

Ella Yli-Heikkilä

NÄKÖ- JA KUULOVAMMAT 0,5–18-VUOTIAILLA LAPSILLA JA NUORILLA BARAN PIIRIKUNNASSA
NEPALISSA

Syventävien opintojen kirjallinen työ
Kevätlukukausi 2021
Ella Yli-Heikkilä

NÄKÖ- JA KUULOVAMMAT 0,5–18-VUOTIAILLA LAPSILLA JA NUORILLA BARAN PIIRIKUNNASSA
NEPALISSA

Lastentautioppi, Turun yliopisto
Kevätlukukausi 2021
Vastuuhenkilöt: Dosentti Helena Lapinleimu
TURUN YLIOPISTO
Lääketieteellinen tiedekunta

ELLA YLI-HEIKKILÄ: Näkö- ja kuulovammat 0,5–18-vuotiailla lapsilla ja nuorilla Baran piirikunnassa Nepalissa

Syventävien opintojen kirjallinen työ, 25 s., 1 liite.

Lastentautioppi

Huhtikuu 2021

Maailman köyhimpiin maihin kuuluvassa Nepalissa 34 % väestöstä elää köyhyysrajan alapuolella. Maata on koetellut maanjäristykset ja muut luonnonkatastrofit sekä suuret poliittiset muutokset. Nepalissa 1 % lapsista ja nuorista aikuisista on vammaisia. Näistä näköön, kuuloon tai puheen tuottoon tai ymmärtämiseen liittyviä vammoja on noin 43 %:lla. Näkövammoja aiheuttavat muun muassa kaihi, taittoviati, A-vitamiinin puute sekä haitalliset uskomushoidoissa käytettävät silmälääkkeet. Lapsilla kuulovikoja aiheuttavat muun muassa synnynnäiset poikkeavuudet, tulehdukset sekä muiden sairauksien komplikaatiot. Vammaiset lapset jäävät 10 kertaa todennäköisemmin koulun ulkopuolelle ja siksi heidän koulutuksen tasonsa on huonompi kuin ei-vammaisilla lapsilla. Vammaisuuteen liittyy Nepalissa paljon stigmaa ja vammaisuus altistaa eristäytymiselle yhteisöstä ja köyhyydelle.

Lääkärin sosiaalinen vastuu ry (myöhemmin LSV) on suomalainen lääkärijärjestö, joka toteutti Nepalissa näkö- ja kuulovammaisiin lapsiin kohdistuvan projektin vuosina 2017–2018. Projektissa koulutettiin vapaaehtoisia seulomaan vammoja lapsilta ja nuorilta. Erikoislääkärit arvioivat lasten näön sekä kuulon ja tekivät lääketieteellisen arvion silmä- sekä korva-, nenä- ja kurkkusairauksista. Lapset saivat asianmukaisen hoidon ja vaikeasti vammaisille lapsille järjestettiin neljän kuukauden kestoisen kuntoutus. Tämän jälkeen lapset ohjattiin paikallisiin kouluihin. Tämä syventävien opintojen kokonaisuus oli osa projektia. Kaikkiaan tutkittiin 366 lasta ja nuorta, joista 15,8 %:lla todettiin näön tai kuulon heikkeneminen. Lapsista ja nuorista, joilta tutkittiin näkö, 13 % oli heikkonäköisiä, joista 94 % oli sokeita. Lapsista ja nuorista, joilta tutkittiin kuulo, 16 % oli kuulovammaisia ja heistä 13 % oli kuuroja. Kuntoutuksen aloitti 49 lasta, joista 37 % raportoitiin aloittaneen koulun.

Näköä ja kuuloa ei rutiininomaisesti seulota Nepalissa. Suurin osa vamman aiheuttajista olisi ennaltaehkäistävässä. Hanke osoittaa, että näkö- ja kuulovammoja tulee seuloa tehokkaasti ja samankaltaisia metodeja voidaan hyödyntää tulevaisuuden kehitysmaaprojekteissa.

Sisälllys

1 JOHDANTO.....	1
1.1 Nepal	1
1.2 Suomen kehitysyhteistyö Nepalissa	1
1.3 Lääkärin sosiaalinen vastuu ry.....	2
1.4 B.P. Eye Foundation.....	2
1.5 Vammaisuus maailmalla ja Nepalissa	2
1.6 Vammaisten lasten koulunkäynti.....	3
1.7 LSV:n kehitysyhteistyö Baran piirikunnassa Nepalissa	4
1.7.1 Kehitysyhteistyöprojektin toteutus.....	4
1.7.2 Näkö- ja kuulovammojen seulonta	5
1.7.3 Kuntoutus ja jatkokoulutus.....	6
2 NÄKÖVAMMAT.....	6
2.1 Näkövamman määritelmä	6
2.2 Näöntarkkuuden tutkiminen.....	7
2.3 Yleistä näkövammoista	8
2.4 Näkövamman aiheuttajat lapsilla	8
2.5 Näkövamman aiheuttajat aikuisilla	9
2.6 Näkövamman merkitys yksilölle	9
3 KUULOVAMMAT.....	10
3.1 Kuulovamman määritelmä	10
3.2 Kuulon tutkiminen.....	10
3.3 Yleistä kuulovammoista	11
3.4 Kuulovamman aiheuttajat lapsilla.....	11
3.5 Kuulovamman aiheuttajat aikuisilla	12
3.6 Kuulovamman merkitys yksilölle	12
4 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET	13
4.1 Tutkimuksen tavoitteet	13
4.2 Tutkimusaineisto ja menetelmät	13
4.2.1 Tutkimukset leireillä	13
4.2.2 Tutkimuksen tilastotietä	14

4.2.3	Näkövamman tutkiminen leirillä	14
4.2.4	Kuulovamman tutkiminen leirillä.....	15
4.3	Tutkimuksen eettisyys	15
5	TUTKIMUSTULOKSET.....	16
5.1	Tutkimukseen osallistuneet lapset ja nuoret.....	16
5.2	Näkövammat	16
5.3	Kuulovammat	17
5.4	Kuntoutus ja koulunkäynnin aloitus	19
6	POHDINTAA	19
6.1	Pohdintaa tuloksista	19
6.2	Pohdintaa tutkimusympäristöstä.....	21
6.3	Tutkimuksen haasteet.....	21
6.4	Yhteenvedo ja tulevaisuuden soveltamismahdollisuudet	22
	VALOKUVAT.....	24
	LIITE 1. Tiedonkeruulomake	25
	LÄHTEET	

1 JOHDANTO

1.1 Nepal

Nepal kuuluu maailman köyhimpiin maihin ja 34 % sen väestöstä elää köyhyysrajan alapuolella (UNDP 2021). Nepalin väkiluku on 28,6 miljoonaa (World Development Indicators 2019). Nepal jakautuu seitsemään provinssiin ja 77:ään piirikuntaan (Nepalin hallitus 2017). Sen maasto koostuu vuoristoista ja mäkisistä ympäristöistä, mutta myös tasangoista. Maan maaseudut ovat syrjäisiä ja vaikeasti tavoitettavissa. Nepalissa on noin 125 etnistä ryhmää ja puhuttuja kieliä on yli 100. Perinteinen kastijako vaikuttaa edelleen ihmisoikeuksiin. Nepalia on koetellut maanjäristykset ja suuret poliittiset muutokset siirryttäessä monarkiasta liittotasavaltaan. (Suomen ulkoministeriö 2016)

Vaikeuksista huolimatta Nepalissa on tapahtunut merkittävää kehitystä taloudellisesti. Inhimillinen kehityksen indeksi (HDI - *Human Development Index*) ottaa huomioon eliniänodotteen, koulutuksen sekä taloudellisen tilanteen. Vuonna 2018 Nepalin HDI oli 0.602, sijoittuen 142:ksi 189:stä maasta ja alueesta ja ollen kuudenneksi alhaisin Aasiassa. Maailman HDI keskiarvo on 0.737 ja Suomen on 0.938. Nepalin HDI on noussut 55,6 % vuodesta 1990. Nepalin bruttokansantuote kasvoi samassa ajassa 152 % ja koulunkäynnin keskimääräinen mitta nousi kolmella vuodella ollen nyt 12,8 vuotta. (UNDP 2020)

1.2 Suomen kehitysyhteistyö Nepalissa

Suomi on tukenut Nepalia kehitysyhteistyöllä vuodesta 1983 alkaen. Suomalaisista kansalaisjärjestöistä muun muassa Suomen Lähetysseura, Fida International ry, Kirkon Ulkomaanapu, Suomen Punainen Risti, Pelastakaa Lapset ry ja World Wide Fund for Nature (WWF) toimivat Nepalissa. Suomen ulkoministeriön kehitysavun pääkohteet ovat vesi ja

sanitaatio, koulutus sekä tasa-arvo ja sosiaalinen osallisuus. Vuonna 2017 Suomen ulkoministeriö tuki kehitysyhteistyötä 12 miljoonalla eurolla. (Suomen suurlähetystö, Kathmandu 2021)

1.3 Lääkärin sosiaalinen vastuu ry

Lääkärin sosiaalinen vastuu ry (LSV) on vuonna 1982 perustettu lääkärijärjestö, joka perustettiin ydinaseiden vastaiseen työhön, mutta sen toiminta on laajentunut rauhantyyden lisäksi kehitysyhteistyöhön ja terveystieteelliseen vaikuttamiseen. Järjestöön kuuluu noin tuhat suomalaista lääkäriä, hammas- ja eläinlääkäriä sekä näiden alojen opiskelijoita. Kehitysyhteistyöprojektit toimivat yhdessä vapaaehtoisten ja palkatun toimistohenkilökunnan avulla painottuen vapaaehtoisten työhön. Projektiryhmät koostuvat moniammatillisista ryhmistä ja vapaaehtoisia on monilta aloilta lääketieteen ulkopuolelta. (LSV 2021)

1.4 B.P. Eye Foundation

B.P. Eye Foundation (BPEF) on vuonna 1991 Nepalissa perustettu järjestö, joka työskentelee vammaisten terveyden, koulutuksen sekä vaikuttamistyön parissa. BPEF:n erikoisosaamista on silmäsairaudet ja se on kouluttanut suuren osan Nepaliläisistä silmälääkäreistä ja optometristeistä. Vuonna 2012 Nepaliläisessä Bhaktapuriin perustetussa CHEERS-sairaalassa (Hospital for children, Eye, ENT and Rehabilitation Services) toimii klinikka ja kuntoutuskeskus näkö- ja kuulovammaisille lapsille. (BPEF 2021)

1.5 Vammaisuus maailmalla ja Nepalissa

Yhdistyneiden kansakuntien (YK) määritelmän mukaan "vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan

osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa” (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 1). Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan vammaisia on 15 % koko maailman väestöstä (WHO 2011). Nepalissa noin 1 % lapsista ja nuorista aikuisista on raportoitu olevan vammaisia. Näistä näköön, kuuloon tai puheen tuottoon tai ymmärtämiseen liittyviä vammoja on noin 43 %:lla. (Smith ym. 2010)

1.6 Vammaisten lasten koulunkäynti

YK:n arvion mukaan koko maailmassa 57 miljoonaa peruskouluikäistä lasta eivät käy koulua (United Nations 2015, 2018). Maailmanlaajuisesti matalan tulotason maissa vammaiset lapset todennäköisemmin eivät aloita koulua, heidän osallistumisensa kouluun on vähäisempää ja heidän siirtymisensä korkeamman asteen opiskeluun on vähäisempää kuin keski- ja korkean tulotason maissa. (Filmer 2008, Groce ym. 2011, Mitra ym. 2013, Mizunoya ym. 2016, WHO & World Bank 2011). Kuperin ym. (2014) 30 maata käsittävän tutkimuksen mukaan kehitysmaissa vammaiset lapset jäävät 10 kertaa todennäköisemmin koulutuksen ulkopuolelle ja lisäksi heidän koulutusasteensa on matalampaa kuin ikätovereillaan. Vammaisuuden vaikutus koulutuksen ulkopuolelle jäämiseen on suurempi kuin muiden riskitekijöiden (WHO & World Bank 2011). Vammaisten lasten koulutus on nostettu tärkeäksi kehityskohteeksi kansainvälisesti. Se sisältyy vahvasti YK:n kestävän kehityksen Agenda 2030 neljänteen tavoitteeseen ”Taata kaikille avoin, tasa-arvoinen ja laadukas koulutus sekä elinikäiset oppimismahdollisuudet” (YK 2015). Suomenkin allekirjoittaman YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaan vammaisilla tulee olla yhdenvertaiset oikeudet koulutukseen (artikla 24). Nepalissakin vammaisten koulutusoikeudet on tunnustettu, ja perustuslain mukaan kaikille lapsille tulisi taata ilmainen koulutus, huomioiden erityistarpeet vammaisille lapsille (Government of Nepal 2006, 2015).

Nepalissa vuonna 2015 teetetyn arvion mukaan koulua kävi 2,2 % kaikista vammaisista lapsista, joista 5,6 % kävi koulua erityisluokalla (Eide ym. 2016). Unicefin tutkimuksen mukaan vuonna

2011 maailmassa kouluikäisistä 1,1 % oli vammaisia ja arviolta yli 30 % vammaisista lapsista ei käynyt koulua. Vammaiset pojat kävivät useammin koulua kuin tytöt ja kaupungeissa asuvat lapset kävivät useammin koulua kuin maaseudulla asuvat. (UNICEF 2016) Vammaiset lapset, ja etenkin kuurosokeat, lopettavat koulun kesken useammin kuin ei-vammaiset lapset (World Report on Disability 2011). Nepalissa vammaisten vähäinen koulutus liittyy työttömyyteen ja köyhyyteen (Lamichhane & Okubo 2014, Lamichhane & Sawada 2013).

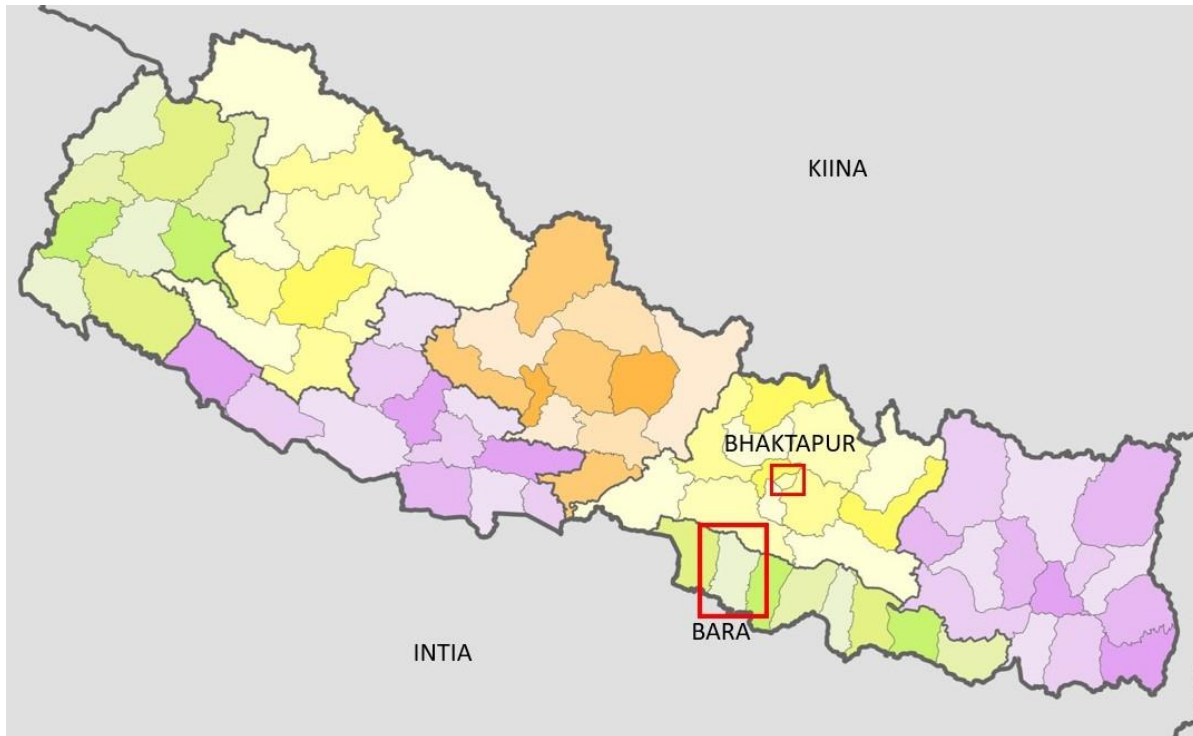
1.7 LSV:n kehitysyhteistyö Baran piirikunnassa Nepalissa

1.7.1 Kehitysyhteistyöprojektin toteutus

Tämä syventävien opintojen työ on tehty osana vuosina 2017–2018 toteutunutta kehitysyhteistyöprojektia “Unlocking doors to education for children with disabilities related to hearing and vision in Bara district, Nepal”. Projekti toteutettiin yhteistyössä Lääkärin sosiaalinen vastuu ry:n (LSV) ja Nepalilaisen B.P. Eye Foundationin (BPEF) kanssa. Sen pääasiallisena rahoittajana toimi Suomen Ulkoministeriö.

Kehitysyhteistyöprojektin tavoitteena oli löytää mahdollisimman paljon näkö- ja kuulovammaisia lapsia projektialueelta, antaa heille lääketieteellistä hoitoa ja kuntoutusta sekä saada heidät osallistumaan koulunkäyntiin. Lisäksi projektissa haluttiin vaikuttaa näkö- ja kuulovammaisten oikeuksiin sekä parantaa heidän asemaansa yhteiskunnassa.

Projektialueena oli Baran piirikunta (väkiluku 687,708 vuonna 2011, Census 2011) Etelä-Nepalissa Terain alueella, lähellä Intian rajaa (ks. kuva 1). BPEF:n CHEERS-sairaala Kathmandun laaksossa, Bhaktapurissa, toimi projektin kuntoutussairaalana ja hallinnollisena keskuksena.



Kuva 1. Projektialue Bara sekä sairaalan alue Bhaktapur Nepalissa. (wikipedia.org)

1.7.2 Näkö- ja kuulovammojen seulonta

Projektissa koulutettiin vapaaehtoisiksi paikallisia terveystyöntekijöitä (Female Community Health Volunteer), peruskoulun oppilaita ja opettajia seulomaan näkö- ja kuulovammoja lapsilta. Terveystyöntekijät kulkivat paikallisissa kylissä ja kaupungeissa ovelta ovelle etsien näkö- tai kuulovammaisia lapsia. Oppilaat ja opettajat seulivat vammoja koulujen oppilailta sekä omilta perheenjäseniltään ja läheisiltään. Jos lapsilla ilmeni näön ja/tai kuulon ongelmiin viittaavia oireita tai heräsi epäily silmän tai korvan vammasta, nämä vapaaehtoiset neuvoivat lapsia ja perheitä hakeutumaan lähiseudulla järjestettävälle tutkimusleirille. Koko projektin aikana järjestettiin kuusi leiriä eri paikkakunnilla, joista viidellä kerättiin dataa tätä tutkimusta varten. Leirit järjestettiin Baran piirikunnassa Hardiyassa, Narahissa, Kolhabissa, Phetassa sekä Nijgadhissa.

Leireillä toimi asiantuntijatiimi, joka koostui silmätautien ja korva-nenä-kurkkutautien erikoislääkäreistä sekä audionomista, terveystieteiden maisterista sekä heidän apulaisistaan.

Osalle leireistä osallistui terveydenhoitaja. Leireille saapuvat lapset tutkittiin ja he saivat asianmukaisen hoidon sekä tarvittaessa heidät ohjattiin jatkohoitoon taikka -tutkimuksiin. Vaikeasti vammaiset lapset ohjattiin CHEERS-sairaalassa järjestettyyn kuntoutukseen.

1.7.3 Kuntoutus ja jatkokoulutus

Kuntoutuksen pituus CHEERS-sairaalalla oli noin neljä kuukautta. Lapset saivat majoituksen sekä ruokailut ilmaiseksi. Vanhemmille kustannettiin matkat sairaalalle ja heidän toivottiin käyvän sairaalalla vähintään kerran kuntoutuksen aikana. Kuntoutusjakso sisälsi toiminta- ja fysioterapialla sekä opetusta liittyen pistekirjoitukseen ja/tai viittomakieleen. Lisäksi lapsille järjestettiin päivittäin musiikki- ja leikkituokioita.

Lapset ohjattiin kuntoutusjakson jälkeen paikallisiin kouluihin omiin kotikyliinsä. Baran piirikunnassa oli myös omat erityiskoulut sekä sokeille että kuuroille. Osa lapsista ohjattiin aloittamaan koulunkäynti näissä kouluissa. Erityiskoulut saattoivat sijaita kauempana kotoa kuin tavalliset koulut, joten vain osa lapsista ohjattiin näihin kouluihin. Näiden lasten kohdalla huomioitiin kodin etäisyys erityiskoulusta, heidän kehitystasonsa ja kuinka he pärjäävät ilman perheensä lähitukea. Koulupäivien aikana lapset majoittuivat koulujen asuntoloissa, joissa heistä piti huolen asuntolan palkattu valvoja.

2 NÄKÖVAMMAT

2.1 Näkövamman määritelmä

Maailman terveysjärjestö (WHO) määrittelee näkövamman kahdelle tasolle toiminnallisen haitan mukaan. *Impairment* tarkoittaa silmässä ilmenevää vikaa, joka vaikuttaa toiminnallisesti näköön. Tähän ryhmään lukeutuvat myös ihmiset, jotka tarvitsevat silmälaseja tai piilolinsejä näön korjaamiseen. Termi *disability* viittaa tilaan, jossa näön heikkeneminen rajoittaa ihmisen elämää vaikeuttaen vuorovaikutusta ympäristön kanssa. (WHO World Report on Vision 2019) Tässä

tutkimuksessa *impaired*-termi on käännetty tarkoittamaan ihmisiä, joilla näkö on heikentynyt ja *disabled*-termi näkövammaan tai näkövammaiseen.

2.2 Näöntarkkuuden tutkiminen

Näöntarkkuus tutkitaan E-aulun avulla. WHO:n määritelmän mukaan ihmisellä on lievä näkövamma, jos näöntarkkuus on alle 0.5. Sokeaksi määritellään henkilö, jonka korjattu näöntarkkuus paremmassa silmässä on alle 0.05. Koska määritelmä on paremman silmän ja korjatun näöntarkkuuden mukaan, ihminen ei ole näkövammaisen, jos toisessa silmässä on normaali näkö tai jos näkö voidaan korjata laseilla normaaliksi. (WHO 2019) Mikäli näöntarkkuus ei riitä E-aululla tutkittavaksi, tutkitaan, pystyykö tutkittava laskemaan tutkijan sormien lukumäärän eri etäisyyksillä. Jos näöntarkkuus ei riitä sormien lukumäärän laskemiseen, niin testataan tutkittavan reaktio valolle. Mikäli tutkittava ei reagoi valolle, on näöntarkkuus 0. ICD-11-tautiluokituksen mukaan sokeus voidaan jaotella kolmeen eri vaikeusasteeseen, joista lievimmässä pystytään laskemaan sormien lukumäärä, keskimmaisessa pystytään tunnistamaan valoa ja vaikeimmassa ei kumpaakaan. (ICD-11-tautiluokitus) Taulukossa 1 on esitetty näkövamma-asteet tarkemmin.

Taulukko 1. WHO:n ja ICD-luokituksen mukainen näkövamma-asteen määritelmä paremman silmän näöntarkkuuden mukaan (World report on vision 2019, ICD-11)

Näkövamma-aste	Näöntarkkuus	
	Pienempi kuin	Yhtä suuri tai suurempi kuin
Lievä	0.5	0.3
Keskivaikea	0.3	0.1
Vaikea	0.1	0.05
Sokea	0.05 tai tutkittu laskee sormia/seuraa valoa	

2.3 Yleistä näkövammoista

Näkö- ja kuulovammat ovat yleisimpiä iäkkäällä väestöllä ja väestön ikääntyminen lisää näkö- ja kuulovammojen tautitaakkaa tulevaisuudessa. Merkittävimmät riskitekijät aikuisten näkövammalle ovat köyhyys, naissukupuoli, korkea ikä, tupakointi ja terveyspalveluiden vaikea saatavuus. Sokeista 80 % on yli 50-vuotiaita. Kehittyvissä maissa naisilla on suurempi riski näön heikkenemiseen johtuen mm. rajoittuneesta pääsystä asianmukaiseen ennalta ehkäisevään ja parantavaan hoitoon. *Global Burden of Disease* hankkeen arvion mukaan vuonna 2030 taittoviatt tulevat olemaan merkittävin syy näkövammaan. Sekä näkö- että kuulovikojen arvioidaan olevan kymmenen merkittävimmän tautitaakan aiheuttajan joukossa kaikkien tulotasojen maissa. (WHO, Global Burden of Disease 2010)

Näköviat ovat yksi yleisimmistä vamma aiheuttajista lapsilla (Gerali ym 1990). Arviolta 500 000 lasta sokeutuu joka vuosi, ja maailmassa on noin 1,4 miljoonaa sokeaa lasta (tilanne vuonna 2000), joista 73 % asuu matalan tulotason maissa (WHO 2000). Vuonna 2011 Nepalissa arvioitiin olevan yli 30 000 sokeaa ja lasta ja 90 000–120 000 heikkonäköistä lasta (Nepalin terveysministeriö 2011).

Näkövammoista suurin osa olisi ennaltaehkäistävissä ja näkövammat onkin tunnistettu merkittäväksi taakaksi yhteiskunnalle ja yksilöille. Tämän vuoksi WHO aloitti vuonna 1999 maailmanlaajuisen ohjelman *Vision 2020 "The Right to Sight"*, jonka tarkoituksena oli poistaa estettävissä olevat sokeutumisen aiheuttajat vuoteen 2020 mennessä. Lasten näkövammat olivat yhtenä tärkeänä osa-alueena. (WHO 1997)

2.4 Näkövamman aiheuttajat lapsilla

Synnyynnäinen kaihi on yleisin lasten näkövamman aiheuttaja matalan tulotason maissa (WHO 2020). Nepalissa yleisimmät ennaltaehkäistävissä olevat näkövamman syyt ovat A-vitamiinin puute, haitalliset uskomushoidolliset silmälääkkeet ja tuhkarokko. Yleisimmät hoidettavissa olevat syyt ovat glaukooma, kaihi ja taittoviatt. (Shrestha ym. 2012) Nepalilaisilla lapsilla on lisäksi

raportoitu syiksi karsastus, verkkokalvon sairaudet sekä mikroftalmia (pienisilmäisyys) (Adhikar ym. 2015). Lahan piirikunnassa toteutetun tutkimuksen mukaan alle 17-vuotiaiden näkövammojen yleisimmät syyt olivat taittoviati, amblyopia eli heikkonäköisyys, verkkokalvon pigmenttisurkastuma ja silmänpohjan rappeuma (Uprety ym. 2016) Laha vastaa maantieteellisesti ja väestöltään Baran piirikuntaa.

2.5 Näkövamman aiheuttajat aikuisilla

Aikuisilla näkövammojen aiheuttajia ovat myös silmän infektiot (klamydian aiheuttama trakooma, toksoplasmoosi sekä *Onchocerca volvulus* -sukkulamadon aiheuttama jokisokeus), silmävammat, diabeettinen retinopatia eli sokeritaudin aiheuttama verkkokalvon sairaus, reuma sekä silmänpohjan ikärappeuma (WHO 2019).

2.6 Näkövamman merkitys yksilölle

WHO:n arvion mukaan näkövammalla on laajoja vaikutuksia yksilölle. Heikkonäköisyys ja näkövammat voivat viivästyttää pienen lapsen motorista, kielellistä, emotionaalista, sosiaalista sekä kognitiivista kehitystä. Kouluikäisillä lapsilla näön alenema ja näkövammat ovat yhteydessä heikompaan koulumenestykseen ja itsetuntoon. Näkövammat voivat myös heikentää merkittävästi elämänlaatua sekä aiheuttaa depressiota sekä ahdistusta. Aikuisilla näkövammat assosioituvat sosiaaliseen eristäytymiseen. Lisäksi näkövammaiset kokevat enemmän väkivaltaa (ml. seksuaalinen hyväksikäyttö) sekä ovat alttiimpia liikenneonnettomuuksille. (WHO World Report on Vision 2019)

3 KUULOVAMMAT

3.1 Kuulovamman määritelmä

Myös kuulovammaisuus voidaan luokitella vastaavalla tavalla kuin näkövammaisuus. WHO:n ohjeistuksen mukaan englanniksi termi *impairment* viittaa kuulon heikkenemiseen, jolla tässä tutkielmassa viitataan kuulovikaan. *Disability*-vaikeusasteen kuulovika rajoittaa elämää eri osa-alueilla. Tässä tutkielmassa puhutaan silloin kuulovammasta tai kuulovammaisesta. (WHO 2001)

3.2 Kuulon tutkiminen

Kuuloviat määritellään paremman korvan kuulokynnyksen keskiarvolla ns. puhetaajuuksilla (0.5–4 kHz) (Kokkonen 2020). Kuulokynnys tarkoittaa matalinta äänen voimakkuutta, jonka tutkittava kuulee (mitataan desibeleissä, dB). Maailman terveysjärjestön mukaan lapsella (0–14 v.) on merkittävä kuulovika, kun paremman korvan kuulokynnys on suurempi kuin 30 desibeliä (dB) (WHO 2020). Taulukossa 2 on esitetty kuulovikojen luokittelu tarkemmin.

Taulukko 2. Kuulovikojen määritelmä paremman korvan kuulokynnystason mukaan (dB) (WHO 2016)

Kuulovian aste	Kuulokynnystaso
Normaali kuulo	< 26 dB
Lievä	26–30 dB
Keskivaikea	31–60 dB
Vaikea	61–80 dB
Erittäin vaikea	> 80 dB

3.3 Yleistä kuulovammoista

WHO:n mukaan maailmassa on noin 466 miljoonaa kuulovammaista, joista noin 32–34 miljoonaa (7 %) on lapsia (tilanne vuonna 2012). Kuulovammaisista lapsista 12 miljoonaa (n. 36 %) asuu Etelä-Aasian maissa (Afganistan, Bangladesh, Bhutan, Intia, Nepal, Pakistan). Matalan tulotason maissa kuulovammat ovat yleisempiä kuin korkean tulotason maissa. Lisäksi lukutaidottomilla vanhemmilla on yleisemmin lapsia, joilla on kuulovika. (WHO 2012) Matalan- ja keskitulotason maissa alle 15-vuotiaiden kuulovammojen aiheuttajista arviolta 75 % olisi ennaltaehkäistävissä. (WHO 2020) Köyhyys, huono hygienia, rokottamattomuus sekä aliravitseminen altistavat lapsia kuulovioille (WHO, Global Burden of Disease (GBD) 2010, Emmet ym. 2018).

Vuonna 1991 arvioitiin 16,6 % nepalilaisista olevan kuulovamma (Little ym. 1993). Tämän jälkeen Nepalissa ei ole tehty kattavaa selvitystä kuulovammojen prevalenssista, eikä kuuloa rutiininomaisesti tutkita lapsilta. Kouluissa olevista lapsista 5,7 %:lla on arvioitu olevan kuulovika (Maharjan ym. 2021). Oman tulkintani mukaan koulua käymättömillä lapsilla luku on todennäköisesti suurempi, koska vammaiset lapset eivät käy koulua yhtä useasti kuin eivammaiset. Kuulovammaisten määrästä koulujen ulkopuolella ei löydy kattavaa tutkimusta Nepalissa.

3.4 Kuulovamman aiheuttajat lapsilla

Raskaudenaikaisista infektioista toksoplasmoosi, vihurirokko, sytomegalovirus, herpes simplex virus 1 ja 2, HIV (*Human immunodeficiency virus*), zika-virus sekä kuppa voivat aiheuttaa kuulovaurion sikiölle. Synnytyksen aikainen hapenpuute ja asfyksia voivat aiheuttaa vauriota sisäkorvassa ja altistaa kuulovammoille.

Vastasyntyneen kuulovaurioita voivat aiheuttaa korkea bilirubiinipitoisuus, pieni syntymäpaino sekä infektiot ja korvalle haitalliset lääkeaineet. (WHO 2021) Vastasyntyneiden kuulovioista 50–60 % johtuu perinnöllisistä syistä. Maailmalla on tunnistettu 112 geeniä, joihin liittyy kuulovika ilman syndroomaa sekä 11 kuulovikaan liittyvää syndroomaa. Osa perinnöllisistä kuulovioista

johtuu korvan rakenteiden poikkeavuudesta ja kuulon heikkeneminen voi ilmetä vasta myöhemmin lapsen kehityksen aikana. (Carpena ym. 2018)

Maailmanlaajuisesti lapsen yleisin kuulovian aiheuttaja on välikorvatulehdus. Arviolta 98,7 miljoonan ihmisen kuulon alenema johtuu akuutista tai kroonisesta välikorvatulehduksesta. Muista lapsen infektiosta tuhkarokko, sikotauti sekä meningiitti eli aivokalvontulehdus ovat yleisiä kuulovian aiheuttajia. Muita kuulovaurioita aiheuttavia infektiota ovat borrelia, Epstein-Barr-virus, Haemophilus influenzae, Neisseria, enterovirukset, plasmodium falciparum, Streptococcus pneumoniae sekä Varicella zoster -virus. (WHO 2021)

3.5 Kuulovamman aiheuttajat aikuisilla

Aikuisiällä alkaneet kuuloviat johtuvat melu- ja kemikaalialtistuksesta sekä ikääntymisestä. Miehillä esiintyy enemmän kuulovammoja, jonka arvioidaan johtuvan suuremmasta melualtistuksesta. (Lopez ym. 2006)

3.6 Kuulovamman merkitys yksilölle

Kuulovammalla on merkitystä yksilöön monella tasolla. Se esimerkiksi vaikuttaa yksilön mahdollisuuksiin kommunikoida muiden kanssa. Lisäksi lapsilla se viivästyttää ja vaikeuttaa puhutun kielen kehittymistä. Kuulovammaiset lapset menestyvät huonommin opinnoissa sekä tarvitsevat enemmän apua opiskeluun. (WHO 2020) Nepalissa kuulovammaisuuteen liittyy paljon stigmaa, joka johtaa eristäytymiseen ja hankaloittaa kouluttautumista ja työllistymistä (Skilton ym. 2016).

Varhainen kuulovian havaitseminen ja interventio ovat avainasemassa kuulovian vaikutuksen minimoimisessa lapsen kehitykseen ja koulutukseen. Varhainen identifiointi, hoitoon ohjaus ja hoito parantavat lasten kielellistä, kognitiivista ja koulutuksellista kehitystä. (WHO 2020)

4 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

4.1 Tutkimuksen tavoitteet

Syventävän työn tarkoituksena on selvittää Nepalissa Baran piirikunnassa 0,5–18-vuotiaiden lasten:

- 1) näkö- ja kuulovammojen yleisyyttä, ja
- 2) näkö- ja kuulovammojen vaikeusastetta

Työ on osa LSV:n ja BPEF:n kehitysyhteistyöprojektia ja tutkielman tulokset antavat pohjaa laajemmalle tutkimukselle aiheesta.

4.2 Tutkimusaineisto ja menetelmät

4.2.1 Tutkimukset leireillä

Tutkimuksen aikana järjestettiin viisi seulontaleiriä. Lapset saapuivat leireille perheidensä kanssa. Ilmoittautumisvaiheessa heille annettiin lomakkeet, joihin merkittiin tutkimuksen löydökset perheiden siirtyessä tutkimuspisteeltä toiselle.

Ensimmäisessä tutkimuspisteessä vapaaehtoiset yläasteen oppilaat tutkivat osallistuneiden lasten ja nuorten näöntarkkuuden eli visuksen E-tauluilla, kirjasivat sen lapsen/nuoren lomakkeeseen ja tämän jälkeen ohjasivat heidät silmälääkärille (katso kuva 2). Silmälääkäri arvioi pienten lasten näön, koska heidän kohdallaan E-taulun käyttäminen ei ole luotettavaa nuoren iän vuoksi. Lisäksi silmälääkäri tarkisti näön uudelleen, mikäli tulos oli epäselvä. Silmälääkäri tutki lapset ja tarvittaessa ohjasi jatkotutkimuksiin tai antoi hoito-ohjeita sekä lääkkeitä (esimerkiksi määräsi antibioottitippoja).

Toisessa tutkimuspisteessä audionomi testasi lasten kuulon audiometrillä (katso kuva 1). Tämän jälkeen korva-, nenä- ja kurkkutauteihin erikoistunut lääkäri (KNK-lääkäri) tutki lapset ja ohjasi

tarvittaessa jatkohoitoon tai lisätutkimuksiin. Lapset saivat mahdolliset tarvitsemansa lääkkeet mukaansa hoito-ohjeineen.

Kaikilta lapsilta, joilta löydettiin näkö- tai kuulovamma, kerättiin seuraavia tietoja: ikä, sukupuoli, paino, pituus, päänympäryys sekä käsivarren ympärysmitat. Tiedot kerättiin niin monelta lapselta kuin mahdollista. Mittaajana toimi tehtävään koulutettu terveydenhoitaja tai yläasteen oppilas. BPEF:n palkattu työntekijä (terveystieteiden maisteri) keräsi lopuksi tiedonkeruulomakkeet ja tallensi datan Microsoft Excel-taulukko-ohjelmaan. Tutkimusaineisto tallennettiin muistitikulle.

Tutkimussuunnitelman mukaan tavoitteena oli kerätä tietoa 3–8-vuotiailta lapsilta, mutta käytännössä tutkimusta muutettiin siten, että mukana oli 0,5–18-vuotiaat, koska leireille hakeutui kaikenikäisiä lapsia, joilta löytyi vaikeita vammoja. Tutkimuksen otos on kuvattu tarkemmin taulukossa 3.

4.2.2 Tutkimuksen statistiikka

Tutkimuksen aineisto kerättiin hyödyntämällä käsin täytettävällä tutkimuslomakkeella (ks. liite 1). Tutkimustiedot on analysoitu käyttäen Microsoft Excel laskentaohjelmaa. Tutkimusaineistoa luokiteltiin ja tulkittiin hyödyntämällä frekvenssejä ja prosenttiosuuksia sekä keskiarvoja ja keskihajontoja.

4.2.3 Näkövamman tutkiminen leirillä

Tämän tutkielman tutkimusaineiston keruussa lievät, keskivaikeat ja vaikeat näkövamat yhdistettiin heikentyneeseen näköön selkeyden vuoksi, koska tutkimustietojen keräyslomakkeessa näkö jaettiin normaaliin, heikentyneeseen ja sokeuteen (katso liite 1). Kenelläkään tutkituista ei ollut silmälaseja, joten korjattua näöntarkkuutta ei voitu määrittää. Näin ollen näkövamat on määritelty ilman korjausta.

4.2.4 Kuulovamman tutkiminen leirillä

Kuulon testaushuone oli erillään muista tutkimuspisteistä mahdollisimman hiljaisessa paikassa luotettavan tuloksen takaamiseksi. Audionomi testasi molemmista korvista kuulokynnykset 0.5, 1, 2 ja 4 kHz (kilohertsi) taajuuksilla (katso kuva 1). Testattaessa lapsella oli korvalappukuulokkeet, joihin ääntä tuotiin testaustaajuuksilla eri äänen voimakkuuksilla (dB). Lapsi nosti sen puolen käden ylös, kummalla puolella ääni kuului. Kuulovian aste merkittiin lomakkeeseen taulukon 2 mukaan. Pienillä lapsilla, joiden kohdalla kuulon testaus laitteistolla ei onnistunut, erikoislääkäri arvioi kuulon.

4.3 Tutkimuksen eettisyys

Turun yliopiston (27.10.2017, Lausunto 57/2017) sekä Nepalín hallituksen eettiset toimikunnat (7.3.2018) puolsivat tutkimuksen suorittamista. Vanhemmilta pyydettiin suostumukset tutkimukseen suullisesti, sillä vain osa väestöstä on lukutaitoista. Valokuvien käyttöön tässä opinnäytetyössä on saatu suullinen lupa.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Tutkimukseen osallistuneet lapset ja nuoret

Tutkittuja lapsia oli yhteensä 366, joista 46 % oli tyttöjä. Lapset olivat keskimäärin 6,5-vuotiaita (keskihajonta 3,8 vuotta), nuorin lapsi oli puolivuotias ja vanhin 18. Taulukossa 3 on esitelty tutkittujen lasten lukumäärät, sukupuolijakaumat sekä ikätiedot leireittäin eroteltuna.

Taulukko 3. Baran alueella tutkitut lapset ja nuoret leireittäin eriteltynä

Leirit	n (%)	Tytöt (n)	Pojat (n)	Tyttöjen osuus (%)	Ikä ka.	Ikä kh. (min–max)	Leirin ajankohta
1. Hardiya	108 (29,5)	58	50	53,7	4,0	1,5 (0,5–7)	28.–29.8.2017
2. Narahi	67 (18,3)	30	37	44,8	5,9	3,1 (0,7–16)	27.–28.11.2017
3. Kolhabi	66 (18,0)	28	38	42,0	8,6	3,6 (3–18)	1.–4.4.2018
4. Pheta	63 (17,2)	30	33	48,0	9,4	4,3 (3–18)	10.–13.5.2018
5. Nijgadh	62 (16,9)	23	39	37,0	8,3	3,3 (3–14)	28.–29.5.2018
Yhteensä	366 (100,0)	111	147	46,0	6,5	3,8 (0,5–18)	

n = lukumäärä, ka. = keskiarvo, kh.= keskihajonta

5.2 Näkövammat

Yhteensä 236 lapselta ja nuorelta tutkittiin näkö. Tutkituista 31:llä todettiin näkövamma (13 % tutkituista) ja näistä 29 lasta todettiin sokeiksi (12 % tutkituista ja 94 % näkövammoista). Sokeat lapset olivat 2–18-vuotiaita, 62 % heistä oli tyttöjä ja iältään he olivat keskimäärin 8,1-vuotiaita (keskihajonta 5,0 vuotta). Heistä neljällä kumpikin silmä arvioitiin täysin sokeaksi (iältään 2–7-vuotiaita, 75 % tyttöjä). Tutkituista lapsista 23 seurasi valoa molemmilla silmillä, yksi vain toisella silmällä. Yksi sokeaksi identifioituista lapsista laski sormien lukumäärää lähietäisyydeltä.

Kahdella lapsella raportoitiin heikentynyt näkö ilman sokeutta. Toisella lapsella oli molempien silmien keskivaikkea näkövamma (4-vuotias poika), kun taas toisella molempien silmien vaikea näkövamma (10-vuotias tyttö). Viidellä lapsella oli paremmassa silmässä normaali näkö. Heistä yhdellä toinen silmä oli sokea (14-vuotias poika), kahdella huonommassa silmässä oli keskivaikkea näkövamma (7-vuotias tyttö ja 4-vuotias lapsi, jonka sukupuolta ei ollut kirjattu ja kahdella lievä

näkövamma (8-vuotias poika ja 6-vuotias lapsi, jonka sukupuolta ei ollut kirjattu). Kenelläkään tutkituista lapsista ei ollut silmälaseja, joten korjattuja näöntarkkuuksia ei voitu määrittää. Tutkituista 134 lapsella ei tutkittu näköä vaan ainoastaan kuulo. Taulukossa 4 esitetään löydettyjen näkövammojen lukumäärät, tyttöjen osuudet diagnosoiduista vioista ja lasten iät tutkimushetkellä.

Taulukko 4. Näkövammojen lukumäärät, tyttöjen osuudet sekä iät tutkituilta lapsilta ja nuorilta Baran piirikunnassa vuosina 2017–2018. Unilateraaleissa eli toispuoleisissa näkövammoissa näkövamma on määritetty paremman silmän mukaan. Bilateraaleissa tapauksissa kummassakin silmässä on sama näön aste. ka = keskiarvo, kh = keskihajonta, v. = vuotta

Näkö	Normaali	Heikentynyt näkö	Sokea
Unilateraali	5* (2 %)	0	0
Bilateraali	199 (84 %)	2 (0,8 %)	29 (12 %)
Tyttöjen osuus	45 %	50 %	62 %
Ikä, ka (v.)	7	7,0	8,1
Ikä, kh (v.)	3,6	4,2	5,0

*yhdellä lapsella toisen silmän näkö oli normaali ja toinen silmä sokea, kahdella lapsella toisen silmän näkö oli normaali ja toisessa silmässä oli keskivaikea näkövamma, kahdella lapsella toisessa silmässä oli normaali näkö ja toisessa silmässä lievä näkövamma.

5.3 Kuulovammat

Tutkimusleireillä kerätystä tiedosta kuuloviat määritettiin paremman korvan kuulotason mukaan (taulukko 2). Kuulon tutkimukseen osallistui 183 lasta ja nuorta, joista 30:lla oli kuulovika (16 %) ja normaalikuuloisia oli 153 (84 %). Kuulovikaiset lapset olivat keskimäärin 6,8-vuotiaita (keskihajonta 3,4 vuotta) ja heistä 50 % oli tyttöjä. Molemmilla korvilla normaalisti kuulevia lapsia oli 142 (78 %). Unilateraali eli toispuoleisuus viittaa siihen, että korvissa on eri asteiset kuuloviat. Normaaleihin unilateraaleihin sisältyi 10 lasta, joilla oli toisessa korvassa normaali kuulo ja toisessa lievä kuulovika. Yhdellä lapsella todettiin huonommassa korvassa vaikea kuulovika, kun taas toisessa korvassa oli normaali kuulo. Lieviä kuulovikoja todettiin kahdeksalla lapsella (4 %), joista 63 % oli tyttöjä ja iältään he olivat keskimäärin 6,3-vuotiaita (keskihajonta 4,1 vuotta). Lieviin unilateraaleihin kuulovikaisiin lukeutuivat kaksi lasta, joilla oli paremmissa korvassa lievä kuulovika ja huonommassa keskivaikea. Kuudella lapsella oli molempien korvien

lievä kuulovika. Viidellä lapsella (3 %) oli molempien korvien keskivaikea kuulovika. Heistä 60 % oli tyttöjä ja iältään he olivat keskimäärin 6,0-vuotiaita (keskihajonta 4,4 vuotta). Unilateraaleja keskivaikeita kuulovikoja ei havaittu. Vaikeita kuulovikoja todettiin 13 lapsella (7 %). Heistä 38 % oli tyttöjä ja iältään he olivat keskimäärin 7,3-vuotiaita (keskihajonta 3,2 vuotta). Kolmella lapsella oli paremmassa korvassa vaikea kuulovika ja huonommassa erittäin vaikea kuulovika. Kymmenellä lapsella oli molempien korvien vaikea kuulovika. Erittäin vaikeita molempien korvien kuulovikoja oli neljällä lapsella (2 %). Heistä 50 % oli tyttöjä ja iältään he olivat keskimäärin 7,0-vuotiaita (keskihajonta 1,4 vuotta). 187 lapselta ei tutkittu kuuloa vaan ainoastaan näkö. Taulukossa 5 esitetään kuulovikojen lukumäärät tutkituilta lapsilta, tyttöjen osuudet kuulovioista ja lasten iät tutkimushetkellä.

Taulukko 5. Kuulovikojen lukumäärät tutkituilta lapsilta Baran piirikunnassa vuosina 2017–2018. Unilateraaleissa eli toispuoleisissa kuulovioissa kuulovika määritelty paremman korvan mukaan. Bilateraaleissa tapauksissa kummassakin korvassa on sama kuulonaste. Kv = kuulovika, ka = keskiarvo, kh = keskihajonta, v = vuotta

Kuulovika	Normaali	Lievä	Keskivaikea	Vaikea	Erittäin vaikea
Unilateraali	11* (6 %)	2** (1 %)	0	3*** (2 %)	0
Bilateraali	142 (78 %)	6 (3 %)	5 (3 %)	10 (5 %)	4 (2 %)
Tyttöjen osuus	47 %	63 %	60 %	38 %	50 %
Ikä, ka (v.)	6,7	6,3	6,0	7,3	7,0
Ikä, kh (v.)	4,0	4,1	4,4	3,2	1,4

* Kymmenellä lapsella toisen korvan kuulo normaali ja toisessa lievä kuulovika, yhdellä lapsella toisen korvan kuulo normaali ja toisessa vaikea kuulovika.

** Kahdella lapsella toisessa korvassa lievä kuulovika ja toisessa keskivaikea kuulovika

*** Kolmella lapsella toisessa korvassa vaikea kuulovika ja toisessa erittäin vaikea kuulovika

Kolmella sokealla todettiin keskivaikeavaikkea kuulovika eli lapset olivat kuurosokeita. Yhteensä vammaisia lapsia löydettiin 58.

5.4 Kuntoutus ja koulunkäynnin aloitus

Yhteensä 49 lasta, joilla oli merkittävä näkö- tai kuulovamma, aloitti kuntoutuksen. Kuntoutuksen aloittaneista 30 osallistui koko kuntoutusjaksoon ja 19 keskeytti kuntoutuksen jo ennen suunniteltua lopetusta. Kuntoutuksen käyneistä lapsista vain 18 raportoitiin aloittaneen koulun.

6 POHDINTAA

6.1 Pohdintaa tuloksista

Kaikkiaan tutkittiin 366 lasta ja nuorta, joista 58:lla eli 16 %:lla todettiin heikkonäköisyys tai kuulovika. Tutkituista 12 % (n = 31) oli heikkonäköisiä, joista 94 % (n = 29) oli sokeita. Kaikista tutkituista 2 % (n = 30) oli kuulovammaisia ja heistä 13 % oli kuuroja (n = 4). BPEF arvioi hankkeen suunnitteluvaiheessa, että projektin aikana voitaisiin löytää noin 70 sokeaa ja noin 270 kuuroa lasta. Näin ollen vaikeasti vammaisista lapsista sokeat tavoitettiin paremmin, arvion mukaan 40 %. Erittäin vaikeasti kuulovammaisista löydettiin arviolta vain 1 %. BPEF:n arvion ja muiden tutkimusten mukaan kuulovammat ovat yleisempiä kuin näkövammat, joten löydös on yllättävä (Smith 2010, Nepalilinen terveysministeriö 2011, Maharjan ym. 2021). Kuitenkin Sauveyn ja kumppaneiden (2005) tutkimuksen mukaan Nepalissa alle 20-vuotiailla raportoitiin enemmän näkö- kuin kuulovammoja. Tutkimuksessa oli haastateltu perheitä ja kysytty perheenjäsenten mahdollisista vammoista. Paikalliset ymmärsivät kuulovammojen olevan enemmän puhumisen kuin kuulemisen ongelma, koska kuulovammaiset eivät kommunikoineet puhumalla. Tämä voi osittain selittää myös tämän tutkimuksen löydökset, kun seulontaleirejä mainostettiin silmien ja korvien ongelmia tutkivana, ei paikallisilla ollut välttämättä ymmärrystä ja tietoa, että puhumattoman lapsen ongelma olisi kuulossa. Kuulovammojen yleisyydestä ja etiologiasta ei ole tehty kattavaa tutkimusta Nepalissa vain ainoastaan kouluissa käyvistä lapsista. LSV:n projektissa

seulontaleireillä identifioidut eivät käyneet koulua, kun heidät tavoitettiin, joten tutkimukset eivät ole vertailukelpoisia.

Lievempiä näkövammoja todettiin vähän, yhteensä kaksi. Upretyn ja kumppaneiden (2016) tutkimuksessa eräälle silmäklinikalle hakeutuneiden lasten näkövammoista 52,9 % oli keskivaikeita näkövammoja, joita tässä tutkimuksessa löytyi vain yksi. Oman arvioni mukaan tämä johtuu osittain paikallisten lukutaidottomuudesta ja vähäisestä tietotasosta liittyen näkövammoihin. Lievät näkövammot eivät tule niin helposti esiin, koska lapset eivät käy koulua eikä heidän tarvitse lukea opiskellakseen. Näin ollen lievät näkövammot eivät vaikuta arkeen. Usein vammaisten lasten tehtävänä perheissä on auttaa maanviljelyssä, kotiaskareissa taikka sisarusten ja eläinten hoidossa. Saattaakin olla, että koska perheet eivät ole osanneet olla huolissaan lievimmistä näkövammoista, eivät he ole myöskään hakeutuneet lääkäreiden tutkimuksiin seulontaleireille.

Myös paikallisten luottamuksen puute ulkopuolisiin ihmisiin todennäköisesti vaikuttaa löydettyjen vammaisten lasten määrään. Yhtenä syynä tähän voidaan pitää Terain alueella tapahtuvaa ihmiskauppaa Intian puolelle, johon liittyy myös lapsien kaappaamista (BPEF projektiraportit ja henkilökohtainen keskustelu BPEF:n työntekijöiden kanssa 2017–2018). Luottamuksen puutteen takia perheet mahdollisesti jättäytyivät pois tutkimuksista, vaikka olisivatkin olleet niistä tietoisia.

Näkövammojen prevalenssia on tutkittu Nepalissa. Adhikarin ja kumppaneiden (2015) tutkimus viereisessä Sarlahin piirikunnassa tutki näkövammojen prevalenssia samantyyppisellä metodilla. Tutkimuksessa koulutettiin paikallisia vapaaehtoisia seulomaan näkövammoja lapsilta (0–10-vuotiaat) ja he kulkivat ovelta ovelle. Epäiltäessä näkövammoja lapset ja nuoret ohjattiin läheiselle tutkimuspisteelle, missä lasten silmätauteihin erikoistunut lääkäri tutki heidät. Sarlahin piirikunnassa tutkittiin 5208 lasta, joista 0,08 % todettiin sokeiksi. Näin ollen kyseisessä tutkimuksessa löydettiin noin neljä sokeaa lasta Sarlahin piirikunnassa. LSV:n ja BPEF:n projekti siis tavoitti paremmin näkövammaisia lapsia. Tämä saattaa johtua BPEF:n pitkästä kokemuksesta silmäsairauksien alalla sekä yhdistyksen hyvistä yhteyksistä paikallisiin näkövammaisten järjestöihin ja silmäsairauden terveyspalvelun tuottajiin.

6.2 Pohdintaa tutkimusympäristöstä

Tutkimusalueena toimi Baran piirikunta, jonka väkiluku on noin 2,4 % koko Nepaliluvusta. Tarkkaa tietoa alle 18-vuotiaiden lukumäärästä alueella ei ole saatavissa, mutta alle 9-vuotiaita lapsia on arvioitu olevan Barassa yli 178 000, joten 0–18-vuotiaita on runsaasti heitä enemmän. Tutkimusotos 366 lasta on siis hyvin pieni verrattuna kaikkiin Nepalilapsiin. Bara kuuluu Terain alueeseen, jossa näkövammoja on todettu olevan lapsilla suhteessa enemmän kuin muualla Nepalissa (Adhikari ym 2015). Baran piirikunnassa, kuten muuallakaan Nepalissa, näkö- tai kuulovammoja ei rutiininomaisesti tutkita lapsilta. Näin ollen Baran piirikunta oli perusteltu valinta projektialueeksi, koska tavoitettiin vammaisia lapsia, joita ei todennäköisesti muuten olisi tavoitettu.

Terain alueella muslimiväestö on enemmän edustettuna kuin muualla Nepalissa. Baran naapuripiirikunnassa, Rautahatissa, tehdyn tutkimuksen mukaan muslimeita oli väestöstä 19,5 % ja heidän avioliitoistansa 36,7 % oli serkusliittoja (ensimmäinen serkku tai kauempi sukulaisliitto). (Bhatta ym 2014) Sukulaisavioliitot lisäävät oireyhtymien riskiä, joihin liittyy kuulovammoja (WHO 2021). Projektin aikana tavattiinkin lapsia, joiden oirekuva sopii oireyhtymiin ja heillä esiintyi mm. monivammoja ja albinismia. Albinismissa melaniinin tuotanto on heikentynyt, joka voi johtaa näön heikentymiseen (Grønskov ym. 2007). Näin ollen sukulaisavioliitoissa syntyneillä lapsilla on korkeampi riski saada näkö- tai kuulovamma.

6.3 Tutkimuksen haasteet

Vanhempien asenteet vaikuttivat tutkittujen lasten lukumäärään. Vanhemmat halusivat tarkistuttaa vain selkeästi oireiset lapsensa ja usein tyttölasten ongelmia vähäteltiin. Näin ollen vain osa seulontaleireillä olevista lapsista tutkittiin ja heiltä tutkittiin ainoastaan näkö tai kuulo. Leireillä todettiin useita vammoja, mitkä löytyivät lapsilta, joita vanhemmat eivät ensiksi halunneet tutkituttaa. Nepalilaisilla kumppaneilla oli myös kommunikaatio-ongelmia puhuttaessa perheiden kanssa, sillä syrjäisissä kaupungeissa puhutaan vähemmistökieliä ja lisäksi henkilöt kuuluivat eri uskontoihin sekä kasteihin, mikä hankaloitti kommunikaatiota entisestään.

Myöskin syrjäseutujen olosuhteen vaikuttivat leirien onnistumiseen. Leirit järjestettiin usein koulujen tiloissa niiden ollessa suljettuina. Jos leirin ajankohta oli samaan aikaan sadonkorjuun tai paikallisten pyhien kanssa, oli osallistujamäärä pienempi. Kuulokäyrän testaus vaatii hiljaisen paikan, johon saadaan sähköä ja tutkimusta häiritsi häly leireillä sekä sähkökatkokset.

Vammaisiin lapsiin ja heidän oikeuksiinsa liittyvät uskomukset sekä vammaisuuteen liittyvä stigma olivat merkittävin hankaloittava tekijä projektin aikana. Vanhemmilla ja ympäröivällä yhteisöllä oli vaikeuksia ymmärtää vammaisten lastensa potentiaalia ja mahdollisuuksia koulutukseen. Vanhemmille annettiin tietoisuuksia ja koulutusta asiaan liittyen, mutta uskomukset olivat syvällä kulttuurissa, mikä näkyi myös kuntoutuksen keskeyttäneiden määrässä (39 %). Keskeytykset johtuivat usein vanhempien avun tarpeesta kotiaskareissa. Myös osa koulun aloittaneista lapsista lopetti koulunkäynnin. Näitä perheitä tavoiteltiin myös projektin jälkeen ja perheitä suostuteltiin tuomaan lapsensa takaisin kuntoutukseen tai kouluun, joihin osa palasikin.

Kehitysmaassa toteutettuun tutkimukseen liittyi myös haasteita, joka hankaloittivat tutkimuksen toteuttamista. Esimerkiksi kommunikaatio kumppanin ja paikallisten kanssa oli ajoittain vaikeaa kielellisten ja kulttuurillisten eroavaisuuksien takia. Tämä heijastui myös tutkimusaineistoon, joka oli osittain puutteellista.

6.4 Yhteenveto ja tulevaisuuden soveltamismahdollisuudet

Projektin tärkeimpänä tuloksena voidaan pitää sitä, että se onnistui auttamaan useita lapsia, jotka ilman projektia olisivat jääneet apua vaille. Näköä ja kuuloa ei rutiininomaisesti seulota Nepalissa ja ilman projektia löydetyt vammaiset lapset eivät todennäköisesti olisi saaneet tarvitsemaansa apua. Projektin tulokset osoittavat, että tutkimus oli hyödyllinen, mutta vammaisia lapsia identifioitiin kuitenkin melko vähän ja aihe vaatiikin siksi vielä jatkotutkimuksia. WHO suosittelee ennaltaehkäistävässä olevien vammaisuuksien varhaista seulontaa ja samankaltaisia metodeja voidaan hyödyntää tulevaisuudessakin muissa projekteissa. Projektin pohjalta on myös suunniteltu uusi Suomen ulkoministeriön rahoittama LSV:n kehitysyhteistyöprojekti, joka tullaan toteuttamaan vuosina 2021–2024 Baran ja Parsan

piirikunnissa. 2017–2018 toteutetussa projektissa suurimmaksi ongelmaksi ilmeni voimakas stigma liittyen vammaisiin lapsiin ja heidän oikeuksiinsa, joten tulevassa projektissa keskitytään lääketieteellisen hoidon lisäksi enemmän vaikuttamistyöhön vammaisten oikeuksista niin paikallisessa väestössä, kuin vaikuttajien tasolla. Vammaisten lasten tavoittamista Baran piirikunnassa jatketaan, sillä näkö- ja kuulovammaista tavoitettiin vain pieni osa. Toimintaa laajennetaan myös viereiseen Parsan piirikuntaan.

VALOKUVAT



Kuva 1: Audionomi tekemässä kuulon tutkimusta lapselta seulontaleirillä



Kuva 2: Vapaaehtoinen yläkoulun oppilas tekemässä näön tutkimusta seulontaleirillä

LIITE 1. Tiedonkeruulomake

Vision and hearing impairments in 3 to 8-year-old children in Bara district, Nepal

Form of evaluation

Initials and profession of interviewer in camp: _____

1. Name of the child: _____ ID number: _____

2. Date of examination: _____ / date in Nepal: _____

3. Age _____ / date of birth: _____ Not known

4. Is the child participating in school? YES NO

5. Sex: male female

6. Length (cm): _____ 7. Weight (kg): _____

8. Head circumference (cm): _____ 9. Arm circumference (cm): _____

10. HEARING

Audiogram:

HEARING LOSS	Normal	Slight /Mild	Moderate	Severe	Profound
Right					
Left					

11. VISION

Right eye: Normal Low vision Blind

Left eye: Normal Low vision Blind

12. Does the child wear glasses? YES NO

13. Camp diagnose : _____

14. Need for rehabilitation in CHEERS: YES NO

15. Rehabilitation started in CHEERS: YES NO

Date when rehabilitation started: _____ / date in Nepal: _____

16. Rehabilitation completed in CHEERS: YES NO

Date of completed rehabilitation: _____ / date in Nepal: _____

LÄHTEET

Apex Body for Eye Health Ministry of Health and Population Nepal. Mid Term Review of Vision 2020: The Right to Sight. Kathmandu, Nepal: Apex Body for Eye Health Ministry of Health and Population Nepal; 2011.

Bhatta DN, Haque A. Health problems, complex life, and consanguinity among ethnic minority Muslim women in Nepal. *Ethn Health*. 2015;20(6):633-49. doi: 10.1080/13557858.2014.980779. Epub 2014 Nov 14. PMID: 25397364.

B.P.Eye Foundation 2021, <https://www.bpeyefoundation.org/>

Carpena, Nathaniel T., and Min Young Lee. "Genetic hearing loss and gene therapy." *Genomics & informatics* 16.4 (2018).

CBS: National population and housing census (NPHC). 2011. National Report. Kathmandu: Central Bureau of Statistics 2012. Accessed February 2, 2014. <http://cbs.gov.np/wp-content/uploads/2012/11/National%20Report.pdf>.

Eide, A. H., Neupane, S., & Hem, K.-G. (2016). Living conditions among people with disability in Nepal. Trondheim, Norway: SINTEF.

Emmett, S. D., Schmitz, J., Karna, S. L., Khatry, S. K., Wu, L., LeClerq, S. C., ... & West Jr, K. P. (2018). Early childhood undernutrition increases risk of hearing loss in young adulthood in rural Nepal. *The American journal of clinical nutrition*, 107(2), 268-277.

Filmer, D. (2008). Disability, poverty, and schooling in developing countries: Results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 22(1), 141–163.

Gerali P, Flom MC, Raab EL. Report of Children's Vision Screening Task Force. Schaumburg, IL: National Society to Prevent Blindness; 1990.

Global Burden of Disease Study 2013 Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990– 2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *Lancet* 2015;386:743–800.

Government of Nepal. (2006). National policy and plan of action on disability.

Government of Nepal. (2015). The constitution of Nepal.

Groce, N., Kembhavi, G., Wirz, S., Lang, R., Trani, J.-F., & Kett, M. (2011). Poverty and disability: A critical review of the literature in low and middle-income countries. London: UCL & Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre

Grønskov, Karen, Jakob Ek, and Karen Brøndum-Nielsen. "Oculocutaneous albinism." *Orphanet journal of rare diseases* 2.1 (2007): 1-8.

Human Development Report 2020 The Next Frontier: Human Development and the Anthropocene Briefing note for countries on the 2020 Human Development Report Nepal

Jane Schmitz, Joseph P. Pillion, Steven C. LeClerq, Subarna K. Khatri, Lee S.-F. Wu, Rakesh Prasad, Sureswor L. Karna, Sharada R. Shrestha & Keith P. West Jr. (2010) Prevalence of hearing loss and ear morbidity among adolescents and young adults in rural southern Nepal, *International Journal of Audiology*, 49:5, 388-394, DOI: 10.3109/14992020903555708

Kuper, H., Monteath-van Dok, A., Wing, K., Danquah, L., Evans, J., Zuurmond, M., & Gallinetti, J. (2014). The impact of disability on the lives of children; cross-sectional data including 8,900

children with disabilities and 898,834 children without disabilities across 30 countries. PloS one, 9(9), e107300.

Kuva 1: Wikipedia: Map of the districts of Nepal (2015). Attribution: Karte: NordNordWest, Lizenz: Creative Commons by-sa-3.0 de
https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/e/e1/Districts_of_Nepal_2015.svg

Lamichhane, K., & Okubo, T. (2014). The nexus between disability, education, and employment: Evidence from Nepal. *Oxford Development Studies*, 42(3), 439–453.

Lamichhane, K., & Sawada, Y. (2013). Disability and returns to education in a developing country. *Economics of Education Review*, 37, 85–94.

Lopez AD, MAthers CD, Ezzati K, Jamison DT, Murray CJL. *Global Burden of Disease and Risk Factors*. Washington, DC: The World Bank; 2006

LSV 2021, <https://lsv.fi/>

Mitra, S., Posarac, A., & Vick, B. (2013). Disability and poverty in developing countries: A multidimensional study. *World Development*, 41, 1–18.

Mizunoya, S., Mitra, S., & Yamasaki, I. (2016). *Towards inclusive education: The impact of disability on school attendance in developing countries*. Florence, Italy: UNICEF Office of Research

M. Maharjan, S. Phuyal, M. Shrestha, Prevalence of Hearing Loss in School Aged Nepalese Children, *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110658>.

M.K. Skilton, N. Poole, C.W. Metcalfe, T.P.C. Martin, M.C.F. Smith. The impact of ear disease and hearing impairment on the lives of Nepali patients in Pokhara: a qualitative study, *International Health*. 8 (2016) 101-107, <https://doi.org/10.1093/inthealth/ihv052>

Mortality and Burden of Diseases and Prevention of Blindness and Deafness WHO, 2012
https://www.who.int/pbd/deafness/WHO_GE_HL.pdf

Nepalin hallitus 2017 https://www.election.gov.np/uploads/Pages/1564381682_np.pdf

P. Little, A. Bridges, R. Guragain, D. Friedman, R. Prasad, N. Weir, Hearing impairment and ear pathology in Nepal, *J Laryngol Otol*. 107 (1993) 395-400, <https://doi.org/10.1017/S0022215100123278>

Sauvey, S., et al. "Prevalence of childhood and adolescent disabilities in rural Nepal." *Indian pediatrics* 42.7 (2005): 697.

Shrestha, Jyoti Baba, Subodh Gnyawali, and Madan Prasad Upadhyay. "Causes of blindness and visual impairment among students in integrated schools for the blind in Nepal." *Ophthalmic epidemiology* 19.6 (2012): 401-406.

Suomen suurlähetystö, Kathmandu 2021
<https://finlandabroad.fi/web/npl/kehitysyhteistyö-maassa>

Suomen ulkoministeriö, Nepalin maaohjelma 2016–2019
https://finlandabroad.fi/documents/35732/48132/country_strategy_for_development_cooperation_nepal_2016_2019/bb247b65-4ecc-df47-006d-363567ed0faa?t=1528711373905

The World Bank. World Bank Data.
<https://data.worldbank.org/indicator/SI.POV.DDAY?locations=NP>

Uprety, Samir, et al. "Profile of paediatric low vision population: a retrospective study from Nepal." *Clinical and Experimental Optometry* 99.1 (2016): 61-65.

UNDP. 2020. Human Development Report 2020. The Next Frontier: Human Development and the Anthropocene. New York. <http://hdr.undp.org/en/content/human-development-report-2020>

UNICEF. (2016). Global initiative on out-of-school children: Nepal Country Study. Kathmandu, Nepal

United Nations. (2018). Goal 2: Achieve universal primary education.
<http://www.un.org/millenniumgoals/education.shtml>

United Nations Development Programme, Human Development Reports
<http://hdr.undp.org/en/countries/profiles/NPL#>

United Nations. (2015). Sustainable development goals.
[https://sustainabledevelopment.un.org/? menu=1300](https://sustainabledevelopment.un.org/?menu=1300)

Valtioneuvoston asetus, (Suomen säädöskokoelman n:o 398/2016) Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista
https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2

WHO, & World Bank. (2011). World Report on Disability Geneva available at
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html:http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html

World Development Indicators, Last Updated: 03/19/2021

World Health Organization. "Childhood hearing loss: strategies for prevention and care." (2016).

World Health Organization, Deafness and hearing loss. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/deafness-and-hearing-loss>, March 2020.

World Health Organisation, Global Burden of Disease (GBD), 2010

World Health Organization. Global initiative for the elimination of avoidable blindness. Programme for the Prevention of Blindness and Deafness. Geneva: WHO; 1997. Contract no: (WHO/PBL/97.61).

World Health Organization. Preventing blindness in children: report of WHO/IAPB scientific meeting. Programme for the Prevention of Blindness and Deafness, and International Agency for Prevention of Blindness. Geneva: WHO; 2000. Contract no: (WHO/PBL/00.77).

World Health Organization. World report on disability 2011. World Health Organization, 2011.

World report on hearing. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

World report on vision. Geneva: World Health Organization; 2019. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.