

## Vanhemman/huoltajan kyselylomake 2.

VLY2\_\_\_\_\_

Hyvä kuntoutujan vanhempi/huoltaja,

Tämä kyselylomake on toinen osa tutkimusta narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskursseista, jollaiseen osallistutte perheenä. Tutkimuksen toteuttavat yhteistyössä Kelan tutkimusosasto, Lapin yliopisto ja Suomen Mielenterveysseura. Tämä tutkimuksen toinen lomake sisältää kysymyksiä nuoren narkolepsian oireista ja niiden vaikutuksista hänen arkipäiväänsä, koulunkäyntiin, ihmissuhteisiin ja terveyteen sekä perheenne elämään. Lisäksi kysymme kokemuksiasi saamastasi tuesta nuoren narkolepsiaan sairastumisen jälkeen ja odotuksistasi tämän kurssin suhteen.

Pyydämme kaikkia kurssille osallistuvia vanhempia/huoltajia vastaamaan tähän kyselyyn. Toivomme, että vastaat kaikkiin kysymyksiin valitsemalla sen vaihtoehdon, joka parhaiten kuvaa sinun, nuoren tai perheesi tilannetta tai kirjoittamalla vastauksen sille varattuun tilaan lomakkeessa. Kaikki antamasi vastaukset käsitellään luottamuksellisesti eikä henkilöllisyytesi tule esiin missään tutkimuksen vaiheessa.

*Kiitos, kun annat tärkeän panoksesi tutkimukselle ja sopeutumisvalmennuskurssien kehittämistyölle!*

Merkitse tähän päivämäärä, jolloin täytät tämän lomakkeen: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_20\_\_\_\_\_

### Esimerkkejä lomakkeen täyttämisestä:

#### Ympyröi sopiva vaihtoehto

	En ollenkaan				Hyvin paljon	
Toivon tietoa KELAN etuuksista	1	2	3	4	5	

#### Kirjoita vastaus viivalle

Minkä ikäinen olet?

39 vuotta

## 1. Oletko kuntoutukseen osallistuvan nuoren

1. Äiti
2. Isä
3. Muu, kuka? \_\_\_\_\_

## 2. Minkä ikäinen olet? \_\_\_\_\_ vuotta

## 3. Saako nuori tai onko saanut Kelan myöntämää vammaistukea?

1. Ei
2. Kyllä: alle 16-vuotiaan
  - a. perustukea
  - b. korotettua tukea
  - c. erityistukea
3. Kyllä: 16 vuotta täyttäneen
  - a. perustukea
  - b. korotettua tukea
  - c. erityistukea

## 4. Saiko nuori sopeutumisvalmennuskurssilla apua suoriutumiseen ja onnistumiseen seuraavilla elämän alueilla

	Ei	Vähän	Riittävästi	Ei tarvetta
A. Koulussa/opinnoissa	1	2	3	4
B. Päivittäisissä toiminnoissa kotona	1	2	3	4
C. Kodin ulkopuolella liikkeessä	1	2	3	4
D. Vapaa-ajan vietossa	1	2	3	4
E. Harrastuksissa	1	2	3	4
F. Jollain muulla elämänalueella, millä?	1	2	3	4

\_\_\_\_\_

## 5. Onko sopeutumisvalmennuskurssi mielestäsi vaikuttanut nuoren tärkeimpiin ihmissuhteisiin?

	Ei		En osaa sanoa		Ei koske perhettämme
	Heikensi	muutosta	Paransi		
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 isovanhempiin	1	2	3	4	0
F. Suhde kavereihin	1	2	3	4	0
G. Suhde muihin ihmissuhteisiin, millaisiin?	1	2	3	4	0

\_\_\_\_\_

**6. Onko nuorella tällä hetkellä todella läheistä ystävää, jonka kanssa hän voi keskustella luottamuksellisesti omista asioistaan?**

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

**7. Kertooko nuori sinulle omista asioistaan?**

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

**8. Kiusataanko nuorta sinun tietosi mukaan narkolepsiaan liittyvien oireiden vuoksi?**

1. Ei
2. Kyllä, joskus
3. Kyllä, usein
4. En osaa sanoa

**9. Onko sopeutumisvalmennuskurssi vaikuttanut siihen, miten nuorella esiintyy seuraavia tunteita?**

	Vähemmän kuin ennen kurssia	Saman verran kuin ennen kurssia	Paljon enemmän kuin ennen kurssia	Ei ole esiintynyt aiemminkaan
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

**10. Onko sopeutumisvalmennuskurssi vaikuttanut nuoren osallistumiseen harrastuksiin tai muuhun vapaa-ajan toimintaan?**

1. Ei
2. Kyllä

Merkitse tähän, miten

---

---

## 11. Aiheuttavatko seuraavat asiat tällä hetkellä sinulle huolta?

	Ei huolta	Vähän huolta	Paljon huolta	Ei koske perhettämme
A. Narkolepsiaan sairastuneen nuoren selviytyminen elämässä	1	2	3	0
B. Tunne siitä, että en pysty auttamaan nuorta	1	2	3	0
C. Perheeni muiden lasten selviytyminen	1	2	3	0
D. Perheeni taloudellinen toimeentulo	1	2	3	0
E. Ajan riittämättömyys yhdessäoloon puolisoni kanssa	1	2	3	0
F. Parisuhteemme kestävyys	1	2	3	0
G. Oma jaksaminen vanhempana/hooltajana	1	2	3	0
H. Työttömyys tai sen uhka	1	2	3	0
I. Työpaineet, selviytyminen työelämässä	1	2	3	0
J. Muiden perheenjäsenten sairaudet	1	2	3	0
K. Muu asia, mikä?	1	2	3	0

## 12. Miten paljon sopeutumisvalmennuskurssi antoi tietoa ja/tai tukea seuraaviin asioihin?

	Ei yhtään	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon	Ei tarvetta
A. Nuoren tunnetilojen käsittely	1	2	3	4	0
B. Nuoren vahvuuksien tunnistaminen	1	2	3	4	0
C. Tietoa lasten/nuorten käyttäytymisestä ja kasvatuksesta	1	2	3	4	0
D. Nuoren kaverisuhteiden ongelmat	1	2	3	4	0
E. Opastus nuoren tulevaisuuden suunnitteluun	1	2	3	4	0
F. Tieto lähimmästä hoito- tai viranomaistahosta, jolta saa apua tarvittaessa	1	2	3	4	0
G. Jaksaminen vanhempana/hooltajana	1	2	3	4	0
H. Tiedon lisääminen narkolepsiasta ja sen hoidosta	1	2	3	4	0
I. Varmuus siitä, että hoidan nuorta oikein	1	2	3	4	0
J. Tietoja kunnan tarjoamista tukimuodoista	1	2	3	4	0
K. Tukiverkon luominen kotikuntaamme	1	2	3	4	0
L. Tietoja Kelan etuuksista	1	2	3	4	0
M. Vertaistuki muilta vanhemmilta/hooltajilta	1	2	3	4	0
N. Vertaistuki nuorelle	1	2	3	4	0
O. Perheemme kuulluksi tuleminen	1	2	3	4	0
P. Etäisyyden saaminen perheemme arkisiin huoliin	1	2	3	4	0

**13. Miten omat odotuksesi kurssin suhteen täyttyivät?**

---

---

**14. Mikä oli mielestäsi tärkein nuoren saama hyöty sopeutumisvalmennuskurssista?**

---

---

---

**15. Mikä oli mielestäsi perheellesi tärkein hyöty sopeutumisvalmennuskurssista?**

---

---

---

**16. Millaista tukea perheesi tarvitsee jatkossa nuoren sairastumisenaiheuttamista haasteista selviytymiseen?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**17. Arvioi vielä sopeutumisvalmennuskurssin rakennetta (kokonaiskesto, jakson pituus ja niiden ajoittuminen, työskentelypäivien pituus ja ohjelman rakenne).  
Mikä oli mielestäsi toimivaa ja mitä muuttaisit jatkossa?**

---

---

---

---

---

---

**18. Miten hyvin Kyyhkylän kuntoutuskeskuksen sijainti, tilat ja vapaa-ajan toiminta vastasivat odotuksiasi?**

---

---

---

**19. Onko sinulla muita narkolepsia-sopeutumiskurssiin liittyviä ajatuksia ja kokemuksia, joita haluat välittää tutkijoille?**

---

---

---

---

---

---

---

*Suuri kiitos vastauksistasi!*