

Tartu Ülikool  
Meditsiiniteaduste valdkond  
Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut  
Õendusteaduse õppetool

**Johanna Kraas**

**KUULMISLANGUSE ESMASE DIAGNOOSIGA LASTE VANEMATE INFOVAJADUS  
– KVALITATIIVNE UURIMUS**

Magistritöö

Tartu 2020

Põhijuhendaja: Janne Kommusaar, MSc (õendusteadus)

Retsensent: Mare Tupits, MSc (õendusteadus)

Magistritöö on lubatud kaitsmisele juhendaja otsusega 18.11.2020.

Otsus on protokollitud õendusteaduse õppetoolis.

# LIHTLITSENTS MAGISTRITÖÖ REPRODUTSEERIMISEKS JA ÜLDSUSELE KÄTTESAADAVAKS TEGEMISEKS

Mina, **Johanna Kraas**,

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose

**“Kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemate infovajadus – kvalitatiivne uurimus”**, mille põhijuhendaja on **Janne Kommusaar MSc**, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

*Johanna Kraas*

*/25.11.2020/*

## KOKKUVÕTE

### **Kuulmislangukse esmase diagnoosiga laste vanemate infovajadus – kvalitatiivne uurimus**

Kuulmislangukse esmase diagnoosiga laste vanemaid ja nende infovajadusi ei ole Eestis varasemalt uuritud. Senised suuremad teemakohased uuringud on läbi viidud riikides, mis on Eestist oma tervishoiusüsteemi ja kultuuri poolest erinevad. Seetõttu ei pruugi nendest uuringutest saadud teadmised olla Eestiga samastatavad.

Käesoleva uurimistöö eesmärk oli kirjeldada kuulmislangukse esmase diagnoosiga laste vanemate infovajadusi. Uurimistöös osales kaheksa vanemat, kelle laps oli saanud kuulmislangukse esmase diagnoosi. Andmeid koguti ajavahemikus november 2019 kuni märts 2020. Andmete kogumiseks viidi uuritavatega läbi poolstruktureeritud intervjuud ning andmete analüüsimiseks kasutati temaatilist sisuanalüüsi.

Uurimistöös osalenud vanemad, kelle laps oli saanud kuulmislangukse esmase diagnoosi, vajasisid lapse tervises seisundiga seoses infot kuulmislangukse olemuse, ulatuse ja põhjuse kohta. Nad soovisid teada, kuidas saab kuulmislanguksest kompenseerida, milliseid uuringuid on olemas, kas kuulmislanguksest saab ravida ja millised on ravivõimalused Eestis ja välismaal ning samuti infot kuulmisabivahendite kohta. Vanemad tahtsid teada, kas kuulmislanguksest süveneb ja kas kuulmine võib langeda ka teises kõrvas. Nad vajasisid infot selle kohta, kuidas nende laps tulevikus koolis hakkama saab. Vanemad tundsid muret potentsiaalsete probleemide pärast koolis ja hirmu võimaliku koolikiusamise ees. Kardeti, et äkki laps ei saa minna tavakooli. Nad soovisid infot saada spetsialistidelt, raviarstilt, õdedelt, psühholoogilt, sama probleemiga inimestelt ja kogemusnõustajatelt. Info võiks vanemate sõnul nendeni jõuda otsese suhtluse teel näost näkku, grupikohtumiste põhjal ja emakeeles. Lisaks soovisid vanemad infot saada e-maili kaudu, telefoni teel, Patsiendiportaali digilugu.ee ja interneti vahendusel, *Facebookist*, haigla kodulehelt ja infovoldikutest.

**Märksõnad:** esmane diagnoos, kuulmislangukse, laps, lapsevanem, infovajadus

## **SUMMARY**

### **Information needs of parents of children with primary diagnosis of hearing loss – a qualitative study**

The information needs of parents of children with primary diagnosis of hearing loss have never been studied in Estonia. Larger-scale studies of this topic have been carried out in countries where the health care system and culture are different from those in Estonia. As such, the knowledge obtained from these studies may not be applicable here.

The aim of this study was to describe the information needs of parents of children with primary diagnosis of hearing loss. The sample consisted of eight parents whose children had a primary diagnosis of hearing loss. The data were collected from November 2019 to March 2020. Semi-structured interviews were conducted with the subjects and thematic content analysis was used to analyse the data.

The parents of children with primary diagnosis of hearing loss needed information about the type, level and cause of the hearing loss. They wished to know whether the hearing loss could be compensated for and required information about hearing aids. They were interested in whether any studies were being conducted, whether hearing loss is treatable and what treatment options are available in Estonia and abroad. They also wanted to know whether hearing loss is progressive in nature and whether it might also occur in the other ear. The parents needed information on how their child would cope at school, demonstrating concern about problems that might arise therein and fearing potential bullying. They were also afraid that their child might not be able to attend a regular school. The parents wished to obtain information from specialists, doctors, nurses and psychologists and others who have been through the same thing, and to receive peer support. They expressed a preference for being given such information face to face or in group sessions and in their native language. Additionally, the parents wanted to obtain information via e-mail, over the phone, from digital health records, from Facebook and the Internet, via the hospital intranet and from information leaflets.

**Keywords: primary diagnosis, hearing loss, child, parent, information needs**

## SISUKORD

KOKKUVÕTE.....	
SUMMARY .....	
1. SISSEJUHATUS.....	5
2. KUULMISLANGUS LAPSEEAS NING SELLE MÕJU LAPSELE JA PEREKONNALE ....	7
2.1. Kuulmislanguse olemus ja diagnoosimine .....	7
2.2. Kuulmislangus lapseas .....	8
2.3. Kuulmislanguse mõju lapsele ja tema perekonnale .....	10
3. KUULMISLANGUSEGA LASTE VANEMATE INFOVAJADUS NING INFOKANALID, KUST SOOVITAKSE INFOT SAADA.....	13
3.1. Kuulmislangusega laste vanemate infovajadus .....	13
3.2. Infokanalid .....	14
4. METOODIKA.....	16
4.1. Metodoloogilised lähtekohad .....	16
4.2. Uuritavad ja uurimiskeskond .....	16
4.3. Andmete kogumise protsess.....	17
4.4. Andmete analüüs .....	19
4.5. Uurimistöö usaldusväärsuse tagamine .....	20
5. TULEMUSED.....	22
5.1. Uuritavate taustainfo .....	22
5.2. Info mida vajavad kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad .....	22
5.2.1. Info lapse terviseseisundi kohta .....	23
5.2.2. Info uuringute, protseduuride ja ravi kohta .....	25
5.2.3. Info lapse tervise prognoosi kohta .....	26
5.3. Kuulmislanguse infokanalid- ja allikad ning info esinemise kuju .....	28
5.3.1. Kelle käest soovitakse infot saada.....	29
5.3.2. Info jõudmine vanemateni.....	30
5.3.3. Millistest infokanalitest soovivad vanemad infot saada.....	31

5.3.4. Kust on vanemad ise infot otsinud .....	32
6. ARUTELU .....	33
6.1. Info, mida kuulmislangukse esmase diagnoosiga laste vanemad vajavad .....	33
6.2. Infokanalid, infoallikad ja info esinemise kuju .....	38
6.3. Uurimistöö eetilised aspektid .....	42
6.5. Uurimistöö tulemuste rakendamine ja edasist uurimist vajavad teemad .....	44
7. JÄRELDUSED.....	46
KASUTATUD KIRJANDUS .....	47
LISAD .....	55
Lisa 1. Kutse uuringusse .....	55
Lisa 2. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm .....	56
Lisa 3. Intervjuu kava.....	58
Lisa 4. Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee kooskõlastus .....	59

## 1. SISSEJUHATUS

Maailma Terviseorganisatsiooni (MTO) andmetel on maailmas 34 miljonit last, kellel esineb kuulmislangus (World Health Organization 2020). Eestis tehtud "Vastsündinute kuulmisskriiningu projekt 2004–2012" raames kontrolliti kõiki 2013. aastal sündinud vastsündinuid ning selle tulemusena püstitati kuulmislanguse diagnoos 32 lapsel (Paat-Ahi jt 2013). Sotsiaalkindlustusameti andmetel oli 2017 aastal Eestis kokku 12 986 puudega last, kellest 254 lapsel oli kuulmispuue (Kallaste jt 2017). Sageli puudub vanematel kogemus kuulmislangusega (Gilliver jt 2013), sest üle 90% kuulmislangusega lastest sünnivad kuuljatest vanematega perre (Kurtzer-White ja Luterman 2003, Madell jt 2019: 3-15). Vanematel ei pruugi olla kuulmislanguse kohta piisavalt infot ning nad ei ole kindlad, kuidas oma lapse vajadusi katta. On tähtis, et laste vanemateni jõuab teave, mida nad vajavad ning selles on oluline roll tervishoiutöötajatel, kes lapsevanemaid info saamisel aitavad. (Muñoz 2020.) Enamasti ei ole vanematel kogemusi ja teadmisi, et toime tulla raskustega, mida kuulmislanguse diagnoos perekonnale võib tekitada (Gilliver jt 2013). Kuulmislanguse diagnoosiga laste vanemad sooviksid saada rohkem infot lapse kuulmislanguse ja sellega toimetuleku kohta, kuid jäävad sageli ilma vajaliku infota (Eyalati jt 2013, Gilliver jt 2013, Al-Daihani ja Al-Ateeqi 2015, Elpers jt 2016, Jean jt 2018).

Varasemalt on Eestis tehtud õenduslaseid magistritöid, kus on uuritud lastevanemate infovajadust, kelle laps on saanud mingisuguse elumuutva diagnoosi. Evert (2012) uuris epilepsiaga kooliealiste laste ja nende vanemate informatsiooni ja toetuse vajadusi ning haigusega seotud muresid. Laanemets (2013) omakorda uuris teabe saamist, selle olulisust ning teabeallikaid kooliealiste laste juveniilse idiopaatilise artriidi diagnoosiga laste vanemate jaoks. Everti (2012) uurimistööst selgus, et lapsevanemad soovivad enim saada infot haiguse põhjuste kohta ning kuidas saada hakkama lapse haigushoogudega. Laanemetsa (2013) uurimistöös selgus, et lapsevanemad olid enim saanud infot laste reumatoloogilt ja teistelt lapsevanematelt, kelle laps on saanud samasuguse diagnoosi. Lisaks selgus, et lapsevanemad otsivad infot iseseisvalt internetist, kuid loodavad siiski infot saada haigla personalilt või kinnitust juba internetist leitud infole. Lisaks on Priks (2007) uurinud koolieelikuga haiglas viibivate lastevanemate vajadusi ja nende rahuldamist Eesti piirkondlike haiglate lasteosakondades ning selgus, et lapsevanemad pidasid oluliseks infot lapse tervises seisundi, protseduuride ja ravimite kohta. Oluliseks peeti infot, mis oleks esitatud kirjalikul kujul.



Kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemaid ja nende infovajadusi ei ole varasemalt Eestis uuritud. Mujal maailmas, näiteks Ameerika Ühendriikides, Kanadas, Inglismaal, Austraalias, Türgis, Araabia Ühendemiraatides (Svirsky jt 2012, Gilliver jt 2013, Al-Daihani ja Al-Ateeqi 2015, Decker ja Valloton 2016, Fitzpatrick jt 2016, Porter ja Edirippulige 2017, Jean jt 2018, Madell jt 2019, Lindburg jt 2020, Muñoz 2020, Peker jt 2020, Yigider jt 2020), on teemakohaseid uuringuid läbi viidud, kuid võrreldes nende riikidega on Eesti oma kultuurilt ja tervishoiusüsteemilt erinev. Seega ei pruugi nendest uuringutest saadud teadmised olla Eestiga üldistatavad. Käesoleva magistritöö tulemusena saab vajalikku infot, et pakkuda paremat tervishoiuteenust ning toetada last ja tema lähedasi. Patsiendi ja tema perekonna toetamine tervishoiuteenuste kaudu on ka üks Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia eesmärke (Eesti õenduse ja ämmaemanduse ... 2011). Magistritöö eesmärk on kooskõlas ka uue Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegiaga 2021-2030, mille kohaselt tuleb igal tervishoiu tasandil lähtuda inimkesksusest. See tähendab, et tuleb austada inimese väärtusi, eelistusi ja vajadusi. On oluline informeerida ja võimestada patsiente, kaasata ja toetada nende lähedasi ning jagada infot edasiste abi- ja toetusvõimaluste kohta. (Eesti õenduse ja ämmaemanduse ... 2020.)

Uurimistöö eesmärk on kirjeldada kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemate infovajadusi. Lähtuvalt uurimistöö eesmärgist püstitati järgmised uurimisküsimused:

1. Millist infot vajavad kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad?
2. Millistest infokanalitest, kelle käest ja millisel kujul soovivad kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad infot saada?

## 2. KUULMISLANGUS LAPSEEAS NING SELLE MÕJU LAPSELE JA PEREKONNALE

### 2.1. Kuulmislanguse olemus ja diagnoosimine

**Kuulmislangus** (*hearing loss*) on vähenenud suutlikkus kuulda helisid samasugusel viisil, nagu teised inimesed seda teevad (Felman 2018). Selleks, et inimene saaks kuulda, peab tal olema funktsioneeriv kõrv. Kõrv koosneb kolmest osast: välis-, kesk- ja sisekõrv. Need kõrva osad teevad koostööd selleks, et inimene saaks kuulda ja kuuldut sünteesida. Väliskõrv püüab kinni heli ja juhib selle kuulmekäiku, misjärel heli jõuab kuulmekileni. Kuulmekile hakkab vibreerima ja liigutab kuulmeluukesi. Seejärel jõuab heli kohlea ehk teoni, milles on vedelik ja palju karvarakke. Heli liigutab karvarakke, mis juhivad heli kuulmisnärvi, ja see omakorda edastab heli lõpuks ajuni ja nii saabki inimene kuulda. (López de Nava ja Lasrado 2020.)

Kuulmislangust mõõdetakse detsibellides (dB) (Zahnert 2011) ja kuulmislävi on vaikseim heli, mida inimene suudab tajuda (Müll 2009). Eestis ei ole kasutusel ühtset kuulmislanguse klassifitseerimise viisi. Kuulmislangust klassifitseeritakse nii Briti Audioloogia Ühingu (*British Society of Audiology*, BSA), MTO kui ka Nõukogude Liidu ajal loodud klassifikatsiooni alusel. Kuulmislanguse klassifitseerimine võib erialaorganisatsiooniti erineda (vt tabel 1). Kerge kuulmislangusega inimestel on kõnest arusaamine raskendatud just mürarikas keskkonnas. Mõõduka kuulmislanguse puhul muutub kõnest arusaamine peaaegu võimatuks. Raske kuulmislanguse puhul loevad inimesed teksti huultelt ja kurtuse puhul ei kuule inimene üldse. (World Health Organization 2020.)

**Tabel 1. BSA ning WHO kuulmislanguse astmete võrdlus**

KUULMISLANGUSE ASTE	British Society of Audiology	World Health Organization
Kerge	20-40dB	26-40dB
Mõõdukas	41-70dB	41-60dB
Raske	71-95dB	61-80dB
Sügav/kurtus	rohkem kui 95dB	81dB ja rohkem

(*British Society... 2011, World Health... 2020*)

Kuulmislanguse astme ja tüübi kindlaks tegemiseks ning esmase diagnoosi püstitamiseks on vajalikud kuulmisuuringud. Diagnoose on erinevaid tüüpe, näiteks esialgset tüüpi diagnoos, mis tähendab, et diagnoos ei ole veel kinnitust leidnud. Esmane tüüp ehk esmane diagnoos, tähendab, et diagnoos on patsiendil esimest korda elus kinnitatud. (Smirnov ja Sokurova 2019.) **Esmane diagnoos** (*primary diagnosis*) on seisund, mis on uurimise ja hindamise kaudu kindlaks tehtud

(Medical Dictionary 2018). Veel on korduv tüüp ehk korduvdiagnoos ja see tähendab seda, et patsiendil on varasemalt juba sama diagnoos kinnitatud (Smirnov ja Sokurova 2019).

Vastsündinutele tehakse sünnitusmajas kuulmisskriining ehk mõõdetakse otoakustilisi emissioone (*otoacoustic emissions, OAE*). OAE uuring mõõdab kuulmist 40dB ulatuses. OAE uuringust põhjalikum on ajutüve kutsepotsiaalide uuring (*auditory brainstem responses, ABR*). ABR uuring mõõdab sisekõrvast, kuulmisnärvist ja ajutüvest saadud vastuseid. Seda tüüpi uuringu ajal lapsed üldjuhul magavad ja selle kestvus on kuni üks tund. (Lepplaan 2017, Sohal 2020.) Suurematele lastele tehakse, sõltuvalt nende oskusest, kas mänguaudiomeetria uuring või tavaline audiomeetria uuring, kus heli kuuldes vajutab patsient nuppu või tõstab käe üles (Müll 2009). Mänguaudiomeetria tehakse üldjuhul lastele vanuses 2–5 eluaastat. Mänguaudiomeetria erineb tavalisest audiomeetriast selles osas, et see teostatakse mänguasjadega. Kui laps kuuleb heli, siis asetab näiteks klotsi või palli kasti. Mänguaudiomeetria õnnestumiseks on oluline see, et laps saaks aru, kuidas mäng käib. (ENT & Audiology... 2019.)

Kuulmislanguse tüüp määratakse diagnoosimisel. See võib olla konduktiivne, neurosensoorne, tsentraalne või segatüüpi. Konduktiivne kuulmislangus võib olla tingitud probleemidest väliskõrvas, kuulekiles või keskkõrvas. Neurosensoorse kuulmislanguse puhul on kahjustunud kuulmisnärv, karvarakud või on häiritud tsentraalsed kuulemisteed. (Chetverikova jt 2019.) Harva esinev kuulmislanguse tüüp on tsentraalne kuulmislangus, selle puhul töötab kõrv täielikult, aga aju ei võta signaali vastu. Segatüüpi kuulmislanguse puhul võib olla kuulmislangus nii konduktiivne kui neurosensoorne korraga. (Zahnert 2011.)

## **2.2. Kuulmislangus lapseas**

Käesolevas uurimistöös peetakse lähtuvalt Eesti Vabariigi kehtivast lastekaitseseadusest (Lastekaitseseadus RT I, 06.12.2014) ja ÜRO lapse õiguse konventsioonist (Lapse õiguste konventsioon RT II 1996, 16, 56, 26.09.1991) **lapse** (*child*) all silmas kuni 18 aastast isikut. Kuulmislangus lapseas võib olla nii kaasasündinud kui ka elu jooksul tekkinud. Kuulmislangus lapseas, mis ei ole kaasasündinud, on kõige sagedamini konduktiivne kuulmislangus, mis on tingitud kuulekile taga olevast vedelikust. See võib tekkida näiteks kõrvapõletiku tüsistusena. Kõrvapõletiku tagajärjel tekkinud kuulmislangus ei ole tavaliselt püsiv. Püsiva, mitte kaasasündinud, kuulmislanguse põhjusteks võivad olla nakkushaigused (näiteks meningiit), peatrauma, liiga valju muusika kuulamine või liigne müras viibimine. (Zahnert 2011.) Kaasasündinud kuulmislanguse üks põhjustest võib olla geenimutatsioon (Teek jt 2010). Ka ema

raseduse ajal tarvitatud teatud ravimid võivad põhjustada kuulmislangust. Kaasasündinud kuulmislanguse põhjusteks võivad olla pärilikkus ja sünni ajal tekkinud hapnikuvaegus või lapse enneaegne sündimine. Peale selle võib lapsele kuulmislangust põhjustada ka see, et ema põeb raseduse ajal mõnda nakkushaigust (leetrid, mumps, toksoplasmoos jne). (Cohen jt 2014, Sohal jt 2020.)

Kuulmislangus tuleb tuvastada võimalikult vara, et kuulmist kuulmisabivahenditega kompenseerida. See on vajalik arendamiseks lapse kõnet, lugemisoskust ja üleüldist arengut. Kui kuulmislangus avastatakse liiga hilja, võib see ohustada lapse kuulmis-, kõne- ja kirjaoskuse arengut. Kuulmise kompenseerimiseks on erinevaid võimalusi ja vahendeid, kuid nende kõigi eesmärk on kuuldava teabe ajju edastamine. (Madell jt 2019: 3-15.)

Üks võimalustest kuulmise kompenseerimiseks on kuuldeaparaadi kasutamine, mis võimendab helisid ja aitab lapsel paremini kõnest aru saada. Kuuldeaparaadid seadistatakse vastavalt lapse kuulmislangusele. (Müll 2009.) Eestis viidi läbi puuetega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring. Uuringus osales 1904 inimest ja selgus, et peaaegu kõik kuulmispuudega lapsed (85-99%) vajavad toimetulekuks kuulmisabivahendeid. Osad kuulmislangusega lapsed ei kasuta kuulmisabivahendeid, sest need on kas liiga kallid või ei aita lapsel paremini kuulda. (Kallaste jt 2017.)

Teine võimalus kuulmise parendamiseks on luukuulmisimplantaat. Selle kasuks otsustakse siis, kui lapsel puudub kuulmekäik või väliskõrv, aga on olemas funktsioneeriv sisekõrv. Luukuulmisimplantaadi puhul juhib heliprotsessor helid läbi luu otse sisekõrva ja aitab seeläbi kuulda. (Svirsky jt 2012.) Kui lapsel puudub kuulmine täielikult ehk laps on kurt, on võimalik sisekõrva implanteerimine, mille käigus asetatakse sisekõrva implantaat. Mida noorem on laps, kellele sisekõrvaimplantaat paigaldatakse, seda suurem on võimalus, et ta õpib rääkima ja kuulma ning saab elada tavapärasel elul. (Müll 2009.) Kuuldeaparaatide, luukuulmisimplantaatide ja sisekõrvaimplantaatide eesmärk on aju kuulmisnärviühendustele juurde pääseda, neid aktiveerida ja stimuleerida (Madell jt 2019: 3-15).

### 2.3. Kuulmislangukse mõju lapsele ja tema perekonnale

Lapse loomulik kasvukeskkond on perekond. Üldjuhul kasvab laps peres koos oma vanematega. **Lapsevanemal** (*parent*) on õigus ja kohustus kasvatada oma lapsi, nende eest hoolitseda (Eesti Vabariigi põhiseadus RT I, 15.05.2015, 2) ja tagada nende heaolu ning õigused (Lastekaitseadus RT I, 06.12.2014). Raske või sügav kuulmislanguks avaldab mõju lapse tavapärasele arengule ning võivad tekkida probleemid kõne arengus ja ümbritseva mõistmises. Lapse tavapärase areng võib olla aeglasem ja võib esineda raskusi õppimises. (Ramires jt 2016.) Lapse erivajadus võib mõjutada harjumuspärast pere toimimist. Erivajadusega last kasvatades võib vanemate stressitase olla kõrgem. (Feher-Prout 1996). Varasemalt peres kehtinud arusaamad kohustustest ja reeglitest võivad lapse kuulmislangukse diagnoosi saades muutuda (Ramires jt 2016, Dammeyer jt 2019). Kuulmislanguksega lapsega peredes tunnevad vanemad suuremat vastutust ja rohkemaid kohustusi tagamaks oma lapsele võimalikult tavapärase elu (Erbasi jt 2018). Implanteeritud laste vanemate elukvaliteet võib olla madalam, kui nendel vanematel, kes kasvatavad tervet last. Implanteeritud lapsed vajavad rohkem hoolt ja tähelepanu kui terved lapsed. (Peker jt 2020.) Sellepärast jäävad sageli suhted, näiteks sõpradega, tahaplaanile ja on keerulisem sõpradest ja lähedastest koosnevat tugivõrgustikku hoida. (Ramires jt 2016.) Kuigi just sellisel ajal vajaksid vanemad sotsiaalset tuge (Dirks jt 2016) ja neil oleks hea toetuda teistele sarnases olukorras olevatele vanematele (Habicht ja Kask 2016).

Rohkem kui 90% kuulmislanguksega lastest sünnib kuuljatest vanematega perre (Kurtzer-White ja Luteran 2003, Madell jt 2019: 3-15), seetõttu ei ole vanematel üldjuhul varasemaid kogemusi kuulmislanguksega lapsega toimetulekuks (Gilliver jt 2013). Võrreldes tervete laste vanematega omavad kuulmislanguksega laste vanemad suuremat riski vaimse tervisega seotud probleemide tekkeks (Van Driessche jt 2014). Saades teada, et lapsel on kuulmislanguks, võib vanematel tekkida stress. Stressi kontrolli all hoidmiseks on tähtis sellega varakult tegeleda. Samuti on oluline jälgida vanemate stressi lapse kasvades, sest stressitase võib olla ajas muutuv. (Dirks jt 2016.)

Vanemad võivad kogeda erinevaid tundeid, nagu šokk, kurbus ja lein ning võib ka esineda probleemi eitamist (Gilliver jt 2013, Harris jt 2020). Lisaks võivad nad tunda ka viha, segadust hirmu, frustratsiooni, üksindust ja süüdistada ennast antud olukorras (Gilliver jt 2013, Habicht ja Kask 2016). Peale selle võib esineda probleeme ka magamisega ja tekkida depressioon (Dammeyer jt 2019). Vanemad võivad tunda terve lapse kuvandi kaotust ning olla seetõttu pettunud ja nende mõtted tuleviku osas võivad olla ebakindlad (Ramires jt 2016). Infopuudus ja teadmatus uue olukorra või tuleviku ees võib põhjustada inimeses teadmatust, hirmu ja üleüldist

ärevust. (Carleton 2015.) Vanemad võivad hakata endalt küsima, et miks see nendega juhtus (Habicht ja Kask 2016). Neil võib tekkida ka mure tuleviku osas, eriti just lapse kõnearengu ja sotsialiseerumisoskuste pärast. Peale selle võivad vanemad karta, et nende last hakatakse kiusama teiste laste poolt. (Grandpierre jt 2018.) Kui vanemad ei oska tulla toime tunnetega, mis neid valdavad, võib nende suhtlus kuulmislangusega lapsega jääda tahaplaanile (Kurtzer-White ja Luteran 2003). Vanemad võivad tunda, et nad peavad saama ise hakkama ning samuti karta ning tunda piinlikust oma lapse tervises seisundi üle teistega arutada (Gilliver jt 2013, Al-Dahani ja Al-Ateeqi 2015).

Lisaks vanematele mõjutab kuulmislangus ka lapse enda elukvaliteeti (Lindburg jt 2020, Yigider jt 2020). Lindburg jt (2020) poolt läbiviidud uurimistööst selgus, et kuulmislangusega lapsed keskendusid pigem enda tunnetele ja sotsiaalsetele kogemustele, kui kuulmislanguse arutamisele oma perega. Nendel lastel oli eelkoolis raskem hakkama saada, sest nad ei kuulnud hästi mida õpetaja rääkis. Rühmatöodes panid teised õpilased pahaks, et nad ei pööranud sama palju tähelepanu tööle kui nemad. Lapsed kogesid, et kui nad midagi ei kuulnud või valesti kuulsid, siis see tekitas neis frustratsiooni või lausa viha. Näiteks mürarikkas keskkonnas oli neil raskem kuulda ja see muutis neid omakorda närvilisemaks. Uuringus osalenud lapsed, kes kandsid kuulmisabivahendeid, ütlesid, et teised lapsed vaatavad neid ja küsivad, et mis need on. Yigider jt (2020) väidavad, et kuulmislangusega lapsi peaks hoolikalt jälgima, et märgata muutusi nende vaimses tervises, lisaks peaksid lapsed saama ärevuse ning depressiooni ennetamiseks rehabilitatsiooni teenust, et tagada neile hea elukvaliteet.

Levinud seisukoht on, et kuulmislangusega laste heaolu mõjutab positiivselt, kui tervishoiutöötajad kaasavad vanemad otsuste tegemisel (Erbasi jt 2018). Üldjuhul on inimesed rohkem motiveeritud tegutsema, kui see, mida nad tegema peavad, on seotud sellega, mida nad väärtustavad ja oluliseks peavad. Kui vanemad tunnevad, et nende väärtustega arvestatakse ja mõistetakse neile olulist, on nad rohkem koostööaltimad ja see omakorda mõjutab positiivselt lapse heaolu. (Muñoz 2020.) Varajane vanemate kaasamine protsessi aitab kaasa lapse kõnearengule, suhtlemisoskusele, sotsiaalsele kompetentsusele ja kognitiivsetele oskustele (Ingber ja Most 2018). Eestis on võimalik erivajadustega lapse toetamiseks kasutada rehabilitatsioonimeeskonna teenust. Vastavalt vajadusele kuuluvad rehabilitatsioonimeeskonda sotsiaaltöötaja, psühholoog, arst, logopeed, tegevusterapeut, eripedagoog, kogemusnõustaja, õde, loovterapeut ja füsioterapeut. (Habicht ja Kask 2016.) Lisaks eriarstidele, peaksid ka perearstid olema teadlikud vanemate kaasamisega seotud erinevatest teguritest ja kohandama sekkumist iga pere vajadustele, toetades ja julgustades vanemaid (Ingber ja Most 2018). Puuetega lastega perede

toimetuleku ja vajaduste uuringust selgus, et kuulmispuudega lapsed vajavad erinevaid tugiteenuseid, näiteks 15-24% kuulmispuudega lastest vajab eripedagoogi teenust. Kogemusnõustaja teenust vajab 5-26% kuulmispuudega lastest. Võrreldes teiste puude liikidega, on kuulmispuudega lastel kõige väiksem vajadus tugiisiku teenusele (5-26%). Teadaolevalt on rehabilitatsiooniplaan olemas 62-88%-l kuulmispuudega lastest. Vajatud teenuseid ei ole saanud ega neid nõudnud 16-44% kuulmispuudega lastest, sest ei ole oldud teadlikud oma õigustest teenuste saamise osas. (Kallaste jt 2017.)

### **3. KUULMISLANGUSEGA LASTE VANEMATE INFOVAJADUS NING INFOKANALID, KUST SOOVITAKSE INFOT SAADA**

#### **3.1. Kuulmislanguksega laste vanemate infovajadus**

**Infovajadus** (*information need*) on olukord, kus inimene tahab ja vajab toimetulekuks uut infot (Taylor 1962). Tervishoiu kontekstis tähendab lapsevanema infovajadus seda, et vanemal on soov saada infot kõige kohta, mis puudutab tema lapse tervises seisundit, uuringuid, protseduure, ravi ning prognoosi (Aro ja Oolo 2015). Info ja toetus, mis lastevanemateni jõuab, peaks olema just nende vajadustele vastav. Selleks on vajalik, et info edastaja ja toetuse pakkuja kuulab vanemaid ja küsib vanematelt, mida just nemad teada tahavad. Toetus ei ole lihtsalt info etteandmine, vaid juhendamine ja toimetulekuks vajalike võimaluste tutvustamine. (Muñoz 2020.)

Perekonna kaasamine ja meeskonna töö on olulisel kohal lapse heaolu tagamisel. Eriti kui kuulmislanguksele lisaks on lapsel veel mõni erivajadus. (Roush ja Kamo 2019: 365-372.) Kuulmislanguks muutub vanemate jaoks osaks tema lapsest, mida nad ei saa muuta, vaid nad peavad sellega elama õppima. Viis, kuidas vanematele sel emotsionaalsel ajal läheneda, võib omada mõju nende aktsepteerimisprotsessile ja info omistamisele ning otsuste tegemisele. Meeles peab pidama, et pered on erinevad, sest vanematel on erisugused elukogemused ja seetõttu peab ka lähenema erisusi arvestavalt. (Muñoz 2020.) Alati ei ole oluline, et saaks kogu info korrigeerida vanematele edastada (Roush ja Kamo 2019: 365-372). Infot on palju ja selle meeles pidamine võib seetõttu olla raskendatud. Vanemad tuleks kaasata protsessi ja arutada koos nendega erinevad võimalused läbi. Sellisel viisil tunneb vanem, et ta kuulub meeskonda. (Muñoz 2020.)

Varasemalt läbi viidud uuringus, kus uuriti kuulmislangukse mõju lastele ja info edastamist nende vanematele, on valdavateks alateemadeks olnud emotsioonid, infovajadus ja eelistatud infoallikad. Selgus, et kuulmislanguksega laste vanematel võivad olla vähesed teadmised kuulmislangukse kohta. (Eyalati jt 2013.) Inglismaal uuriti tervishoiuteenust vajavate laste vanemate infovajadust. Infovajadus jagunes nelja gruppi: info edastamine, toetuse tase, perekonna suhe tervishoiutöötajaga ja sündmustega hakkama saamine. Selleks, et mõista oma lapse tervises seisundit ja tulla sellest tingitud probleemidega paremini toime, tahaksid vanemad rohkem teadmisi kuulmislangukse kohta. (Jean jt 2018.)



Vanemad soovivad saada infot koheselt kui nende laps saab esmase diagnoosi (Al-Daihani ja Al-Ateeqi 2015). Laste vanemad soovivad asjakohast infot lapse haridusvõimaluste, seisundi, arengu, võimalike probleemide, lapse ja enda toetamise ning sotsiaalteenuste kohta (Eyalati jt 2013, Al-Daihani ja Al-Ateeqi 2015). Lastevanemate jaoks on oluline saada nõustamist, toetust ja juhendamist (Van Der Spuy ja Pottas 2008). Vanemad soovivad kuulmisspetsialistidelt rohkem infot, suunamist ning koostööd teiste eriala spetsialistidega, nagu näiteks logopeed ja sotsiaaltöötaja (Fitzpatrick jt 2008). Mõningates vanemates tekitavad lapse kuuldeaparaatide saamine ja kandmine ebakindlust. Nad vajavad selles osas põhjalikumat selgitamist ja juhendamist. (Fitzpatrick jt 2016.) Vanemad soovivad teada kuidas oma lapsega üldse suhelda. Lisaks selgus, et vanemad vajavad rohkemat infot kuidas lapse kõne arenemist toetada. (Decker ja Valloton 2016.) Vanemates tekitab segadust asjaolu, et liikudes ühest tervishoiuasutusest teise, ei teata uues asutuses lapse seisundi kohta peaaegu midagi. Vanemaid häirib, et tervishoiuteenused ei tee omavahel koostööd ja info ei liigu. (Grandpierre jt 2018.)

Internetist soovivad vanemad leida objektiivset infot varajaste sekkumiste, hariduse, kommunikatsiooni ja kuulmisabivahendite tehnoloogia kohta. Lisaks on vanemad kirjeldanud, et neid aitavad teiste perede lood, mis räägivad nii elust ja toimetulekust kuulmislangusega lapsega kui ka kurtidest täiskasvanutest. Mõningad vanemad soovivad vaid edulugusid kuulda, kuid osad eelistavad saada infot ka raskuste kohta. (Porter ja Edirippulige 2007.) Kui lapse kuulmislanguse diagnoosi saamisest on mõni aeg möödunud, siis vanemate mured ja hirmud vähenesid. Sellest hoolimata soovivad ja vajavad vanemad toetust ja abi lapse kasvades läbi aastate. (Fitzpatrick jt 2016.)

### **3.2. Infokanalid**

Tervishoiutöötaja, kes perekonnale lapse kuulmislanguse diagnoosist teatab, peab olema eelnevalt selleks ette valmistunud. Info edastamisel peab olema otsekohene ja konkreetne ning olema valmis kuulama ka vanemate muresid ja nendega arvestama. Korruga ei tasuks anda liiga palju infot, sest diagnoosi saamine on vanematele raske ja üleliigse infoga ei tohiks neid diagnoosi edastamise hetkel koormata. (Roush ja Kamo 2019: 365-372.) Info, mis vanemateni jõuab, peaks olema asjakohane ja jõudma nendeni sobival ajal. Info edastamisel peab arvestama sellega, et vajalikku infot peaks perekondadele edastama viisil, kuidas nemad seda kõige paremini omastavad. Kõige lihtsam moodus selleks on vanematelt küsida, kuidas nemad kõige paremini õpivad ja uut infot vastu võtavad. (Muñoz 2020.) Sotsiaalministeerium tellis 2017. aastal uuringu, et selgitada välja puudega lastega perede toimetulek ja vajadused. Uuringus osales 1904 inimest, kes peamiselt

puudega lapse eest hoolitsevad. Antud uuringus selgus, et puudega lapsed saavad enim infot eriarsti käest, näiteks 25-59% kuulmispuudega laste infoallikaks on olnud eriarst. (Kallaste jt 2017.)

Internetist otsivad vanemad infot erinevate kuulmislangusega seotud teemade kohta, sealhulgas lihtsalt kuulmislanguse, kuulmisabivahendite, implantaatide, suhtlemisvõimaluste ja alternatiivsete ravivõimaluste kohta. Nad otsivad infot nii laste esimestest eluaastatest kuni lapse kooli minemiseni kui ka võimaluste kohta peale kooli. (Porter ja Edirippulige 2007.) Eelkõige tahaksid lapsevanemad saada infot tervishoiutöötajatelt, raamatutest, sotsiaaltöötajatelt, ajakirjadest ja alles seejärel perelt ja sõpradelt ning seejärel alles internetist ja veebipõhistest toetusgruppidest (Jean jt 2018). Mõned vanemad proovivad hakkama saamiseks ühendust saada teiste vanematega, kes on või on varem olnud nendega sarnases olukorras (Feher-Prout 1996).

Peamisteks infoallikateks kuulmislanguse esmasel diagnoosimisel on olnud audioloog ja kirjalikud infomaterjalid (Scarinci jt 2018). Van Der Spuy ja Pottas (2008) on samuti toonud välja vanemate soovi saada asjakohast infot kirjalikus ja arusaadavas vormis. Jackson jt (2008) uurimistööst selgus, et vanemad sooviksid saada lisaks kirjalikule infomaterjalile ka telefoninumbrit, et vajadusel tervishoiutöötajaga ühendust võtta. Tähtsaks peeti ka suhtlemist tervishoiutöötaja ja vanema vahel, lisaks soovisid vanemad, et nendesse suhtutaks individuaalselt (Jackson jt 2008, Elpers jt 2016).

Vanemad jäävad sageli vajalikust infost ilma, sest kommunikatsioon tervishoiutöötajate ja vanemate vahel on puudulik (Gilliver jt 2013, Elpers jt 2016). Scarini jt (2018) ütlevad, et mõningad vanemad tunnevad, et info mis nad on tervishoiutöötajatelt saanud, on piiratud ja lühike ning toetus vähene. Vanemad tunnevad, et peale diagnoosi saamist peavad nad kiiresti langetama otsuseid, aga otsuste langetamine on raskendatud, sest info saamine on olnud ebapiisav. Vanemad soovivad emotsionaalset tuge ja aega otsuste tegemiseks.

## **4. METOODIKA**

### **4.1. Metodoloogilised lähtekohad**

Lähtudes magistritöö eesmärgist ja uurimismetoodikast on käesolev magistritöö kirjeldav kvalitatiivne uurimistöö. Kvalitatiivse uurimistöö keskmeks on inimesed ja nende kogemused ning kuidas nad neid tõlgendavad. Kvalitatiivne uurimistöö on kirjeldav ja ei ole seotud arvuliste näitajatega. (Pope ja Mays 2006: 4.) Kvalitatiivses uurimistöös kasutatakse analüüsimiseks sõnu mitte numbreid (Gray jt 2017: 477). Kvalitatiivne uurimistöö võimaldab ühiskonnas uurida nähtusi või valdkondi, mida kvantitatiivselt võimalik teha ei ole, näiteks inimeste arusaamu kogemustest (Pope ja Mays 2006: 4). Kvalitatiivse uurimistöö tulemused võivad olla mõjutatud uurija enda seisukohtadest. Siiski uurimistöö teoreetiline taust ja varasemad uuringud välistavad selle, et uurija ainult enda seisukohalt andmeid tõlgendab. (Gray jt 2017: 483.) Kvalitatiivse uurimistöö tugevuseks on see, et uuritavatel on võimalus ennast väljendada kõige loomulikumal viisil – suheldes (Pope ja Mays 2006: 4, Gray jt 2017: 477).

Kvalitatiivses uurimistöös kasutatakse inimeste vaadete ja kogemuste kogumiseks intervjuud, mis tavaliselt viiakse läbi väikese arvu uuritavatega (Pope ja Mays 2006: 8). Antud uurimistöös viidi läbi individuaalsed poolstruktureeritud intervjuud kaheksa uuritavaga, et uurida kuulmislangusega laste vanemate vajadusi info saamisel. Poolstruktureeritud intervjuud viiakse läbi avatud lõpuga küsimustega, mis määratlevad algselt uuritava valdkonna (Pope ja Mays 2006: 13). Uurimistöö küsimustele vastuse saamiseks viidi intervjuusid läbi andmebaasi küllastumiseni. See tähendab, et vastused hakkavad korduma ja uut infot enam ei teki (Gray jt 2017: 485, Astroth ja Chung 2018).

### **4.2. Uuritavad ja uurimiskeskkond**

Antud uurimistöö uuritavad olid vanemad, kelle laps oli saanud kuulmislanguse esmase diagnoosi. Uuritavad värvati vanemate hulgast, kes olid pöördunud oma lapsega vastuvõtule AS Ida-Tallinna Keskhaigla (ITK) Kõrva-nina-kurguhaiguste keskusesse või SA Tartu Ülikooli Kliinikumi (TÜK) Kõrvakliinikusse. Need haiglad valiti seetõttu, et ainult nendes kahes haiglas on võimalik kuulmislanguse diagnoos põhjalike uuringute kaudu kinnitada. Uurimistöö tegemine kooskõlastati mõlema uurimiskeskonnaga. Uuritavatele seati järgmised valikukriteeriumid. Uuritav:

- on kuulmislanguse esmase diagnoosi saanud lapse vanem;
- on valmis rääkima eesti keeles;
- on nõus vabatahtlikult uurimistöös osalema.

Esiolguelt pidi uurimistöös osalema üheksa kuulmislangusega lapse vanemat, kuid üks vanem peale suulise nõusoleku andmist enam kontakti ei võtnud. Seega osales uurimistöös kokku kaheksa vanemat. Uuritavad vanemad olid nii mees- kui naissoost, vanuses 31–45 aastat ja nende lapsed vanuses 2 kuud kuni 13 aastat.

Uuringus osalemiseks edastati vanematele kutsed (vt lisa 1) ITK õendustöötaja ja TÜK sotsiaaltöötaja poolt. Kokku trükiti 60 kutset, millest pooled toimetati ITKsse ja pooled TÜKi. ITK õendustöötaja teostab väikelastele kuulmisuuringuid. TÜK sotsiaaltöötaja kuulub TÜK kõrvakliiniku rehabilitatsioonimeeskonda ja tegeleb kuulmislangusega laste ja nende vanematega. Võimalusest uurimistöös osaleda teavitasid vanemaid ka ITK audioloog, arstid ja õed. Uurimustöö teostaja nõustas eelnevalt kõiki töötajaid selles osas, kuidas kutsed uuritavatele edastada. Kutse edastamisel tutvustasid ITK õendustöötaja, audioloog ja TÜK sotsiaaltöötaja lühidalt teemat ning edastasid uuritavatele paberkanjal kutse uuringusse.

Uuritavad võtsid uurijaga ühendust telefoni ja/või e-maili vahendusel. Boyce ja Neale (2006) sõnul peavad intervjueeritavad olema informeeritud intervjuu läbiviimise etappidest ja tingimustest, seega kõikidele intervjueeritavatele selgitati algselt kas e-maili või telefoni teel uurimistöö eesmärki, intervjuu kestust, konfidentsiaalsust ning seda, et kõik intervjuud lindistatakse helisalvestustehnikaga ja peale uurimistöö teostaja puudub kõrvalistel isikutel andmetele juurdepääs. Uuritavatega kohtudes selgitati uuesti eelnimetatud punkte ja kui uuritavad olid eelnimetatud punktidega nõus, siis võeti kõikidelt uuritavatel informeeritud nõusolek (vt lisa 2). Uurija ja uuritav allkirjastasid informeeritud nõusoleku vormi kahes eksemplaris, millest üks jäi uuritavale ja teine uurimistöö teostajale.

### **4.3. Andmete kogumise protsess**

Uurimistöö andmete kogumiseks viidi vanematega läbi poolstruktureeritud intervjuud. Intervjuud viidi läbi uurimistöö teostaja või uuritava poolt pakutud ruumis. Ruumi valikul lähtuti sellest, et intervjuu läbiviimisel ei oleks kõrvalisi segajaid. Lepik jt (2014) ütlevad, et sellisel viisil on intervjueeritaval võimalik omas tempos ja privaatselt käsitletavat teemat arutada. Intervjuude läbiviimiseks osutusid uurija poolt pakutud ITK ruumid. Seal viidi intervjuud läbi pärast tööaega, et vähendada võimalust kõrvalisteks segajateks. Ühel korral viibis uuritava poolt pakutud ruumis uuritava abikaasa, kes ei olnud segavaks teguriks ning teisel korral oli uuritaval väike laps kaasas. Kolmandal juhul, uuritava kodus tehtud intervjuu ajal, viibis kodus ka uuritava pere, kes samuti ei

seanud intervjuu läbiviimist. Kõikide juhtude puhul olid uuritav ja uurija nõus, et ruumis viibivad ka teised inimesed.

Andmeid koguti poolstruktureeritud intervjuu käigus intervjuu kava alusel (vt lisa 3), mis koostati lähtuvalt uurimistöö eesmärgist, uurimisküsimustest ja varasemate uurimistööde tulemustest. Poolstruktureeritud intervjuu kavas on erinevad teemad ja alaküsimused, mille kohta soovitakse uuritavalt informatsiooni saada (Zorn 2010). Antud uurimistöö intervjuu koosnes kahest teemast, mille all oli kokku viis põhiküsimust (vt lisa 3). Lisaks küsiti taustainfo küsimusi (lapsevanema vanus, sugu, lapse vanus ja lapse kuulmislanguse aste ja tüüp) ja vajadusel täpsustavaid küsimusi. Andmeid hakati koguma 2019. aasta novembris, pärast Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee kooskõlastust (vt lisa 4). Andmete kogumine lõpetati 2020. aasta märtsis. Turner (2010) on öelnud, et intervjuu tuleks läbi viia nii, et uuritavalt saaks kätte võimalikult palju infot. Sõltuvalt intervjuu käigust esitati intervjuu küsimusi erinevas järjekorras. Uurija jälgis, et kõikide intervjuude läbi viimisel oleksid käsitletud kõik intervjuu kavas (vt lisa 3) olevad teemad.

Kõigepealt viidi läbi prooviintervjuu kuulmislanguse diagnoosi saanud lapse vanemaga. Uuritavale selgitati, et tegemist on prooviintervjuuga ning selle eesmärk on teada saada, kas intervjuu küsimused on arusaadavad või vajavad kohendamist. Prooviintervjuu viidi läbi samades tingimustes, mis olid planeeritud põhiuurimuse läbiviimiseks. Kui prooviintervjuu käigus oleks tekkinud uuritaval probleeme küsimustest arusaamisel, siis oleks kohandatud intervjuu küsimusi. Turner (2010) väidab, et kui prooviintervjuu kulgeb soovilt, saab andmeid kasutada ka lõpptulemustes. Käesoleva uurimistöö puhul kulges prooviintervjuu soovilt ja intervjuu küsimused kohendamist ei vajanud ning seetõttu kasutati andmeid ka lõpptulemustes. Seejärel alustati edasiste intervjuude läbiviimisega. Intervjuud salvestati kahe helisalvestustehnikaga juhuks, kui üks oleks lõpetanud salvestamise. Intervjuu läbiviimiseks oli planeeritud 1,5 tundi. Kõige lühem intervjuu kestis 40 minutit ja kõige pikem intervjuu 1 tund ja 25 minutit. Pärast intervjuu läbiviimist tänati uuritavat ning korrati üle, et küsimuste puhul võib uuritav ühendust võtta uurimistöö teostajaga. Kuus intervjuueeritavat avaldas soovi, et tahaks ka valmis uurimistööga tutvuda. Selleks puhuks andsid uuritavad uurijale oma e-maili aadressi, millele uurija edastab avaldatud magistr töö lingi Tartu Ülikooli digitaalarhiivis DSpace 'is. Kokku viidi läbi kaheksa intervjuud. Andmete küllastumine toimus kuuenda intervjuu käigus, mil uut informatsiooni enam ei lisandunud.

#### 4.4. Andmete analüüs

Pärast intervjuu läbiviimist transkribeeriti andmed sõna sõnalt *MS Wordi* dokumenti ja hävitati intervjuu helisalvestis. Olenevalt intervjuu pikkusest võttis transkribeerimine aega umbes neli kuni kuus tundi. Intervjuudest ei transkribeeritud andmeid, mille põhjal saaks isikuid tuvastada, näiteks inimeste nimed ja asutuste nimetused. Uuritavate nimed kodeeriti U1-U8. Uuritava materjali kogumaht oli kirjastiilis *Times New Roman*, kirja suurusega 12, reavahega 1,5, eraldi kaheksa *MS Wordi* dokumenti, kokku 57 lehekülge.

Transkriptsioonile järgnes sisuanalüüs, mis lähtuvalt käesoleva uurimistöo metoodikast oli temaatiline sisuanalüüs. Teemaatiline sisuanalüüs võimaldab olla andmete tõlgendamisel paindlik. Teemaatiline sisuanalüüs on kvalitatiivses uurimistöös palju kasutatud analüüsimise meetod. Teematilist sisuanalüüsi on palju kasutatud valides peab mõtlema, kas läheneda uurimistööle induktiivselt või deduktiivselt. (Clarke jt 2015.) Antud uurimistöös on lähenetud deduktiivselt. See tähendab, et andmete analüüsimisel toetutakse uuritava nähtuse kohta tehtud varasematele uurimistöödele (Pope ja Mays 2006: 69-70. Gray jt 2017: 477). Teemaatiline analüüs hõlmab sageli nii eeldatavaid vastuseid, mida eelnevast kirjanduse uurimisest välja on tulnud, kui ka uusi esilekerkivaid teemasid (Pope ja Mays 2006: 69-70). Mitmekordselt lugemisel leitakse intervjuudest juhtivad teemad. Leitud teemadest tuvastatakse muster, mille põhjal tekivad kategooriad, mille alusel saab hakata andmeid paigutama (Boyatzis 1998, Ezzy 2002, Feredey ja Muir-Cochrane 2006). Teemaatiline sisuanalüüs võimaldab teemasid kas poolitada, kombineerida või hoopis juurde luua, kui need muudavad andmete esitamist täpsemaks ja kasulikumaks (Clarke jt 2015). Andmed esitatakse ja kirjeldatakse lähtuvalt kategooriatest, mille alla nad sobituvad (Boyatzis 1998, Ezzy 2002, Feredey ja Muir-Cochrane 2006).

*MS Wordi* dokumendis olevates transkribeeritud intervjuudes märgiti uurija jaoks olulise tähtsusega lõigud või laused ülejäänud tekstist eristavalt. Seejärel võeti A3 formaadis paberileht, kuhu peale kirjutati käsitsi *MS Wordi* dokumendis uurija jaoks olulise tähtsusega lõikudest või lausetest juba lühendatud kujul olulised märksõnad. Järgnevalt võeti kaks A3 formaadis paberilehte, kuhu peale kirjutati käsitsi suurelt ülakategooriate nimetused. Ülakategooriate alla hakati sobitama märksõnu. Märksõnad vaadati korduvalt üle ja vajadusel tõsteti need ümber teise ülakategooria alla. Seejärel koostati uus *MS Wordi* fail, kuhu märgiti ülakategooriad ja nende alla koondati alakategooriad (vt tabel 2).

**Tabel 2. Kategoriseerimise maatriks**

<b>Ülakategooria</b>	<b>Alakategooria</b>
Info, mida vajavad kuulmislangukse esmase diagnoosiga laste vanemad	Info lapse tervises seisundi kohta
	Info uuringute, protseduuride ja ravi kohta
	Info lapse tervise prognoosi kohta
Infokanalid, infoallikad ja kuju kuidas kuulmislangukse esmase diagnoosiga laste vanemad infot saada soovisid	Kelle käest soovitakse infot saada
	Kuidas info võiks vanemateni jõuda
	Millistest infokanalitest soovivad vanemad infot saada
	Kust on vanemad ise infot otsinud

Seejärel hakati eelnevalt ülakeegoriade alla jaotatud märksõnu paigutama *MS Wordi* failis alakategoriade alla. Seejärel moodustati märksõnadest või tähendust omavatest ühikutest andmetest substantiivsed koodid. *MS Wordi* faili korduvalt üle lugedes liigutati substantiivseid koodi alakategoriade vahel, kuni nad sobitusid (vt tabel 3).

**Tabel 3. Näide substantiivse koodi moodustumisest ja paigutumisest**

<b>Tähendust omav ühik</b>	<b>Substantiivne kood</b>	<b>Alakategooria</b>
"Kas see on süvenev? Seda asja ei oska keegi öelda ja et kas teine kõrv läheb ka või jääb tal ainult üks kõrv?"	Kuulmislangukse süvenemine	Info lapse tervise prognoosi kohta

#### **4.5. Uurimistöö usaldusvääruse tagamine**

Uurimistöö läbiviimine kooskõlastati AS Ida-Tallinna Keskhaigla ja SA Tartu Ülikooli Kliinikumiga. Peale asutustelt loa saamist taotleti kooskõlastus Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt (vt lisa 4). Uurimistöös osalenud uuritavad vastasid uurimiskriteeriumitele. Uuritavad osalesid uurimistöös vabatahtlikult ja neil oli õigus uurimistööst loobuda kuni andmete transkriptsioonini. Kõikidele uuritavatele selgitati suuliselt uurimistöö eesmärki, nende rolli ning õiguseid selles. Kõik uuritavad kirjutasid alla informeeritud nõusolekule vormile (vt lisa 2).

Kvalitatiivses uurimistöös osutab usaldusväärus uuringu tulemuste kvaliteedile, autentsusele ja tõepärasusele. Lihtsalt öeldes on usaldusväärus olla väga täpne, hoolikas ja põhjalik. Reliaabluse ja valiidsuse mõisteid kasutatakse ka kvalitatiivses uurimistöös, kuid siin erineb nende tähendus kvantitatiivsest uurimistööst. Reliaablus tähendab, et tehtud mõõtmised on korratavad. Korratavust saab rakendada kvantitatiivses uurimistöös. Kvalitatiivses uurimistöös aga põhineb reliaablus uurimisprotsessi järjepidevuses, mis peegeldub uurimistulemustes, analüüsis ja järeldustes. Valiidsus kvalitatiivses uurimistöös tähendab uuritava nähtuse kohta teadmiste ja

arusaamade omandamist ja teatud kvaliteeti, mis on nähtusele omane või muudab selle nähtuse teistest erinevaks. (Cypress 2017.)

Kvalitatiivse uurimistöö usaldusväärsuse tagab arusaadav ja täpne uurimistöö protsessi ja uuritavate kirjeldus ning arusaadav tulemuste esitamine (Graneheim ja Lundman 2004). Uurimistöö usaldusväärsuse tagamiseks on uurimistöö etapid kirjeldatud. Uurimistöös kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit. Andmete kogumiseks viidi läbi individuaalsed intervjuud. Intervjuude läbiviimise ajal uurija ei sekkunud uuritava jutu vahele. Jälgiti intervjuukava, et kõik teemad saaks läbi võetud. Kõikidele uuritavatele esitati samad küsimused, kuid vajadusel erinevas järjekorras. Uurimistöö teostaja tõlgendas intervjuudest saadud andmeid nii nagu need olid ja lähtus konkreetselt uuritavate sõnadest.

Uurimistöö tulemused on edastatud korrektselt ja vastavalt analüüsimeetodile. Uurimistöö kirjutamise protsessi kaasati ka magistritöö juhendaja ning küsimuste tekkimise korral vaadati küsimused koos juhendajaga üle. Uurimistöö tulemused ja järeldused on vastavuses uurimistöö eesmärgiga. Lisaks on tulemused toodud välja tabelites ja kirjeldatud koos tsitaatidega intervjuudest. Uurimistöö tulemusi on võrreldud varasemate uurimistöö tulemustega. Kirjeldatud on ka uurimistöö kitsaskohad. Antud magistritöös on kasutatud usaldusväärseid allikaid ja nendele on viidatud.



## 5. TULEMUSED

### 5.1. Uuritavate taustainfo

Uurimistöös osales kokku kaheksa uuritavat. Uuritavad olid nii nais- kui ka meessoost ning vanuses 31 kuni 45 eluaastat. Uuritavate lapsed olid vanuses 2 kuud kuni 13 aastast. Kaks uuritavat ei teadnud lapse kuulmislanguse astet, kolm uuritavatest teadis kuulmislanguse astet (kurt, mõõdukas ühepoolne kuulmislangus, kerge kuulmislangus) ja ülejäänud 3 uuritavat nimetasid kuulmislanguse tüübi või kirjeldasid seda (kahepoolne neurosensoorne kuulmislangus, ühepoolne kuulmislangus, u kujuline kuulmislangus). Uuritavad rääkisid ka lapse teistest terviseprobleemidest ja kaasuvatest diagnoosidest ning selgus, et mõnel lapsel oli peale kuulmislanguse diagnoosi veel üks või mitu terviseprobleemi. Mõned uuritavad omasid juba varasemalt kogemusi seoses kuulmislangusega lapse kasvatamisega.

### 5.2. Info mida vajavad kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad

Esimene ülakategooria on "Info, mida vajavad kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad". Ülakategooria alla kuulub kolm alakategooriat: "Info lapse terviseseisundi kohta", "Info uuringute, protseduuride ja ravi kohta" ja "Info lapse tervise prognoosi kohta". Alakategooriate alla on paigutatud substantiivsed koodid (vt Tabel 4).

**Tabel 4. Info mida vajavad kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad. Ülakategooria, alakategooriad ja substantiivsed koodid**

Ülakategooria	Alakategooriad	Substantiivsed koodid
Info, mida vajavad kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad	Info lapse terviseseisundi kohta	- Kuulmislanguse olemus - Kuulmislanguse põhjus - Kuulmislanguse ulatus - Kuidas laps kuuleb
	Info uuringute, protseduuride ja ravi kohta	- Kuulmislanguse kompenseerimine - Millised uuringud on olemas - Miks on uuringuid erinevates linnades - Kuulmislanguse ravi - Ravivõimalused välismaal - Kuuldeaparaadid ja nende valik, kasutamine, saamine ja maksumus - Šundi paigaldamine

(järgneb)

	Info lapse tervise prognoosi kohta	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kuulmislanguse süvenemine</li> <li>- Kuulmislangus teises kõrvas</li> <li>- Mõju igapäevaelule</li> <li>- Teadmatus tuleviku ees</li> <li>- Erikooli või tavakooli minemine</li> <li>- Probleemid koolis</li> <li>- Takistused tulevikus</li> <li>- Suhtlemine</li> <li>- Kõneareng</li> <li>- Võõrkeelte omandamine</li> </ul>
--	------------------------------------	--

### 5.2.1. Info lapse tervises seisundi kohta

Uurimistöös osales paar vanemat, kellel oli varasemalt kokkupuude kuulmislangusega, kuid ülejäänud vanemad kirjeldasid, et neil ei ole varasemalt kuulmislangusega kokkupuudet olnud. Vanemad rääkisid, et nad sooviksid täpsemalt teada mis on kuulmislangus ja millest see on tekkinud. Peale selle rääkisid vanemad, et nad tahaksid teada kui suures ulatuses ja milliseid helisid laps üldse kuuleb. Näiteks, et kas laps kuuleb, kui buss tuleb või kas laps kuuleb linnulaulu.

*"Kohe oli esimene asi, et miks, miks nii, miks tema?" (U5)*

*"Kõike tahaks teada tegelikult. Meil tegelikult puudub täiesti info kõige kohta. Me ei tea millest see kõik on tulnud, et kuidas see siiani on jõudnud." (U6)*

*"Ütlen ausalt, et ma ei saa sellest üldse mitte midagi aru. Seal on igasugused jooned, et mida see reaalselt tähendab. Saan aru, et on detsibellid ja kõrgemad toonid ja madalamad hääled, aga ma ei saa sellest aru. Et võiks olla kuidagi selgitatud, et kui tuleb buss-siis ta ei kuule, kui laulab lind siis ta kuuleb või vastupidi. Mis häälikuid ta kuuleb või mida ta ei kuule või mis on piirjoonel. Koguaeg tehakse uuringuid, aga mida need tähendavad, et millele ma pean tema tähelepanu pöörama, et kas kui tuleb auto või karjutakse tänaval või lapsed karjuvad." (U7)*

*"Alustuseks tahakski teada, et kui tõsine see asi on, mida ta üldse kuuleb või mida mitte. Tegelikult me ei teagi mis see on /.../" (U8)*

Kui vanematel paluti kirjeldada, millist infot nad vajavad oma lapse tervises seisundi kohta, siis jagasid nad ka erinevaid emotsioone, mis neid valdasid, kui nad said teada, et nende lapsel esineb kuulmislangus. Kirjeldused vanemate emotsioonidest, mida nad kogesid, ei ole lisatud ühegi kategooria alla, sest ei anna vastust käesoleva magistritöö uurimisküsimustele. Kuid kuna eelnev kirjandus ütleb, et infopuudus ja teadmatus uue olukorra või tuleviku ees võib põhjustada inimeses erinevaid emotsioone (Carleton 2015), siis peab töö autor oluliseks need käesolevas peatükis ära märkida. Saades teada, et nende lapsel on kuulmislangus, tundsid vanemad šokki ning kurbust ja muret. Muret tunti peamiselt selle pärast, mis saab edasi ja kuidas laps elus hakkama saab. Vanemad hakkasid esitama 'miks' küsimusi. Osad vanemad aga reageerisid uudisele hoopis pettumuse või vihaga. Alguses tekkis vanematel küsimus, et kas see võib olla nende süü. Samas said vanemad aru, et nad ei saa ennast süüdistada ja peavad olukorraga leppima. Üks vanematest kirjeldas, et ta eitas algselt probleemi ja ei tahtnud endale tunnistada, et ta laps on erivajadusega. Uuritavate emotsioonid olid pigem negatiivsed, kuid üks uuritav ütles, et ta tundis kergendust, et laps saab lõpuks abi.

*"See muretsemine ja hirm on alati sees, et mis nüüd saab. Ja meil ei olnud tavaline kuulmislangus ka, et oli see operatsiooni tüsistus." (U2)*

*"Alguses lahmiti kohe ära, et diagnoos on nii ja sa võta või jäta aga jah kui sa ei ole üldse kokku puutunud, et ega see oli päris valus laks. See tundus tõesti nagu maailmalõpp olevat, ma ei saanud üldse aru et mis või kus" (U4)*

*"Kolm ööd päeva olin esiteks magamata /.../ me ei olnud selleks valmis, see tuli päris suure šokina. esimesed kolm ööd päeva ma väga ei söönud /.../ Kuna meie kodune keel on niikuinii viipekeelt, see ei ole nii hirmus. aga antud juhul üks laps kuuleb ja teine ei kuule, mind nagu teeb väga kurvaks see, et nad lähevad täiesti eri teed. Nad elavad täiesti eri maailmas. See teeb mind väga kurvaks. Erinevad lasteaiad, erinevad koolid, sõbrad on erinevad, huvid kindlasti sellest tulenevalt saavad olema erinevad." (U5)*

*"Ma tundsin, et saab abi, et saab abi lõpuks, sest, et koolis ammu räägiti, et ta ei kuule, aga meile kinnitati, et ta kuuleb. Ma olen otsusega rahul, sest ma sain kinnitust, et nii on nagu kool räägib. Pigem oli kergendus." (U6)*

### 5.2.2. Info uuringute, protseduuride ja ravi kohta

Vanemad soovivad teada saada, milliseid uuringuid on üldse võimalik teha. Nimelt, kas on olemas ja võimalik juba läbi viidud uuringutele lisaks teha veel uuringuid. Peale selle ütlesid vanemad, et neis tekitab segadust miks nad peavad erinevate linnade, Tallinna ja Tartu, vahel uuringute jaoks sõitma. Vanemad rääkisid, et nad soovivad teada, kas kuulmislangusele tehakse mingisugust ravi või ravivat operatsiooni ning kas ja millised võimalused on selleks välismaal.

*"Kuulmisuuringu puhul väiksemaga jooksutati koguaeg õe juurde ainult /.../ Ma käisin vist 5 korda lõpuks ju, nad koguaeg lootsid, et /.../ me saime õe juures väga palju käia. Tundub, et see info ei levi erinevate asutuste vahel /.../ Samas on hea, et saab uuringutel käia ja uurida, et on üldse see võimalus olemas. Vanasti vist ei olnud neid kõrvauuringuid nii palju." (U2)*

*"Ma tahaks teada jah, et mis võimalused on mis kontrollivad seda kuulmist. Kui ta oli väike, siis ühte uuringut ei olnud võimalik teha nende kõrvaklappidega, sest ta lihtsalt ei saa aru mida vajutada, mida teha. Siis kui ta juba suureks sai, siis ta juba oskaks vajutada, siis oli lihtsam. Ja ma rohkem ei teagi mis uuringud on ja ma tahaksin teada. /.../ välismaal teenuste kohta, mis võimalused seal on ja kust seda infot saada seal, palju maksavad seal opid, seal on äkki paremad spetsialistid /.../ See võiks olla avalikult internetist, et ei peaks perearsti juurde minema ja kindlasti kas meie riik rahastab seda kui lähed välismaale konsultatsioonile kasvõi, aga ilmselt mitte." (U3)*

*"Küsimus ongi selles, et kuidas saab seal kuulmis selles noh kabiinis see inimene, kes last juhendab, öelda, et laps peab koguaeg vajutama. See on nagu arusaamatu minu jaoks. Ta ütles, et vajuta vajuta, kas sa ei kuule, vajuta juba, niimoodi." (U6)*

*"Mis asi see on ja kuidas see on ravitav kui see üldse on ravitav ja kui tugev langus see on. Kas see on üldse null või mingil määral on võimalik kuulda ja mida see tähendab? Kas teine kõrv kompenseerib või kas aju hakkab arenema /.../" (U7)*

Uurimistöös osalenud vanemad rääkisid, et neil puudub varasem kokkupuude kuuldeaparaatidega. Nende arvamus kuuldeaparaatide osas on see, et need on suured ja koledad ning vilisevad kõvasti. Paar vanemat ütlesid, et neil on varasem kogemus kuuldeaparaatidega, kuid siiski tekib neil kuuldeaparaatidega seoses küsimusi. Nad sooviksid teada, kes kuuldeaparaate paigaldab, millises võimuses need on, milline on kuuldeaparaatide valik, kas need käivad kõrva sisse või kõrva taha

ja kas riik hüvitab kuuldeaparaatide soetamise. Peale selle oli vanematel mure, kas kuuldeaparaadi kandmine võib kuulumist mõjutada ja kuulumislangust süvendada.

*"Ma räägin mida ma kardan, et kui pannakse praegu kuuldeaparaadid, et tema kuulmine kuidagi korrigeeritakse, et mis edasi sellega saab. Kas see ei lähe halvemaks?" (U7)*

*".../ aga kuuldeaparaadid, ma ei tea kuidas lastel seda pannakse. Juhul kui seda vaja on, et kuidas see pannakse. Et kui läheb vanni, siis kas võib ära võtta või pannakse see kuidagi püsivamalt. Selle kohta mul puudub teadmine. Kas see kuidagi hakkab mõjutama igapäevast elukäiku? .../ Seda, et kas see on kulumine asi, kas seda peab vahetama ja kas seda peab kontrollima, et meie lapsel hakatakse ilmselt pidevalt kuulumist kontrollima, et kas neid asju kontrollitakse nagu prillikandjatel eks." (U8)*

Osadele vanematele oli öeldud, et lapse kõrva on vajalik paigaldada šundid. Vanematel aga puudus täpsem info nende kohta. Vanemad tahaksid teada, mis on šundid, kuidas need paigaldatakse ning kas need võivad tekitada tüsistusi.

*".../ šundid, et mis need on, kas need tekitavad hiljem tüsistusi. Kuidas need pannakse .../" (U3)*

### 5.2.3. Info lapse tervise prognoosi kohta

Vanemad kirjeldasid erinevaid muresid, mis neil olid seoses lapse hariduse saamisega. Täpsemalt kuidas laps koolis hakkama saab, kuidas kuulumislangus mõjutab tema igapäeva elu ja suhtlemist teistega. Kas võivad tekkida mingisugused takistused. Vanemad, kelle laps käis juba koolis, rääkisid, et nende lapsel esineb koolis probleeme.

*".../ põhiline oli see, et meil on koolis probleeme. No ma ei tea ta ei saa hakkama." (U3)*

*".../ aga mis edasi saab kui ta läheb kooli. Kuidas ta aktsepteerib infot, kuidas ta tajub kõike." (U7)*

Lisaks tahavad vanemad teada, kas kuulumislangus süveneb. Vanemad, kelle lapsel on ühepoolne kuulumislangus, tundsid muret, et kas kuulmine hakkab langema ka teises kõrvas. Tunti muret ka lapse kõnearengu pärast. Uuritavad, kelle laps veel ei rääkinud, soovisid teada millised probleemid

võivad tekkida kõnearengu puhul. Neile, kelle lapsel juba oli kõnearenguga probleeme, oli öeldud, et laps ei pruugi omandada võõrkeeli ja nende küsimus oli, et kas see vastab tõele.

*"Küsimus ongi see, et keegi ei oska sellele vastata, aga, et kas see on mingi süvenev asi kui tal on vähem kui aastaga see süvenenud. Kas see on süvenev? Seda asja ei oska keegi öelda, ja et kas teine kõrv läheb ka või jääb tal ainult üks kõrv." (U1)*

*"Ma kardan, et see võib aja jooksul ka süveneda. Alguses ei olnud midagi ja nüüd siis on pikapeale tulnud neid asju, see on päris hirmus." (U6)*

*"Alustuseks tahakski teada, et kui tõsine see asi on, mida ta üldse kuuleb või mida mitte. Tegelikult me ei teagi mis see on. Ja teiseks, et minu lapse puhul on tema diagnoosist tingitud ka see, et see on ilmselt süvenev, et seda peaks ilmselt mingi perioodi tagant kontrollima mis see progresseerumise tempo on. Äkki see asi on hullem kui ma oskan karta. Kas seda saab kompenseerida." (U8)*

Terviseprognosist rääkides, kerkisid jälle esile vanemate kirjeldatud emotsioonid. Need ei sobitu olemasolevate kategooriate alla, kuid siiski vajavad uurimistöös ära mainimist. Mitmed vanemad ütlesid, et nad on teadmatuses. Nad kirjeldasid, et muret ja hirmu tekitab lapse koolis käimine või tulevikus kooli minemine. Osadel lastel oli kuulmislangusele lisaks muu diagnoos või erivajadus ja nemad vanemad rääkisid, et seoses kuuldeaparaatide kandmisega on neil hirm, et laps võib sattuda koolikiusamine ohvriks. Samuti rääkisid vanemad, et nad kardavad ja on teadmatuses, et kas laps saab minna tavakooli või peab minema erikooli.

*"Lapsed on õelad. Ja kui ta on niigi eriline, teistmoodi ja tal on veel aparaat küljes, siis ma usun, et sealt tuleb päris korralik kiusamine. /.../ aga mis on kõige hullem? teadmatuks eks. See on kõige hullem." (U1)*

*"Kuigi öeldakse, et hea kool ja kiusamisvaba kool, aga tegelikult on lapsed jumala julmad ja kui üks on ikkagi teistmoodi, siis ta jääb grupist välja. /.../ Teatud vanuses nad ei ole nii arusaajad." (U2)*

*"Kartsime, et läheb erikooli ja kuidas me üldse hakkama saame jne. /.../ noh kartsin, et äkki selline koolikiusamine või /.../ Aga see teadmatuks, et sa ei tea, et ei ole mingit kokkupuudet." (U4)*

"Ma kardan seda koolikiusamist. /.../ blin kas kuskilt on üldse head infot tulemas. Tahaks vähemalt ühte edulugu kuulda, et oleks lootust." (U7)

### 5.3. Kuulmislangukse infokanalid- ja allikad ning info esinemise kuju

Teine ülakategooria on "Kuulmislangukse infokanalid- ja allikad ning info esinemise kuju, kuidas kuulmislangukse esmase diagnoosiga laste vanemad infot saada soovivad". Ülakategooria all on alakategooriaid kokku neli: "Kelle käest soovitakse infot saada", "Kuidas info võiks vanemateni jõuda", "Millistest kanalitest soovitakse infot saada" ja "Kust on vanemad ise infot otsinud". Alakategooriate alla on paigutatud substantiivsed koodid.

**Tabel 5. Kuulmislangukse infokanalid- ja allikad ning info esinemise kuju. Ülakategooria, alakategooriad ja substantiivsed koodid**

Ülakategooria	Alakategooriad	Substantiivsed koodid
Kuulmislangukse infokanalid- ja allikad ning info esinemise kuju, kuidas kuulmislangukse esmase diagnoosiga laste vanemad infot saada soovivad	Kelle käest soovitakse infot saada	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spetsialistid</li> <li>- Uuringu läbiviijad</li> <li>- Raviarsti (kõrva-nina-kurguhaiguste)</li> <li>- Psühholoog</li> <li>- Õde</li> <li>- Inimesed, kellel on sama probleemiga/kogemus</li> <li>- Kogemusnõustaja</li> <li>- Sotsiaaltöötaja</li> <li>- Vanemate tugigrupp</li> </ul>
	Kuidas info võiks vanemateni jõuda	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Otsene suhtlus näost näkku</li> <li>- Grupikohtumised</li> <li>- Meeskonnatöö haiglate vahel</li> <li>- Emakeeles</li> </ul>
	Millistest infokanalitest soovivad vanemad infot saada	<ul style="list-style-type: none"> <li>- E-maili teel</li> <li>- Telefoni teel</li> <li>- Patsiendiportaal digilugu.ee</li> <li>- Internet</li> <li>- Facebook</li> <li>- Küsimused- vastused internetis arstilt</li> <li>- Haigla koduleht</li> <li>- Infovoldik</li> </ul>
	Kust on vanemad ise infot otsinud	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Internet</li> <li>- Patsiendiportaal digilugu.ee</li> <li>- Facebook</li> </ul>

### 5.3.1. Kelle käest soovitakse infot saada

Uurimistöös osalenud vanemad nimetasid raviarsti esmaseks isikuks, kellelt soovitakse infot saada. Igapäevaste probleemide kohta tahetakse infot saada õdedelt. Mitmed vanemad ütlesid, et neil ei ole tegelikult vahet, kas neile annab infot arst või õde. Peamine, et info edastaja, kas siis õde või arst, oleks pädev ja vajalik info jõuaks vanemateni. Nimetati ka, et koheselt peale uuringut võiks uuringu läbiviija infot anda.

*"Arst oskab öelda kohe, et mis edasi saab, aga õde ei oska öelda, aga muidu sellel ei ole vahet kas arst või õde ütleb, õde võib öelda." (U2)*

*"No ikka sooviks õdede käest infot saada, sest näiteks arst ei ole alati kättesaadav, et meie arst kord nädalast ainult on. Kindlasti tahaks, et oleks rohkem infoallikaid." (U3)*

*"Minu jaoks ei ole tähtis kas on arst, õde, ükskõik milline inimene kes valdab teemat. Lihtsalt, et saaks tema käest võimalikult palju infot, et ei ole vahet kes." (U4)*

*".../ tegelikult ei ole oluline. Oluline on see, et ma saaks selle info. Mitte, et ma lähen digilukku ja ise guugeldan." (U6)*

*"Siiani on kõik arstidelt ja õdedelt edastatud info, kõikidelt, kui on mingi küsimus mul olnud siis, olen saanud kohe vastuse." (U7)*

Kirjeldati ka, et soovitakse infot teistelt sama probleemiga vanematel või inimestelt, kes on olnud sarnases olukorras. Lisaks mainiti, et võiks olla võimalik saada tuge hoopis kogemusnõustajalt. Vanemate poolt pakuti välja ka tugigrupi võimalus, et sarnase probleemiga inimesed saaksid kohtuda ja omavahel kogemusi vahetada. Nimetati ka psühholoogi ja sotsiaaltöötajat. Psühholoogi poole pöördusid pigem uurimistöös osalenud vanemad, kelle lapsel esineb kuulumislangusele lisaks üks või mitu diagnoosi. Ainult kuulumislanguse diagnoosiga uurimistöös osalenud laste vanemad psühholoogilt tuge ei oota. Nimetati ka sotsiaaltöötajat, kellelt oodatakse infot siis, kui on vajalik vormistada lapsele puue.

*"Oleks suurepärane kui on selline mure, et diagnoositakse lapsel kuulumislangus, kui oleks mingisugune, kohe pakutakse lapsevanemale, et kuulge meil on Eestis nii palju selliseid lapsi, et äkki olete huvitatud, et kui jätate oma andmed, siis mingi ühing korraldab kohtumisi, vahetab infot.*



*Saate küsida midagi. Võibolla keegi on selle juba läbi elanud ja minu sõda alles algab ja võibolla teisel vanemal on see kõik tehtud ja oskab soovitada et tee seda, võta see jne. Kui oleks nii siis miks mitte." (U7)*

*"Siin tuleks teemaks ehk kogemusnõustaja, et Eestis võiks olla, kuulmislanguse puhul ehk leiaks kogemusnõustaja, psühholoogi osas ma ei näe seda väärtust, aga vanemad, tugigrupp või midagi sellist. Foorumi või Facebooki grupp kuhu kirjutada, kus saad jälgiga või kirjutada. Hea oleks kui grupi eestvedaja oleks äkki spetsialist, kes tegeleb selle probleemiga. Omavahel kogemuste vahetamine oleks hea. /.../ Minu jaoks ei ole vahet, kui on pädev inimene, kes infot annab siis ei ole vahet." (U8)*

### 5.3.2. Info jõudmine vanemateni

Nagu eelnevalt kirjeldatud, siis kõik uurimistöös osalenud vanemad ei soovi osaleda avalikes tugigruppides. Siiski mõned vanemad nimetasid, et neile just grupikohtumised sobiksid. Lisaks räägiti ka, et erinevate haiglate vahel võiks esineda parem meeskonnatöö. Vanemad kirjeldasid, et nad on tüdinenud, et ühest haiglast teise uuringutele minnes, ei teata nendest midagi ja nad peavad oma loo uuesti rääkima. Kõik uuritavad nimetasid, et nad sooviksid saada infot otsesuhtluse teel näost näkku. Vanemad ütlesid, et neile on tähtis, et info, mis nendeni jõuab, oleks neile arusaadavas keeles ehk emakeeles.

*"Ma ikkagi tahaks, et keegi räägiks näost näkku. Muidugi kirjalik info on alati kasuks, aga tahaks ikkagi rääkimist ja suunamist uuringutele kui on vaja." (U3)*

*"Mingi saade oli toetusgrupist, aga seal on ikka päris kurdid ka, et ütleme ausalt et kuulmislangus on üks asi aga päris kurtidega.. nendel on sotsiaalne ja liikumised ja grupid, aga just võiks olla lastevanematele info jagamiseks mingid grupid või mingi selline. /.../ aga kui info kohta küsida, siis tõesti, ega seda netist või niimoodi, ma mõtlen eesti keelset, siis seda ei olnud, väga vähe." (U4)*

*"/.../ .aga vanemad või tugigrupp või midagi sellist /.../ omavahel kogemuste vahetamine oleks hea. /.../ et võiks olla meeskonnatöö erinevate haiglate vahel, mitte tutvuste kaudu saada vaid üleüldse, et ongi meeskonnatöö." (U8)*

### 5.3.3. Millistest infokanalitest soovivad vanemad infot saada

Uurimistöös osalenud vanemad ütlesid, et nad tahaksid saada infot internetist. Kuid nad kirjeldasid, et internetis on raske orienteeruda, sest infot on palju ja nad ei oska seda ise otsida. Lisaks rääkisid vanemad, et ootavad infot e-maili teel, sest vastuvõtul käies ei jää kõik meelde ja nad tahaksid kodus rahulikult info uuesti üle lugeda. Info üle lugemiseks nimetasid vanemad ka infovoldikuid. Nad nimetasid, et infovoldikust võiks leida infot selle kohta, kuhu pöörduda ja kust täpsemat infot otsida ja leida võiks, näiteks erinevad internetileheküljed, telefoninumbrid ja erinevad asutused. Samuti nimetasid vanemad, et sooviksid leida infot lapse digiloost, peamiselt saada teada tema diagnoose.

*"Infovoldiku kohta, näiteks selle kuulumislanguse kohta kui ma õe juures ära käisin, et mis see tähendab, et üks kõrv kuuleb 30% vähem, selle kohta oleks küll võinud mingi infomaterjal olla, mida oleks kodus rahulikult lugenud veel." // "Digilugu me kasutame, aga palju sissekandeid sinna ei jõua." (U2)*

*" /.../ brošüür võiks olla, koduleht /.../ paberkandjal või voldikuna, et tähtsamad asjad kirjas, et kust saab tõendid, kust saab kuuldeaparaate, mis abivahendid on ja kes üldse mida jagab /.../ Tulevikus äkki mingi ajakirjas artikkel või kuidas märgata kuulumislangust. Praegu ju avastatakse palju." (U4)*

*"Spetsialistiga istuda natuke ja rääkida üldistelt. Terminites aga ise näeksin informatsiooni e-maili peale, et kogu see info tuleb e-maili peale et ma saan kodus rahulikult istuda diivani peal. Et praegu jooksen välja, siis on pea tühi, et pean jooksuma siia sinna ja info läinud ja kodus ei mäleta midagi enam. Mul on vaja oma aega, et lugeda mõttega." (U5)*

Ühtlasi rääkisid vanemad, et sooviksid infot saada ka *Facebooki* gruppidest. Meelsamini loeksid nad sotsiaalmeediast teiste vanemate kogemusi ning harva räägiksid/kirjutaksid ka ise seal kaasa. Kiiremate küsimuste osas nimetasid vanemad info saamist telefoni teel. Lisaks töid vanemad välja, et haigla kodulehele sisse logides võiks saada vaadata lapse uuringute tulemusi. Peale selle võiks olla veebilehekülg, kuhu on kokku koondatud kogu info kuulumislanguse kohta ja/või kus saab esitada küsimusi arstile ning arst nendele vastata.

*"Ma internetist otsin häästi palju. /.../ Tegelikult võiks kindel lehekülg olla. See võiks olla selline, et aegajalt mõni arst nagu vastab, et see oleks väga okei, et kui mul on kindel küsimus. Veebis ju vastavad arstid, et tegelikult oleks päris okei ju.. ma saaks võibolla kiiremini vastuseid./.../ Facebookis on grupp, kus on kuulumislangusega lapsed. Ma nagu seal jälgin neid asju ja seal saab nagu rääkida. /.../ Oleks päris huvitav kui oleks kokkusaamised teiste vanematega /.../ ja võibolla hakkaks kergem ka kui saaks jagada." (U6)*

#### 5.3.4. Kust on vanemad ise infot otsinud

Kõik uurimistöös osalenud vanemad olid ise infot otsinud internetist. Internetist otsiti infot *guugeldamise* teel. Mitu vanemat ütlesid, et nad ei jäänud internetist leitud infoga rahule. Nad ütlesid, et infootsing *guugledamise* teel viis nad foorumitesse, kus inimesed jagasid omavahel ebakorrektselt infot. Vanemad tõid välja, et nad ei oska infot otsida, sest ei tea täpselt mida otsida. Lisaks nimetasid vanemad ka Patsiendiportaali digilugu.ee, kuid ka sealt leitud info oli nende jaoks puudulik. Samuti ütlesid vanemad, et nad otsisid infot erinevatest *Facebooki* gruppidest.

*"Pigem ma loen internetist ja teen ise märkmeid ja digiloost võtan ja kui ma aru ei saa, panen infootsingusse ja spetsiifilisemad küsimused siis esitan arstile." (U1)*

*"/.../ internetis, foorumites on täielik kräpp, inimesed ajavad igasugust jama. Sa pead suutma selekteerida kes räägib siiralt omast kogemusest või kes ajab mingit täielikku jama. Mulle nagu endale väga meeldib kas äkki *kliinik.ee*, kus inimene küsib ja arst, selle ala spetsialist, vastab. Seal saab nagu hästi palju head infot." (U5)*

*"/.../ internetis tegelikult jääb puudu jaa, seal on vanast ajast mingist üks ja sama. Üks kindel jutt igal pool arstide poolt üles pandud, aga tegelikult on nii palju juba muutunud kindlasti." (U6)*

*"Digiloost näiteks olen, ainult anamneesid ja saatekirjad, seal pole midagi muud, aga tahaks, et seal oleks rohkem informatsiooni. Kui on diagnoosid seal, siis seda saab ju lugeda ka eesti keeles internetist. Kui oleks selline info digiloos – miks mitte." (U7)*

*"Guugeldades tuleb alati vastuseks perekool, kus üks tumba annab teisele nõu. Vaatad peale, saad juba aru, et see küll päris kindlasti nii ei saa olla. Aga vahel ma usaldan hoopis neid lehti, et küsi arstilt nõu vms." (U8)*

## 6. ARUTELU

### 6.1. Info, mida kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad vajavad

Antud uurimistöö tulemustest saab teada, millist infot võiksid Eestis kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad vajada ja kuidas võiks neile infot edastada. Eestis ei ole varasemalt uuritud kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemate infovajadusi. Mujal maailmas, näiteks Ameerika Ühendriikides, Kanadas, Inglismaal, Austraalias, Türgis, Araabia Ühendemiraatides (Svirsky jt 2012, Gilliver jt 2013, Al-Daihani ja Al-Ateeqi 2015, Decker ja Valloton 2016, Fitzpatrick jt 2016, Porter ja Edirippulige 2017, Jean jt 2018, Madell jt 2019, Lindburg jt 2020, Muñoz 2020, Peker jt 2020, Yigider jt 2020), on varasemalt teemakohaseid uuringuid läbiviidud, kuid Eesti on oma kultuurilt ja tervishoiusüsteemilt nendest riikidest erinev.

Käesolevas uurimistöös osalenud vanemad rääkisid, et üldjuhul puudub neil varasem kogemus kuulmislangusega. Lapse kuulmislanguse diagnoosi saades, tekkisid uuringus osalenud vanematel erinevad küsimused kuulmislanguse ja lapse tervises seisundi kohta. Läbi töötatud kirjandusest on selgunud, et kuulmislangusega lapsed sünnivad sageli kuuljatest vanematega perre (Madell jt 2019: 3-15) ning kuulmislangus on vanematele uus ja võõras olukord (Gilliver jt 2013). Vanemad kirjeldasid, et kui nende laps sai kuulmislanguse diagnoosi, soovisid nad rohkem teadmisi kuulmislanguse ja selle tekke põhjuse kohta. Samuti soovivad nad infot, kuidas kuulmislangust saab kompenseerida ja milline on üleüldine lapse tervise prognoos. Jean jt (2018) ütlevad, et vanemad soovivad kuulmislanguse kohta rohkem teada, et kuulmislangusega lastega paremini toime tulla ja olukorda mõista.

Uurimistöös osalenud vanemad kirjeldasid, et lapse kuulmislanguse diagnoosi saades tundsid nad šokki, kurbust ja muret. Gilliver jt 2013 uurimistöös on kirjeldatud, et lapse kuulmislanguse diagnoosi saanud vanemad tunnevad šokki, kurbust, leina ja võivad probleeme ka eitada. Üks uurimistöös osalenud vanematest tunnistas, et tal oli probleemi eitamise faas, kus ta ei tahtnud endale tunnistada, et tema laps on erivajadusega. Antud uurimistöös oli osadel vanematel varasemalt kogemusi kuulmislangusega lapsega. Uuritavate jutust jäi mulje, et lapse kuulmislanguse diagnoos ei tekita nendele vanematele nii suurt šokki kui vanematele, kellel puudus varasem kogemus kuulmislangusega. Vanemad, kellel oli kuulmislangusega varasemalt kokkupuude, võtsid olukorda rahulikumalt ja teadsid, mis neid ees ootab. Samas osales uurimistöös ka vanem, kelle kodune keel on viipekeel ja lapse kuulmislanguse diagnoos tabas teda väga suure šokina. Seega ei saa järeldada, et kui vanematel on kuulmislangusega varasem

kokkupuude, siis neil oleks lapse kuulmislanguse diagnoosi kohta vähem küsimusi või, et see neile muret või šokki ei pruugi valmistada.

Enamjaolt olid lapse kuulmislanguse diagnoosi saanud vanemate kirjeldatud emotsioonid negatiivsed. Vaid üks vanematest ütles, et ta tundis diagnoosi saades kergendust. Vanem oli ammu kartnud, et lapsel võib olla kuulmislangus, kuid vanema sõnul ei olnud ükski arst seda diagnoosinud. Vanema sõnul oli diagnoosi saamine kergendus, sest nii saab ta hakata kuulmislanguse probleemile lahenduse leidmisega tegelema. Negatiivsed emotsioonid võivad sageli hakata kuhjuma ja seetõttu peaks nendega jooksvalt tegelema. Gilliver jt (2013) on öelnud, et vanemad on oma lapse kuulmislanguse diagnoosi kuuldes ennast süüdistanud ning tundnud depressiooni ja üksindust. Antud uurimistöös osalenud vanemad ei öelnud, et nad end üksikuna tunneksid. Samas intervjuu läbiviimise aeg oli lühike ja üksinduse tundmine on delikaatne teema, seega võib olla ei soovinud vanemad selliseid mõtteid uurijaga jagada. See, et antud uurimistöö uuritavad ei kogunud üksindust, või sellest ei rääkinud, ei tähenda, et teised sama või sarnase probleemiga vanemad seda ei koge. Seega arvab uurija, et on ikkagi oluline, et üksinduse korral oleks vanemal võimalik kellegi poole pöörduda ja oma muret jagada. Uurija peab oluliseks, et vanemad, kelle laps on äsja kuulmislanguse diagnoosi saanud, oleksid teadlikud erinevatest võimalustest kuhu pöörduda ja kellega oma olukorda arutada.

Antud uurimistöös selgus, et esimene asi, mida uurimistöös osalenud vanemad oma lapse tervises seisundi kohta teada tahtsid, oli põhjus, miks just nende lapsel on kuulmislangus tekkinud. Vanemad tundsid muret, et äkki on nad ise oma lapse kuulmislanguses süüdi. Mitmed vanemad tunnistasid, et tegelikult nad ei tea täpselt, mis on kuulmislangus ja kui palju nende laps üldse kuuleb. Üks vanematest hakkas meenutama, et rasedus kulges normaalselt ja abikaasa ei tarvitanud ravimeid ega olnud raseduse ajal haige. Siiski aga diagnoositi lapsel kuulmislangus ja vanem tahtis teada selle põhjust. Kirjandusest selgus samuti, et sageli hakkavad vanemad esitama endale küsimust, et miks see just nendega juhtus (Habicht ja Kask 2016). Vanematel tekkis küsimusi, et kas kuulmislangus on süvenev ja kui kiiresti see progresseeruda võib. Kelle lapsel esines ühepoolne kuulmislangus, kartis, et ka teisest kõrvast hakkab kuulmine kaduma. Uurija arvates on oluline vanematele kuulmislanguse kohta põhjalikku selgitustööd teha, siis ehk ei tekiks nii palju muresid kuulmislanguse süvenemise pärast. Vastuvõtu aeg on limiteeritud ja alati ei ole piisavalt aega selgitamiseks. Seetõttu võiks põhjalikuma selgituse kuulmislanguse kohta leida internetist usaldusväärset leheküljelt. Sealt saaksid vanemad saaksid info uuesti üle lugeda, kui neil selleks vajadus tekib või midagi on varasemast segaseks jäänud.

Uurimistöös osalenud vanemad ütlesid, et nad soovivad saada palju ja erinevat infot kuulmislanguse ja sellega seonduva kohta. Uurijale, aga tundub, et korraga palju infot anda ei ole hea, sest vanemad ei suuda seda vastu võtta. Lisaks tundub, et võibolla on antud info olnud puudulik või ei ole teatud, millist infot vanemad vajavad. Võib ka olla, et vanemad olid šokis ja hirmul ning ei suutnud kogu infot korraga vastu võtta. Selleks, et infot jõuaks vanemateni, tuleks jagada seda teisiti, kui siiani tehtud on. Infot võiks edastada mitmes etapis ja erineval kujul, et leiduks igale vanemale sobilik info ja selle edastamise viis. Lisaks suulisele infole võiks anda kaasa infomaterjali paberil või teavitada vanemaid konkreetsest veebileheküljest, kust nad saavad kodus juba räägitud info uuesti rahulikult üle lugeda ja sellesse süveneda.

Intervjuude käigus selgus mitmesugust infot, mida uuringus osalenud vanemad soovivad saada teada uuringute, protseduuride ja ravi kohta. Vanemates tekitas segadust kuuldeaparaatide saamine. Uuritavad ei teadnud, kes paigaldavad kuuldeaparaati, milline on kuuldeaparaatide valik ja kas riik hüvitab need või mitte. Samuti tekitas küsimust kuuldeaparaadi kandmine, nimelt kas see võib omakorda kuulmislangust mõjutada. Lisaks ütlesid vanemad, et nad ei tea kas kuuldeaparaate tuleb aeg-ajalt kontrollida ja kas neid peab vahetama. Uurija arvates vajaksid vanemad kuuldeaparaatide ja nende saamise kohta täpsemat infot. Fitzpatrick jt (2016) uuringust selgus samuti, et vanemad vajaksid kuuldeaparaatide saamise kohta täpsemat juhendamist ja rohkem infot. Sotsiaalkindlustusameti veebilehel on olemas vajalik info, kuidas kuulmisabivahendit on võimalik soetada. Esmalt on vajalik kõrva-nina-kurguarsti poolt kinnitud tõend kuuldeaparaadi vajamise kohta. Tõendiga saab kuuldeaparaadi osta riigipoolse soodustusega. Lisaks on vaja abivahendikaarti. Koos eriarsti tõendiga saab isikliku abivahendi kaarti taotleda Sotsiaalkindlustusametist (SKA) kohapealt või elektrooniliselt nende veebilehelt. Seejärel saab panna vastuvõtuoja kuuldeaparaadi sobitamiseks ja ostmiseks. Vastuvõtule tuleb kindlasti kaasa võtta isikliku abivahendi kaart, kuhu märgitakse sisse aparraadi andmed ja saamise kuupäev. (Sotsiaalkindlustusamet 2020.) Lisaks infole Sotsiaalkindlustusameti veebilehelt võiks kuuldeaparaadi saamise kohta olla ka eraldi infovoldik, kus on lisaks eelnimetatud etappidele kirjas ka vajalikud veebileheküljed ja asutuste kontaktid kuhu kuuldeaparaadi saamiseks pöörduda.

Kuulmisuuringud tekitasid samuti uurimistöös osalenud vanemates küsimusi. Vanemad ei olnud kursis, millised võimalused on uuringute tegemiseks või kuidas uuringuid läbi viiakse. Üks vanematest kirjeldas, et vaadates pealt lapse kuulmisuuringut, oli see tema jaoks arusaamatu, sest lapsele justkui öeldi ette mida ta tegema peab. Üks vanematest tundis muret, sest uuringuid tehti liiga palju. Vanemat suunati korduvalt ühest asutusest teise, ning see tekitas vanemas viha, sest ta ei saanud aru, miks seda tehti. Lõpuks oli tal siiski hea meel, et üleüldse on võimalus uuringutel käia. Uuriija arvab, et enne kuulmisuuringuid peaks vanematele selgitama miks midagi tehakse ja mis põhjusel peab uuringuid vahel korduvalt läbi viima. Kui vanemad on kuulmisuuringu läbiviimisest teadlikud, siis ehk ei tekiks nii palju küsimusi ja negatiivseid emotsioone nendega seoses. Kui lapsele pannakse aeg kuulmisuuringule, siis võiks juba ennetavalt anda koju kaasa infovoldiku selle kohta, kuidas uuringut läbi viiakse ja kuidas saab vanem juba kodus oma last selleks ette valmistada. Kui uuringu läbiviimisel ei õnnestu tulemusi saada, sest laps ei tee koostööd või et aparatuur ei loe vastuseid korrektselt, siis peaks uuringu teostaja selgitama vanemale uuringu kordamise põhjuseid. Kui aga uuringu tulemus võib olla ebausaldusväärne, siis peaks uuringu kordamise põhjust selgitama raviarst.

Lisaks segadusele kuulmisuuringute läbiviimise kohta, tekitasid uurimistöös osalenud vanemates segadust ka uuringute tulemused. Vanemad ütlesid, et nad ei saanud aru uuringu tulemustest. Nende jaoks on tulemused lihtsalt jooned, aga mida need tähendavad, on nende jaoks arusaamatu. Lähtudes vanemate räägitust, tundub uurijale, et vanematele ei ütle detsibellid ja kuulmislanguse tüüp ning astmed seda, mida nad tegelikult teada tahavad. Nad tahavad teada, kuidas ja mida nende laps tavaelus kuuleb. Võrdlused igapäevaste näidetega aitaksid neil paremini kuulmislangusest aru saada. Vanemad soovivad lihtsamaid selgitusi. Näiteks, kas nende laps kuuleb kui buss tuleb või ei kuule, kas ta kuuleb kui lind laulab või ei kuule. Vanematele võiks kuulmisuuringu tulemused anda koju kaasa näitlike piltide ja detsibellidega skeemina. Sidudes igapäevased helid piltlikult detsibellidega, tekib võrdlusmoment igapäeva helidega ja kuulmislangusest arusaamine oleks lihtsam. Näiteks, et vesi voolab kraanist 10dB tugevusel või klaverimäng on näiteks 70dB tugevusel (Lockhart jt 2018). Uuriija poolt läbitöötatud varasemates uurimistöödes ei ole eraldi kirjeldatud, et vanemad ei saaks aru kuulmisuuringute tulemustest või nende läbiviimise korrast.

Samuti olid uurimistöös osalenud vanematel küsimused seoses lapse terviseprognosisega. Lapse kõneareng tekitas rohkem muret ja küsimusi nendel vanematel, kelle laps veel kas ei osanud rääkida või oli lapsel juba probleeme tavapärase kõnearenguga. Grandpierre jt 2018 kirjeldas uurimistöös samuti, et vanemad tunnevad muret lapse kõnearengu pärast. Uuriija arvates peaks kõikidele kuulmislangusega laste vanematele andma infot kõnearengu ja logopeedi teenuse kohta.

Vanemad, kelle laps ei ole enam imik ja juba räägib, võiksid ennetavalt lapsega logopeedi vastuvõtule pöörduda. Decker ja Valloton (2016) on öelnud, et vanemad vajaksid infot, kuidas oma lapsega suhelda ja tema kõnearengut toetada. Kuid vanematele, kelle laps on imik, peaks samuti andma infot logopeedi teenuse kohta. Kuigi nad teenust koheselt ei vaja, võiksid nad siiski olla sellega kursis, sest tulevikus võib tekkida selleks vajadus.

Lapse hariduse omandamine ja võimalikud probleemid koolis tekitasid uurimistöös osalenud vanemates hirmu ja küsimusi. Peamine küsimus oli, et kas laps peab minema erikooli või saab käia tavakoolis ja millised probleemid võivad koolis tekkida. Varasemast, uurija poolt läbi töötatud kirjandusest selgus, et laste vanemad soovivad saada asjakohast infot lapse haridusvõimaluste, seisundi, arengu, võimalike probleemide ning lapse ja enda toetamise kohta (Eyalati jt 2013, Al-Daihani ja Al-Ateeqi 2015). Müratase koolis võib segada õpilase kuulmist. Seoses sellega võib esineda suhtlusprobleeme teiste õpilastega, sest kuulmislangusega laps ei pruugi kuulda mida teised ütlevad. Vanematele võiks selgitada, et tänapäevased kuuldeaparaadid on palju võimekamad kui varem. Tehnika areneb pidevalt ja üldjuhul ei ole kuulmislangusega lapsel tavakoolis õppimine probleemiks. Kuid vanemad peaksid arvestama, et tavakoolis õppivad kuulmislangusega lapsed võivad vajada suuremat perekonna tähelepanu ja toetust.

Tänapäeval räägitakse üha rohkem koolikiusamisest ja inimesed on sellest teadlikumad. Siiski kirjeldasid uurimistöös osalenud vanemad, et tunnevad hirmu lapse koolikiusamise ees. Uuritavate lapsed olid enamasti juba kooliealised ning koolikiusamine oli üks esimesi mõtteid, mis kuulmislanguse ja kuuldeaparaatidega seoses tekkis. Osad vanemad kirjeldasid, et lisaks kuulmislanguse diagnoosile, on nende lapsel juba eelnevalt üks või mitu diagnoosi, ja nad kardavad, et kuuldeaparaatide kandmine võib koolikiusamist süvendada. Lindburg jt (2020) uuringus rääkisid lapsed ise, et teised lapsed koolis vaatavad neid ja nende kuuldeaparaate ja küsivad mis need on. Peale selle ütlesid lapsed, et kui teiste lastega koos rühmatöid teevad ja nad ei kuule, siis kuuljad lapsed pahandavad, kuid nad ei maininud otseselt koolikiusamist. Grandpierre jt (2018) uurimistöös selgus, et vanemad kardavad, et teised lapsed hakkavad nende last kiusama. Tervishoiuasutuses töötavad inimesed ei saa koolikiusamist ära hoida, küll aga saavad nad vanemaid julgustada koolikiusamise korral abi otsima. Samuti peaksid õpetajad olema kursis, kui klassis käib kuulmislangusega laps. Selles osas peaksid vanemad ise õpetajat teavitama.



## 6.2. Infokanalid, infoallikad ja info esinemise kuju

Uurimistöös osalenud vanemad nimetasid intervjuudes erinevaid inimesi, kelle käest nad soovivad infot saada. Kõige rohkem nimetati arsti. Samas öeldi, et tegelikult ei ole oluline kes infot annab. Olgu selleks arst, õde või mõni muu spetsialist. Vanemate jaoks oli lihtsalt tähtis vajalik info kätte saada. Uuriija arvab, et tõenäoliselt tekitaks vanemates usaldust ja kindlustunnet, kui nad saaksid küsimuste tekkimise korral alati samade inimeste poole pöörduda. See aga sõltub tervishoiuasutuse töökorraldusest. Vanematele meeldiks rohkem, kui keegi nendega otse vestleks ja infot annaks, mitte see, et nad peavad iseseisvalt infot Patsiendiportaalist digilugu.ee või internetis *guugeldades* hankima. Intervjuudest selgus, et vanemad *guugeldavad* väga palju, aga sellegipoolest ei leia vajalikku infot. Kui info jõuaks vanemateni otsese suhtluse teel, siis võibolla ei peaks nad nii palju iseseisvalt *guugeldama*. On arusaadav, et tervishoiuasutustes napib aega ja seetõttu ei jõua kogu infot ühe vastuvõtu käigus edastada.

Peale selle on uurimistöös osalenud vanemad öelnud, et võiks olla eraldi veebilehekülg, mis ongi suunatud just kuulmislangusega laste vanematele, kuhu oleks koondatud kogu info kuulmislanguse kohta. Sellisel juhul võiks lahenduseks olla, et info on koondatud internetis ühte kohta ja vastuvõtu käigus saaks vanemaid informeerida, kuidas nad internetist info üles leiavad. Hetkel on Eesti Kuulmispuuetega Laste Vanemate Liidu kodulehel kuulmislanguse kohta erinevat infot ja selgitusi, samuti kontakte (Eesti Kuulmispuuetega Laste... 2020). Uurimistöös osalenud vanemad, aga antud lehekülge eraldi ei maininud. Võib olla vanemad ei teadnud selle lehekülje olemasolust või nad ei leidnud sealt piisavalt infot oma küsimustele vastuse saamiseks.

Lisaks eelnevalt nimetatud arstile ja õele, soovisid uurimistöös osalenud vanemad saada infot ka kogemusnõustajalt või inimeste käest, kellel esineb sarnane probleem. Oluliseks info saamise viisiks pidasid vanemad ka grupikohtumisi. Grupikohtumised meeldiks neile, sest seal saaksid nad omavahel kogemusi jagada. Juba 1996 aastal ütles Feher-Prout, et vanemad proovivad hakkama saamiseks ühendust saada teiste vanematega, kes on või on eelnevalt olnud sarnases olukorras. Uurimistöös osalenud vanemad ütlesid, et kogemuste vahetamine oleks hea, sest neil hakkaks kergem ja saaks infot millised probleemid või olukorrad võivad tekkida tulevikus. Samuti on kirjandusest välja tulnud, et vanematel on hea toetuda ka teistele vanematele, kes on sarnases olukorras (Habicht ja Kask 2016). Seega leiab uuriija, et oleks hea mõte viia kokku vanemad, kes tahavad oma muret jagada, vanematega, kes on valmis oma olemasolevaid kogemusi ja teadmisi jagama. Selleks võiks ehk olla nimekiri vanemate kontaktidest, kes on valmis oma kogemusi jagama. Uuriija aga ei näe, et see toimuks raviarsti kaudu. Vastuvõtu aeg on lühike ning selle aja

jooksul ei ole võimalik hakata inimeste kontakte vahetama. Lisaks ei kuulu see arsti tööülesannete hulka. Kontaktide vahetamine sobiks pigem sotsiaaltöö valdkonda. Lisaks saaks kontakte vahetada ka Eesti Kuulmispuuetega Lastevanemate Liidu kaudu. Uurija arvab, et kuulmislangusega laste vanemad võiksid olla teadlikud ja soovi korral kasutada kogemusnõustaja teenust. Kogemusnõustajate Koda (2020) koduleheküljelt leiab, et hetkeseisuga on Eestis kolm kogemusnõustajat, kes tegelevad teemadega: kurtus, kuuldeaparaadid, kuulmislangus ja kuulmispuude. Ükski intervjuueritav ei olnud teadlik, et Eestis on kuulmislangusega tegelevad kogemusnõustajad.

Antud uurimistöös ei tulnud välja, et vanemad sooviksid kasutada rehabilitatsioonimeeskonna teenust. See võib tuleneda sellest, et nad ei tea, mis neid ees ootab ja kelle abi, toetust ning teenust nad tulevikus vajada võivad. Eestis on ka erivajadustega lapse toetamiseks võimalik kasutada rehabilitatsioonimeeskonna teenust. Kirjandusest leiab, et rehabilitatsioonimeeskonda kuuluvad sotsiaaltöötaja, psühholoog, arst, logopeed, tegevusterapeut, eripedagoog, kogemusnõustaja, õde, loovterapeut ja füsioterapeut. (Habicht ja Kask 2016.) Ennetamaks vanemate muret, teadmatust ja küsimusi tuleviku osas, võiks neile siiski rehabilitatsioonimeeskonna teenust tutvustada. Nad ei pruugi seda kohe tahta ega vajada, kuid tulevikus võib see siiski vajalikuks teenuseks osutuda.

Selleks, et vanemad saaksid infot piisavalt hästi aru, peaks neilt küsima, kuidas just nemad infot kõige paremini vastu võtavad. Muñoz (2020) on öelnud, et igalt perekonnalt tuleb küsida, kuidas nemad infot kõige paremini vastu võtavad. Uurimistöös osalenud vanemad olid erinevatest rahvustest, ja nad ootasid, et info jõuaks nendeni emakeeles. Eestis on info kättesaadav enamasti eesti, vene ja inglise keeles. Vanematele võiks tagada info nende sobilikul viisil ja keeles. Näiteks, kui vanem räägib keelt, mida info andjad ei räägi, siis on vajalik tõlketeenus. See teenus on Eestis olemas, kuid vanematele tasuline. Kõik vanemad ei ole kursis, et nad võiksid tõlketeenust kasutada. Seega on vaja vanematele anda infot selle teenuse kohta. Üldjuhul on infovoldikud Eestis kas eesti või vene keeles. Eestis elab ka inimesi, kes räägivad inglise keelt ja seetõttu võiksid ka inglise keelsed infovoldikud olemas olla.

Käesolevas uurimistöös selgus, et uurimistöös osalenud vanemad kurdavad selle üle, et erinevad tervishoiuasutused Eestis ei tee omavahel koostööd. Tervishoiu asutused võiksid ühtse meeskonnana töötada, et info oleks liikumises. Grandpierre jt (2018) on samuti öelnud, et vanemaid häirib asjaolu, et nad liiguvad ühest tervishoiuasutusest teise ja seal ei teata lapse seisundi kohta midagi. Uuriija, olles ise tervishoiutöötaja, peab tõdema, et paraku see tõesti on nii. On olemas Patsiendiportaal digilugu.ee, kus peaks olema koondatud info patsiendi terviseandemetest, aga sageli see nii ei ole. Info liikumine tervishoiuasutuste vahel võiks olla tulevikus parem. Muutmaks info liikuvust asutuste vahel, oleks vaja uut info edastamise platvormi, see aga vajab rahalisi ja ajalisi ressursse, et toimivaks saada. Praegusel ajal edastatakse üldjuhul koos saatekirjaga ka haiguslugu, kuid mitte alati ei ole see nii. Haiguslugu ja saatekiri võiksid alati koos olla, sest nii saaks säästa aega ja arst või õde ei peaks hakkama infot ise otsima.

Kõik uurimistöös osalenud vanemad ütlesid, et nad otsivad infot internetist. Vanemad ütlesid, et "*internetis leidub igasugust jama*" ja nad ei leia alati õiget infot üles või leitud info on igal pool sama. Ühe uuringus osalenud vanema sõnul tuleb internetist *guugledades* alati esimeseks infoallikaks perekool ning sealt leitud info ei ole asjakohane. Vanemad olid infot otsinud ka Patsiendiportaalist digilugu.ee, kuid ei ole sealt alati soovitud infot leidnud või on info olnud puudulik. Ka sotsiaalmeedia kanalist *Facebookist* on vanemad otsinud lehekülgi, kus oleks infot kuulmislanguse või kuulmislangusega laste kohta. Hetkel on sotsiaalmeedia kanalist *Facebookist* leitavad grupid "Kuulmispuudega emad ja lapsed", "Kuulmispuudega laste õpetajate selts" ja erinevad vaegkuuljate leheküljed ning "Eesti kurtide liidu" lehekülg. Ilmselt leiaks neid gruppe *Facebookis* veelgi. Uuriija ei leia, et nimetatud *Facebooki* grupid on esimene infoallikas, kust äsja kuulmislanguse diagnoosi saanud vanem peaks infot otsima. Siiski on *Facebook* palju kasutatud suhtlusvõrgustik ja tõesti võiks seal olla grupp äsja lapse kuulmislanguse diagnoosi saanud vanematele.

*Facebookist* parem variant oleks veebilehekülg, mis ongi mõeldud äsja kuulmislanguse diagnoosi saanud laste vanematele. Veebilehel võiks olla kirjeldatud vajalik informatsioon kuulmislanguse ja sellega seonduva kohta. Porter ja Edirippulige (2007) on samuti öelnud, et vanemad otsivad infot internetist erinevate temade kohta, mis on kuulmislangusega seotud. Näiteks lihtsalt kuulmislangus, kuulmisabivahendid, suhtlemisvõimalused ja alternatiivsed ravimeetodid. Kuid Porter ja Edirippulige (2007) uurisid kurtide vanemate internetis tehtud infootsingute mustreid. Ülejäänud läbi töötatud uurimistöödest ei selgunud, et kõik uuritavad oleksid internetist infot otsinud ja et nad nii suures ulatuses tahaksid internetist infot otsida ja leida. Antud uurimistöös

aga selgus, et kõik uuritavad on otsinud infot internetist ja nad ei ole otsituga rahule jäänud, kuid siiski soovivad ka tulevikus infot otsida ja leida internetist.

Veel meeldiks uurimistöös osalenud vanematele, kui internetist oleks sarnane veebilehekülg juba olemasolevale [www.kliinik.ee](http://www.kliinik.ee), seal saab arstile küsimusi esitada. Kui vanematel tekib küsimusi, siis saaksid nad veebilehele kirjutada ja vastav spetsialist, kes on üldjuhul arstiharidusega, vastaks neile. Uuriija arvab, et see on hea idee. Sellisel veebileheküljel saaks esitada küsimusi, mis ei ole kiireloomulised või on jäänud arusaamatuks, kuid millele soovitakse siiski vastust saada. Samuti, kui vanem tunneb piinlikkust midagi küsida või ei taha oma isikut avaldada, siis oleks võimalus esitada küsimus anonüümselt. Võib olla aitaks selline veebilehekülg vähendada vanemate muret ja vastuvõtude arvu tervishoiuasutustes. Ehk sobiks ka juba olemasolev [www.kliinik.ee](http://www.kliinik.ee) veebilehekülg. Sellisel juhul peaks seal olema valikuvõimalus, et vastab arst, kes on spetsialiseerunud kuulmislangusega patsientidele ehk arst-audioloog.

Käesolevas uurimistöös soovisid vanemad saada infot esmalt ka arstilt ja õelt ja seejärel internetist. Uurimistöös osalenud vanemad ütlesid, et kõige enam soovivad nad infot saada otsese suhtluse teel. Otsese suhtluse teel saadud info võib olla ulatuslik. Äsja lapse kuulmislanguuse diagnoosi saanud vanemal võib olla info vastuvõtmine raskendatud, sest ta võib olla šokis ja ei suuda kõike kuuldut meelde jätta. Vanemad soovivad, et nad saaksid kodus rahulikult, juba otsese suhtluse teel saadud, info uuesti läbi lugeda ja süveneda. Kiiremate küsimuste korral või millegi täpsustamiseks sobib vanematele infot saada ka telefoni teel.

Samuti sobib vanematele e-maili teel info edastamine. Isikuandmete kaitse seadust järgides aga ei ole e-maili teel isiklike andmete edastamine lubatud (Isikuandmete kaitse seadus RT I, 04.01.2019, 11). Juhul kui patsient on kurt, siis võiks olla e-maili teel andmete, diagnooside ja uuringute tulemuste esitamine mõeldav, kuid sellisel juhul peaks info olema krüpteeritud kujul. Samas on näiteks Tartu Ülikooli Kliinikumil ja Ida-Tallinna Keskhaiglal olemas oma koduleht, kuhu sisse logides saab patsient saada uuringute vastuseid vaadata. Samas, uurimistöös osalenud vanemad ei olnud kodulehele sisselogimise võimalikkusest teadlikud, ja nimetasid seda kohaks, kust nad infot saada sooviksid. Kodulehele sisselogimisel võib puuduseks võib aga olla see, et lapse uuringute vastustel ei ole alati kirjas vanemale arusaadavat selgitust. Uuringute vastused ilma arusaadava selgituseta võivad vanemaid segadusse ajada, küsimusi tekitada ja info jääb nende jaoks ikkagi puudulikuks.

Uurija, olles ise tervishoiutöötaja, arvas, et patsiendid ei pea infovoldikuid väärtuslikeks infomaterjalideks, sest internetis on enamik infot lihtsamini kättesaadav. Siiski tõid vanemad intervjuudes välja, et nad sooviksid, lisaks teistele info saamise viisidele, ka infovoldikuid. Vanemate sõnul võiks infovoldikutes olla kirjas kõige tähtsam info, erinevad kontaktid või asutused kuhu nad peaksid ja saavad pöörduda. Ehk peaks olemasolevaid infovoldikuid uuendama ning muutma nende sisu lihtsamini loetavaks ja täiendama vastavalt uurimistöös osalenud vanemate soovidele. Üks võimalustest vanematele info pakkumiseks võiks ka olla ajakirjandus. Samas, kui inimesel ei ole varasemalt kokkupuudet kuulmislangusega, siis ei pruugi ta sellest väga huvituda, kui ajakirjas on artikkel kuulmislangusest. Küll aga saaks kuulmislanguks tähelepanu, kui tehtaks näiteks üleriigiline kampaania Eesti Haigekassa poolt. Kampaania võiks keskenduda sellele, et vanemad teaksid mis on kuulmislanguks ja oskaksid seda märgata ning laseksid nii oma laste kui ka iseenda kuulmist kontrollida.

Intervjuu kavas (vt lisa 3) olid täpsustavad küsimused millist infot nad kelle käest ja miks soovivad. Nendele küsimustele vanemad vastata ei osanud. Pigem vastati, et "soovin arsti käest," või "soovin õe ja sotsiaaltöötaja käest infot". Nad ei täpsustanud miks just nende inimeste käest ja millist infot nad soovivad. See teadmatus võib tulla sellest, et nad ei tea kelle käest nad peaksid mingisuguseid küsimusi küsima või kelle käest nad tahaksid üldse küsimusi küsida. Selles osas vajaksidki vanemad suunamist, et kelle poole ja milliste küsimustega nad peaksid pöörduma.

### **6.3. Uurimistöo eetilised aspektid**

Uurimistöo teostaja taotles uuringu läbiviimiseks loada AS Ida-Tallinna Keskhaiglast ja SA Tartu Ülikooli Kliinikumist ning kooskõlastas uuringu läbiviimise Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteega. Kõik uuritavad osalesid vabatahtlikult ja neil oli õigus loobuda uurimistöös osalemisest kuni andmete transkriptsioonini. Kõikidele uuritavatele tagati transkribeerimisel anonüümsus. Transkribeerimisel ei transkribeeritud andmeid, mis isikute tuvastamist lubaksid. Lepik jt (2014) ja Gray jt (2017: 351) sõnul on eetiline, et uuritav teaks kuidas, kus ja millisel kujul tema intervjuud kajastatakse, sellepärast võeti enne uuringu läbiviimist kõikidelt uuritavalt informeeritud nõusolek (vt lisa 2). Uurimistöo teostaja informeeris kõiki uuritavaid uurimistöo eesmärgist, protsessist, vabatahtlikkusest ning kinnitas, et uurimistöös osalemine ei too kaasa kahju.

Pärast intervjuu läbiviimist transkribeeriti andmed kohele arvutisse ja helifail kustutati helisalvestustehnikalt. Detailselt kirjeldati andmete kogumise ning analüüsimise protsessi. Andmeid säilitati uurimistöo teostaja isiklikus arvutis, mis on parooliga kaitstud. Arvutisse loodi

eraldi kaust, mis on omakorda parooliga kaitstud. Lisaks hoiti andmebaasi koopiat ka välisel kõvakettal, mis on parooliga kaitstud ja mida hoiti lukustavas sahtlis. Helisalvestusele ligipääs oli ainult uuringu teostajal. Peale uurimistöö kaitsmist 2020. aasta detsembris, säilitatakse transkribeeritud andmeid artikli kirjutamiseks kolm aastat. Kõik uuritavad said uurimistöö teostaja kontakti juhuks kui neil tekib küsimusi. Magistritöö kirjutamise protsessi kaasati ka magistritöö juhendaja ning küsimuste tekkimise korral vaadati küsimused koos juhendajaga üle. Uuringul ei olnud rahastajat. Kõik uurimistööga seotud kulud, näiteks paberite printimine ja helisalvestustehnika soetamine olid uurimistöö teostaja enda rahastatud. Töö tulemuste peatükis esitatud uuritavate tsitaadid on muudetud või lühendatud kujul, et uuritavad ei oleks äratuntavad.

Uurimistöö tulemusi tutvustatakse AS Ida-Tallinna Keskhaigla kõrva-nina-kurguhaiguste osakonnas ja SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Kõrvakliinikus. Uuritavatele, kes soovisid valmis uurimistööga tutvuda, saadab uurija lingi, kus nad valmis uurimistööga tutvuda saavad. Uurimistöö on üldsuse kättesaadav Tartu Ülikooli digitaalarhiivis DSpace'is.

#### **6.4. Uurimistöö usaldusväärsus ja kitsaskohad**

Uurimistöö teostaja tõlgendas saadud andmeid nii, nagu need olid ja lähtus konkreetsetelt uuritavate sõnadest. Uurimistöö tulemused on edastatud korrektselt ja vastavalt temaatilise sisuanalüüsi meetodile. Jälgiti intervjuukava, et kaetud saaksid kõik teemad.

Intervjueerimisel tekib uurimistöö teostaja ja uuritava vahel dialoog, ja on teada, et uurimistöö teostaja oma olekuga võib mõjutada uuritavat ning seetõttu peab olema teadlik võimalikest kõrvalekalletest (Gray jt 2017: 77). Uurimistöö teostaja tõlgendas andmeid nii, nagu need olid ja lähtus konkreetsetelt uuritavate sõnadest. Peab aga arvestama, et andmed võivad olla mitmeti tõlgendatavad ja sageli sõltub see inimesest, kes neid andmeid tõlgendab. (Graneheim ja Lundman 2004). Uurimistöö teostaja väljendas ennast intervjuu küsimusi esitades arusaadavalt. Jälgis intervjuu kava, et kõik teemad saaksid kaetud. Uuritavad vastasid uurimiskriteeriumitele ja osalesid uurimistöös vabatahtlikult ja neil oli õigus uurimistööst loobuda kuni andmete transkriptsioonini. Kõik uuritavad kirjutasid alla informeeritud nõusolekule vormile (vt lisa 2). Antud magistritöös on kasutatud usaldusväärseid allikaid ja nendele on viidatud.

Esimeseks uurimistöö kitsaskohas oli planeeritust lühem andmete kogumise aeg. Andmed küllastusid, kuid siiski soovis uurija teha veel lisaks mõned intervjuud, et olla päris kindel, et uut infot juurde ei tule. Uurimistöö jaoks oli plaanis andmeid koguda november 2019 kuni aprill 2020.

Perioodi sisse jäi COVID-19 pandeemia ja eriolukorra kehtestamine Eesti vabariigis, ning rohkem ei olnud võimalik intervjuusid läbi viia. Seega koguti andmeid november 2019 kuni märts 2020. Alternatiivina oleks võinud intervjuusid läbi viia ka videosilla vahendusel (nt *Skype*), aga see oleks läinud vastuollu planeeritud uurimistöö metoodikaga ning oleks eeldanud kooskõlastamist uurimiskeskondade ning eetika komiteega.

Teiseks uurimistöö kitsaskohaks võib pidada intervjuu läbiviimise keskkonda. Algselt oli plaanis viia intervjuud läbi uuritava kahekesi. Ühe intervjuu käigus viibis ruumis ka uuritava abikaasa. Algselt sai kokku lepitud, et abikaasa ei räägi kaasa, kuid paaril korral ta siiski avaldas ka enda arvamust ning tema kohalolek võis mõjutada uuritava vastuseid. Intervjuu transkribeerimisel ei transkribeeritud abikaasa öeldut. Teise intervjuu ajal viibis ruumis ka uuritava laps, kuid ta ei osanud veel rääkida, seega ei seganud verbaalselt intervjuu käiku, kuid võis uuritava tähelepanu hajutada. Kolmandal juhul viibis uuritaval kodus uuritava pere. Kõik pereliikmed olid nõus, et viin uuritavaga läbi intervjuu. Pereliikmed viibisid kas teises ruumis või samal korrusel avatud elutoas, kuid ei seganud intervjuu läbiviimist. Kui perekonna liikmetest keegi soovis samuti antud teema kohta arvamust avaldada, siis seda andmetest ei transkribeeritud. Üldiselt oli inimeste enda välja pakutud kohas intervjuud läbi viia tunduvalt rahulikum. Mõned intervjuud viidi läbi ka haigla keskkonnas. Haigla keskkonnas viidi intervjuu läbi küll eraldi ruumis ning peale tööaega, kuid ühel korral käis koristaja korduvalt ukse taga. Haigla keskkonnas võisid uuritavad end ka närvilisemalt tunda, sest koht oli võõras või lihtsalt seetõttu, et osadele inimestele haigla keskkond ei meeldi. Väljaspool haigla keskkonda läbiviidud intervjuud kulgesid sujuvamalt.

## **6.5. Uurimistöö tulemuste rakendamine ja edasist uurimist vajavad teemad**

Kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanematele tuleks anda infot kuulmislanguse olemuse ja põhjuste kohta. Uurimistöös osalenud vanemad olid mures ja kartsid, et kuulmislangus võib süveneda. Vanemad vajaksid ehk lihtsamat selgitust kuulmislanguse kohta. Mõistmaks, kui palju ja mida nende laps kuuleb, vajaksid vanemad võrdlust endale tuttavate ja igapäevaste helidega. Kuulmisabivahendite funktsioon ja nende saamise protsess tuleks vanematele lihtsamalt selgeks teha, et see ei tunduks neile niivõrd stressirohke.

Uurimistöö tulemusena selgus, et uurimistöös osalenud vanemad tahavad ja on valmis ise internetist infot otsima. Küll, aga peab neid selles juhendama ja suunama, sest vanemad ei tea millist infot täpselt otsida ning kuidas seda teha. Kõige enam soovisid uurimistöös osalenud vanemad infot saada otsese suhtluse teel näost näkku. Veel on sobilikuks info edastamise viisiks

infovoldikud, telefoni teel info saamine, e-maili kaudu, *Facebook*. Nimetatud info edastamise viisid vajavad täiendusi, muudatusi või algatusi. Infot võiks vanematele anda kas arst või õde. Uurimistöös osalenud vanemate jaoks oli kõige tähtsam see, et oluline info jõuaks nendeni arusaadaval viisil. Lahendamaks eelnimetatud infovajadusi ja infopuudust peaks koostama infovoldiku, kus on kirjas üldine seletus kuulmislanguse kohta ja skeem millised helid, millisel tugevusel kostavad. Lisaks võiks infovoldikus olla kirjas, kust vanemad saaksid lisainfot otsida, samuti erinevate asutuste nimed ja kontaktid, mida vanematel vaja võib minna. Vajalik oleks luua lihtsasti kasutatav veebilehekülg, kuhu on koondatud vanemale vajalik info, mis toetab vanema arusaamist kuulmislangusest.

Antud uurimistöö keskendus ainult kuulmislanguse esmase diagnoosi saanud laste vanematele, kuid informatsiooni vajavad ka need vanemad, kelle lapsel on kuulmislangus varasemalt diagnoositud. Arvestama peab ka seda, et infovajadus võib olla aja jooksul muutuv, seega oleks oluline uurida kõiki lapsevanemaid, kelle lapsel on kuulmislangus diagnoositud. Kvantitatiivse uurimismeetodi kasutamine võimaldaks kaasata uurimistöösse suurema hulga vanemaid ning teha järeldusi ning üldistusi eesti kuulmislangusega laste vanemate infovajaduse kohta. See meetodika eeldaks sobiva moodsiku leidmist ning kohandamist eesti oludele. Käesolev uurimistöö keskendus lapsevanemate infovajadusele, kuid oluline oleks ka teada saada, et millised on kuulmislangusega laste enda infovajadused. Kuna kuulmislanguse diagnoosiga imikuid uurida ei saa, siis saaks uurida vaid vanemaid lapsi, kes on juba rääkida osakavad. Sellise uurimistöö kavandamisel võivad aga probleemiks saada eetilised dilemmad, mis on seotud laste uurimisega.



## 7. JÄRELDUSED

Sarnaselt varasemate uurimistööde tulemustele, selgus ka käesolevas uurimistöös, et kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad sooviksid rohkem infot kuulmislanguse ja sellega kaasneva kohta. Üldjuhul puudus neil varasem kogemus kuulmislangusega. Peale selle ei teadnud vanemad täpsemalt, mida kuulmislangus endast kujutab.

Kõigepealt tuleks vanematele anda infot lapse tervises seisundi kohta. Põhjalikumalt selgitada, mis on kuulmislangus ja selle põhjus ning kuidas ja mida laps kuuleb. Vanematele tuleks anda infot ka uuringute, protseduuride ja ravi kohta. Selgitust vajavad juba tehtud ja ka edasised uuringud. Kuuldeaparaatide saamise protsess vajab üksikasjalikku selgitust. Vanemad kirjeldasid, et nad on teadmatutes ja tunnevad seetõttu stressi ning hirmu tuleviku ees. On vajalik selgitada kuulmislanguse olemust, sest vanemad kardavad lapse kuulmislanguse süvenemist. Samuti kardavad vanemad koolikiusamist ja teisi probleeme. Infot peaks andma vanematele ka kõnearengu osas, et nad saaksid õigel ajal abi.

Vanematele peaksid eelkõige andma infot arst ja õde, kes on selleks pädevad. Lisaks vajavad vanemad ka psühholoogi ja sotsiaaltöötaja teenuseid. Tähtis on ka, et vanemad saaksid oma muret jagada inimesega, kes on juba sarnases olukorras olnud. Mure jagamiseks on sobilik kas vanematest koosnev tugigrupp või õppinud kogemusnõustaja. Vanemad ootavad infot otsese suhtluse teel. Sobilikud info edastamise viisid on veel e-mail, telefon, Patsiendiportaal digilugu.ee, *Facebook*, haigla koduleht, infovoldik ja kindlasti internet. Internetist on infot otsinud ja tahavad seda ka edaspidi teha kõik uurimistöös osalenud lapsevanemad. Selles osas vajavad nad aga suunamist, kuidas ja kust ning millist infot otsida.

## KASUTATUD KIRJANDUS

Al-Daihani, S. M., Al-Ateeqi, H. I. (2015). Parents of children with disabilities in Kuwait: a study of their information seeking behaviour. *Health Information & Libraries Journal*, 32, 131-142.

Aro, I., Oolo, T. (2015). Patsiendikesksus Eesti Tervishoius – Patsientide ja nende lähedaste vaatekohad. Artikleid õendusteaduslikest uurimistöödest. Tartu Ülikool. Tartu.

Astroth, K. S., Chung, S. Y. (2018). Focusing on the Fundamentals: Reading Quantitative Research with a Critical Eye. *Nephrology Nursing Journal*, 45(3), 283-287.

Boyatzis, R. E. (1998). Transforming Qualitative Information. Thematic analysis and code development. SAGE Publications, Inc. United States of America.

Boyce, C., Neale, P. (2006). Conducting in-depth interviews: A Guide for Designing and Conducting In-Depth Interviews for Evaluation Input. Pathfinder International.

British Society of Audiology. (2011). Recommended Procedure. Pure-tone audiometry, Audiometry descriptors.

Carleton, R. N. (2015). Into the unknown: A review and synthesis of contemporary models involving uncertainty. *Journal of Anxiety Disorders*, 39, 30-43.

Chetverikova, E., Saat, R., Lepplaan, M. (2019). Laienenud vestibulaarjuha. Haigusjuhtude kirjeldus ja kirjanduse ülevaade. *Eesti Arst*, 98(1), 40-45.

Clarke, V., Braun, V., Hayfield, N. (2015). Thematic analysis. Qualitative Psychology. A practical guide to research methods, 3rd edition. SAGE Publications Ltd.

Cohen, B. E., Durstenfeld, A., Roehm, P. C. (2014). Viral Causes of Hearing Loss. A Review for Health Hearing Professionals. *Trends in Hearing*. 18, 1-17.

Cypress, B. (2017). Rigor or Reliability and Validity in Qualitative Research: Perspectives, Strategies, Reconceptualization, and Recommendations. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 36(4), 253-263.

Dammeyer, J., Hansen, A. T., Growe, K., Marschark, M. (2019). Childhood hearing loss: Impact on parents and family life. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 120, 140-145.

Decker, K. B., Valloton, C. D. (2016). Early Intervention for Children With Hearing Loss: Information Parents Receive About Supporting Children's Language. *Journal of Early Intervention*, 38(3), 151-169.

Dirks, E., Uilenburg, N., Rieffe, C. (2016). Parental stress among parents of toddlers with moderate hearing loss. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 27-36. Elsevier.

Eesti Kuulmispuuetega Laste Vanemate Liit. (2020). Kuulmispuudest. <http://www.eklv.ee/kuulmispuudest/> (17.08.2020).

Eesti Vabariigi põhiseadus (RT I, 15.05.2015, 2).

Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia 2011–2020. (2011). Kaheksa sammu inimese tervise heaks. Eesti Õdede Liit, Eesti Ämmaemandate Ühing. <https://www.ammaemand.org.ee/wp-content/uploads/2012/03/Kaheksa-sammu-inimese-tervise-heaks1.pdf> (10.02.2019)

Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia 2021-2030. (2020). Ühised sammud terviseni. Eesti Õdede Liit, Eesti Ämmaemandate ühing, Eesti õendusjuhtide ühing. [https://www.ena.ee/images/ELANIKONNALE/Eesti\\_oenduse\\_ammaemanduse\\_arengustrateegia\\_2021\\_2030.pdf](https://www.ena.ee/images/ELANIKONNALE/Eesti_oenduse_ammaemanduse_arengustrateegia_2021_2030.pdf) (24.11.2020)

Elpers, J., Lester, C., Shinn, J. B., Bush, M. L. (2016). Rural Family Perspectives and Experiences with Early Infant Hearing Detection and Intervention: A Qualitative Study. *Journal of Community Health*, 41(2), 226-233.

ENT & Audiology Associates. (2019). Conditioned play audiometry. <https://entandaudiology.com/conditioned-play-audiometry/> (06.06.2019).

Erbasi, E., Scarinci, N., Hickson, L., Ching, T. Y. C. (2018). Parental involvement in the Care and Intervention of Children with Hearing Loss. *International Journal of Audiology*, 57(2), 15-26.

Evert, E. (2012). Epilepsiaga kooliealiste laste ja nende vanemate informatsiooni ja toetuse vajadused ning haigusega seotud mured. Magistritöö õendusteaduses. Tartu Ülikool.

Eyalati, N., Jafari, Z., Ashayeri, H., Salehi, M., Kamali, M. (2013). Effects of Parental Education Level and Economic Status on the Needs of Families of Hearing-Impaired Children in the Aural Rehabilitation Program. *Iranian Journal of Otorhinolaryngology*, 25(70), 41-48.

Ezzy, D. (2002). Qualitative analysis. Practice and Innovation. Routledge. England, London.

Feher-Prout, T. (1996). Stress and Coping Families with Deaf Children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1(3), 155-166.

Felman, A. (2018). What's to know about deafness and hearing loss. Medical News Today. <https://www.medicalnewstoday.com/articles/249285.php> (19.10.2018).

Feredey, F., Muir-Cochrane, E. (2006). Demonstrating Rigor Using Thematic Analysis: A Hybrid Approach of Inductive and Deductive Coding and Theme Development. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(1), 80-92.

Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham, I. D., Coyle, D. (2008). Parents' Needs Following Identification of Childhood Hearing Loss. *American Journal of Audiology*, 17(1), 28-49.

Fitzpatrick, E., Grandbierre, V., Durieux-Smith, A., Gaboury, I., Coyle, D., Na, E., Sallam, N. (2016). Children with Mild Bilateral and Unilateral Hearing Loss: Parents' Reflections on Experiences and Outcomes. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(1), 34-43.

Gilliver, M., Ching, T. Y. C., Sjahalam King, J. (2013) When expectation meets experience: Parents' recollections of and experiences with a child diagnosed with hearing loss soon after birth. *International Journal of Audiology*, 52, 10-16.

Grandpierre, V., Fitzpatrick, E. M., Na, E., Mendonca, O. (2018). School-aged Children with Mild Bilateral and Unilateral Hearing Loss: Parents' Reflections on Services, Experiences, and Outcomes. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 23(2), 140-147.

Graneheim, U. H., Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Gray, J. R., Grove, S. K., Sutherland, S. (2017). Burns and Grove's The Practice of Nursing Research. Elsevier.

Habicht, H., Kask, H. (2016). Teekond erilise lapse kõrval. Käsiraamat puudega ja erivajadusega laste ning noorte lähedastele. Eesti Puuetega Inimeste Koda. <https://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2017/01/Teekond-erilise-lapse-korval.pdf> (20.04.2020).

Harris, C., Hemer, S., Chur-Hansen, A. (2020). Emotion as Motivator: Parents, Professionals and Diagnosing Childhood Deafness. *Medical Anthropology*, Australia.

Ingber, S., Most, T. (2018). Parental involvement in early intervention for children with hearing loss. *International Journal of Audiology*, 57(2), 15 -26.

Isikuandmete kaitse seadus (RT I, 04.01.2019, 11).

Jackson, R., Baird, W., Davis-Reynolds, L., Smith, C., Blackburn, S., Allsebrook, J. (2008). Qualitative analysis of parents' information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs. *Health Information and Libraries Journal*, 25(1), 31-37.

Jean, Y. Q., Mazlan, R., Ahmad, M., Maamor, N. (2018). Parenting Stress and Maternal Coherence: Mothers With Deaf or Hard-of-Hearing Children. *Americal Journal of Audiology*, 27(3), 260-271.

Kallaste, E., Lang, A., Sõmer, M., Sandre, S. L., Anspal, S. (2017). Puuetega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring. Eesti Rakendusuuringu Keskus CentAr. [https://centar.ee/wp-content/uploads/2018/05/Puuetega\\_lastega\\_perede\\_toimetuleku\\_uuringu\\_raport.pdf](https://centar.ee/wp-content/uploads/2018/05/Puuetega_lastega_perede_toimetuleku_uuringu_raport.pdf) (09.09.2020).

Kogemusnõustajate Koda. (2020). Register. <https://www.kogemuskoda.ee/register/?filter-ta=37&filter-pk=36&btn=Otsi> (02.04.2020).

Kurtzer-White, E., Luterman, D. (2003). Families and Children With Hearing Loss: Grief and Coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(4), 232-235.

Laanemets, R. (2013). Lapse haigusega seotud teabe saamine, selle olulisus ja teabeallikad juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemate jaoks. Magistritöö õendusteaduses. Tartu Ülikool.

Lapse õiguste konventsioon (RT II, 1996, 16,56).

Lastekaitseadus (RT I, 06.12.2004, 1; RT I, 12.12.2018, 49).<sup>2</sup>

Lepik, K., Harro-Loit H., Kello, K. Linno, M., Selg, M., Strömpl, J. (2014). Intervjuu. Tartu Ülikool. <http://samm.ut.ee/intervjuu> (19.10.2018).

Lepplaan, M. (2017). Kuulmiskeskuse kuulmisuuringud lastele. SA Tartu Ülikooli Kliinikum. [https://www.kliinikum.ee/korvakliinik/pildid/patsiendile/infovoldikud/eesti\\_keeles/kuulmiskeskuse\\_kuulmisuuringud\\_lastele.pdf](https://www.kliinikum.ee/korvakliinik/pildid/patsiendile/infovoldikud/eesti_keeles/kuulmiskeskuse_kuulmisuuringud_lastele.pdf) (10.09.2019).

Lindburg, M., Ead, B., Jeffe, D. B., Lieu, J. E. C. (2020). Hearing Loss–Related Issues Affecting Quality of Life in Preschool Children. *American Academy of Otolaryngology- Head and Neck Surgery*, 1-8. Sage.

Lockhart, N., Mitchell, P., Anderson, M., Hekel, M-L., Marino, R. (2018). Guide to hearing loss and hearing solutions with a focus on implantable devices. Second edition. Cicada Australia inc.

López de Nava, A. S., Lasrado, S. (2020). Physiology, Ear. StatPearls Publishing. USA.

Madell, J. R., Flexer, C., Wolfe J., Schafer, E. C. (2019). Pediatric Audiology. Diagnosis, Technology, and Management, Third Edition. Thieme, England.

Medical Dictionary. (2018). <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/diagnosis> (15.10.2018).

Muñoz, K. (2020). The Hearing Loss Talk. *The ASHA Leader*, 25 (2), 52-58. American Speech-Language-Hearing Association.

Müll, E. (2009). Meie kurdid lapsed. Eesti Implantaadilaste Selts.

Paat-Ahi, G., Laarmann, H., Sikkut, R. (2013) Vastsündinute kuulmisskriiningu projekt 2004-2012. Tallinn: Poliitikauuringute Keskus Praxis.

Peker, S., V., Korkmaz, F., D., Cukurova, I. (2020). Quality of life and parental care burden in cochlear implanted children: A case-control study. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 136, 1-8.

Pope, C., Mays, N. (2006). Qualitative research in health care. Blackwell Publishing. United States of America.

Porter, A., Edirippulige, S. (2007). Parents of Deaf Children Seeking Hearing Loss-Related Information on the Internet: the Australian Experience. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(4), 518-529.

Priks, A. (2007). Koolieelikuga haiglas viibivate lastevanemate vajadused ja nende rahuldamine Eesti piirkondlike haiglate lasteosakonnas. Magistritöö õendusteaduses. Tartu Ülikool.

Ramires, C. M. N., Branco-Barreiro, F. T., Peluso, E. T. P. (2016). Quality of life related factors for parents of children with hearing loss. *Ciencia & Saude Coletiva*, 21(10), 3245-3525.

Roush, J., Kamo, G. (2019). Counseling and Collaboration with Parents of Children with Hearing Loss. From the book: Madell, J. R., Flexer, C., Wolfe, J, Schafer, E.C. (2019). Pediatric Audiology. Diagnosis, Technology, and Management. Third Edition. Thieme, New York.

Scarinci, N., Erbas, E., Moore, E., Ching, T. Y. C., Marane, V. (2018). The Parents' Perspective of the Early Diagnostic Period of their Child with Hearing Loss: Information and Support. *International Journal of Audiology*, 57(2), 314.

Smirnov, K., Sokurova, D. (2019). Pearingiabi patsientide visiitide arvu ja haiguskestuse prognoosid Eesti Haigekassa ning tervise infosüsteemi andmete põhjal. Tervise Arengu Instituut. Tallinn.

Sohal, K. S., Moshy, J. R., Owibingire, S. S., Shuaibu, I. Y. (2020). Hearing Loss in Children: A Review of Literature. *Journal of Medical Sciences*, 40(4), 141-161.

Sotsiaalkindlustusamet. (2020). Puue ja hoolekanne. Abivahendi vajajale. <https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/et/puue-ja-hoolekanne/abivahendi-vajajale> (21.11.2020)

Svirsky, M. A., Fitzgerald, M. B., Neuman, A., Tan, C-T., Ketten. D., Martin, B. (2012). Current and Planned Cochlear Implant Research at New York University Laboratory for Translational Auditory Research. *Journal American Academy of Audiology*, 23(6), 422-437.

Taylor, R. S., (1962). The process of asking questions. *Journal of The Association for Information Science and Technology*, 13(4), 291-396.

Teek, R., Kruustük, K., Žordania, R., Joost, K., Reimand, T., Oitmaa, E., Nelis, M., Žilina, O., Kahre, T., Tõnisson, N., Õunap, K. (2010). Kuulmislanguse geneetiliselt põhjustatud Eesti lastel ning leitud genotüübi ja fenotüübi omavaheline võrdlus. *Eesti Arst*, 89 (12), 781-789.

Turner, D. W. (2010). Qualitative Interview Design: A Practical Guide for Novice Investigators. *The Qualitative Report*, 15(3), 754-760.

Van DerSpuy, T., Pottas, L. (2008). Infant hearing loss in South-Africa: Age of intervention and parental needs for support. *International Journal of Audiology*, 47 (1), 30-35.

Van Driessche, A. Jotheeswaran, A. T., Murthy, G.V.S., Pilot, E., Sagar, J., Pant, H., Singh, V., DPK, B. (2014) Psychological well-being of parents and family caregivers of children with hearing impairment in south India: Influence of problems in children and social support. *International Review of Psychiatry*, 26(4), 500-507.

World Health Organization. (2020). Deafness and hearing loss. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/> (23.03.2020).

Yigider, A. P., Yilmas, S., Ulusoy, H. Kara, T., Kufeciler, L., Kaya, K. H. (2020). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with hearing loss and their effects on quality of life. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 137. Elsevier.



Zahnert, T. (2011). The Differential Diagnosis of Hearing Loss. *Deutsches Ärzteblatt International*, 108(25), 433-444.

Zorn, T. (2010). Designing and Conducting Semi-Structured Interviews for research. Waikato Management School. New Zealand.

## LISAD

### Lisa 1. Kutse uuringusse

#### KUTSE UURINGUSSE

##### **"Kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemate infovajadus – kvalitatiivne uurimus"**

Kutsun Teid osalema uuringus, mis viiakse läbi Tartu Ülikooli meditsiiniteaduste valdkonna peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituudi õendusteaduse õppetooli magistrandi Johanna Kraas'i poolt. Uuring viiakse läbi ajavahemikus oktoober 2019– aprill 2020 lapsevanemate seas, kelle laps on saanud kuulmislanguse esmase diagnoosi AS Ida-Tallinna Keskhaiglas või SA Tartu Ülikooli Kliinikumis. Uurimistöö käigus viiakse uuritavatega eesti keeles läbi üks poolstruktureeritud intervjuu kestuseks on planeeritud 1,5 tundi. Uurimistöös osalemine on vabatahtlik. Teie osalemine uuringus on oluline ja võib aidata tulevikus kuulmislangusega laste vanematele jagada asjakohasemat infot.

Uurimistöö eesmärk on kirjeldada kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemate infovajadusi. Uuringus osalemine on vabatahtlik ja konfidentsiaalne. Uurimistööga mitte seotud isikutel ei ole juurdepääsu Teie poolt edastatud andmetele. Uuritaval on alati õigus uuringus osalemisest andmete transkriptsioonini loobuda. Peale transkriptsiooni ning andmete analüüsi pole uuritav enam tuvastatav. Intervjuu tulemused avaldatakse uurimistöös anonüümselt ja üldistatud kujul.

Uuringus osalemine ei mõjuta AS Ida-Tallinna Keskhaigla või SA Tartu Ülikooli Kliinikumis Teie lapsele osutatava tervishoiuteenuse kvaliteeti ega selle kättesaadavust.

**Kui Te soovite uurimistöös osaleda, palun võtke ühendust telefoni või e-posti teel:**

johanna.kraas@gmail.com

+372 56642555

## **Lisa 2. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm**

Uurimus: **Kuulmislangukse esmase diagnoosiga laste vanemate infovajadus – kvalitatiivne uurimus.**

Lugupeetud lapsevanem!

Olen Tartu Ülikooli meditsiiniteaduste valdkonna peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituudi õendusteaduse õppetooli magistrant Johanna Kraas. Kutsun teid osalema oma magistritööga seotud uuringus, mille eesmärk on kirjeldada kuulmislangukse esmase diagnoosiga laste vanemate infovajadusi. Teie osalemine uuringus on oluline ja võib aidata tulevikus kuulmislanguksega laste vanematele jagada asjakohasemat infot.

Uurimus viiakse läbi individuaalse intervjuu vormis, kus Teile esitatakse avatud lõpuga küsimusi. Intervjuu toimub uurimistöö teostaja või uuritava poolt pakutud privaatses ruumis, kus ei viibi kõrvalisi isikuid. Intervjuu salvestatakse helisalvestustehnikaga. Teile tagatakse transkribeerimisel anonüümsus. Peale transkribeerimist helifail hävitatakse. Keegi peale uurimistöö teostaja ei kuula salvestatud intervjuud ega oma ligipääsu andmetele. Kogutud andmeid kasutatakse antud uurimistöö raames ja transkribeeritud andmed säilitatakse õppetöö eesmärgil. Uurimistöö läbiviimise on kooskõlastanud Tartu Ülikooli inimuringute eetika komitee.

Teil on võimalus uuringus osalemisest kuni andmete transkriptsioonini loobuda. Uuringus osalemine ei mõjuta teie lapsele osutatava raviteenuse kvaliteeti ega selle kättesaadavust.

Kui te olete eelneva läbi lugenud ning sellest aru saanud ja nõustute uuringus osalema, siis palun kinnitage seda ja täitke järgmisel leheküljel olev nõusolekuvorm.

**Uuringu käigus tekkivate küsimuste korral võtke ühendust uurimistöö teostajaga:**

Johanna Kraas,

johanna.kraas@gmail.com,

+372 56642555

*(järgneb)*

Uurimus: Kuulmislangukse esmase diagnoosiga laste vanemate infovajadus – kvalitatiivne uurimus.

Mind, ....., on informeeritud ülalmainitud uuringust ja ma olen teadlik läbiviidava uurimistöö eesmärgist ja uuringu metoodikast. Kinnitan oma nõusolekut selles osalemiseks allkirjaga.

Tean, et uuringu käigus tekkivate küsimuste kohta annab mulle täiendavat informatsiooni

Johanna Kraas, johanna.kraas@gmail.com, +372 56642555

Uuritava allkiri: .....

Kuupäev, kuu, aasta .....

Uuritavale informatsiooni andnud isiku nimi Johanna Kraas

Uuritavale informatsiooni andnud isiku allkiri .....

Kuupäev, kuu, aasta .....

### Lisa 3. Intervjuu kava

**Tabel 6. Intervjuuküsimused**

Teemad	Teemade alaküsimused
Millist infot vajavad kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad?	<p>1.Kirjeldage palun, millist infot te vajate oma lapse tervises seisundi kohta?            Vajadusel esitatavad täpsustavad küsimused:</p> <p>1.1.Kirjeldage, millist infot te vajate lapse füüsilise seisundi kohta.            1.2.Kirjeldage, millist infot te vajate lapse vaimse tervise kohta.            1.3.Kirjeldage, millist infot te vajate lapse sotsiaalsete vajaduste kohta.</p> <p>2. Mõelge palun ja rääkige millist infot te vajate uuringute, protseduuride ja ravi kohta?            Vajadusel esitatavad täpsustavad küsimused:</p> <p>2.1. Millist infot te vajate kuulmislanguse uuringute kohta?            2.2. Millist infot te vajate abivahendite kohta?            3.Kirjeldage palun millist infot te vajate lapse tervise prognoosi kohta?</p>
Millistest infokanalitest, kelle käest ja millisel kujul soovivad kuulmislanguse esmase diagnoosiga laste vanemad infot saada?	<p>1.Palun nimetage ja põhjendage, kes on need spetsialistid, kelle käest te infot soovite saada?            Vajadusel esitatavad täpsustavad küsimused:</p> <p>1.1.Millist infot sooviksite saada õdede käest ja miks?            1.2.Millist infot sooviksite saada sotsiaaltöötajate käest ja miks?            1.3.Millist infot sooviksite saada kõrva-nina-kurguarsti käest ja miks?            1.4.Millist infot sooviksite saada perearsti käest ja miks?            1.5.Mõelge palun, kas ja millist infot sooviksite saada psühholoogilise toetuse/nõustamise kohta ning kes võiks olla see spetsialist, kes teile seda pakkuda võiks?            1.6.Mõelge palun, kas ja millist infot sooviksite kogemusnõustaja või sarnases olukorras oleva teise lapsevanema käest?</p> <p>2.Kirjeldage ja põhjendage palun, millised on teised kanalid, kust sooviksite infot saada?            Vajadusel esitatavad täpsustavad küsimused:</p> <p>2.1.Millist vajalikku informatsiooni võiksid sisaldada kuulmislangust käsitlevad infovoldikud?            2.2.Millist informatsiooni sooviksite saada internetist?            2.3.Millist informatsiooni te ootate, et teile edastataks e-kirja teel?            2.4.Millist informatsiooni te ootate, et teile edastataks telefoni teel?            2.5.Mõelge palun, millistest infokanalitest olete veel infot saanud, otsinud või sooviksite infot saada.</p> <p>3.Püüdke tuua näiteid, kuidas info võiks teieni jõuda?            Vajadusel täpsustatavad küsimused:</p> <p>3.1.Millist informatsiooni olete ise otsinud ja leidnud internetist?            3.2.Kuidas teie arvates oleks internetis olev info kõige paremini lapsevanemale kättesaadav?            3.3.Millist informatsiooni te ootate, et teile edastataks otsesuhtluse teel ning kes ja kuidas võiks seda Teile edastada?            3.4.Mõelge palun ja kirjeldage veel võimalusi, kuidas ja kellelt vajalik info võiks Teieni jõuda</p>

## Lisa 4. Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee kooskõlastus

### Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee

Protokolli number: 296/T-9

koosolek: 16.09.2019

#### Komitee koosseis:

##### Esimees

Aime Keis Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, meditsiineetika assistent

##### Aseesimees

Kristi Lõuk Tartu Ülikool, humanitaarteaduste ja kunstide valdkond, projektijuht / doktorant

##### Liikmed

Divya Eensoo Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, analüütik  
Jaanka Jaanits MTÜ Rakendusliku Antropoloogia Keskus, antropoloog / organisatsiooni- ja büroojuht  
Katrin Kaarna Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, kliiniliste teadusuuringute üksuse tegevjuht  
Annika Kask Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, psühholoogia doktorant  
Kalle Kisand Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, laborimeditsiini professor  
Martin Mooses Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, treeningu füsioloogia lektor / kehalise kasvatuse ja spordididaktika osakonna juhataja  
Marje Oona Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, peremeditsiini dotsent / kliinilise meditsiini instituudi täienduskeskuse juhataja  
Indrek Peedu Tartu Ülikool, humanitaarteaduste ja kunstide valdkond, religiooniuuringu noorenteadur  
Maire Peters Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, geneetika vanemteadur  
Margit Piirman Riigikohus, tsiviilkolleegiumi nõunik  
Mare Remm Tartu Tervishoiu Kõrgkool, bioanalüütika õppekava dotsent

#### Otsus: Kooskõlastada uurimistöö

**Uurimistöö nimetus:** Esmase kuulmislanguse diagnoosiga laste vanemate infovajadus - kvalitatiivne uurimus

**Vastutav uurija (asutus):** Janne Kommusaar (Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut, Ravila 19, 50411 Tartu)

#### Komitee poolt läbivaadatud dokumendid:

1. Uurimistöö avaldus kooskõlastuse saamiseks Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt, 26.09.2019
2. SA Tartu Ülikooli Kliinikum nõusolek uurimistöö läbi viimiseks
3. Uuritava või tema seadusliku esindaja informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm, 26.09.2019
4. Uuringu kutse, 26.09.2019
5. Intervjuu kava, 26.09.2019
6. Uurimistöö läbiviijate CVd (J. Kommusaar, J. Kraas)

---

Tartu Ülikool  
grandikeskus  
Lossi 3  
51003 Tartu

tel 737 6215  
e-post eetikakomitee@ut.ee  
www.ut.ee/teadus/eetikakomitee