

Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvan nuoren kyselylomake 2.

Hyvä kurssilainen!

Osallistut narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssin toiselle jaksolle. Tämä kyselylomake on toinen osa tutkimusta, joka toteutetaan tällä kurssilla. Tutkimuksen toteuttavat yhteistyössä Kelan tutkimusosasto, Lapin yliopisto ja Suomen Mielenterveysseura.

Toisen kurssijakson kyselylomake sisältää kysymyksiä sinun koulunkäynnistäsi, kaverisuhteistasi, arkipäivästäsi, terveydestäsi ja kokemuksistasi sopeutumisvalmennuskurssilla. Toivomme, että vastaat kaikkiin kysymyksiin joko ympyröimällä sinua parhaiten kuvaavan vaihtoehdon tai kirjoittamalla vastauksen sille varattuun tilaan lomakkeessa.

Kaikki antamasi vastaukset tulevat vain tutkijoiden tietoon ja niitä käsitellään luottamuksellisesti. Henkilöllisyytesi ei tule esiin missään tutkimuksen vaiheessa.

Kiitos, kun annat tärkeän panoksesi tutkimukselle sekä sopeutumisvalmennuskurssien kehittämistyölle!

Merkitse tähän päivämäärä, jolloin täytät tämän lomakkeen: ____/____20____

Esimerkkejä lomakkeen täyttämisestä:**Kirjoita vastaus viivalle**

Minkä ikäinen olet?

14 vuotta

Ympyröi sopivin vaihtoehto

	En ollenkaan				Hyvin paljon
Toivon tietoa sairaudestani	1	2	3	4	5

1. Mitä teet päätoimisesti?

1. Olen yläkoulun _____ luokalla
2. Olen lukion _____ luokalla
3. Opiskelen muussa oppilaitoksessa, missä ja mitä opiskelet?

4. Olen kokopäivätyössä
5. Olen osapäivätyössä
6. Opiskelen ja olen osapäiväisesti työssä
7. Muu vaihtoehto, mikä? _____

Jos käyt koulua tai opiskelet, vastaa kysymyksiin 2 ja 3. Siirry kysymykseen 4. jos et nyt käy koulua tai opiskele.

2. Oletko saanut tai tarvinnut koulussa/opinnoissa tukea oppimiseen?

Merkitse rasti sopivaan ruutuun.

	En ollenkaan	Vain vähän	Aika paljon	Hyvin paljon	Ei tarvetta
A. Omalta opettajalta	1	2	3	4	0
B. Erityisopettajalta	1	2	3	4	0
C. Koulukuraattorilta	1	2	3	4	0
D. Koulupsykologilta	1	2	3	4	0
E. Kouluavustajalta	1	2	3	4	0
F. Opintoneuvojalta	1	2	3	4	0
G. Ystäviltäni	1	2	3	4	0
H. Jostain muualta, mistä?	1	2	3	4	0

3. Vastaa seuraaviin kysymyksiin valitsemalla sopiva vaihtoehto.

	Usein	Joskus	En juuri koskaan
A. Käyn mielelläni koulua	1	2	3
B. Myöhästyn koulusta	1	2	3
C. Jaksan keskittyä koko päivän	1	2	3
D. Teen läksyni itsenäisesti	1	2	3
E. Pysyn opiskelussa hyvin mukana	1	2	3

Jos olet työssä, vastaa kysymyksiin 4–6. Jos et ole työssä, siirry kysymykseen 7.

4. Vastaa seuraaviin kysymyksiin valitsemalla sopiva vaihtoehto.

	Usein	Joskus	En juuri koskaan
A. Pidän työstäni	1	2	3
B. Myöhästyn työstä	1	2	3
C. Jaksan keskittyä työhön koko päivän	1	2	3
D. Pystyn tekemään työni hyvin	1	2	3

5. Oletko kertonut esimiehellesi/työnantajallesi narkolepsiasta ja omista oireistasi?

1. En
2. Kyllä

6. Onko sinun mahdollista pitää työpäivän aikana tarvittaessa tauko ja nukkua?

1. Ei
2. Kyllä

7. Onko sopeutumisvalmennuskurssi auttanut sinua koulunkäyntiin, opiskeluun tai työssä käyntiin liittyvissä asioissa?

1. Kurssilla käyminen ei ole auttanut koulunkäyntiin, opiskeluun tai työssä käyntiin liittyvissä asioissa
2. On auttanut jonkin verran
3. On auttanut paljon

8. Onko sopeutumisvalmennuskurssi mielestäsi vaikuttanut ihmissuhteisiisi?

	Heikensi	Ei muutosta	Paransi	En osaa sanoa	Ei koske perhettäni
A. Suhde äitiin	1	2	3	4	0
B. Suhde isään	1	2	3	4	0
C. Suhde muuhun huoltajaan	1	2	3	4	0
D. Suhde sisaruksiin	1	2	3	4	0
E. Suhde kavereihin	1	2	3	4	0
F. Suhde isovanhempiin	1	2	3	4	0
G. Suhde muihin ihmissuhteisiin, millaisiin?	1	2	3	4	0

9. Vaikuttiko sopeutumisvalmennuskurssi muihin sinulle tärkeisiin ihmissuhteisiin? Mihin ja miten?

10. Onko sinulla tällä hetkellä todella läheistä ystävää, jonka kanssa voit keskustella luottamuksellisesti lähes kaikista omista asioistasi?

1. Ei ole läheisiä ystäviä
2. On yksi läheinen ystävä
3. On kaksi läheistä ystävää
4. On useampia läheisiä ystäviä
5. En osaa sanoa

11. Keskusteletko vanhempiesi/hooltajiesi kanssa omista asioistasi?

1. En juuri koskaan
2. Silloin tällöin
3. Melko usein
4. Usein
5. En osaa sanoa

12. Kiusataanko sinua narkolepsiaan liittyvien oireiden vuoksi?

1. Ei
2. Kyllä, joskus
3. Kyllä, usein

13. Oletko aloittanut sopeutumisvalmennuskurssin aikana jonkun uuden vapaa-ajan harrastuksen?

1. En
2. Kyllä, minkä? _____

14. Ensimmäisestä kurssiviikosta on kulunut noin puoli vuotta. Mieti kulunutta aikaa ja arvioi, selviätkö erilaisissa tilanteissa tällä hetkellä samalla tavalla, paremmin vai huonommin kuin ennen sopeutumisvalmennuskurssin alkua.

	Huonommin kuin ennen kurssia	Ei muutosta	Paremmin kuin ennen kurssia	Vaikutti muulla tavoin, miten?
A. Koulussa/opinnoissa/työelämässä	1	2	3	4 _____
B. Päivittäisissä toiminnoissa kotona	1	2	3	4 _____
C. Kodin ulkopuolella liikkuesssa	1	2	3	4 _____
D. Ystävyysuhteissa	1	2	3	4 _____
E. Tapahtuiko jollakin muulla elämänalueella muutoksia, missä ja millaisia?				

15. Miten nukut öisin?

1. Nukun yleensä hyvin
2. Nukun joskus liian vähän
3. Nukun yleensä huonosti

16. Onko sinulla esiintynyt viimeisen kuukauden aikana seuraavia tuntemuksia?

	Ei lainkaan	Satunnaisesti	Viikoittain	Päivittäin tai lähes aina
A. Jännittyneisyyttä tai hermostuneisuutta	1	2	3	4
B. Masentuneisuutta tai alakuloisuutta	1	2	3	4
C. Ahdistuneisuutta	1	2	3	4
D. Sosiaalisten tilanteiden välttämistä	1	2	3	4

17. Valitse sinuun parhaiten sopiva vaihtoehto seuraaviin väittämiin.

	Täysin eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
A. Olen suurin piirtein tyytyväinen itseeni.	1	2	3	4
B. Joskus ajattelen, etten kelpaa mihinkään.	1	2	3	4
C. Minulla on useita hyviä ominaisuuksia.	1	2	3	4
D. Kykenen tekemään asioita yhtä hyvin kuin muutkin ihmiset.	1	2	3	4
E. Minulla ei ole paljonkaan ylpeilemisen aiheita.	1	2	3	4
F. Tunnen itseni joskus todella hyödyttömäksi.	1	2	3	4
G. Olen ihmisenä ainakin yhtä arvokas kuin muut.	1	2	3	4
H. Toivoisin, että minulla olisi enemmän itsekunnioitusta.	1	2	3	4
I. Olen taipuvainen pitämään itseäni epäonnistujana.	1	2	3	4
J. Asennoidun itseeni myönteisesti.	1	2	3	4

18. Sopeutumisvalmennuskurssilla on pyritty tukemaan kurssilaisia erilaisissa asioissa. Kuinka paljon sinä koet kurssin auttaneen ja antaneen sinulle tukea seuraavissa asioissa?

	En ole tarvinnut	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
A. Tukea tunteiden käsittelyssä	1	2	3	4
B. Tukea vahvuksiene tunnistamiseen	1	2	3	4
C. Keinoja kaverisuhteisiin liittyvissä ongelmissa	1	2	3	4
D. Opastusta tulevaisuuden suunnitteluun	1	2	3	4
E. Tietoa lähimmästä hoito- tai viranomaistahosta, jolta saa apua tarvittaessa	1	2	3	4
F. Tietoa narkolepsiasta ja sen hoidosta	1	2	3	4
G. Tietoa Kelan etuuksista	1	2	3	4
H. Olen saanut uusia ystäviä, joilla on myös narkolepsia	1	2	3	4
I. Minua on kuunneltu	1	2	3	4
J. Tukea perheelleni	1	2	3	4
K. Etäisyyttä arkisiin huoliini	1	2	3	4
L. Olisitko tarvinnut muuta tukea, millaista?	1	2	3	4

19. Mitä sellaista opit sopeutumisvalmennuskurssilla, jonka koet auttavan sinua elämään narkolepsiasairauden kanssa?

20. Missä asioissa arvelet tarvitsevasi apua tai tukea jatkossa? Millaista tukea?

21. Mitä muuttaisit sopeutumisvalmennuskurssin sisällössä? Mitä pitäisi poistaa, mitä lisätä?

**22. Miten kurssin ajoittuminen ja aikataulu sopivat toiveisiisi?
(ajankohta, kurssin kokonaispituus, jaksojen väli, kurssipäivien pituus)**

23. Miten kurssipaikka vastasi toiveitasi? (sijainti, tilat ja laitteet, ympäristö, vapaa-ajan ohjelma)
