

**TUKI JA PSYKOSOSIAALINEN HYVINVOINTI PERHEISSÄ, JOISSA
LAPSELLA ON USHERIN OIREYHTYMÄ**

Ira Klemetti & Sanni Parviainen
Pro gradu -tutkielma
Psykologian laitos

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Psykologian laitos

KLEMETTI, IRA & PARVIAINEN, SANNI: Tuki ja psykososiaalinen hyvinvointi perheissä, joissa lapsella on Usherin oireyhtymä

Pro gradu -tutkielma, 46 s.

Ohjaaja: Kaisa Aunola

Psykologia

Kesäkuu 2020

Usherin oireyhtymä on perinnöllinen ja etenevä kuulonäkövamma. Usherin oireyhtymästä kärsivillä, kuten muillakin kuulonäkövammaisilla henkilöillä on normiväestöä enemmän psykososiaalisen hyvinvoinnin ongelmia kuten yksinäisyyttä ja masennusoireilua. Tämän pro gradu -tutkielman tavoitteena oli tutkia psykososiaalista hyvinvointia, hyödylliseksi koettuja tukimuotoja, hyödyttömäksi tai jopa haitalliseksi koettuja tukimuotoja sekä toivottua lisätukea niissä perheissä, joissa lapsella on todettu Usherin oireyhtymä. Lisäksi haluttiin selvittää, millaisena Usher-lasten psykososiaalinen hyvinvointi näyttäytyy ja onko Usher-lasten psykososiaalisessa hyvinvoinnissa eroja niissä perheissä, joissa tukeen ollaan tyytyväisiä verrattuna niihin perheisiin, joissa tuki on koettu negatiivisesti. Tämä pro gradu -tutkielma on osa Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen JaksUs-tutkimusprojektia.

Tämä pro gradu -tutkielma keskittyy Usher-lasten vanhemmilta saatuihin kysely- ja haastatteluaineistoihin, joiden pohjalta analysoitiin perheiden kokemuksia saadusta hyödyllisestä, hyödyttömästä ja haitallisesta tuesta sekä siitä, millaista tukea perheet kaipaavat lisää. Usher-lasten psykososiaalista hyvinvointia mitattiin Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) -lomakkeella. Aineiston analysointi toteutettiin pääosin laadullisesti aineistolähtöisen analyysin menetelmin.

Tässä tutkimuksessa perheet kokivat hyödyllisiksi tukimuodoiksi erityisesti kuntoutusohjaajilta saadun tuen sekä vertaistuen. Hyödyttömäksi tai jopa haitalliseksi koetut tukimuodot liittyivät usein terveydenhuoltojärjestelmän toimimattomuuteen. Terveydenhuollon sekä kolmannen sektorin järjestöjen työntekijöiltä toivottiin lisää tukea esimerkiksi lisäämällä yhteydenpitoa ja tehostamalla tiedonvälitystä. Tämän tutkimuksen perusteella Usherin oireyhtymästä kärsivillä lapsilla näyttää olevan normiväestöön kuuluvia lapsia enemmän ongelmia ystävyysuhteissa SDQ-lomakkeella mitattuna. Tulos on samansuuntainen aiempien tutkimusten kanssa.

Tulosten pohjalta voidaan päätellä, että Usherin oireyhtymää sairastavien lasten ja heidän perheidensä psykososiaalista hyvinvointia tulee tukea entistä tehokkaammin. Jatkossa on tärkeää tutkia Usher-lasten ja heidän läheistensä hyvinvointia suuremmalla otoksella määrällisin menetelmin. Suomessa Usherin oireyhtymää koskeva tutkimus on vähäistä ja olemassa oleva tutkimus on keskittynyt pääosin oireyhtymän periytyvyyteen ja lääketieteellisiin hoitomuotoihin.

SISÄLTÖ

1. JOHDANTO1

1.1. Kuulonäkövammaisuus1

1.2. Usherin oireyhtymä.....2

1.3. Psykososiaalinen hyvinvointi.....5

1.4. Tuki ja palvelut.....7

1.5. Usherin oireyhtymän tutkimus Suomessa.....10

2. MENETELMÄT12

2.1. Tutkittavat ja tutkimusasetelma12

2.2. Muuttujat ja mittarit.....13

2.3. Aineiston analysointi.....15

3. TULOKSET.....17

3.1. Hyödylliseksi koettu

tuki.....17

3.2. Koulunkäynnin

tuki.....22

3.3. Hyödyttömäksi tai haitalliseksi koettu

tuki.....23

3.4. Kaivattu

tuki.....
....25

3.5. Strengths and Difficulties Questionnaire -lomakkeen

tulokset.....29

3.6. Tuen yhteys psykososiaaliseen

hyvinvointiin.....31

4. POHDINTA.....32

LÄHTEET.....42

1. JOHDANTO

Usherin oireyhtymä on perinnöllinen ja etenevä kuulonäkövamma. Usherin oireyhtymää sairastavat tarvitsevat tukea kaksoisaistivamman aiheuttamiin arjen vaikeuksiin. Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen JaksUs-hanke sai alkunsa Kuurosokeat ry:n pyynnöstä tutkia Usherin oireyhtymää sairastavien lasten ja nuorten ja heidän huoltajiensa hyvinvointia ja jaksamista arjen haasteissa. Aiemmissä tutkimuksissa on havaittu muun muassa masennuksen ja yksinäisyyden olevan yleisempää henkilöillä, joilla on Usherin oireyhtymä verrattuna muuhun väestöön (Dean, Orford, Staines, McGee, & Smith, 2017).

Usherin oireyhtymä lisää riskiä psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ongelmille (Dean ym., 2017). Usherin oireyhtymää sairastavat henkilöt ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea, jotta psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ongelmia voitaisiin vähentää ja ehkäistä tehokkaasti. Jos Usherin oireyhtymää sairastavat saavat oikeanlaista tukea, voidaan mahdollisesti ennaltaehkäistä myös liitännäisongelmia kuten masennusta ja yksinäisyyttä. Usherin oireyhtymää sairastavien lasten ja heidän perheidensä tukea ja tuen tarvetta ei ole Suomessa aiemmin kartoitettu. Tässä tutkimuksessa selvitetään, millaista tukea Usherin oireyhtymää sairastavat suomalaiset nuoret ja heidän perheensä saavat, millainen tuki on koettu hyödylliseksi, millaisia tukimuotoja perheet kokevat tarvitsevansa enemmän, mitä psykososiaalisia ongelmia ja vahvuuksia nuorilla on sekä missä määrin kokemukset saadusta tuesta tai tuen puutteesta ovat erilaisia niissä perheissä, joissa Usheria sairastavalla nuorella ei ole psykososiaalisen hyvinvoinnin ongelmia kuin perheissä, joissa on puutteita psykososiaalisessa hyvinvoinnissa.

1.1. Kuulonäkövammaisuus

Kuuloliitto ry määrittelee kuulovammaisuuden seuraavasti: “Kuulovammainen on yleiskäsite, jolla tarkoitetaan jonkinasteisesta ja -laatuisesta kuulonalenemasta kärsivää henkilöä. Kuulovamman

vakavuus vaihtelee lievästä huonokuuloisuudesta täydelliseen kuurouteen.” (Kuuloliitto ry, 2019). Näkövammaisten liiton sivuilla (2019) määritellään näkövammaisen-termin viittaavan henkilöön, joka kärsii jonkinasteisesta ja -laatuisesta näkövammasta. Näkövammaiseksi ei kuitenkaan määritellä henkilöä, jonka näkö on mahdollista korjata normaaliksi silmälaseilla tai jonka toisen silmän näkökyky on normaali. Näkövammaiseksi määritellään henkilö, jonka paremman silmän laseilla korjattu näöntarkkuus on heikompi kuin 0,3 (visus-arvo), ja sokeaksi jos paremman silmän laseilla korjattu näöntarkkuus on alle 0.05 tai näkökenttä on supistunut halkaisijaltaan alle 20 asteeseen, tai jos toiminnallinen näkö on jostain muusta syystä vastaavalla tavalla heikentynyt.

Termi kuulonäkövammaisen viittaa henkilöön, jolla on sekä kuulo- että näkövamma. Usein termejä kuurosokea ja kuulonäkövammaisen käytetään synonyymeinä, vaikka sekä kuulo- että näkövammaisen aste vaihtelee runsaasti. Osalla kuulonäkövammaisista on myös jonkinasteinen kehitysvamma. Monilla kuulonäkövammaisilla henkilöillä on jäljellä toiminnallista näköä tai kuuloa, tai jopa molempia. Yhteispohjoismaalaisen määritelmän mukaan kuurosokeus on erityinen toimintarajoite. Kuurosokeus on kuulon ja näön toimintarajoitteiden yhdistelmä. Forsbergin (2010) mukaan tämä rajoittaa henkilön suoriutumista ja täyttä osallistumista yhteiskuntaan siinä määrin, että se edellyttää yhteiskunnalta tukea kuten erityispalveluita, ympäristön mukauttamista ja/tai teknisiä apuvälineitä. Kuulonäkövamma vaikuttaa laajasti elämän eri osa-alueisiin.

Osa kuulonäkövammaisista syntyy aistivamman kanssa, mutta osalla aistit heikkenevät vasta myöhemmällä iällä. Synnynnäinen vakava-asteinen kuulonäkövamma on melko harvinainen. Esimerkiksi Dammeyerin (2009) tekemän epidemiologisen tutkimuksen mukaan syntymästään lähtien kuurosokeiden osuus Tanskan väestöstä oli vain 1:29000. Dammeyerin tutkimuksessa (2009) yleisimpiä synnynnäisen kuurosokeuden syitä olivat Rubella-oireyhtymä, CHARGE-oireyhtymä ja Downin oireyhtymä. Vanhemmalla iällä kuulo- ja näköongelmien määrä lisääntyy. Esimerkiksi Schneiderin ja muiden tutkimuksessa (2012) alle 65-vuotiaiden tutkittavien ryhmässä kuulonäkövammaisen yleisyys oli lähellä nollaa, kun taas yli 65-vuotiaiden ryhmässä yleisyys oli 27 prosenttia. Samankaltaisia tuloksia on saatu muissakin tutkimuksissa (ks. esim. Harada ym., 2008).

1.2. Usherin Oireyhtymä

Usherin oireyhtymä on yleisin kuulonäkövammaisoreyhtymä. Usherin oireyhtymään liittyy sisäkorvaperäinen kuulovamma sekä silmän verkkokalvon rappeuma (lat. *retinitis pigmentosa*), joka aiheuttaa lopulta näkökyvyn menetyksen. Usherin oireyhtymää sairastavien älykkyys on yleensä normaalitasoista, mutta sairauteen voi liittyä myös kehitysvammaisuutta. Sairauden puhkeamisikä vaihtelee. Useimmilla keski-ikäisillä Usherin oireyhtymää sairastavilla on kuitenkin vaikea-asteiseksi kehittynyt kuulonäkövamma. (Rintahaka, 2019.)

Usherin oireyhtymä on peittyvästi perinnöllinen eli jos vanhemmista molemmilla on yksi viallinen geeni, lapsella on noin ¼:n todennäköisyydellä Usherin oireyhtymä. Tutkimuksista tiedetään, että noin kymmenen eri geeniä voi aiheuttaa Usherin oireyhtymän. (Ben-Rebeh ym., 2016; Le Quesne Stabej ym., 2012.) Kuulon heikkeneminen Usherin oireyhtymää sairastavilla johtuu sisäkorvan kyvyttömyydestä välittää kuulosignaaleja aivojen kuuloaivokuorelle. Kuulon heikkeneminen voi alkaa lapsuudessa tai vasta myöhemmin. On myös mahdollista, että Usherin oireyhtymää sairastava syntyy kuurona. Lisäksi sisäkorvan tasapainoaisesti voi olla vaurioitunut. Usherin oireyhtymää sairastavien eliniänodote on normaali. (Rintahaka, 2019.)

Usherin oireyhtymää sairastavilla silmän verkkokalvoon kertyy pigmenttejä, mikä johtaa näkökyvyn heikkenemiseen ja lopulta sokeutumiseen. Usherin oireyhtymää sairastavien näkökyvyn heikkenemiseen tyypillisesti liittyy muun muassa kaihia, sokeita pisteitä ääreisnäkökyvyssä, hämäränäön heikkenemistä sekä näkökentän supistumista. (Evans, 2017; Rintahaka, 2019.) Usherin oireyhtymän on kuitenkin lukuisissa tutkimuksissa havaittu olevan sekä geneiltään että oirekuvaltaan monimuotoinen (Ahmed ym., 2002; Otterstede ym., 2001, Seyedahmadi ym., 2004). Tämän vuoksi oireiden etenemisen ennustettavuus on heikko.

Usherin oireyhtymä jaetaan kolmeen alatyyppiin. Usherin oireyhtymän tyyppiä 1 (USH1) sairastavilla on synnynnäisesti erittäin vaikea kuulovamma. Monet USH1-tyyppiä sairastavat syntyvät kuuroina. Lisäksi USH1-tyyppiin kuuluu muista tyypeistä poiketen usein tasapainoelimen poikkeavuuksia, jotka ilmenevät muun muassa myöhäisenä kävelykyvyn oppimisena ja tasapainovaikeuksina. Myös puheen oppiminen voi häiriintyä, ja USH1-tyyppiä sairastavat kommunikoivatkin usein viittomakielellä. Tyyppi I jaetaan oireyhtymän taustalla olevan geenimuutoksen perusteella edelleen 6–8 eri alatyyppiin. USH1-tyyppiä sairastavien näkökyky

alkaa heiketä usein noin 10 vuoden iässä. Silmänpohjan rappeumaan liittyvät oireet ovat kaikissa Usherin oireyhtymän tyypeissä samankaltaisia, mutta oireiden etenemisen nopeus vaihtelee. (Mets ym. 2000; Pakarinen & Sankila, 1998; Pennings ym. 2003; Rintahaka, 2019.)

Usherin oireyhtymän tyyppiä 2 (USH2) sairastavien kuulovamma on syntymässä usein USH1-tyyppiä lievempi, mutta kuulo voi heiketä lisää vanhetessa. Verkkokalvon rappeuma kehittyy yleensä teini-iässä tai nuorella aikuisiällä, mutta yksilölliset erot ovat merkittäviä. USH2-tyyppiin ei liity tasapainoelimen toiminnan häiriöitä. (Pakarinen & Sankila, 1998; Rintahaka, 2019; Sadeghi ym. 2004.)

Usherin oireyhtymän tyyppi 3 (USH3) on viimeisimpänä löydetty 1990-lopulla (Pakarinen & Sankila, 1998). USH3 kuuluu suomalaiseen tautiperintöön ja sitä esiintyy eniten itäsuomalaisilla. Verrattuna USH1 ja USH2 -tyypeihin USH3:a sairastavien näkökyky ja kuulo heikkenevät myöhemmällä iällä. Tavallisesti kuulonalenema ja näön heikkeneminen alkavat lapsuudessa tai nuoruusiällä ja johtaa kuuroutumiseen ja sokeutumiseen aikuisuudessa. (Möller ym. 2007; Rintahaka, 2019.) Lisäksi noin puolet USH3-tyyppiä sairastavista kärsii tasapainoelimen toiminnan häiriöstä, joka aiheuttaa muun muassa huimauksen tunnetta (NORD, 2019).

Euroopassa Usherin oireyhtymän esiintyvyys on noin 1:20 000–1: 30 000. (Rintahaka, 2019). Maailmanlaajuisesti esiintyvyydeksi arvioidaan noin 3–10:100 000 (NORD, 2019). Maailmanlaajuisesti Usherin oireyhtymätapauksista noin 40 % on USH1-tyyppiä, USH2-tyyppiä noin 60 % ja USH3-tyyppiä noin 3 %. USH3-tyyppi on harvinaisin Usherin oireyhtymän muoto, mutta Suomessa se käsittää noin 40 % kaikista oireyhtymätapauksista. Usherin oireyhtymästä kärsiviä henkilöitä on Suomessa noin 300–350, ja vuosittain uusia tapauksia todetaan 2–3. (Rintahaka, 2019.)

Usherin oireyhtymän piirteitä on kuvattu 1800-luvulta alkaen. 1850-luvulla saksalainen silmälääkäri von Graefe huomasi, että osalla silmänpohjan rappeumaa sairastavista on lisäksi kuulon heikkenemistä. Usherin oireyhtymän nimi tulee kuitenkin 1900-luvun alussa vaikuttaneelta skotlantilaiselta silmälääkäriltä Charles Usherilta. Usher esitti sairauden olevan peittyvästi perinnöllinen sekä oirekuvaltaan heterogeeninen. Suomessa neurologi Arto Nuutila teki maanlaajuisista tutkimuksista Usherin oireyhtymästä 1960-luvulla. (ks. katsaus, Pakarinen & Sankila, 1998.)

Usherin oireyhtymää ei voi parantaa, vaan hoitomenetelmät keskittyvät erityisesti edukaatioon arjen helpottamiseksi erilaisten apuvälineiden avulla kuulon ja näkökyvyn heiketessä. Monet Usherin syndroomaa sairastavat hyötyvät kuulokojeesta tai kirurgisesti asetettavasta sisäkorvaistutuksesta. Suomessa muun muassa Pietola (2012) on selvittänyt väitöskirjatutkimuksessaan Usherin oireyhtymästä (USH3) kärsivien hyötymistä sisäkorvaistutuksesta. Tutkimuksessa selvisi, että USH3-potilaat kokevat hyötävänsä sisäkorvaistutuksesta ja sen koettiin parantavan elämänlaatua (Pietola, 2012).

1.3. Psykososiaalinen hyvinvointi

Heikentynyt näkö ja kuulo vaikuttavat laajasti kuulonäkövammaisen henkilön elämään. Heikentyneet aistit aiheuttavat ongelmia esimerkiksi kommunikaatiossa ja liikkumisessa, mikä voi heijastua niin opiskeluun, työskentelymahdollisuuksiin ja työntekoon kuin sosiaalisiin suhteisiin. Yleisesti ottaen kuulonäkövammaisten henkilöiden on kaksoisaistivammansa vuoksi vaikeampaa vastata sosiaalisiin ja yhteiskunnallisiin vaatimuksiin verrattuna henkilöihin, joiden näkö ja kuulo toimivat tavanomaisesti. (ks. esim. Ehn, 2019; Evans, 2017). Haasteet sosiaalisiin ja yhteiskunnallisiin vaatimuksiin vastaamisessa voivat vaikuttaa myös psykososiaaliseen hyvinvointiin näkyen esimerkiksi ahdistuneisuutena, masentuneisuutena tai alhaisena sosiaalisen luottamuksen tasona (ks. esim. Bodsworth, Clare, & Simblett, 2011; Wahlqvist, Möller, Möller, & Danermark, 2016).

Ehn (2020) tutki ruotsalaisten Usherin oireyhtymää sairastavien henkilöiden kuvauksia elämästään, kokemuksia työstä tai työttömyydestä ja näiden yhteydestä terveyteen. Ehnin tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat 18–67-vuotiaita aikuisia. Noin puolet tutkittavista olivat työttömiä ja työtä tekeviin tutkittaviin verrattuna työttömällä oli enemmän psyykkisiä ongelmia kuten masennusta, itsemurha-ajatuksia, arvottomuuden tunteita ja kokemuksia siitä, etteivät he kyenneet selviytymään ongelmistaan. Työssäkäyvät tutkittavat kertoivat työn olevan tärkeä asia heidän elämässään erityisesti sosiaalisten suhteiden ja vuorovaikutuksen takia. Heillä oli enemmän itseluottamusta ja -arvostusta kuin työttömällä tutkittavilla. Lisäksi he luottivat omiin kykyihinsä selvittää ongelmista työttömiä tutkittavia enemmän. Sosiaaliset verkostot sekä hyväksi koettu

virallinen ja epävirallinen tuki olivat merkityksellisiä sen kannalta, että tutkittavat pysyivät aktiivisina, eli heillä oli töitä ja mielekästä tekemistä työn ulkopuolella.

Ehnin (2020) tutkimuksessa työttömyydellä oli kielteisiä vaikutuksia terveyteen. Työttömiksi laskettiin myös ne tutkittavat, jotka olivat työkyvyttömyyseläkkeellä tai sairauslomalla. Tuloksissa kuitenkin myös työllä oli joissakin tapauksissa kielteisiä terveysvaikutuksia, joiden selitettiin johtuvan epätasapainosta työn ja vapaa-ajan välillä. Osa tutkittavista koki työstä johtuvaa stressiä, jatkuvaa väsymystä ja työuupumusta. He myös kokivat epävarmuutta ja huolta mahdollisuudesta työskennellä tulevaisuudessa etenevän kaksoisaistivamman takia.

Isossa-Britanniassa toteutetussa tutkimuksessa Bodsworth ym. (2011) havaitsivat, että aikuisista kuulonäkövammaisista tutkittavista 61 %:lla oli psykologista oirehdintaa, kun taas terveillä verrokeilla sitä oli vain 34 %:lla. Psykologisen oirehinnan arviointi suoritettiin "General Health Questionnaire" -kyselyllä, joka kartoittaa masennusta, ahdistusta, sosiaalisia ongelmia ja somaattista oireilua. Tuloksista on pääteltävissä, että kaksoisaistivamma on riskitekijä psykologiselle hyvinvoinnille. Samansuuntaisia tuloksia ovat saaneet myös Dean ym. (2017) ja Wahlqvist ym. (2016).

Usherin oireyhtymää sairastavilla aikuisilla henkilöillä todettiin ruotsalaisessa kyselylomaketutkimuksessa (Wahlqvist ym., 2016) esiintyvän niin fyysisiä kuin psykologisia ongelmia kuten väsymystä, päänsärkyä, jatkuvaa jännittyneisyyttä, arvottomuuden tunteita, onnettomuutta, itsemurha-ajatuksia ja -yrityksiä. Myös sosiaalisen luottamuksen taso oli alhainen. Alhainen sosiaalinen luottamus näyttäytyi muun muassa haluttomuutena liikkua yksin ja siten, ettei heillä ollut ketään, jolle voisi luottamuksellisesti kertoa ajatuksista ja tunteista tai etteivät he saaneet tukea muilta silloin, kun sitä tarvitsivat. Näitä fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia esiintyi merkitsevästi enemmän Usherin oireyhtymää sairastavilla tutkittavilla kuin terveillä verrokeilla. Wahlqvist ym. (2016) yhdistivät tutkittavien psykologiset ongelmat ja sosiaalisen luottamuksen puutteen sosiaaliseen eristäytymiseen. Tutkijat näkivät sosiaalisen eristäytymisen keinona selviytyä näön heikkenemisestä ja stressistä, joka nousee vaikeudesta havainnoida ja olla vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Näön heikkeneminen tarkoittaa Usherin oireyhtymää sairastavilla henkilöillä sitä, että he eivät pysty kompensoimaan kuuroutta, mikä voi merkittävästi vaikeuttaa sosiaalisessa

vuorovaikutuksessa olemista. Heidän on usein saatava tukea kommunikaatioon apuvälineistä tai muilta ihmisiltä.

Näiden edellä mainittujen tutkimusten perusteella vaikuttaa siltä, että kuulonäkövammaa tai Usherin oireyhtymää sairastavien aikuisten psykososiaalista hyvinvointia on tutkittu maailmalla jonkin verran, kun taas lasten ja nuorten psykososiaalinen hyvinvointi on jäänyt vähemmälle tarkastelulle.

1.4. Tuki ja palvelut

Usherin oireyhtymä voi vaikuttaa laajasti psykososiaaliseen hyvinvointiin (Wahlqvist ym., 2016). Psykososiaaliseen hyvinvointiin liittyvien ongelmien ennaltaehkäisemiseksi Usherin oireyhtymää sairastavat ja heidän läheisensä tarvitsevatkin tukea ja palveluja diagnoosin saatuaan sekä aistivammojen heikentyessä ajan kuluessa. Tukea saadaan monelta eri taholta kuten esimerkiksi läheisiltä, eri alojen ammattilaisilta tai kolmannen sektorin yhdistyksiltä. Bodsworth ym. (2011) jaottelevat tuen epäviralliseen ja viralliseen tukeen. Epävirallinen tuki tarkoittaa tukea, joka tulee tutkittavien läheisiltä ihmisiltä - ystäviltä, perheeltä sekä koulu- tai työtovereilta - ja se voi olla muun muassa keskustelua tai vertaistuen kautta tulevia neuvoja. Virallista tukea tarjotaan erilaisten virallisten tahojen kuten lääkäreiden, kuntouttajien, avustajien ja organisaatioiden toimesta ja se voi olla esimerkiksi kuntoutusta, opintojen tai työn mukauttamista tai taloudellista tukea. Suomalainen tutkimus kuulonäkövammaisten erityisistä haasteista ja heille tarjottavista tukimuodoista on toistaiseksi ollut vähäistä. Kansainvälisissä tutkimuksissa on kuitenkin todettu, että kuulonäkövammaiset kokevat normiväestöä enemmän sosiaalista eristäytymistä, ongelmia akateemisessa suoriutumisessa ja mielenterveyden ongelmia (Fellinger ym., 2009; Hersh, 2013;

Niclasen ym., 2016; Punch & Hyde, 2010), minkä vuoksi eri tahoilta tulevalle tuelle näyttäisi olevan ilmeinen tarve.

Suomen vammaispalvelulain (380/1987) 8§:n§§ mukaan mahdollisia viralliseen tukeen lukeutuvia palveluja ja tukitoimia kuulonäkövammaisille ovat kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, kuljetus- ja saattopalvelut, asumispalvelut, henkilökohtainen avustaja sekä apuvälineet. Kuntoutus voi olla kasvatuksellista, ammatillista, sosiaalista tai lääkinnällistä. (Eronen ym., 1997). Kansaneläkelaitos maksaa vammaistukea alle 16-vuotiaiden kuulonäkövammaisten huoltajille ja yli 16-vuotiaille kuulonäkövammaisille henkilöille. Kuntoutusta ja sosiaalityötä tarjoavat muun muassa kolmannen sektorin toimijat, joita ovat esimerkiksi eri liittojen kuntoutussihteerit sekä Suomen Kuurosokeat ry:n aluesihteerit. (Kela, 2019; Suomen Kuurosokeat ry, 2019.)

Myös koulussa ja opinnoissa saatu apu on osa virallista tukea. Kuulonäkövammaiset oppilaat voivat olla yleisopetuksen, aistivammaisten, monivammaisten tai oppimisvaikeuksia omaavien luokissa (Eronen, ym. 1997). Peruskoulun oppilaista 18,8 % sai vuonna 2018 tehostettua tai erityistä tukea, josta erityisen tuen osuus oli 8,1 % (SVT, erityisopetus, 2018). Peruskoulussa oppimisen tuen muotoja on kolme - yleinen, tehostettu ja erityinen tuki (Opetushallitus, 2019). Yleisopetukseen integroituneet kuulonäkövammaiset lapset hyötyvät erityisestä tuesta, koska siinä opiskelun tueksi oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Siinä päätetään tietyistä yksilöllistetyistä tuen ja avun muodoista, esimerkiksi luokkahuoneen muokkaamisesta, luokkakoosta, apuvälineistä ja tukiopetuksesta. (Opetushallitus, 2019.)

Suomessa tietoa kuulonäkövammaisille tarjottavista palveluista löytyy Suomen Kuurosokeat ry:n internet-sivustolta. Yhdistys tarjoaa muun muassa järjestöpalveluja, sopeutumisvalmennusta, palveluasuntoja, kuntoutusta, koulutuspäiviä, apuvälinekartoituksia ja kommunikaatiopalveluja. Yhdistyksen kautta voi ottaa yhteyttä eri palvelujen asiantuntijoihin, jotka tarjoavat tietoa ja tukea sekä ohjaavat palveluihin. (Suomen Kuurosokeat ry, 2019.)

Dammeyer (2010) kartoitti Tanskassa vanhempien kokemuksia Usherin oireyhtymää sairastavien lasten kehityksestä ja saadusta tuesta. Tutkimuksessa seurattiin kahden vuoden ajan neljää perhettä, joista jokaisessa oli yksi tai useampi Usherin oireyhtymää sairastava lapsi.

Tutkimuksessa keskityttiin erityislasten ja heidän sosiokulttuurisen ympäristönsä yhteensopimattomuuden tutkimiseen tarkkailemalla tutkittavia heidän luonnollisessa ympäristössään. Tutkittavien perheiden viimeaikaisia kokemuksia kartoitettiin strukturoidulla haastattelulla. Lisäksi tutkimuksen alussa vanhempia pyydettiin kertomaan kuulonäkövammaisen lapsensa elämäntarina. Haastatteluissa vanhemmat kertoivat joutuvansa “taistelemaan” kunnan kanssa sujuvan yhteistyön saavuttamiseksi. Vanhemmat kokivat, että heidän tuli osata ilmaista työntekijöille oma roolinsa lapsen hyvinvoinnin ensisijaisina tukijoina esimerkiksi valmistelemalla etukäteen tapaamisiin hyviä argumentteja sille, miksi lapset tarvitsivat juuri tiettyjä apuvälineitä tai palveluja. Taistelu-sanaa käytettiin, kun kuvattiin, millaista on tasapainotella lapsen kehityksen tukemisen sekä julkisten palvelujen ja laitosten kanssa. Vanhemmat kokivat ongelmalliseksi yhteistyön katkokset työntekijöiden vaihtuessa tai lasten siirtyessä uuteen kouluun. Vanhempien tuli tiedottaa uusia työntekijöitä Usherin oireyhtymästä sekä sen vaikutuksista lasten elämään, mikä koettiin emotionaalisesti rasittavaksi.

Ehn, Anderzén-Carlsson, Möller ja Wahlqvist (2019) saivat omassa tutkimuksessaan samansuuntaisia tuloksia erityisesti virallisiin tukimuotoihin liittyvistä haasteista. Ehn kollegoineen kartoitti Usherin oireyhtymän 2a -tyyppiä sairastavien henkilöiden arkielämässä selviytymisen keinoja. Tutkimukseen osallistui yhteensä 14 Usherin oireyhtymää sairastavaa 20–64-vuotiasta henkilöä. Tutkimuksen aineisto kerättiin ryhmähaastatteluilla. Tutkimuksessa Usherin oireyhtymää sairastavat henkilöt kertoivat joutuvansa tiedottamaan lääkäreitä ja sosiaalipalvelujen työntekijöitä Usherin oireyhtymästä ja sen vaikutuksista omaan arkielämäänsä. He kokivat joutuvansa luottamaan omaan kokemukseensa ensisijaisena tiedon lähteenä. Ehn ja muut huomasivat tutkimuksessaan, että puolustautuminen ja minäkäsitys diagnoosiin liittyen olivat yhteydessä toisiinsa. Tutkittavilla oli ristiriitaisia kokemuksia itsensä puolustamisesta palvelu- ja tukiasioissa, mutta osa huomasi, että he pystyvät vaikuttamaan elämäänsä, jos ovat valmiita aktiivisesti “taistelemaan” oikeuksistaan. Taistelu koettiin tärkeäksi myös auktoriteettien epäpätevyteen ja epätietoisuuteen puuttumisen kannalta. Joissakin tapauksissa turhautuminen taisteluun kuitenkin aiheutti sen, että tutkittavat eivät olleet enää halukkaita olemaan yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön kanssa.

Kuulonäkövammaisille kohdennetuista palveluista ja tuesta on tehty maailmanlaajuisesti vain vähän tutkimusta, ja erityisesti tutkimus tyytyväisyydestä kyseisiin palveluihin on ollut

vähäistä (Kyzar & Summers, 2014). Kyzar ja Summers (2014) kartoittivat tutkimuksessaan juuri näitä asioita perheiden näkökulmasta. Tutkittavat olivat Yhdysvalloissa asuvia kuulonäkövammaisten lasten tai nuorten huoltajia. Tutkimus toteutettiin kyselynä, joka lähetettiin tutkittaville joko sähköpostitse tai kirjepostina. Kyzarin ja Summersin tutkimuksessa tyytyväisyys yhteistyöhön palveluntarjoajien kanssa oli yhteydessä esimerkiksi perheiden tyytyväisyyteen ja äitien kokeman stressin vähäisyyteen. Käytetyimpiä tuen muotoja olivat tässä tutkimuksessa perheen ja ystävien tuki sekä koulutukseen liittyvät palvelut. Erityisen tärkeäksi koettiin vertaistuki. Perheet olivat jokseenkin tyytyväisiä koulutus- ja terveydenhuollon palveluihin. He kuitenkin ilmaisivat tarvitsevänsä enemmän tietoa saatavilla olevista palveluista, siitä miten niitä käytetään ja myös tietoa siitä, miten niihin pääsee osalliseksi. Lisäksi koulutetuista erityisavustajista koettiin olevan pulaa.

Bodsworth ym. (2011) myös tutkivat kuulonäkövammaisten henkilöiden tyytyväisyyttä saamiinsa palveluihin ja tukimuotoihin. Kyselylomakkeella toteutettuun tutkimukseen osallistui 539 Yhdistyneessä Kuningaskunnassa asuvaa kaksoisaistivammaista henkilöä ja tutkittavat olivat 18–104-vuotiaita. Tutkittavat kaipasivat lähinnä käytännön asioissa enemmän tukea virallisilta tahoilta kuten esimerkiksi koulutetulta avustajalta, kotiapulaiselta, sosiaalityöntekijältä tai vapaaehtoiselta avustajalta. Tällainen tuki auttaisi pärjäämään kuulonäkövammaan liittyvien käytännöllisten ja emotionaalisten seurausten kanssa. Avustajan tai oppaan sai kuitenkin yleensä vain kerran viikossa, mitä ei koettu riittäväksi. Tutkittavat ilmaisivat turhautumista myös kuulo- ja näkövammaisten palveluihin, koska palvelut ovat jakautuneet siten, että molempiin aistivammoihin on haettava erikseen tukea.

Suomessa tutkimusta kuulonäkövammaisten kokemuksista tukeen ja palveluihin on vähänlaisesti. Eronen ym. (1997) ovat tutkineet kuurojen kokemuksia hyvinvointipalveluista ja vaikka tulokset kuurojen ja kuulonäkövammaisten kokemuksista eivät olisikaan täysin samanlaisia, voi Eronen ym. (1997) tutkimus silti havainnollistaa aistivammaisten henkilöiden kokemuksia tuesta. Tutkimuksessa havaittiin kuurojen ja vertailuryhmän eroavan toisistaan sosiaalisen tuen strategiatyypeiltään siten, että noin 10 %:lla kuuroista ainoa sosiaalinen tuki tuli järjestöiltä. Vertailuryhmällä ei ollut vastaavaa järjestöorientoitunutta kategoriaa. Kuuroista 28 % oli sosiaalisen tuen turvaverkkojen ulkopuolella ja vertailuryhmästä 12 % oli tällä tavalla irrallisia. Eronen selitti tuloksen kuurojen omaehtoisesta hakeutumisesta tuen ulkopuolelle osittain sillä, että he

olivat tyytymättömiä kommunikaatioon tukiverkoston kanssa ja palvelujen toimivuuteen. Tällä irrannaisryhmällä oli alhaisempi koulutustaso ja vähäisemmät taloudelliset varat verrattuna muihin tutkittaviin, millä saattoi myös olla vaikutusta tuen ulkopuolelle jäämiseen. Noin 10–20 % kuuroista oli tyytymättömiä palvelujen toimivuuteen. Syitä tyytymättömyydelle olivat taloudelliset vaikeudet ja kontaktit tukiverkoston sekä kommunikaatiovaikeudet. Voi olla, että tyytymättömyys tukeen lisää kuurojen kokemuksia epävarmuudesta ja turvattomuudesta, mitä jo pelkkä aistivamma itsessään aiheuttaa.

Kaiken kaikkiaan Erosen ym. (1997) tutkimuksessa kuurojen erityispalvelut ja järjestötoiminta osoittautuivat erittäin tärkeiksi suurelle osalle kuuroista. Vertailuryhmään verrattuna kuurot myös tukeutuivat monipuolisemmin sukulaisten ja ystävien sosiaaliseen tukeen. Tutkimus osoitti, että koko väestöä edustavaan vertailuryhmään verrattaessa “kuurojen näkemys sosiaalisen tuen tuottamisstrategioistaan, palvelujärjestelmän toimivuudesta ja tulevaisuudesta oli monin osin yhteneväinen.” Tutkimus osoitti jopa, että suurin osa kuuroista oli vertailuryhmää tyytyväisempiä elämäntilanteeseensa sekä tuen ja palvelujen toimivuuteen.

1.5. Usherin oireyhtymän tutkimus Suomessa

Usherin oireyhtymään liittyvän tutkimuksen tekeminen on erityisesti Suomessa tärkeää, koska tällä hetkellä suurin osa Usherin oireyhtymään ja kuurosokeuteen yleisesti liittyvistä suomalaisista tutkimuksista koostuu pääosin lääketieteellisistä julkaisuista erityisesti Usherin oireyhtymän genetiikkaan ja periytyvyyteen liittyen (ks. esim. Joensuu ym., 2001; Plantinga ym. 2006). Laaja-alaiselle tutkimukselle, jossa kuuluu niin Usheria sairastavien henkilöiden kuin heidän läheistensä ääni ja jossa kartoitetaan heidän kokemuksiaan, on tarpeellista, koska tutkimustieto muun muassa oireyhtymän periytyvyydestä ja näön heikentymisen vaiheista luo liian yksipuolisen kuvan sairaudesta ja sen omaavista henkilöistä.

Kuulonäkövammaisten kohderyhmää käsittelevien ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen lopputöiden aiheina ovat yleisesti olleet muun muassa kommunikaatio, oppaat asiakaskohtaamiseen sekä aistivammojen hoito- ja kuntoutuskäytänteet (ks. Ahokas & Haavisto, 2017; Kantola &

Männistö, 2014; Pohjola, 2015). Kuurojen ja kuurosokeiden palvelurakenteesta on tehty eräs selvitys Suomessa Kuurojen palvelusäätiön toimesta, jossa Mustakangas-Mäkelä (2002) totesi, että syrjäytymisuhan alla ovat vaikeavammaiset kuurot ja kuurosokeat henkilöt. Erityisesti he tarvitsevat monimuotoista tukea, koska heidän suomen kielen taitonsa voi olla heikko, mikä vaikuttaa sopivien sosiaali- ja terveystalvelujen saamiseen kuten myös opiskeluun ja työhön.

Mustakangas-Mäkelän (2002) selvityksellä ja Erosen ym. (1997) tutkimuksella on jo ikää. Aistivammaisten henkilöiden sosiaalinen tuki voi olla erilaista tänä päivänä, mikä vähentää vertailun luotettavuutta nykypäivän tutkimustuloksiin. Erosen ym. (1997) tutkimus käsitteli vain kuurojen henkilöiden kokemuksia, mikä sekin oletettavasti tuottaa eroja kuulonäkövammaisten ja erityisesti Usherin oireyhtymää sairastavien henkilöiden kokemuksissa.

Näistä Suomessa tehdyistä tutkimuksista tiedetään muun muassa Usherin oireyhtymän genetiikasta, aistivammojen hoito- ja kuntoutuskäytänteistä, kuurojen käyttämistä virallisen ja epävirallisen tuen muodoista sekä niiden tarpeesta. Sen sijaan ei tiedetä, millaista Suomessa asuvien Usherin oireyhtymää sairastavien lasten, nuorten ja heidän perheidensä hyvinvointi on tai miten he kokevat virallisen ja epävirallisen tuen. Siksi tämän tutkimuksen tavoitteena on tarkastella Usherin oireyhtymää sairastavien lasten psykososiaalista hyvinvointia sekä lasten ja heidän perheidensä saamaa virallista ja epävirallista tukea. Tutkimuksessa etsitään vastauksia perheiden haastatteluista ja kyselylomakkeista näihin asioihin:

1. Millaista tukea Usherin oireyhtymää sairastavien lasten perheet ovat saaneet? Alakysymyksinä tarkastellaan:
 - a. Millainen tuki on koettu hyödylliseksi?
 - b. Millainen tuki on koettu haitalliseksi?
 - c. Millaista tukea perheet ovat kaivanneet lisää?
2. Miten Usher-diagnoosin saaneiden lasten tai nuorten psykososiaalinen hyvinvointi näyttäytyy SDQ-kyselyllä arvioituna ja eroaako se normiväestön hyvinvoinnista?
3. Ovatko kokemukset saadusta tuesta ja sen riittävydestä erilaisia perheissä, joissa Usher-lapsen psykososiaalisessa hyvinvoinnissa on havaittavissa ongelmia verrattuna perheisiin, joissa lapsella ei ole hyvinvoinnin ongelmia?

2. MENETELMÄT

2.1 Tutkittavat ja tutkimusasetelma

Tämä tutkimus on osa Jyväskylän yliopiston JaksUs-tutkimushanketta (Aunola & Aro, 2018–2020). JaksUs-tutkimushanke aloitettiin syksyllä 2018 Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksella. Tutkimuksessa pyrittiin tavoittamaan kaikki Suomessa asuvat perheet, joissa on Usherin oireyhtymää sairastava lapsi tai nuori. Mukaan kohderyhmään valikoituivat ne perheet, jotka olivat aineistonkeruun aikana Suomen Kuurosokeat ry:n jäseniä. Tutkimukseen tavoiteltiin osallistuvaksi 20 perhettä, joista lopulta 13 perhettä (65 %) osallistui. Osallistuneissa perheissä oli yhteensä 16 Usher-lastai tai -nuorta, joiden ikä vaihteli 4 ja 20 ikävuoden välillä

JaksUs-tutkimus toteutettiin kahdessa vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa huoltajia pyydettiin täyttämään kyselylomake, jossa kartoitettiin Usherin oireyhtymää sairastavan lapsen tai nuoren hyvinvointia ja tukiverkostoa sekä vanhemman omaa hyvinvointia, uupumusta, stressiä ja voimavaroja. Kyselylomake lähetettiin erikseen kunkin perheen äidille ja isälle. Lomake pyydettiin palauttamaan valmiiksi maksetussa palautuskuoressa. Kyselylomakkeen täytti ja palautti yhteensä 12 äitiä ja 9 isää.

Tutkimuksen toisessa vaiheessa kaikkia perheenjäseniä pyydettiin osallistumaan haastatteluun, jonka tarkoituksena oli kartoittaa syvemmin hyvinvointia, saatua tukea, lasten koulunkäyntiä ja elämänhistoriaa. Nämä teemat ja syventävät kysymykset oli valittu jo etukäteen, mutta niiden järjestys vaihteli ja kaikkia kysymyksiä ei esitetty kaikille tutkittaville. Haastattelut toteutettiin perheiden kotona ja haastattelijoina toimi kolme loppuvaiheen psykologian opiskelijaa. Haastatteluihin osallistui yhteensä 19 vanhempaa, joista 12 äitiä ja 7 isää, 10 Usheria sairastavaa lasta tai nuorta ja 7 sisarusta, joilla ei ollut Usherin oireyhtymää.

Vanhempien ja Usher-lasten haastatteluihin kuului kysymyksiä samoista aihealueista ja pääpiirteittäin samat tehtävät. Haastateltavia pyydettiin aluksi kuvaamaan perheen tärkeimmät vaiheet merkitsemällä aikajanelle muun muassa lasten syntymäajat, Usher-diagnoosin saamisen ajankohta ja koulun tai työn aloitus sekä muita tärkeiksi kokemiaan tapahtumia. Vanhemman

haastattelu oli noin kahden tunnin haastattelu, jossa keskusteltiin diagnoosista ja sen toteamisesta, lapsen koulusta, apuvälineistä, vanhemman ja perheen sosiaalisista suhteista ja tukiverkostosta sekä huolista, toiveista, jaksamisesta ja perheen saamasta tuesta. Seuraavaksi näistä tärkeistä vaiheista ja muista teemoista pyydettiin kertomaan tarkemmin. Haastateltavat täyttivät verkostokartan, johon merkittiin haastateltavalle henkilökohtaisesti tärkeimmät ihmiset yleisesti ja myös Usherin myötä tärkeäksi tulleet ihmiset. Usher-lapset ja -nuoret täyttivät lisäksi haastattelussa minäkäsitystä kartoittavan lomakkeen. Usher-lasten ja nuorten haastattelut kestivät puolesta tunnista tuntiin ja pitivät sisällään samoja teemoja kuin vanhempien haastattelut.

2.2 Muuttujat ja mittarit

Perheen saama tuki. Usher-lasten ja heidän perheidensä kokemuksia saadusta tuesta kartoitettiin neljän kyselylomakekysymyksen avulla:

1. Jos lapsi/nuori saa erityistä tukea oppimiseensa ja koulunkäyntiin, mitkä oppiaineet hänen kohdallaan on yksilöllistetty ja missä vaiheessa?
2. Mistä, keneltä ja mihin asiaan koet saaneesi eniten apua?
3. Mistä saamastasi tuesta/avusta koet hyötyneesi eniten
4. Mihin tilanteisiin tai asioihin toivoisit erityisesti tukea?

Tutkimuksessa perheen saamaa tukea kartoitettiin ensisijaisesti tutkittavilta saadun kyselylomakeaineiston avulla. Haastatteluaineiston tarkastelua saadun tuen näkökulmasta käytettiin kyselylomakeaineiston pohjalta saadun tiedon syventämiseen.

Psykososiaalinen hyvinvointi. Lapsen tai nuoren vahvuuksia ja vaikeuksia kartoitettiin huoltajien täyttämänä Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) -kyselylomakkeella (Goodman, 1997). Mittari on tarkoitettu 4–16-vuotiaiden lasten ja nuorten psykologisen hyvinvoinnin mittaamiseen. Siinä on 25 väittämää, jotka muodostavat 5 osiota. Kutakin osiota mittaa viisi väitettä. Osiot ovat tunneoireet, käytösoireet, yliaktiivisuus, kaverisuhteet ja prososiaalinen käytös. Jokaiseen väittämään vastataan kolmeportaisella Likertin asteikolla (0 = Ei

lainkaan totta, 1 = Jossain määrin totta, 2 = Täysin totta). Kunkin osion pistemäärä vaihtelee 0 ja 10 pisteen välillä.

Mittarin ongelmia ja vaikeuksia kartoittavien alaskaalojen (tunneoireet, käytösoireet, yliaktiivisuus, kaverisuhteet) yhteenlaskettu kokonaispistemäärä vaihtelee 0 ja 40 pisteen välillä. Korkea pistemäärä viittaa ongelmallisuuteen. Prososiaalista käytöstä mittaavan alaskaalan pisteet vaihtelevat välillä 1–10. Korkea pistemäärä viittaa vahvuuksien suureen määrään. Mittarin pohjalta on laadittu laajaan Iso-Britannialaiseen epidemiologiseen tutkimukseen (Goodman, 2001) kliniseen käyttöön soveltuva viitearvoja hyödyntävä luokittelu: normaali (0-13), raja-arvo (14-16) ja poikkeava (17-40). Vaikeuksien kokonaispistemäärän “poikkeava”-luokkaa voidaan mittarin ohjeistuksen mukaan käyttää mielenterveyshäiriön riskin tunnistamiseen (Goodman, 1997).

Tässä tutkimuksessa käytetään näihin kriteereihin pohjaten kokonaispistemäärän raja-arvona 14 pistettä. Goodman (1997) ehdotti, että tutkijat päättäisivät itse, mitä katkaisupistemääriä käyttävät sen mukaan, miten todennäköisesti jollakin tutkittavalla ryhmällä on mielenterveyshäiriöitä. Jos tutkittavat kuuluvat korkeaan riskiryhmään, voi käyttää raja-arvoa (14–16 pistettä) ja alhaiseen riskiryhmään kuuluville käytettäisiin mieluummin poikkeava-arvoa (17–40 pistettä). Ruotsinkielistä SDQ-kyselylomaketta testanneessa tutkimuksessa Smedjen, Bromanin, Hettan ja von Knorringin (1999) katkaisupistemääränä oli raja-arvo 14. Myös Dammeyer (2012) käytti tanskalaisten Usherin oireyhtymää sairastavien 3-17-vuotiaiden (n=26) lasten ja nuorten psykososiaalista hyvinvointia tutkiessaan samaa 14 pisteen raja-arvoa kuin Smedje ym. (1999), ja sitä käytettäessä löytyi 5 lasta (27 %), joilla oli psykososiaalisia vaikeuksia. Aiemman tutkimustiedon mukaan kuulonäkövammaiset henkilöt kuuluvat korkean riskin ryhmään, minkä vuoksi 14 pisteen raja-arvon käyttäminen on tässä tutkimuksessa perusteltua.

SDQ-mittarin psykometristä toimivuutta on tutkittu runsaasti erityisesti faktorianalyysin menetelmin. Olemassa oleva tutkimustieto tukee teoreettista viiden osion rakennetta. (ks. esim. Muris ym., 2003; Palmieri & Smith, 2007; Stone ym., 2010.) Tosin myös viiden osion rakenteesta poikkeavia tuloksia on saatu (ks. esim. Mellor & Stokes, 2007; Muris ym., 2004). SDQ-mittarin toimivuutta on testattu yleisväestöllä laajasti eri ikäluokilla. Esimerkiksi Goodman ja muut (2000a) testasivat SDQ-mittaria Isossa-Britanniassa 7984 5–15-vuotiaan lapsen otoksella ja havaitsivat mittarin tunnistavan hyvin noin kolme neljästä lapsesta, jolla oli mainittavaa hyperaktiivisuuteen, masentuneisuuteen tai ahdistukseen liittyvää oireilua. Goodman ja kollegat (2000b) testasivat

SDQ-mittaria kliinisellä näytteellä Lontoon 101 lapsella, jotka olivat tutkimuksen aikaan 4–16-vuotiaita sekä Dhakan 89:llä 4–16-vuotiaalla lapsella. Lontoon tutkittavista lapsista mittari tunnisti yli puolet niistä tutkittavista, joilla oli käytöshäiriön, tunne-elämän häiriön tai hyperkinesian virallinen diagnoosi. Dhakan tutkittavista mittari tunnisti yli puolet niistä, joilla oli käytöshäiriön tai tunne-elämän häiriön diagnoosi. Hyperkinesian osalta mittari tunnisti noin yhden kolmasosan diagnoosin jo saaneista tutkittavista.

2.3. Aineiston analysointi

Aineiston analyysi tapahtui aluksi laadullisesti eli tarkastelimme kyselylomakevastauksia ja litteroituja haastatteluja. Laadullisen analyysin muotona oli aineistolähtöinen analyysi, jossa analyysiyksikkö eli tarkastelun kohde valitaan aineistosta tutkimuskysymyksiin perustuen. Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään saamaan teoreettinen käsitys tutkittavasta asiasta ilman, että aiempi tutkimustieto tai teoria vaikuttaa analyysiin (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Valitsimme tähän tutkimukseen aineistolähtöisen analysointimenetelmän, sillä Usherin oireyhtymästä kärsivien henkilöiden tukimuotoihin ja psykososiaaliseen hyvinvointiin liittyvää teoretietoa on vähän. Myöskään vastaavia aiemmin Suomessa toteutettuja tutkimuksia ei ole saatavilla.

Perheiden haastattelut suoritettiin etukäteen valittujen teemojen ja kysymysten mukaan teemahaastattelun eli puolistrukturoidun haastattelun periaattein, jolloin aineiston analysoinnissa luontevinta oli käyttää teemoittelua. Aineiston analysoinnin alkuvaiheessa jaoimme vanhempien kyselylomakevastaukset niin, että toinen meistä luki äitien ja toinen isien vastaukset ja järjestimme ne kyselylomakevastausten perusteella seuraaviin teemoihin: 1) saatu hyödylliseksi koettu virallinen tuki, 2) saatu hyödylliseksi koettu epävirallinen tuki, 3) haitalliseksi tai hyödyttömäksi koettu virallinen tuki, 4) haitalliseksi tai hyödyttömäksi koettu epävirallinen tuki, 5) kaivattu virallinen tuki ja 6) kaivattu epävirallinen tuki. Näistä teemoista ja vastausten lukumääristä teimme alustavat taulukot koulun tukimuodoista, saadusta tuesta ja kaivatusta tuesta, jotka auttoivat suuntautumaan laajaan haastatteluaineistoon. Vanhempien haastattelut antoivat tarkemman ja selkeämmän kuvan kyselylomakkeissa ilmaistuihin kokemuksiin tuesta.

Luimme 13 perheen vanhempien litteroidut haastattelut läpi. Joissakin perheissä vain toista vanhempaa oli haastateltu, jolloin luimme hänen haastattelunsa. Vain yksi vanhempi perheestä tai molemmat vanhemmat ja Usher-lapset sekä nuoret sekä sisarukset muodostivat siis perheyksikön, jota tässä tutkimuksessa tarkastelimme. Usher-lasten ja nuorten sisarusten haastattelujen analysointi jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle ajankäytöllisistä syistä. Haastattelujen analysoinnissa molemmat tämän pro gradu -tutkielman kirjoittajat lukivat kaikkien valitsemiemme tutkittavien haastattelut, joista toinen poimi saadun ja hyödyllisen tuen kuvauksia ja toinen hyödyttömän tai haitallisen ja kaivatun tuen kuvauksia. Lopulta lajitellut aineistopätkät koottiin tekstinkäsittelyohjelmaan perheittäin ja teemoittain. Aiemmin mainittujen taulukoiden ohella käytimme haastatteluista koottuja pätkiä tulosten pohjana.

Lapsen tai nuoren psykososiaalista hyvinvointia kartoitettiin vanhempien täyttämällä SDQ-kyselylomakkeilla. Tarkoituksena oli selvittää, kuinka monella lapsella tai nuorella oli ongelmia tunne-elämässä tai kaverisuhteissa, käytösoireita tai hyperaktiivisuutta, sekä miten prososiaalisuus näyttäytyisi tässä otoksessa. Saatuaamme koko otosta koskevat kuvailevat tulokset, tarkastelimme lähemmin niitä nuoria, joilla oli normiväestöön suhteutettuna kliinistä kriteeriarvoa käyttäen poikkeuksellisen korkea pistemäärä vähintään kahdessa ongelmiä mittaavassa alaskaalassa. Tarkoituksena oli selvittää, löytyisikö kliinisen kriteerin mukaan ongelmia ilmentävien nuorten ja heidän perheidensä haastatteluista jotakin näihin ongelmiin liittyvää materiaalia sekä miten perheiden saama tuki tai tuen puute olisi mahdollisesti yhteydessä psykososiaalisen hyvinvoinnin ongelmiin. Tilastollinen analyysi psykososiaalisen hyvinvoinnin (SDQ) osalta suoritettiin SPSS Statistics 26 -ohjelmalla.

Tutkimuksen eettisyydestä huolehdittiin useassa analyysin vaiheessa. Usher-perheille lähetetyissä kyselylomakkeissa kerrottiin JaksUs-projektin tarkoituksesta ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Sekä kyselylomakkeiden että haastattelujen kysymykset pyrittiin muotoilemaan vastaajia kunnioittaviksi. Perheille tarjottiin mahdollisuus halutessaan vetäytyä tutkimuksesta koska tahansa. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin Word-ohjelmalla siten, että niihin ei kirjattu henkilöiden nimiä. Jokaiselle perheelle annettiin oma numeronsa ja perheenjäsenistä käytettiin nimityksiä "Usher-lapsi", "sisarus", "äiti" tai "isä". Perheen numerokoodeja käytettiin myös tilastollisessa analyysissä SDQ-tulosten osalta, jolloin ohjelmassa näkyi tunnuksen lisäksi lasten syntymävuodet. Emme tässä tutkimuksessa vertaile nuorten tuloksia

iän perusteella, koska näin pienessä otoksessa tunnistamisen riski on suuri. Päätimme myös olla raportoimatta tutkittavien ikä-, koulutus- tai työllisyysrakennetta samasta syystä.

3. TULOKSET

3.1. Hyödylliseksi koettu tuki

Kyselylomakkeen kysymykset “Mistä, keneltä ja mihin asiaan koet saaneesi eniten apua?” ja “Mistä saamastasi tuesta/avusta koet hyötyneesi eniten” muistuttavat toisiaan ja niihin saadut vastaukset olivat päällekkäisiä, joten päätimme yhdistää näihin kysymyksiin saadut vastaukset yhden “hyödyllisen tuen” kategorian alle. Näihin kysymyksiin vastasi yhteensä 16 vanhempaa 12 perheestä. Hyödyllisiksi koetut tukimuodot on esitetty taulukossa 1 jaoteltuna viralliseen ja epäviralliseen tukeen.

TAULUKKO 1. Mistä tuesta perheet ovat hyötynneet eniten? (n=12)

Tulokset	n	%
<i>Virallinen tuki</i>		
Kuntoutusohjaajat	8	67
Järjestöt	4	33
Terveystuho	3	25
Koulu	1	8
<i>Epävirallinen tuki</i>		
Vertaistuki	8	67
Ystävät	3	25
Puoliso	2	17
Perhe/suku	1	8

Kaikkein eniten perheet kokivat saaneensa tukea kuntoutusohjaajilta (ks. Taulukko 1). Kyselylomakkeisiin vastanneista perheistä 67 % vastasi saaneensa tukea kuntoutusohjaajalta. Kuntoutusohjaajilta oli saatu tukea esimerkiksi kurssien ja vammaistukien hakemisessa sekä koulunkäyntiin liittyvissä ongelmissa. Haastatteluissa nousi esiin kuntoutusohjaajilta saatu tieto esimerkiksi apuvälineisiin ja vammaistukien hakemiseen liittyen sekä tukiviittomien opetteleminen yhdessä. Kuntoutusohjaajien yhteistyö Usher-lasten koulujen kanssa koettiin myös keskeiseksi. Kuntoutusohjaajat ovat olleen mukana Usher-lapsia koskevissa palavereissa sekä perehdyttäneet koulujen henkilökuntaa Usher-lasten erityistarpeista ja mahdollisesti tarvittavista muutostöistä kuten valaistuksen säätämisestä tai akustiikkalevyjen asentamisesta kouluissa. Lisäksi kuntoutusohjaajilta saatu empatia, kuunteleminen ja lohduttaminen koettiin tärkeäksi erityisesti pian diagnoosin saamisen jälkeen. Kuntoutusohjaajat koettiin helposti lähestyttäväksi ja mahdollisuus kysyä heiltä mieltä askarruttavia asioita oli monille haastateltaville tärkeää.

33 % vastanneista koki saaneensa paljon apua erilaisilta kuulo- ja/tai näkövammaisten oikeuksia ajavilta järjestöiltä. Kyselylomakevastauksissa mainittiin tärkeiksi tukimuodoiksi sopeutumisvalmennuskurssit, yksilökuntoutus sekä järjestöjen tarjoama tieto kotiin ja kouluun. Yleisimmin haastatteluissa mainittiin Suomen Kuurosokeat ry, mutta esiin nousivat myös Kuuloliitto ry, Retina ry, Pohjanmaan Kuulovammaisten Lasten Tuki ry sekä Kuurojen Palvelusäätiö sr. Järjestöiltä oli saatu erityisesti tietoa Usherin oireyhtymästä, apuvälineistä ja viittomakielestä sekä apua viranomaisten kanssa toimimiseen ja esimerkiksi vammaistukien hakemiseen. Järjestöiltä saadussa tuessa korostuvatkin käytännön neuvot sekä järjestöjen yhteistyö Usher-lasten koulujen kanssa. Järjestöjen edustajat ovat kuntoutusohjaajien tavoin käyneet perehdyttämässä koulujen henkilökuntaa sekä osallistuneet Usher-lapsia koskeneisiin palavereihin.

Järjestöihin liittyen haastatteluissa nousi neuvojen ja koulun kanssa tehtävän yhteistyön ohella keskeiseksi vertaistuen merkitys. Haastateltavat kokivat erityisesti sopeutumisvalmennuskurssit tärkeäksi vertaistuen muodoksi. Haastatteluissa tuotiin esille, että empatian ja ymmärryksen lisäksi vertaisilta saadaan myös hyödyllisiä neuvoja käytännön ongelmiin. Lisäksi vertaisryhmässä kukaan ei hätkähdä Usheriin liittyvistä asioista, mikä koettiin helpottavaksi. Eräs vanhempi kuvasi asiaa näin:

”Perhe 6: Huomas, että ei tarvinnu kun avata suutaan ja sanoa yks lause, niin kaikki muut ties jo mitä sä tarkoitat, miltä se tuntuu. Ja sielt tuli se vertaistuki.”

Kuntoutusohjaajien ja järjestöjen lisäksi virallista tukea oli kyselylomakevastausten perusteella saatu terveydenhuollon ammattihenkilöiltä sekä Usher-lasten kouluista. 25 % vastaajista kertoi saaneensa tukea terveydenhuollon ammattihenkilöiltä. Haastatteluissa terveydenhuollon ammattihenkilöistä keskeisiksi nousivat lääkärit. Haastatteluissa kävi ilmi, että iso osa Usher-lapsista on hyötynyt esimerkiksi kuulokojeesta tai sisäkorvaistutuksesta. Lääketieteellisten tutkimusten ja hoitomuotojen ohella lääkäreiltä oli saatu tietoa Usherin oireyhtymästä, apuvälineistä sekä oikeudesta hakea erilaisia tukia. Lisäksi yksi perhe mainitsi merkityksellisenä sen, että Usher-lastatutkinut lääkäri osallistui asiantuntijaroolissa Usher-lapsen koulunkäyntiä koskevaan palaveriin. Toinen haastatteluaineistossa usein mainittu terveydenhuollon ammattiryhmä olivat psykologit. Psykologin palveluita olivat käyttäneet sekä Usher-lapset että muut perheenjäsenet. Psykologilta Usher-lapset olivat saaneet esimerkiksi opiskelutaitojen ohjausta sekä apua hermostuneisuuteen ja masennusoireiluun. Vanhemmat puolestaan olivat saaneet psykologilta konkreettisia vinkkejä oman jaksamisensa tukemiseksi sekä apua lapsen sairauden käsittelemisessä. Kolmantena keskeisenä terveydenhuollon ammattiryhmänä esiin nousivat puheterapeutit. Monet Usher-lapset olivat saaneet tukea kielen kehittymiseen puheterapiasta. Lisäksi vanhemmat raportoivat saaneensa puheterapeutilta vinkkejä vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käyttämiseen lapsen puheen viivästyessä. Kaikkien edellä mainittujen ammattiryhmien yhteydessä haastateltavat mainitsivat kokeneensa empaattisen lähestymistavan ja vanhemman huolien kuuntelemisen sekä lohduttamisen tärkeäksi.

Lääkäreiden, psykologien ja puheterapeuttien lisäksi haastatteluissa mainittiin neuvolan henkilökunta, hoitajat, fysioterapeutti sekä toimintaterapeutti. Myös Suomen terveydenhuoltojärjestelmän yleistä toimivuutta arvostettiin.

Vastanneista perheistä 8 % raportoivat saaneensa tukea Usher-lapsen koulusta. Haastatteluissa kouluilta saatu tuki tuli esiin laajemmin kyselylomakkeisiin verrattuna. Kouluilta saatu tuki ilmeni haastatteluissa erityisesti Usher-lasten oppimisen tukemisena ja erityistarpeiden huomioimisena. Erityistarpeiden huomioiminen vaihteli paljon yksilöiden välillä tuen tarpeesta riippuen, mutta yleisesti mainittiin erilaisten apuvälineiden kuten FM-laitteen käyttäminen, tarvittavien muutostöiden tekeminen koulurakennukseen sekä tuetut taksikydyt koulun ja kodin välillä.

Usher-lapsilla oli koulussa usein joko henkilökohtainen avustaja tai koko luokan yhteinen kouluavustaja tukemassa Usher-lapsen oppimista. Sen lisäksi, että avustajat auttavat Usher-lapsia opiskelussa, he toimivat myös tietolenkinä kodin ja koulun sekä Usher-lasten ja opettajien välillä. Avustajien lisäksi Usher-lasten luokanopettajat mainittiin haastatteluissa keskeisiksi oppimisen tukemisessa. Opettajan omaa aktiivisuutta koulun ja kodin yhteistyön ylläpitämisessä pidettiin tärkeänä, kuten myös opiskeluympäristön rauhallisuutta, henkilökohtaista opetusta ja hyvää luokkahenkeä. Lisäksi osa opettajista oli hankkinut aktiivisesti tietoa Usherin oireyhtymästä ja sen vaikutuksista opiskeluun, mitä haastateltavat vanhemmat arvostivat paljon.

“P3: Opettaja on kyl tosi kiva ollu alust saakka. Hän on ollu niis kaikis kursseil ja kurssittanu ittensä ja siel on mikit ja kaikki käytös. Opettaja on ollu ihan kymppi plus.”

Kouluympäristössä muita tärkeitä henkilöitä olivat koulupsykologit, koulukuraattorit, fysioterapeutit, puheterapeutit sekä tulkit. Koulupsykologilta ja koulukuraattorilta saatuun tukeen liittyen nostettiin haastatteluissa esille sosiaaliin ongelmiin puuttuminen, keskusteluapu sekä Usher-lasten oppimisen tukeminen. Koulun puheterapeutilta oli saatu tukea Usher-lapsen artikulaatiovirheen korjaamiseen, ja fysioterapeutilta Usherin oireyhtymään liittyvän väsymisen hallitsemiseen. Lisäksi yksi vastaajista mainitsi rehtorin tärkeäksi henkilöksi tarkempaa selitystä kuitenkin antamatta.

Vaikka enemmistö tutkimukseen osallistuneista Usher-lapsista opiskeli tavallisessa koulussa, saadusta tuesta keskustellessa esiin nousivat oppimis- ja ohjauskeskus Valterin järjestämät tukijaksot sekä Valterin yhteistyö Usher-lasten omien koulujen kanssa. Osa tutkimukseen osallistuneista Usher-lapsista opiskeli tai oli aiemmin opiskellut Valteri-koulussa. Haastateltujen vanhempien mukaan Valteri-kouluista on saatu yksilöllisen opetuksen lisäksi myös esimerkiksi puheterapeutin, fysioterapeutin sekä psykologin palveluita sekä käytännön apua byrokratian kanssa.

Virallisen tuen lisäksi perheet toivat esiin epävirallisen tuen. Kaikkein eniten epävirallista tukea perheet olivat kyselylomakkeiden mukaan saaneet ystäviltä sekä vertaistuesta. Vastanneista perheistä 67 % kertoi kokeneensa vertaistuen tärkeäksi tuen muodoksi. Myös haastatteluissa vertaistuki nousi esiin erittäin merkityksellisenä sekä Usher-lapsille että perheen muille jäsenille.

Vertaistukea oli saatu lähinnä erilaisten järjestöjen sopeutumisvalmennuskursseilla, vertaisperheviikonlopuissa, tapahtumissa sekä aistivammaille lapsille suunnatuilla kesäleireillä. Näistä selkeästi useimmin mainittiin sopeutumisvalmennuskurssit. Vanhemmat toivat esiin, että sopeutumisvalmennuskursseilla toisilta Usher-perheiltä saadut vinkit ja tieto muun muassa apuvälineistä ja rahallisista tuista oli tärkeää. Sopeutumisvalmennuskursseilla vanhemmat saivat myös mahdollisuuden tavata aikuisia Usherin syndroomaa sairastavia henkilöitä ja kuulla heidän elämästään. Lisäksi lapset tapaavat sopeutumisvalmennuskursseilla muita lapsia, joilla on Usherin oireyhtymä tai muu aistivamma. Järjestöjen lisäksi vertaistukea oli saatu Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin tukijaksoilta, sosiaalisen median ryhmistä sekä ystäviltä, joilla on joko itsellään aistivamma tai erityislapsi. Vertaistukeen liittyen vanhemmat nostivat haastatteluissa tärkeiksi elementeiksi kuuntelemisen, empatian sekä mahdollisuuden jakaa omia kokemuksia ilman selittelemistä ja “rautalangasta vääntämistä”. Myös positiivinen ilmapiiri ja “elämä jatkuu”-mentaliteetti koettiin tärkeäksi.

Kyselylomakkeisiin vastanneista perheistä 25 % koki ystävien tarjoaman tuen keskeiseksi epävirallisen tuen muodoksi. Myös haastatteluissa keskeisenä epävirallisen tuen tarjoajana olivat haastateltavien ystävät, työkaverit ja harrastusryhmien jäsenet. Kaikissa näissä ryhmissä tärkeäksi tuen muodoksi koettiin kuunteleminen, kannustaminen sekä toisaalta yhteinen tekeminen, joka vie vanhemman välillä pois koti- ja työympäristöistä. Myös hyvät neuvot ja muiden erityislasten vanhemmilta saatava vertaistuki nousivat esiin keskeisinä. Lisäksi ystäviltä saatiin tarvittaessa apua lastenhoidossa.

17 % perheistä koki puolison tuen tärkeimmäksi. Puolisolta ja muilta perheenjäseniltä saatiin kyselylomakeaineiston mukaan henkistä tukea. Haastatteluissa tuen eri muotoja tuli esiin monipuolisemmin ja käytännönläheinen apu painottui kyselylomakkeita enemmän. Vanhemmat toivat haastatteluissa esiin, että puolisolta saatu tuki ilmenee vastuun jakamisena esimerkiksi lasten terveyteen ja opintoihin liittyvissä asioissa. Käytännön avun ohella myös yhdessä rentoutuminen, toisesta huolehtiminen ja mieltä painavista asioista jutteleminen olivat keskeisiä puolisolta saadun tuen muotoja.

Haastatteluissa kävi ilmi, että tukea on saatu myös perheen ja suvun muilta jäseniltä. 8 % perheistä mainitsi, että omalta perheeltä ja sukulaisilta saatu tuki on erityisen tärkeää. Yleisimmin mainittuja olivat Usher-lasten isoäidit ja isoisät sekä tädit ja sedät. Isovanhemmilta, tädeiltä ja

sediltä saatu tuki ilmeni haastatteluissa esimerkiksi lastenhoitoapuna, hyvinä neuvoina ja henkisenä kuuntelutukena Usher-lasten vanhemmille. Lisäksi sisarukset huolehtivat Usher-lapsesta silloin, kun vanhemmat eivät olleet paikalla. Useassa haastattelussa tärkeäksi tueksi mainittiin myös perheen lemmikkieläin. Lemmikeiltä haastateltavat kokivat saaneensa tukea, turvaa ja seuraa. Lisäksi lemmikit ovat auttaneet haastateltavia pysymään fyysisesti aktiivisena ja toisaalta lemmikkieläimen läsnäolo koetaan rentouttavaksi.

“P11: Koirat on aina semmonen, mihkä pakenee sitten, kun ne ei ainakaan koskaan sano vastaan mitään. On aina onnellisia, kun näkee”

Haastatteluissa nousi esiin hyvin laajasti erilaisia virallisen ja epävirallisen tuen muotoja, joista osa ei suoraan sopinut mihinkään tämän tutkimuksen kategoriaan. Tästä esimerkkinä lastenhoitajat, seurakunnan työntekijät, sosiaalipalveluiden työntekijät sekä aluehallintoviraston työntekijät. Lisäksi haastateltavista osa mainitsi Suomen hyvinvointivaltiojärjestelmän ja Kansaneläkelaitoksen olevan tärkeä tuen lähde. Vanhemmat kokivat, että heidän perheestään huolehditaan ja rahallista tukea on mahdollista tarvittaessa saada. Monille vanhemmille tärkeänä voimavarana tulivat esiin myös työ ja harrastukset. Sekä työssä että harrastuksissa merkityksellisiksi asioiksi esitettiin kotiympäristöstä pois pääsemistä, työstä saatavaa kunnioitusta sekä erityisesti harrastuksiin liittyen fyysisen rasituksen terapeuttista vaikutusta ja mahdollisuutta käsitellä vaikeita asioita yksin.

3.2. Koulunkäynnin tuki

Yhteensä kahdeksan perhettä vastasi oppimisen tukea kartoittavaan kysymykseen. Kyselylomakkeissa ja haastatteluissa ilmeni monia eri tukimuotoja. Nämä vastaukset on luokiteltu ja esitetty Taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Koulunkäynnin tuki (n=8)

Tulokset	n	%
Henkilökohtainen avustaja	5	63

Pienryhmäopetus	3	38	
Pidennetty oppivelvollisuus	2	25	
Kielet yksilöllistetty	2	25	
Tukiopetus	2	25	
Valteri-koulu	2	25	
Koulukyydit	2	25	
Tulkki	1	13	
Liikunta yksilöllistetty		1	13
Pysyvä luokkahuone	1	13	
Koulukuraattori	1	13	
Äänikirjat	1	13	

Yleisin kouluun liittyvä tukimuoto oli lapsen tai nuoren henkilökohtainen avustaja (ks. Taulukko 2). Viisi kahdeksasta vastanneesta perheestä toi ilmi, että lapsella on koulussa henkilökohtainen avustaja. Tosin yksi vastaajista totesi, ettei avustaja ole käytännössä juurikaan käytössä. Lisäksi yksi vastaaja mainitsi, että heille on tarjottu henkilökohtaista avustajaa, mutta lapsi ei koe tarvitsevänsä avustajaa koulussa. Haastatteluissa vanhemmat kertoivat, että avustajan ensisijaisena tehtävänä on katsoa, että lapsi ymmärtää asiat hyvin tunneilla ja tietää mitä tehdä.

Toiseksi yleisin tukimuoto koulussa oli pienryhmäopetus ja kolmanneksi yleisimpiä olivat pidennetty oppivelvollisuus, tukiopetus, koulukyydit, yksilöllistetty opetus kielten tunneilla ja kahdessa perheessä lapsi kävi tai on aiemmin käynyt Valteri-koulua. Tukiopetusta kerrottiin olevan erityisesti kielissä. Kielten kursseihin liittyen vastaajat kertoivat esimerkiksi, että lapsi tekee kokeet suullisesti tai vieraiden kielten kokeista on jätetty pois kuullun ymmärtämistä mittaava osio. Tukiopetusta ei kylläkään aina ollut saatavilla, vaikka sitä olisi tarvittu. Valteri-kouluista kerrottiin sen verran, että opetus on yksilöllistettyä ja tapahtuu pienryhmissä, ja että yhden perheen lapsi oli suorittanut suurimman osan opinnoista normaalisti, ja osan Valterissa.

Harvinaisempia tukimuotoja kouluissa olivat yksilöllistetty liikunta, tulkki, pysyvä luokkahuone, äänikirjat sekä koulukuraattorin tuki. Liikunta oli yhdessä perheessä yksilöllistetty lapsen loukkaantumisvaaran vuoksi. Lisäksi erään perheen nuorelle oli tarjottu mahdollisuus olla osallistumatta liikuntatunneilla uintiin, sillä uimahallissa pitäisi ottaa kuulokojeet pois. Tulkkia käytettiin koulussa sen takia, että kyseinen nuori oli äidinkieleltään viittomakielinen. Eräessä

koulussa päädyttiin pysyvän luokkahuoneen järjestelyyn, koska vain sinne oli tehty korjauksia akustiikan ja valaistuksen suhteen.

Suurimmalla osalla perheistä oli useita tukimuotoja kerralla käytössä koulun suhteen. Eri tukimuotoja saattoi yhdessä perheessä olla kolme tai neljä, ja vain kahden perheen lapsella kerrottiin olevan tutkimusajankohtana vain yksi tukimuoto.

Tukimuotoihin ja kouluun oltiin suurimmassa osassa perheitä tyytyväisiä. Vanhemmat kertoivat lasten pärjäävän hyvin koulussa ja saavansa tarpeeksi hyvää tukea ja apua eri tahoilta. Kaikkiin muihin tukimuotoihin paitsi avustajaan oltiin pääosin tyytyväisiä. Yhdessä perheessä kerrottiin, että koulun alhaisten resurssien takia he eivät pystyneet hankkimaan tarpeeksi pätevää avustajaa, joka olisi ollut sujuva suomen kielessä ja olisi pystynyt varmistamaan, että lapsi todella pysyy kartalla tunneilla.

Toinen asia, johon oltiin tyytymättömiä, oli se, että koulussa ei täysin ymmärrettä kuulo- ja näkövammojen vaikutuksia koulunkäyntiin ja sen takia lapsilla ei aina ollut riittävän hyvää tukea. Yhden perheen lapsella oli sellainen vuosi koulussa, jolloin hän ei oppinut käytännössä mitään, koska erityis- ja normaaliluokka oli päätetty yhdistää yhdeksi isoksi luokaksi, jossa oli kaksi opettajaa. Suurempi luokkakoko tarkoitti kovaa meteliä ja siitä johtuvia kuulo- ja keskittymisvaikeuksia.

3.3. Hyödyttömäksi tai haitalliseksi koettu tuki

Haastatteluissa kartoitettiin myös sellaista tukea, joka oli koettu hyödyttömäksi tai jopa haitalliseksi, ja yhteensä 9 perheeltä tuli tähän liittyvä vastaus. Vastauksia tuli liittyen työntekijöihin ja järjestöihin, hakemuksiin, apuvälineisiin ja epäviralliseen tukeen.

TAULUKKO 3. Millainen tuki on koettu hyödyttömäksi tai haitalliseksi? (n=9)

Vastaukset	n	%
Työntekijät ja järjestöt	8	89
Hakemukset	2	22
Apuvälineet	1	11

Suurimmaksi kategoriaksi hyödyttömään tai haitalliseen tukeen liittyen nousi työntekijät ja järjestöt, johon tuli vastaus yhteensä 8 perheeltä. Vanhemmat puhuivat lääkäreistä, psykologeista, kriisipsykiatrista, lääkityksestä, kunnan kotiavusta, vertaistuesta ja kuntoutuskurssista. Lääkärin tuki mainittiin haitalliseksi siltä osalta, että Usher-epäilyjä ei aina oteta tosissaan, eli kuuloa ja näköä ei tutkita perin pohjin. Tästä seuraa, että lapselle ei tarjota apua heikentyneeseen kuuloon, ja kielenkehitys on sen takia hidasta, mistä seuraa vaikeuksia koulun ensimmäisillä luokilla. Toisena esimerkkinä haitallisesta tuesta tuotiin esiin huostaanoton uhan esille nostaminen, mikäli perhe ei suostuisi sisäkorvaistuteleikkaukseen. Psykologeista ja psykiatreista mainittiin sen verran, että pelkästä kuuntelusta ei koettu saavan paljoakaan hyötyä ja useasti suuri osa tapaamisesta käytetään siihen, että työntekijä perehdytetään Usherin oireyhtymän diagnoosiin. Psykologin tapaamisia koettiin olevan liian harvoin, minkä takia vanhemmat eivät kokeneet voivansa kertoa avoimesti tilanteestaan. Masennuslääkkeiden osalta koettiin myös, että ne eivät olleet sopivaa tukea.

Muutama perhe mainitsi, että vertaistuen pitäisi koostua henkilöistä, joilla on Usherin oireyhtymä eikä jokin muu aisti- tai kehitysvammaa aiheuttava sairaus. Kuntoutukseen osallistuminen, jossa oli pelkästään kuulovammaisia, oli koettu hyödyttömäksi. Erään perheen tapauksessa lääkärin jakama tieto kuntoutuskurssilla koettiin hyödyttömäksi, koska tieto ei tuonut mitään uutta jo aiemmin tiedettyyn. Toisaalta yhdessä perheessä koettiin, että yksilöllinen kuntoutus oli ollut liian raskas, koska siellä oli keskitytty vain tietoon Usherista ja liikaa siihen, että lapset ovat sairaita. Vertaistukitapaamiset ja kuntoutukset koettiin siltikin tärkeäksi jaksamisen tueksi.

Vanhemmat toivoivat enemmän omaa aikaa ja kahdenkeskistä aikaa puolison kanssa, mutta se ei kaikissa perheissä tarpeeksi usein toteutunut, osittain siitä syystä, että lastenhoitoavusta ei ollut hyötyä. Kahdella perheellä oli kokemuksia siitä, ettei vammaispalvelun hoitohenkilökunta ollut aina tarpeeksi pätevää, että hoitajat olisi voinut jättää itsenäisesti valvomaan lapsia.

Hakemusten suhteen vain kaksi perhettä kertoi saaneensa hyödyttömiä tai haitallista tukea. Molempien perheiden vastaukset koskivat Kansaneläkelaitoksen tukien myöntämiskriteerejä.

Kokemuksia oli siitä, että tukia ei myönnetty, vaikka kriteerit sen saamiselle täyttyivätkin ja että aiemmin myönnettyjä tukia ei enää saanut, vaikka mitään muutoksia ei ollut tapahtunut.

Apuvälineiden ja epävirallisen tuen suhteen tuli vain yhdeltä perheeltä vastaus kumpaankin. Apuvälineistä valkoinen keppi koettiin hyödyttömäksi, koska lapsen näkö oli vielä hyvä, joten apuvälineelle ei koettu olevan tarvetta, ja toimintaterapeutin painostus sen käyttämiseen koettiin turhauttavana. Epäviralliseen tukeen liittyen haitallisena tai hyödyttömänä tukena mainittiin yhdessä tapauksessa omat vanhemmat sekä entinen puoliso, jotka eivät tarjonneet apua lastenhoidossa, vaan enemmänkin kuluttivat vastaajan omia voimavaroja kuin lisäsivät niitä.

3.4. Kaivattu tuki

12 perheeltä tuli kyselylomakkeissa vastaus kysymykseen “mihin tilanteisiin tai asioihin toivoisit erityisesti tukea?” Vastauksissa ilmeni myös se, miltä tahoilta tukea toivottiin enemmän. Kyselylomakkeiden ja haastattelujen kaivattu tuki luokiteltiin seitsemään eri teemaan, jotka sisältävät kuvauksia erilaisista tilanteista, joihin tukea voisi saada lisää ja eri tahoilta, jotka sitä voisivat antaa. Vastaukset on esitetty taulukossa 4.

TAULUKKO 4. Kaivattu tuki (n = 12)

Vastaukset	n	%
Työntekijät ja järjestöt	8	67
Epävirallinen tuki	8	67
Tieto tukipalveluista ja Usherista	6	50
Apuvälineet	6	50
Tulevaisuus	5	42

Hakemukset	5	42	
Diagnoosista puhuminen lapselle		1	8

Taulukosta 4 ilmenee, että työntekijät ja järjestöt sekä epävirallisen tuen kattavat kategoriat olivat kaivatun tuen osalta kaikista suurimmat (67 %). Työntekijät ja järjestöt käsittävään kategoriaan kuuluivat lääkärit, kuntoutusohjaajat, henkilökohtaiset avustajat, kunnan hoitotuki, opettajat, neuvolatyöntekijät, koulu sekä järjestöt kuten Suomen Kuurosokeat ry. Vanhemmat toivoivat, että esimerkiksi neuvolassa otettaisiin kuulon ja näön heikkenemisen epäilykset tosissaan, jotta tutkimukset alkaisivat jo varhaisessa vaiheessa. Myös lääkärikäynneistä oli samankaltaisia kokemuksia. Lääkäreiltä kaivattiin enemmän ymmärrystä ja tietoa diagnoosista kerrottaessa. Diagnoosista oli esimerkiksi saatu tietää puhelimitse, mutta perhe joutui odottamaan useamman päivän ennen kuin pääsivät keskustelemaan lääkärin kanssa. Kaksi muutakin perhettä toivoi empaattisempaa tapaa kertoa Usherista ja jatkotoimenpiteistä, kuten sukututkimuksesta tai sisäkorvaistutuksista. Kuuloon ja näköön erikoistuneilta lääkäreiltä toivottiin tiedon jakamista keskenään, että näköä tutkiva lääkäri tietäisi, miten kuulon heikkeneminen etenee, ja toisinpäin. Eräs vanhempi toi esille, että lääkäri voisi kertoa esimerkkejä henkilöistä, joilla oli todettu Usher, koska se havainnollistaisi, miten oireyhtymä joissakin tapauksissa etenee.

Kuntoutusohjaajilta, järjestöiltä ja opettajilta toivottiin useampia yhteydenottoja niin, että vanhempien ei tarvitsisi jatkuvasti olla vastuussa kommunikoinnista heihin. Eräs perhe kertoi, että heidän tuli muistutella itse kuntoutusohjaajia ja koulua, että asiat etenisivät ja lapselle tarjottaisiin riittävästi tukea. Kuntoutusohjaajilta toivottiin ymmärrystä vanhempien toiveisiin. Eräessä perheessä vanhempi tahtoi lapselle viittomakielen opetusta ja toivoi, että kuntoutusohjaaja olisi suositellut sitä, koska ilman suositusta vanhempi joutui anomaan opetusta yli vuoden ajan. Järjestöiltä toivottiin, että kursseja ja leirejä olisi useammin ja että osallistumiseen ei olisi vaatimuskriteerejä, kuten vaikka lapsen ikä tai rahallinen tuki järjestölle. Vanhemmat myös kokivat, että kaikilla kouluilla ei ole tarpeeksi resursseja avustajien ja tukiopetuksen järjestämiseen.

Epäviralliseen tukeen kuuluivat puoliset, lapset, suku, ystävät ja työkaverit sekä vertaistuki. Vanhemmat kertoivat olevansa huolissaan lasten kaverisuhteista ja yksinäisyydestä. Vertaistuen toivottiin ehkäisevän yksinäisyyttä. Vertaistukea toivottiin heti diagnoosin saamisen jälkeen, jotta lasten olisi mahdollista päästä järjestöjen kursseille tutustumaan toisiin henkilöihin,

joilla on Usherin oireyhtymä. Vanhemmat kertoivat vertaistuen olevan merkityksellistä myös heille, sillä he pääsivät näkemään, miten Usherin oireyhtymä etenee eri ihmisillä. Monet vanhemmat halusivat, että kurssuja järjestettäisiin huomattavasti enemmän. Osa vanhemmista olisi toivonut saavansa kursseilta enemmän tietoa Usherin oireyhtymästä ja osa taas toivoi, että kursseilla olisi enemmän yhteistä tekemistä muiden perheiden kanssa. Salassapitovelvollisuuden vuoksi oli hankalaa saada muiden perheiden yhteystietoja, mikä vaikeutti tapaamista kurssien ulkopuolella. Tätä vaikeutta kuvattiin näin:

“P5: Onhan, ne Usher-leirit on siinä mielessä ihan kivoja, ku sit näkee muitakin. Et me ei touhuta täällä yksin. Mut sehän on vaan sit se muutama päivä ja sithän se tavallaan hävii se maailma kokonaan. Et sithän se jää siihen.”

Eräs isä toivoi lisäksi, että kursseilla pääsisi keskustelemaan yhdessä muiden isien kanssa.

Puolisoiden suhteen mainittiin, että olisi hyvä, että molemmat vanhemmat olisivat mukana lääkärikäynneillä, niin ettei toisen tarvinnut osata kertoa kaikesta, mistä lääkärin kanssa puhuttiin. Puolisoiden kanssa haluttiin parissa perheessä myös keskustella enemmän Usherin oireyhtymästä, erityisesti heti diagnoosin saamisen jälkeen. Niin puolisoilta kuin koko perheeltä toivottiin enemmän tukea ja yhteistä tekemistä - eräs vanhempi kertoi, että ei pystynyt puhumaan huolistaan kenellekään perheessä. Yksi vanhempi myös toivoi omilta vanhemmiltaan ja sukulaisiltaan lisää tukea kuten esimerkiksi apua lastenhoidossa tai sitä, että soitettaisiin ja juteltaisiin useammin. Vanhemmat kertoivat tarvitsevansa enemmän niin omaa aikaa kuin kahdenkeskistä aikaa puolisonsa kanssa.

Tieto tukipalveluista ja Usherista (50 %) sekä apuvälineet (50 %) olivat seuraavaksi suurimmat kategoriat. Tieto -kategoriaan liittyen vanhemmat toivoivat esimerkiksi koottua tietopakettia Usherin oireyhtymästä ja mahdollisista tukipalveluista, jotta heidän ei itse tarvitsisi etsiä tietoa eri lähteistä ja tahoilta. Tietoa tarvittiin erityisesti Kansaneläkelaitoksen kanssa asioimiseen, eli hakemuksiin ja tukitoimien myöntämisen kriteereihin. Lapsen oikeuksista tukitoimiin sairauden eri vaiheissa toivottiin tietoa ja sitä voitaisiin jakaa järjestöjen kursseilla. Myös oireyhtymän etenemisestä, Usher-tutkimuksesta ja apuvälineistä toivottiin enemmän tietoa. Vanhempien mukaan apuvälineistä tulisi tietää, mitä kaikkea on saatavilla, mitä tarvitaan ja miten apuvälineitä käytetään. Vanhemmat toivoivat, että kaikilla olisi samat oikeudet apuvälineiden suhteen - kaikissa kouluissa tulisi olla mahdollista saada korjattua akustiikkaa ja valaistusta, ja

kaikkien lasten tulisi saada sairaalasta samat apuvälineet riippumatta siitä, mihin kuntaan ja sairaanhoitopiiriin he kuuluvat. Myös vedenkestäviä kuulolaitteita toivottiin ja sitä, että valkoista keppiä ei suositeltaisi käytettäväksi, kun näkö on vielä suhteellisen hyvä.

Viisi perhettä (42 %) kertoi toivovansa lisää tukea tulevaisuuteen. Tulevaisuudessa huolestutti se, onko lapsella itsenäistyessään tarpeeksi tukea. Lapselle toivottiin omaa tukihenkilöä, joka valvoisi hänen oikeuksiaan. Psykkisen jaksamisen suhteen toivottiin, että nuorella olisi mahdollisuus käydä Kansaneläkelaitoksen tukemassa psykoterapiassa, koska kasvaessa ymmärrys sairaudestakin kehittyy. Nuoren mahdollisuudet myöhemmin opintouralla ja ammatinvalinnassa huolestuttivat, jos hän ei ollut pärjännyt hyvin koulussa. Vanhempi oli tässä tapauksessa toivonut parempia tukitoimia koululta.

Hakemusten suhteen vanhemmat ilmaisivat, että tukien anominen on psyykkisesti rasittavaa ja viranomaistahojen kanssa joutuu jatkuvasti “taistelemaan”. Töiden ja lastenhoidon ohella tukitoimien selvittäminen, hakeminen ja oikeuksien valvominen koettiin erittäin rasittavaksi. Kolme vanhempaa kuvasivat tätä taistelua tukien anomisessa näin:

“P5: Niinku tavallaan et mun mielestä se on väärin, et se on meidän vanhempien jaksamisen niinkun, tavallaan, et jos me jaksetaan kysellä, kyseenalaistaa, pohtia, vaatia, niin sit mun lapsi saa. Mut jos mä en jaksa, niin sit mä en saa. Et se pitäis olla mun mielestä niin, että joku muu ne kartottais ja kattois niinku lapsen parhaaksi.”

“P14: Ja tietkö miks meillä on niin paljon, sä et tiä mä oon tehny satoja työtunteja. Sen et mä olen hakenu, mä olen valituksia vääntäny, riidelly millon kenenki ja voittanu melkein kaikki ne Kelanki kanssa ne riidat. Yhenki kerran tuli kolme vuotta sen jälkeen ku mä olin sen alun perin laittanu päätös et mä olin sen voittanu. Mutta mut niinku tietkö että vaatii kuule vähän niinko, on oikein kestävyyslaji tämä viranomaisten kanssa riitely.”

“P20: Et on ollu niinku kaikkia semmosta mitä ei niinku kerta kaikkiaan viittäsi ja jaksaisi ja sit tulee sellanen, että anteeks ku mä nyt näille mun vammasilte lapsille yhteiskunnalta väkisin yritän semmosta mikä niille kuuluu.”

Vanhemmat esittivät toiveita tukihenkilöstä, joka voisi hoitaa hakemukset heidän puolestaan, koska oma aika ei riittänyt kaiken mahdollisen hakemiseen. Toinen ehdotus oli, että perheille voisi myöntää muun muassa vammaistukea, kuntoutuksia ja omaishoidon tukea useaksi vuodeksi niin,

ettei tarvitsisi kaksi kertaa vuodessa tai joka vuosi anoa niitä uudestaan. Aiemmin myönnettyjä tukia pitäisi vanhempien mielestä myöntää jatkossakin, koska etenevässä taudissa tuen tarve ei vähene vaan pikemminkin kasvaa lapsen kasvaessa ja aistien heikentyessä.

Pienin kategoria oli diagnoosista puhuminen lapselle, johon vain yksi perhe (8 %) oli toivonut lisää tukea. Vanhemmat halusivat esimerkiksi psykologin tai jonkun muun työntekijän osaavan neuvoa, miten lapselle kannattaa puhua Usherin oireyhtymästä, mitä kertoa ja minkä ikäiselle lapselle, sekä mitä kannattaa kertoa kyvyistä ja heikkouksista.

3.5. Strengths and Difficulties Questionnaire -lomakkeen tulokset

Yhteensä 16 Usher-lapsen vanhemmat täyttivät SDQ-lomakkeen. Koko aineiston tiedot ovat nähtävillä taulukossa 5. Katkaisupistemääränä käytetään kokonaispistemäärää 14, joka muodostuu neljän ongelmaa mittaavan kategorian pisteiden summasta. Tutkittavista neljällä (25 %) SDQ-lomakkeen kokonaispistemäärä oli 14 tai yli eli poikkeuksellisen korkea.

TAULUKKO 5. Psykososiaalinen hyvinvointi SDQ-kyselyllä mitattuna.

	keskiarvo	keskihajonta	vaihteluväli
Prososiaalisuus	7	1	6–9
Kaverisuhteet 4	2	2–8	
Tunne-elämä	2	2	0–6
Hyperaktiivisuus	2	2	0–8
Käytösoireet	2	1	0–3
Koko asteikko 11	4	6–20	

Alaskaaloista eniten ongelmia ilmeni kaverisuhteissa. Tutkittavista 14:llä (87,5 %) oli raja-arvon ylittävä pistemäärä kaverisuhteiden ongelmien alaskaalassa. Haastatteluista ilmeni, että

lapsilla ei ollut kavereita lainkaan tai niitä oli liian vähän. Kiusaamiskokemukset olivat yleisiä koulussa. Kiusaaminen näyttöytyi esimerkiksi ryhmätöistä tai leikeistä ulkopuolelle jättämisenä.

Viidellä lapsella (31,25 %) kaikista tutkittavista lapsista oli käytökseen liittyviä ongelmia SDQ-tulosten perusteella. Vanhempien haastatteluista nousi esille temperamenttisuus, kiukunpuuskat, itsehillinnän ongelmat ja ruma käytös. Näillä lapsilla ja nuorilla oli vaikeuksia hillitä vihaista käytöstä, ja he olivat usein ärtyisiä. Ärtyisyys oli kuitenkin erään vanhemman mukaan yhteydessä riittämättömään tukeen koulussa.

Tunne-elämän ongelmien alaskaalassa neljällä nuorella (25 %) oli korkea pistemäärä. Haastatteluista selvisi, että heillä oli masennusta, huolta tulevaisuudesta ja stressiä koulun suhteen. Heitä huolestutti, miten nopeasti oireyhtymä etenee ja mitä aistien heikkeneminen aiheuttaa heidän elämässään. Kuulon heikkenemisen suhteen nuoret olivat hyväksyvämpiä, kun taas näön heikkenemistä pelättiin enemmän, mikä ilmeni haastatteluissa toivottomuuden kokemuksina tulevaisuuden suhteen. Koulun suhteen nuorilla oli stressiä ja pettymyksiä arvosanoihin. Osalla nuorista oli negatiivinen käsitys omista taidoistaan ja pärjäämisestään, mahdollisesti osittain johtuen huonosta koulumenestyksestä. Heikon kuulon ja näön takia nuoret joutuivat jokaisella tunnilla ponnistelemaan pysyäksään perillä tehtävistä ja opetuksesta, mikä myös aiheutti stressiä ja väsymystä. Yksi nuori koki, että hänellä oli jatkuvasti epävarma olo, koska hän ei pystynyt havainnoimaan kaikkea ympäristössään.

Ongelmia kartoittavista alaskaaloista vähiten raja-arvon ylittäviä pisteitä oli hyperaktiivisuuden alaskaalassa, jossa raja-arvon ylittäviä tuloksia oli vain yhdellä (6,25 %) tutkittavalla. Hyperaktiivisuus tarkoittaa levottomuutta, keskittymisvaikeuksia, harkitsemattomuutta ja vaikeutta pysyä paikoillaan. Tällainen käytös oli vanhemman mukaan kuitenkin vähentynyt iän myötä.

SDQ-mittari kartoittaa ongelmien lisäksi myös vahvuuksia. Mittarissa on alaskaala "prososiaalisuus", joka tarkoittaa käyttäytymistä, jolla on positiivisia seurauksia. Kenelläkään 16 lapsesta tai nuoresta ei ollut ongelmia prososiaalisuudessa. Prososiaalisuus voi olla avuliaisuutta tai muiden henkilöiden tunteiden huomioon ottamista. Yhdessä haastattelussa kerrottiin muun muassa nuoren huolehtivan vanhemmistaan auttamalla heitä arkiaskareissa. Muita prososiaalisuuteen viittaavia asioita olivat kuvaukset hyvistä suhteista perheenjäsenten välillä.

Normiväestöstä noin 10 % sijoittuu SDQ-mittarilla luokkaan “poikkeava” (17–40 pistettä) ja 10% luokkaan “raja-arvo” (14-16 pistettä) (Koskelainen ym., 2000; Mäki ym., 2017) eli yhteensä 20 % yleisväestöstä ylittää 14 pisteen raja-arvon. Tässä tutkimuksessa SDQ:n kokonaispistemäärää tarkasteltaessa 25 % tutkittavista (n= 4) ylitti kyseisen raja-arvon.

3.6. Tuen yhteys psykososiaaliseen hyvinvointiin

Tutkimuksessamme halusimme tarkastella, millaista tukea perheet ja ne nuoret, joilla esiintyi psykososiaalisia ongelmia, kaipasivat lisää sekä mitä lasten tai nuorten ongelmista ja vahvuuksista kerrottiin. Aineistosta löytyi kuusi lasta tai nuorta, joilla oli vähintään kahdessa SDQ-mittarin ongelmia mittaavassa alaskaalassa kliinisiin kriteereihin verraten havaittavissa normaalia korkeampi pistemäärä. Päätimme käyttää tätä rajausta, koska kokonaispistemäärään liittyvä raja-arvo (pistemäärä 14) ylittyi vain neljällä Usher-nuorista ja pieni otoskoko ei olisi mahdollistanut ongelmien ja saadun tuen yhteyden tarkastelua vastaavalla tavalla kuin aineisto, jossa psykososiaalisen hyvinvoinnin ongelmia lähestyttiin osa-alueittain.

Näiden kuuden perheen kokemukset tuesta olivat koko aineiston kokemuksia vastaavia sisältönsä puolesta: he hyötyivät samanlaisesta tuesta, kuin muutkin tutkittavat ja toivoivat samoja asioita lisää. Tarkastelimme lähemmin näiden kuuden perheen haastatteluista ilmenneitä kuvauksia ongelmista kaverisuhteissa ja tunne-elämässä sekä niiden mahdollista yhteyttä epäviralliseen tukeen, koska haastatteluissa ilmeni meidän mielestämme olennaisia teemoja, kuten sosiaalinen vuorovaikutus, yksinäisyys ja tulevaisuuteen liittyvät pelot, jotka kuvastivat psykososiaalisen hyvinvoinnin ja tuen mahdollista yhteyttä. Tähän pienempään otokseen, johon oli rajattu nuoret, joilla oli psykososiaalisia ongelmia, kuitenkin kuului myös äiti, joka koki olevansa yksin, koska hän ei saanut tarvitsemaansa tukea mistään. Valitsimme myös hänen kertomiaan asioita epävirallisesta tuesta tähän osioon.

Viisi kuudesta perheestä ilmoitti tarvitsevänsä lisää epävirallista tukea. Vanhempien ja yhden Usher-nuoren haastattelusta nousi esille, että niin vanhemmat kuin lapset kokivat yksinäisyyttä, koska heillä ei ollut kovin montaa ystävää tai sitten ystävien ei koettu olevan riittävän läheisiä. Vanhemmat toivoivat enemmän vertaistukea itselleen ja lapsille, koska vertaistuen kautta voisi löytää ystäviä ja saada myös tietoa Usherin oireyhtymästä ja sen kanssa pärjäämisestä. Yksi

perhe oli ollut pettynyt sopeutumisvalmennusleireihin, koska vanhemmille ei sielläkään ollut syntynyt porukkaan kuulumisen tunnetta. Perhe oli kaikille paitsi yhdelle vanhemmalle tärkeä tuen lähde. Vanhempi, joka ei kokenut perhettä tärkeäksi, kertoi, ettei pystynyt puhumaan tunteistaan ja huolistaan perheelleen, ja kaipasi enemmän yhdessä tekemistä. Vain yksi perhe koki epävirallisen tuen hyödyttömäksi. Vanhemman omien vanhempien ja puolison koettiin vievän voimavaroja enemmän kuin lisäävän niitä.

Epävirallisen tuen tarpeen voi olettaa näkyvän myös SDQ-tuloksissa - kaikilla kuudella lapsella oli ongelmia kaverisuhteissa. Etenevästä kuulon ja näön heikkenemisestä johtuvat käytännön haasteet sosiaalisissa suhteissa oli yleisin haastatteluista noussut selitys ongelmille. Haastatteluissa ilmeni, että Usher-nuorten voi olla vaikea tutustua uusiin ihmisiin meluisissa ympäristöissä, kuten koulussa, ja heikko näkö saattaa estää esimerkiksi kavereiden kanssa ulos menemisen iltaisin. Osalla näistä kuudesta nuoresta oli ulkopuolelle jäämisen ja kiusaamisen kokemuksia koulusta. Niillä kokemuksilla kerrottiin olevan vaikutusta tunne-elämään, kuten pelkoihin ja huoliin, ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Eräs vanhempi kertoi, ettei hänen lapsensa uskaltanut enää päästää kavereita niin "lähelle" emotionaalisesti, että kaverisuhteet voisivat syventyä.

Tunne-elämän ongelmia SDQ-mittarin väittämissä ovat muun muassa jatkuva huolissaan tai peloissaan olo. Eräs Usher-nuori kertoi, että tulevaisuus Usherin oireyhtymän etenemisen takia pelottaa. Erityisesti hän mainitsi sosiaalisen vuorovaikutuksen ja heikkenevän tasapainon, joka vaikuttaa mahdollisuuksiin tehdä asioita. Huoli tulevaisuudesta aiheutti parilla nuorella jopa sellaisia negatiivisia asenteita, joissa jatko-opiskelua tai töihin menoa ei nähty mielekkäänä. Osa vanhemmista oli huolissaan siitä, miten lapsille ja nuorille voisi puhua hankalista asioista ja koulumenestyksen muutoksista, koska lapset saattoivat vanhempien mukaan olla emotionaalisesti hyvin herkkiä. Osalla nuorista esiintyi myös masennusta. Tuesta mainittiin, että vanhemman ja lapsen psyykkistä jaksamista pitäisi tukea jollain tavalla erityisesti heti diagnoosin saamisen jälkeen, mutta myös myöhemmin elämässä. Vanhemmat kertoivat tarvitsevänsä itse tukea, että jaksaisivat parhaansa mukaan olla tukena lapsilleen. Lisäksi toivottiin, että psykoterapia voisi jatkua enemmän kuin kolme vuotta kerrallaan, jotta sitä ei tarvitsisi hakea aina uudestaan.

4. POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, millaista tukea Usherin oireyhtymää sairastavat lapset ja heidän perheensä ovat saaneet, millainen tuki on koettu hyödylliseksi, millainen tuki on koettu hyödyttömäksi tai haitalliseksi, sekä miten Usherin oireyhtymää sairastavien lasten ja nuorten psykososiaalinen hyvinvointi eroaa normiväestön nuorten hyvinvoinnista. Tarkastelimme myös sitä, miten kokemukset tuesta mahdollisesti eroavat perheissä, joissa lasten ja nuorten psykososiaalisessa hyvinvoinnissa ei ole haasteita ja perheissä, joissa lapsilla ja nuorilla esiintyy psykososiaalisen hyvinvoinnin haasteita.

Aluksi selvitimme, millaista hyödylliseksi koettua tukea perheet ovat saaneet. Hyödyllistä saatua tukea selvitettiin kyselylomakkeilla ja haastatteluilla. Perheet olivat saaneet usealta eri viralliselta ja epäviralliselta taholta omien kokemustensa mukaan hyödyllistä tukea. Virallisia tahoja olivat kuntoutusohjaajat, järjestöt, terveydenhuolto ja koulu. Epävirallisia tahoja olivat vertaistuki, ystävät, puoliso ja perhe tai suku. Virallisen ja epävirallisen tuen tahoilta saatiin muun muassa tietoa Usherin oireyhtymään ja tukipalveluihin liittyen, apuvälineitä, puheterapiaa, tukea koulunkäyntiin, lastenhoitoapua ja henkistä tukea. Usherin oireyhtymää sairastavien lasten koulunkäyntiä tuettiin yhteensä 12 eri tavalla ja vanhemmat kokivat tuen pääosin myönteisesti. Yleisimpiä tukimuotoja olivat henkilökohtainen avustaja ja pienryhmäopetus.

Seuraavaksi tarkastelimme hyödyttömäksi tai jopa haitalliseksi koettua saatua tukea. Tukimuodot olivat samoja kuin hyödylliseksi koetussa raportoidussa tuessa, mutta osalla perheistä oli niistä myös kielteisiä kokemuksia. Työntekijät ja järjestöt, vertaistuki, puoliso, tukihakemukset ja apuvälineet nostettiin esille sellaisina asioina, joihin kaikki vanhemmat eivät olleet täysin tyytyväisiä. Työntekijöihin oltiin tyytymättömiä esimerkiksi sen takia, että vanhemmat kokivat, että terveydenhuoltojärjestelmän työntekijät eivät aina ottaneet vanhempien epäilyjä Usherin oireyhtymästä riittävän vakavasti. Järjestöjen kuntoutukset koettiin joidenkin perheiden taholta liian raskaiksi tai niiden toivottiin olevan informatiivisempia. Järjestöjen järjestämien vertaistukeen liittyvien tapahtumien toivottiin olevan Usherin oireyhtymää sairastavista ihmisistä ja heidän läheisistään koostuvaa sen sijaan, että tapahtumiin osallistuisi myös muista kuurosokeutta aiheuttavista oireyhtymistä kärsiviä henkilöitä. Puolison kanssa toivottiin enemmän kahdenkeskistä aikaa, mutta se ei toteutunut kaikissa perheissä, koska lastenhoitoavun ei koettu olevan tarpeeksi pätevää. Kansaneläkelaitoksen tuen myöntämisen kriteerit koettiin epäjohdonmukaisiksi, mihin oltiin tyytymättömiä. Apuvälineistä valkoinen keppi koettiin hyödyttömäksi tueksi silloin, kun

lapsen näkö on vielä suhteellisen hyvä. Lisäksi monet Usherin oireyhtymää sairastavat lapset ja nuoret kokivat valkoisen kepin liian huomiota herättävänä.

Kolmas tuessa tarkasteltu asia oli perheiden kaipaama tuki. Tukea toivottiin useilta eri tahoilta ja eri asioihin liittyen. Työntekijöiltä kaivattiin lisää tietoa esimerkiksi Usherin oireyhtymästä ja saatavilla olevista apuvälineistä sekä sitä, että vanhempien epäilyt kuulon ja näön heikkoudesta otettaisiin tosissaan heti. Kuntoutusohjaajilta, järjestöiltä ja opettajilta toivottiin parempaa kommunikaatiota niin, että vanhempien ei aina tarvinnut olla itse yhteydessä työntekijöihin ja kysellä lapsen asioiden perään. Myös avustajia ja tukiovetusta kaivattiin lisää. Vertaistuen ja ystävien koettiin vähentävän yksinäisyyttä. Sekä vertaistukea että ystäviä toivottiin enemmän. Vertaistuen saamisen mahdollisuutta ja sen esiin tuomista terveydenhoitojärjestelmässä toivottiin erityisesti pian diagnoosin saamisen jälkeen. Tietoa Usherin oireyhtymästä ja tukipalveluista kaivattiin enemmän ja nopeammin diagnoosin saamisen jälkeen. Myös rahallisten tukien anomiseen toivottiin lisää tukea ja tietoa omasta oikeudesta rahalliseen tukeen.

Haastatteluissa ilmeni, että virallista tukea ei koeta kaikissa perheissä samalla tavalla. Saman perheen sisälläkin esimerkiksi lääkärin tuesta saatettiin kertoa, että se on hyödyllistä, joiltakin osin haitallista, ja sitä kaivattaisiin lisää. Esimerkiksi lääkäriltä tuleva diagnoosi koettiin hyödylliseksi, mutta tietoa Usherin oireyhtymästä kaivattaisiin lisää ja diagnoosin olisi hyvä tulla mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Virallinen tuki ei myöskään ole samanlaista kaikille. Riippuen siitä, missä kunnassa perhe asuu ja mihin sairaanhoitopiiriin perhe kuuluu, tarjottu tuki voi vaihdella. Tähän vaikutti myös lapsen ikä, sillä nuoremmat lapset olivat saaneet diagnoosin aiemmin kuin vanhemmat nuoret. Nuorempien lasten varhainen diagnoosi voi johtua esimerkiksi siitä, että Usherin oireyhtymän varhaisia merkkejä osataan tunnistaa aiempaa paremmin. Erot virallisessa tuessa näkyivät myös perheiden kokemuksissa koulun tukimuodoista. Joissakin perheissä oltiin tyytyväisiä avustajiin, opettajiin ja koulutilojen muokkaukseen esimerkiksi akustiikkalevyillä tai sopivammalla valaistuksella, kun taas joissakin perheissä koettiin, että koulunkäyntiin ei saa riittävää tukea. Tätä vanhemmat selittivät kuntien taloudellisilla eroilla.

Eräs asia, joka nousi selvästi esille monen perheen kokemuksista virallisesta tuesta, oli se, että näköä ja kuuloa tutkitaan eri tahoilla ja eri lääkäreiden toimesta, mikä koettiin vanhempia työllistäväksi. Bodsworthin ym. (2011) tutkimuksessa eräs kuulonäkövammaisen henkilö ilmaisi turhautumista siihen, että kaksoisaistivammaisille henkilöille ei ole omia tukipalveluja, esimerkiksi hyväntekeväisyysjärjestöt ovat vain joko kuulo- tai näkövammaisille henkilöille.

Tutkimuksessamme vanhemmat kokivat, että vain he tiesivät kokonaisvaltaisesti lapsensa Usherin oireyhtymän tilanteesta, kun taas yksi lääkäri tiesi vain näön heikkenemisestä ja toinen pelkän kuulon heikkenemisestä. Vanhemmille siis kertyi monesta osasta koostuva tieto, jota heidän tuli jakaa ammattilaisille. Vanhemmat kokivat, että eri tahojen, kuten kuntoutusohjaajien, terapeuttien ja lääkäreiden tulisi kommunikoida entistä paremmin keskenään, jotta he tuntisivat lapsen tilanteen kokonaisvaltaisesti. Bodsworthin ym. (2011) tutkimus ja tämä tutkimus kertovat siitä, että eriytyneet tukipalvelut kuulo- tai näkövammaisille henkilöille voivat kuormittaa ja turhauttaa niin kuulonäkövammaisia henkilöitä kuin heidän läheisiäänkin.

Toinen asia, jota vanhemmat painottivat, oli tukipalveluiden kartoitus ja tukihakemukset. He kokivat tukien hakemisen hyvin uuvuttavana, koska se täytyi tehdä lastenhoidon, työn ja arjen pyörittämisen yhteydessä ja kaikkeen ei ollut riittävästi aikaa. Erään vanhemman mukaan heillä oli niin paljon tekemistä, ettei heillä ollut voimavaroja selvittää, mitä tukea on mahdollista saada. Toisaalta myös tukien hakemisen prosessi koettiin liian rasittavaksi, vaikka tietoa saatavilla olevista tuesta olisi. Useat vanhemmat toivoivat apua tukien hakemiseen. Haastatteluissa vanhemmat pohtivat mahdollisuutta saada esimerkiksi tukihenkilö, joka tietää laajasti eri tukipalveluista ja apuvälineistä ja osaisi neuvoa tai vaihtoehtoisesti ajankohtainen opas, jossa olisi tarkkaan listattu kaikki tukimuodot, joita on tarjolla Usherin oireyhtymää sairastavalle henkilölle ja hänen läheisilleen ja myös se, millaista tukea ja missä vaiheessa sitä on mahdollista saada sekä miten sitä haetaan. Tiedon olisi vanhempien mukaan hyvä tulla yhdeltä taholta, sillä tällä hetkellä tietoa joutuu etsimään itse useista eri lähteistä.

Saimme tässä tutkimuksessa samansuuntaisia tuloksia tuen suhteen kuin Dammeyer (2010) Tanskassa Usheria sairastavien lasten vanhempia tutkiessaan. Heidän kokemuksensa tuesta oli, että virallisia tahoja vastaan täytyi ”taistella”, ja tätä sanaa käyttivät useat vanhemmat tässäkin tutkimuksessa virallisesta tuesta puhuessaan:

“P5: Mutta kaiken kaikkiaan kuntoutusohjaajat tai sairaala tai tälleen, niin ne on jääny kyllä hyvin etäiseks tahoks. Jotenkin ne on enemmän sellanen taho mitä vastaan pitää taistella. Tai ei vastaan taistella, mut tai miltä pitää osata esittää oikeita kysymyksiä, jotta mun lapseni saa jotain tiettyä tukea tai apuvälineitä.”

Niin Dammeyerin (2010) kuin meidän tutkimuksemme vanhemmat näkivät itsensä ikään kuin edunvalvojina, joiden tehtävänä oli varmistaa se, että lapset saivat parasta mahdollista tukea.

Myös Kyzar ja Summers (2014) kartoittivat kuulonäkövammaisten lasten huoltajien kokemuksia kuulonäkövammaisille henkilöille kohdennetuista palveluista ja tuesta, ja nämä kokemukset olivat samankaltaisia tämänkin tutkimuksen vanhemmilla. Käytetyimpiä tuen muotoja olivat tässä tutkimuksessa kuntoutusohjaajat, vertaistuki ja koulunkäynnin tuki, tosin vain yksi perhe ilmaisi koulunkäynnin tuen olevan kaikista hyödyllisintä tukea, ja tämä tulos on yhteneväinen Kyzarin ja Summersin (2014) tutkimustuloksen kanssa, koska vanhemmat olivat jokseenkin tyytyväisiä koulunkäynnin tukeen, eivät täysin tyytyväisiä. Kyzarin ja Summersin (2014) tutkimuksessa ystävien ja perheen tuki oli koulunkäynnin tuen lisäksi käytetyin tuen muoto. Ystävien ja perheen tuki asettui toiselle sijalle hyödyllisimmästä tuesta tutkimuksessamme - kuusi perhettä (50%) koki sen olevan hyödyllisintä. Myös kuusi perhettä (50%) ilmaisi tarvitsevansa lisää tietoa tukipalveluista, ja tämä tarve huomattiin Kyzarin ja Summersin (2014) tutkimuksessakin. Samankaltaisuudet näiden kahden tutkimuksen välillä vanhempien kokemuksissa kertovat ainakin siitä, että kuulonäkövammaisten lasten koulunkäynnin tukeen ei olla täysin tyytyväisiä ja siitä, että nämä perheet tarvitsevat lisää tietoa siitä, millaisia tukipalveluja on, miten niitä käytetään ja miten niihin pääsee osallisiksi.

Selvitimme myös lasten ja nuorten psykososiaalista hyvinvointia. Strengths And Difficulties Questionnaire (SDQ) -kyselylomakkeen (Goodman, 1997) perusteella Usherin oireyhtymää sairastavat lapset ja nuoret erosivat jonkin verran yleisväestöstä SDQ-kokonaispistemäärässään, kun otettiin huomioon kaikki psykososiaalisen hyvinvoinnin osa-alueet (hyperaktiivisuus, tunne-elämän ongelmat, käytösoireet tai kaverisuhteissa esiintyvät ongelmat). Prosentuaalisesti tarkasteltuna tässä tutkimuksessa 25 %:lla Usherin oireyhtymää sairastavista lapsista tai nuorista esiintyi ongelmia näillä osa-alueilla. Vastaava luku yleisväestössä on noin 20 %. Tämän tutkimuksen perusteella näyttäisi siltä, että se psykososiaalisen hyvinvoinnin osa-alue, johon Usherin oireyhtymä vaikuttaa eniten, on kaverisuhteet. 87,5 %:lla (14 lasta/nuorta 16:sta) tutkittavista oli ongelmia kaverisuhteissa. Tämän tutkimuksen haastatteluaineistossa nousi esiin, että Usher-lapset ja heidän perheensä kokevat heikentyneen kuulon ja näön vaikuttavan negatiivisesti Usher-lasten kaverisuhteisiin. Sosiaalinen kanssakäyminen koetaan vaikeaksi, sillä heikentyneet aistit luovat haasteita sosiaaliseen ympäristöön orientoitumiselle ja siten myös kaverisuhteiden luomiselle ja ylläpitämiselle. Haastatteluissa kävi ilmi, että suuri osa Usher-lapsista koki itsensä yksinäiseksi ja toivoi lisää läheisiä ystävyysuhteita, niin kuin eräs Usher-nuori haastattelussaan ilmaisi:

“P13: No joo mulla on ystäviä, mut semmosta tosi läheistä ystävää ei oo, mut ehkä semmosia puoliläheisiä, vaikee sanoo miten sen sanoo, mutta mä, ei oo, vielä en oo saanu, mä toivon et mä saisin uusia ystäviä. Et ei oo vielä semmosia usher-ystäviäkään ei oo, et semmosta tosi läheistä ystävää niin ei oo ketä voi sanoo, että monia, niin en voi sanoa et olis semmosta tosi läheistä ystävää.

H: Ymmäsinkö mää oikein, että vain sun oma perhe on sulle tosi läheinen?

P13U: Joo, kyllä.

H: Et muita tosi läheisiä ei oo? Et perhe on se tärkeä.

P13U: Joo, kyllä.”

Vastaavasti aiemmissa kuulonäkövammaisten henkilöiden hyvinvointia kartoittavissa tutkimuksissa on todettu, että sosiaalinen eristäytyminen ja työttömyys selittävät psykologista oireilua (Ehn, 2020; Wahlqvist ym. 2016). Työ ja koulu tarjoavat mahdollisuuksia sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Siellä yksilö on osa ryhmää ja hänellä on oma paikkansa ja tehtävänsä yhteisössä - sosiaalisesti eristyneillä henkilöillä ei ole samoja mahdollisuuksia näihin kokemuksiin, jos muiden tahojen, kuten ystävien tai perheen, kautta tuleva sosiaalinen vuorovaikutus on vähäistä. Opiskelu ja työ myös tarjoavat mahdollisuuksia myönteisten minäpystyvyyssuomusten kehittymiselle, mitkä Ehnin (2020) tutkimuksen mukaan olivat olennaisia tekijöitä kuulonäkövammaisten henkilöiden hyvinvoinnissa.

Tässä tutkimuksessa havaittujen hyvinvoinnin erojen perusteella ei kuitenkaan voida tehdä luotettavia yleistyksiä kaikkiin Usherin oireyhtymää sairastaviin henkilöihin. Tässä tutkimuksessa saatuun tulokseen vaikuttavat pieni otos ja se, että psykososiaalista hyvinvointia ei voitu verrata ikäryhmittäin. Otokseen kuului vain 16 Usherin oireyhtymää sairastavaa lasta tai nuorta. Suomessa on arvioitu olevan noin 300–350 Usherin oireyhtymää sairastavaa henkilöä. Tämän tutkimuksen pieni otoskoko heikentää tulosten yleistettävyyttä. Tuloksia voi myös vääristää kato, sillä 7 perhettä tavoitellusta 20 perheestä ei osallistunut tutkimukseen. Voi olla, että tutkimukseen osallistui pääosin niitä perheitä, joissa hyvinvoinnin ja jaksamisen ongelmista selviämiseen oli riittävästi voimavaroja ja tukea. Ne perheet, joissa lapsen tai nuoren psykososiaalisessa hyvinvoinnissa oli ongelmia ja joilla ei ollut riittävästi voimavaroja sairauden ja ongelmien kanssa pärjäämiseen tutkimushetkellä, saattoivat jättäytyä tutkimuksen ulkopuolelle ja

siten ero psykososiaalisen hyvinvoinnin ongelmissa Usher-lasten ja -nuorten sekä normiväestön välillä olisi ollut suurempi.

Edellä mainituista tulosten luotettavuuteen vaikuttavista seikoista huolimatta on todennäköistä, että saamamme tulos psykososiaalisesta hyvinvoinnista kuvastaa totuudenmukaisesti Usheria sairastavia lapsia ja nuoria Suomessa. Tutkimuksemme antoi viitteitä siitä, että SDQ-kyselylomakkeella mitattu psykososiaalinen hyvinvointi on alle 20-vuotiailla Usherin oireyhtymää sairastavilla lapsilla ja nuorilla melko samankaltaista kuin niillä lapsilla ja nuorilla, joilla ei ole Usherin oireyhtymää siinä mielessä, että suurin osa Usherin oireyhtymää sairastavista lapsista ja nuorista voi hyvin eikä heillä ole merkittäviä ongelmia hyperaktiivisuudessa, tunne-elämässä tai käytöksessä. Suuremmalla osalla Usher-lapsista ja -nuorista oli kuitenkin merkittävän korkea summapistemäärä SDQ-lomakkeessa kuin normiväestöllä (25 % vs. 20 %), mikä merkitsee ongelmia psykososiaalisessa hyvinvoinnissa, erityisesti kaverisuhteiden osalta.

Lähes kaikki tutkimukseemme osallistuneet lapset ja nuoret asuivat kotona vanhempiansa ja sisarustensa kanssa ja suurin osa heistä kävi peruskoulua, lukiota tai ammattikoulua tai opiskeli korkeakoulussa. Vaikka monella olikin ongelmia kaverisuhteissa, läheiset suhteet perheenjäseniin ja sosiaalinen kanssakäyminen koulukavereiden ja ehkä myös työntekijöiden (avustajat, opettajat, kuntouttajat, lääkärit, järjestöjen työntekijät) kanssa tarkoitti, että kaikilla lapsilla ja nuorilla oli sentään jonkinlainen sosiaalinen turvaverkko, vaikka läheisiä ystävyys-suhteita ei kaikkien tutkittavien tapauksessa ollutkaan.

Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että aistivammat ovat yhteydessä heikentyneeseen elämänlaatuun (Chia ym. 2006; Dean ym. 2017). Deanin ja muiden tutkimuksessa heikko psykososiaalinen hyvinvointi ennusti heikkoa elämänlaatua. Lisäksi vähäiset sosiaaliset suhteet ja yksinäisyys olivat yhteydessä heikentyneeseen psykososiaaliseen hyvinvointiin. Tässäkin tutkimuksessa tunne-elämän ongelmat ja kaverisuhteissa ilmenevät ongelmat voivat liittyä toisiinsa. Neljällä (25 %) lapsella tai nuorella oli tunne-elämän ongelmia, jotka ilmenivät masennuksena, jatkuvana onnettomuuden tunteena sekä varuillaan olona. Heikentynyt näkö ja kuulo rajoittavat käsitystä omasta ympäristöstä, minkä vuoksi Usherin oireyhtymää sairastavat ihmiset ovat varuillaan ja joutuvat keskittymään enemmän erityisesti vieraisissa ympäristöissä tai esimerkiksi ulkona liikkeessaan. Usher-lapsilla ja -nuorilla voi olla vaikeuksia toisten ikäistensä lasten ja nuorten kanssa koulussa tai harrastuksissa siitä syystä, että heidän on keskityttävä muita enemmän siihen, mitä ympäristössä tapahtuu. Heidän voi myös olla vaikea kuulla, mitä muut ihmiset puhuvat

erityisesti meluisissa julkisissa tiloissa. Masennus ja onnettomuuden tunteet ja kaverisuhteiden ongelmat voivat olla vastavuoroisesti yhteydessä toisiinsa. Masennuksesta ja onnettomuudesta kärsivillä henkilöillä ei kenties ole voimia tai halua pitää yllä kaverisuhteita tai tavata uusia ihmisiä, ja kaverisuhteissa esiintyvät ongelmat voivat ylläpitää tunne-elämän ongelmia.

Olemassa olevan tutkimustiedon (ks. esim. Bodsworth ym., 2011; Correa-Torres & Bowen, 2016) perusteella oletimme perheiden saaman tuen määrän olevan yhteydessä Usher-lasten psykososiaaliseen hyvinvointiin. Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan löytynyt merkittäviä eroja runsaasti tukea saaneiden perheiden lasten hyvinvoinnin ja vain vähän tukea saaneiden perheiden lasten väliltä. Saatu tulos voi selittyä osin pienellä otoskoollla. Jos tuen yhteyttä Usher-lasten psykososiaaliseen hyvinvointiin tutkittaisiin suuremmalla otoskoollla, eroja voisi nousta esiin. Toisaalta on mahdollista, että ne perheet, jotka saivat kaikista vähiten tukea, eivät halunneet osallistua tähän tutkimukseen lainkaan ja rajautuivat sen vuoksi otoksemme ulkopuolelle.

Fyysiseen ympäristöön vaikuttaminen tarjoaa helpotusta monen Usherin oireyhtymää sairastavan ihmisen elämään. Ympäristön muokkauksella on tämän tutkimuksen vanhempien haastattelujen perusteella vaikutusta psykososiaaliseen hyvinvointiin. Jos ympäristöä muokataan siten, että näkeminen ja kuuleminen helpottuu, se mahdollisesti lisää turvallisuuden tunteita, vähentää väsymystä ja tarjoaa paremmat edellytykset olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Tämän tutkimuksen haastatteluaineiston perusteella meteli ja liiallinen kirkkaus ovat yleisiä häiriötekijöitä Usheria sairastavien ihmisten ympäristössä. Koulussa, kodeissa ja työpaikoilla pystytään vaikuttamaan ympäristöön erinäisillä toimenpiteillä, kuten akustiikkalevyillä ja häikäisyä estävillä apuvälineillä. Myös paikasta toiseen liikkumista voi tehdä turvallisemmaksi ja helpommaksi apuvälineillä. Tällaiseen ympäristön muokkaamiseen ja arjen helpottamiseen on jo apuvälineitä ja erilaisia toimenpiteitä, mutta ne eivät ole kaikille yhtä saatavilla. Vanhempien haastattelujen perusteella kouluissa ja kunnissa on ollut suuria eroja siinä, millaisia apuvälineitä tarjotaan ja mitä on mahdollista tehdä esimerkiksi luokkahuoneissa.

“P4: Et se [Usher-lapsen] edellinen opettaja, se oli kyllä tosi hienosti suhtautu kyllä, et se oli tosi tarkasti niinko hoiti kaikki tavallaan mitä siihen liitty, liitty ja näin tuota. FM-laitteiden käytöt ja tämmöset niinko ja sitte jos siirryttiin paikasta toiseen ja tartti kyytiä ja tämmöstä näin niin se kyllä huolehti tosi hienosti kaikki. Että sitte niinko

kontrasti siihen seuraavaan opettajaan, niin se oli sitte aika suuri, suuri että ku se otti aika löysin rantein sen homman.”

”P5: Esimerkiks tää meidän rakas sairaanhoitopiiri ei niinkun, tää FM-laite ku [Usher-lapsella] on niinkun se sokeripalakuulo molemmis kuulokojeissa, niin mä oon kuullu et joissain sairaanhoitopiireis kuulonäkövammassille laitetaan niinku se vastaanotin FM-, niinku molempiin korviin. Mut meidän sairaanhoitopiiri ei sitä, vasta sit ku mä laitoin siitä ylilääkärille asti niinkun sähköpostia, et kun [Usher-lapsella] uusittiin kuulokojeet, että voisko tän kuulonäkövamman perusteella niinku saada molempiin korviin, niin hän sit lopulta sai.”

”P6: Sitten pidettiin palaveri siellä, niinku se yks tunti, niin. Olikohan se peräti 45 minuuttia. Sit sovittiin et [Usher-lapsi] tekee kokeet, niin hän tekee ne erityisopettajan kanssa kahestaan. Ei oo toteutunut. Et tota sitten että [Usher-lapsella] olis tukitunti ainakin se yks kerta viikossa siellä. No kyl se alkuun sitten meni, mut sit sekin jäi pois. Nyt sit tän [sairaalan] palaverin jälkeen sovittiin, että esimerkiksi historian tunnilla, niin siellä olis toisenkin opettaja mukana, ei ole koskaan ollu.”

Tutkimuksemme tarjoaa uutta tietoa Suomessa asuvista Usherin oireyhtymää sairastavista lapsista ja nuorista sekä heidän vanhemmistaan. Suomessa ei ole aiemmin tutkittu Usherin oireyhtymää sairastavien lasten ja nuorten hyvinvointia tai perheiden saamaa virallista ja epävirallista tukea. Lasten ja nuorten hyvinvointia oli tärkeää tutkia, sillä sen kautta on mahdollista havaita, millä elämän osa-alueilla oli suurimpia haasteita. Tämän tutkimuksen aineistona olleiden kyselylomakevastausten ja haastattelujen kautta saimme käsityksen siitä, miten näitä haasteita voitaisiin ehkäistä tai vähentää. Tutkimuksen käytännöllinen anti näkyy siinä, että tutkimme hyödylliseksi koetun tuen ohella myös hyödytöntä, haitallista ja kaivattua tukea. Vanhempien haastatteluissa ilmeni monia käytännön esimerkkejä siitä, miten tukea voitaisiin kehittää ja mitä tarvittaisiin lisää. Tutkimuksemme laajensi myös maailmalla esiintyvää tutkimustietoa Usheria sairastavista lapsista ja nuorista, sillä lasten hyvinvointia on tähän mennessä tutkittu vähänlaisesti (ks. Dammeyer, 2012).

Jatkossa olisi syytä kartoittaa Suomessa asuvien Usherin oireyhtymää sairastavien henkilöiden hyvinvointia laajasti siten, että tavoitettaisiin suurempi ja kaikenikäisiä ihmisiä sisältävä otos. Se mahdollistaisi luotettavamman vertailun heidän ja normiväestön hyvinvoinnin

välillä, kuin mitä tämä tutkimus pystyi tarjoamaan. Olisi myös mielenkiintoista tietää tarkemmin, millaisia mielenterveyden haasteita tällä tutkimusryhmällä Suomessa esiintyy. Toinen kiinnostava jatkotutkimuksen aihe olisi yli 18-vuotiaiden Usherin oireyhtymää sairastavien aikuisten saama tuki ja kokemukset saadusta tuesta. Se tieto yhdistettynä tästä tutkimuksesta saatuun tietoon lasten ja nuorten sekä perheiden saamasta tuesta auttaisi Suomen virallista tukea tarjoavia tahoja, kuten terveydenhuollon työntekijöitä ja järjestöjä kehittämään palvelujaan. Olisi hyödyllistä tietää, miten eri ikäisten Usheria sairastavien henkilöiden tuen tarpeet eroavat toisistaan ja miten he kokevat saamansa tuen. Tätä tietoa voitaisiin hyödyntää tukipalvelujen suunnittelussa ja kehittämisessä. Tutkimuksemme ulkopuolelle jäivät Usheria sairastavien lasten ja nuorten sisarukset, mutta kuten eräs isäkin haastattelussaan totesi, heidänkin hyvinvointiaan olisi tarpeellista tutkia.

Tässä tutkimuksessa lähes kaikilla Usheria sairastavilla lapsilla ja nuorilla oli ongelmia kaverisuhteissa ja he kokivat usein yksinäisyyttä. Nämä lapset ja nuoret sekä vanhemmat Usheria sairastavat henkilöt hyötyisivät epävirallisesta tuesta, kuten esimerkiksi vertaistuesta. Epävirallinen tuki ehkäisisi yksinäisyyttä ja sosiaalista eristäytymistä yhteisten tapaamisten ja tekemisen kautta. Virallisen tuen kautta, kuten apuvälineillä, ympäristön muokkauksella, taloudellisella tuella ja koulunkäynnin tukemisella avustettaisiin ja kannustettaisiin Usherin oireyhtymää sairastavia henkilöitä opiskelemaan ja työskentelemään. Sosiaalisen eristäytymisen ja työttömyyden on todettu olevan uhka hyvinvoinnille. Taloudellinen tuki on erityisen tärkeää, jotta he pystyvät tekemään töitä sopivassa määrin omat voimavaransa huomioiden. Usherin oireyhtymä aiheuttaa väsymystä, sillä aistien heiketessä henkilö joutuu pinnistelemaan ja keskittymään pystyäkseen havainnoimaan ympäristöä. Tämän takia ympäristön muokkaus sekä näölle ja kuulolle suunnatut apuvälineet ovat olennaisia tukimuotoja. Koulussa ja opintojen suunnittelussa pitäisi huomioida jokainen Usheria sairastava lapsi ja nuori yksilöllisesti, sillä kuten tässä tutkimuksessa havaittiin, tuen tarpeessa on suuria vaihteluja.

Virallinen tuki eli järjestöt, sairaalat ja työntekijät, oli kategoria, jossa esiintyi eniten ristiriitaisia kokemuksia vanhempien haastattelujen perusteella. Moni vanhemmista koki tämän tuen hyödyllisimmäksi, hyödyttömäksi ja sellaiseksi, jota kaivattaisiin paljon enemmän. Virallisen tuen kehittämiseen on panostettava, jotta ei kävisi niin, että Usheria sairastavat henkilöt ja heidän läheisensä hakeutuvat tyytymättömyyden ja turhautumisen takia virallisen tuen ulkopuolelle, kuten Eronen ym. (1997) ja Ehn (2019) tutkimuksissaan havaitsivat. Tämä virallisen tuen ulkopuolelle

jääminen olisi haitallista hyvinvoinnille, koska sitä kautta saadaan paljon sellaista käytännöllistä tukea, joka helpottaa Usherin oireyhtymää sairastavan henkilön arkea, opiskelua ja työskentelyä.

LÄHTEET

- Ahmed, Z. M., Smith, T. N., Riazuddin, S., Makishima, T., Ghosh, M., Bokhari, S., Menon, P. S. N., Deshmukh, D., Griffith, A. J., Riazuddin, S., Friedman, T. B. & Wilcox, E. R. (2002) Nonsyndromic Recessive Deafness DFNB18 And Usher Syndrome Type IC are Allelic Mutations of USH1C. *Human Genetics*, 110, 527–531.
- Ahokas, A. & Haavisto, A. (2017) Retinitis Pigmentosa, retinoskiisi ja Usherin oireyhtymä. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus periytyvien verkkokalvorappeumien uusimmista hoitokäytännöistä. *Metropolia ammattikorkeakoulu*
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/125084/Ahokas_Aino_Haavisto_Annk_a.pdf?sequence=1
- Ben-Rebeh, I., Grati, M., Bonnet, C., Bouassida, W., Hadjamor, I., Ayadi, H., Ghorbel, A., Petit, C., & Masmoudi, S. (2016). Genetic analysis of Tunisian families with Usher syndrome type 1: toward improving early molecular diagnosis. *Mol Vis*, 22, 827-835.
- Bodsworth, S. M., Clare, I. C. H., & Simblett, S. K. (2011) Deafblindness and mental health – psychological distress and unmet need among adults with dual sensory impairment. *The British Journal of Visual Impairment*, 29(1), 6-26.
- Dammeyer, J. (2009). Prevalence and Aetiology of Congenitally Deafblind People in Denmark. *International Journal of Audiology*, 49 (2), 76-82.
- Dammeyer, J. (2010). Parents' management of the development of their children with disabilities: Incongruence between psychological development and culture. *Outlines – Critical Practice Studies No1*, 42-55.
- Dammeyer, J. (2012). Children with Usher syndrome: mental and behavioral disorders. *Behavioral and Brain Functions*, 8, 1-5.
- Dean, G., Orford, A., Staines, R., McGee, A., & Smith, K.-J. (2017) Psychosocial well-being and health-related quality of life in a UK population with Usher syndrome. *BMJ Open*, 7, 1–9.
- Duodecim (1998) Suomalainen tautiperintö myös kuulovioissa? [verkkójulkaisu] [Viitattu 25.11.2019] Saantitapa: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/1998/18/duo80387>
- Ehn, M., Anderzen-Carlsson, A., Möller, C., & Wahlqvist, M. (2019) Life strategies of people with deafblindness due to Usher syndrome type 2a - a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14.
- Ehn, M. (2020) *Life Strategies, Work and Health in People with Usher Syndrome*. Örebro University.

- Eronen, A., Eskelinen, M., Kinnunen, P., Saarinen, M.-L., Tiermas, P., & Wikman, M. (1997). *Kieli - kynnys hyvinvointiin. Kuurojen omia kokemuksia hyvinvointipalveluista*. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Beitel, C., Laucht, M. & Goldberg, D. P. (2009) The Impact of Language Skills on Mental Health in Teenagers with Hearing Impairments. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 120, 153–159.
- Forsberg, K. (2010). *Opas apuvälineistä kuurosokeiden kanssa työskenteleville*. Suomen Kuurosokeat ry. [Verkkajulkaisu] [Viitattu 12.11.2019] Saantitapa: https://kuurosokeat.fi/wpcontent/uploads/2019/07/opas_apuvälineista_kuurosokeiden_kanssa_tyoskenteleville.pdf
- Goodman, R. (1997) The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38 (5), 581-586.
- Goodman, R., Ford, T., Simmons, H., Gatward, R. & Meltzer, Howart (2000a) Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to Screen for Child Psychiatric Disorders in a Community Sample. *British Journal of Psychiatry*, 177, 534-539.
- Goodman, R., Renfrew, D. & Mullick, M. (2000b) Predicting Type of Psychiatric Disorder from Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) scores in Child Mental Health Clinics in London and Dhaka. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 9, 129-134.
- Goodman, R. (2001) Psychometric Properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 1337 - 1345.
- Harada, S., Nishiwaki, Y., Michikawa, T., Kikuchi, Y., Iwasawa, S., Nakano, M., Ishigami, A., Saito, H. & Takebayashi, T. (2008) Gender Difference in the Relationships Between Vision and Hearing Impairments and Negative Well-Being. *Preventive Medicine*, 47, 433-437.
- Hersh, M. (2013) Deafblind People, Communication, Independence, and Isolation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18, 446-463
- Joensuu, T., Hämäläinen, R., Yuan, B., Johnson, C., Tegelberg, S., Gasparini, P., Zelante, L., Pirvola, U., Pakarinen, L., Lehesjoki, A-E., de la Chapelle, A. & Sankila, E-M. (2001) Mutations in a Novel Gene with Transmembrane Domains Underlie Usher Syndrome Type 3. *American Journal of Human Genetics*, 69, 673–684.
- Kantola, T. & Männistö, M. (2014). Mitä me haluamme? Teemahaastattelututkimus ikääntyneille

- taktiilikommunikaatiota käyttäville kuurosokeille. *Diakonia-ammattikorkeakoulu*.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/73102/Kantola_Mannisto.pdf
- Kela: *Vammaistuet*. [Verkkojulkaisu] [Viitattu 19.12.2019] Saantitapa:
<https://www.kela.fi/vammaistuet>
- Koskelainen M, Sourander A, Kaljonen A (2000) The Strengths and Difficulties Questionnaire among Finnish school-aged children and adolescents. *European Child and Adolescent Psychiatry* 9, 277–284.
- Kuuloliitto ry: *Kuulo ja kuulovammat*. [verkkojulkaisu] [Viitattu 12.11.2019] Saantitapa:
<https://www.kuuloliitto.fi/kuulo/kuulo-ja-kuulovammat/>
- Kyzar, K. B. & Summers, J. A. (2014) Students with Deafblindness and their Families: Service Utilization and Satisfaction. *Inclusion*, 2(3), 195-211.
- Le Quesne Stabej, P., Saihan, Z., Rangesh, N., Steele-Stallard, H. B., Ambrose, J., Coffey, A., Emmerson, J., Haralambous, E., Hughes, Y., Steel, K. P., Luxon, L. M., Webster, A. R., & Bitner-Glindzicz, M. (2012). Comprehensive sequence analysis of nine Usher syndrome genes in the UK National Collaborative Usher Study. *J Med Genet*, 49, 27-36.
- Mellor, D. & Stokes, M. (2007) The Factor Structure of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *European Journal of Psychological Assessment*, 23 (2), 105-112.
- Mets, M. B., Young, N. M., Pass, A. & Lasky, J. B. (2000) Early Diagnosis of Usher Syndrome in Children. *Transactions of the American Ophthalmological Society*, 98, 237-245.
- Muris, P., Meesters, C. & van den Berg, F. (2003) Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) Further Evidence for Its Reliability and Validity in a Community Sample of Dutch Children and Adolescents. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 12, 1-8.
- Muris, P., Meesters, C., Eijkelenboom, A. & Vincken, M. (2004) The Self Report Version of the Strengths and Difficulties Questionnaire. Its Psychometric Properties in 8- to 13-year-old Non-Clinical Children. *British Journal of Clinical Psychology*, 43, 437–448.
- Mustakangas-Mäkelä, A. (2002). *Kuurojen ja kuurosokeiden palvelut ja sosiaalialan osaamiskeskustoiminta*. Oulu: Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus.
 Saatavissa: https://vk.sosiaalikallega.fi/poske/julkaisut/julkaisusarja/Julkaistu_3.pdf
 ISSN: 1458–5375.
- Mäki P, Wikström K, Hakulinen T ja Laatikainen T (toim.) (2017) *Terveystarkastukset*

- lastenneuvolassa & kouluterveydenhuollossa - Menetelmäkäsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen oppaita 14/2017, 4. uudistettu painos. Tampere: THL Kirjakauppa
- Möller, K. & Danemark, B. (2007) Social Recognition, Participation, and the Dynamic Between the Environment and Personal Factors of Students with Deafblindness. *American Annals of the Deaf*, 152, 1, 42-55.
- Niclasen, J., Obel, C., Guldager, C. & Pleinert, S. (2016) Associations Between Childhood Hearing Loss and Behavioural and Academic Difficulties: a Danish Cohort Study. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 90, 91-98.
- NORD (National Organization for Rare Disorders): Usher syndrome. [Verkojulkaisu] [viitattu 15.11.2019] Saantitapa: <https://rarediseases.org/rare-diseases/usher-syndrome/>
- Näkövammaisten liitto ry: Näkövammaisuuden määrittäminen. [Verkojulkaisu] [Viitattu 12.11.2019] Saantitapa: <https://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/maaritys>
- Opetushallitus: *Oppimisen ja koulunkäynnin tuki*. [Verkojulkaisu] [Viitattu 19.12.2019] Saantitapa: <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-ja-koulunkaynnin-tuki>
- Otterstede, C. R., Spandau, U., Blankenagel, A., Kimberling, W. J. & Reisser, C. (2001) A New Clinical Classification for Usher's Syndrome Based on a New Subtype of Usher's Syndrome Type I. *The Laryngoscope*, 111, 84-86.
- Pakarinen, L. & Sankila, E-M. (1998) Suomalainen tautiperintö myös kuulovioissa? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 114 (18)
- Palmieri, P. A. & Smith, G. C. (2007) Examining the Structural Validity of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) in a U.S. Sample of Custodial Grandmothers. *Psychological Assessment*, 19 (2), 189-198.
- Pennings, R. J. E., Deutman, A. F., Fields, R. R., Kimberling, W. J., Huygen, P. L. M. & Cremers, C. W. R. J. (2003) Usher Syndrome Type III Can Mimic Other Types of Usher Syndrome. *Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology*, 112, 525-530.
- Pietola, L. (2012) Cochlear Gene Therapy; Viral Vectors, Gene Transfer, and Treatment Strategies for Usher Syndrome. Väitöskirja, *Helsingin yliopisto* <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/33088>
- Plantinga, R., F., Pennings, R. J. E., Huygen, P. L. M., Sankila, E-M., Tuppurainen, K., Kleemola,

- L., Cremers, C. W. R. J. & Deutman, A. F. (2006) Visual Impairment in Finnish Usher Syndrome Type III. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 84, 36-41.
- Pohjola, M. (2015). Aikuisten kuurojen ja kuurosokeiden terapeuttisen harjoittelun ohjaaminen. *Lahden ammattikorkeakoulu*.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/98180/Pohjola_Mira.pdf?sequence=7
- Punch, R. & Hyde, M. (2010) Children with Cochlear Implants in Australia: Educational Settings, Supports and Outcomes. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15. 405-421.
- Rintahaka, J. (2019). Usherin oireyhtymä. [Verkkojulkaisu] [Viitattu 15.11.2019] Saantitapa:
<https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/usherin-oireyhtyma.html>
- Sadeghi, M., Cohn, E., Kelly, W., Kimberling, W., Tranebjoerg, L., & Möller, C. (2004) Audiological findings in Usher syndrome types IIa and II (non-IIa). *International Journal of Audiology*, 43 (3), 136–143.
- Schneider, J., Gopinath, B., McMahon, C., Teber, E., Leeder, S. R., Wang, J. J. & Mitchell, P. (2012). Prevalence and 5-Year Incidence of Dual Sensory Impairment in an Older Australian Population. *Annals of Epidemiology*, 22 (4), 295-301.
- Seyedahmadi, B. J., Rivolta, C., Keene, J. A., Berson, E. L. & Dryja, T. P. (2004) Comprehensive Screening of the USH2A Gene in Usher Syndrome Type II and Non-Syndromic Recessive Retinitis Pigmentosa. *Experimental Eye Research*, 79, 167–173.
- Smedje, H., Broman, J.-E., Hetta, J., & von Knorring, A.-L. (1999). Psychometric properties of a Swedish version of the “Strengths and Difficulties Questionnaire”. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 8, 63-70.
- Stone, L. L., Otten, R., Rutger, C. M. E., Vermulst, A. A. & Janssens J. M. A. M. (2010) Psychometric Properties of Parents and Teacher Versions of the Strengths and Difficulties Questionnaire for 4- to 12-Year-Olds: A Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13, 254–274.
- Suomen Kuurosokeat ry: Palvelut [Verkkojulkaisu] [viitattu 19.12.2019] Saantitapa:
<https://kuurosokeat.fi/>
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Erityisopetus [Verkkojulkaisu] ISSN=1799–1595. 2018, Liitetaulukko 1. Tehostettua tai erityistä tukea saaneet peruskoulun oppilaat 2018. Helsinki: Tilastokeskus [Viitattu 19.12.2019] Saantitapa:
https://www.stat.fi/til/erop/2018/erop_2018_2019-06-19_tau_001_fi.html
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. (Uudistettu laitos).

Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Wahlqvist, M., Möller, K., Möller, C., & Danermark, B. (2016). Physical and psychological health, social trust, and financial situation for persons with Usher syndrome type I. *British Journal of Visual Impairment*, 34, 15-25.