

Liite 2

Viranomaistahojen (STM, Kela) edustajien kurssiodotuksia kartoittava kysely ja haastattelujen rungot

Kurssiodotuksia vastaava kysely (STM ja Kela)

Miten paljon odotatte sopeutumisvalmennuskurssin antavan tukea ja auttavan perheitä seuraavissa asioissa?

	En yhtään	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
A. Lapsen/nuoren tunnetilojen käsittely	1	2	3	4
B. Lapsen/nuoren vahvuuksien tunnistaminen	1	2	3	4
C. Tietoa lasten/nuorten käyttäytymisestä ja kasvatuksesta	1	2	3	4
D. Lapsen/nuoren kaverisuhteiden ongelmat	1	2	3	4
E. Opastus nuoren tulevaisuuden suunnitteluun	1	2	3	4
F. Tieto lähimmästä hoito- tai viranomaistahosta, jolta saa apua tarvittaessa	1	2	3	4
G. Jaksaminen vanhempana/hooltajana	1	2	3	4
H. Tiedon lisääminen narkolepsiasta ja sen hoidosta	1	2	3	4
I. Varmuutta lapsen/nuoren hoitamiseen	1	2	3	4
J. Tietoja kunnan tarjoamista tukimuodoista	1	2	3	4
K. Tukiverkon luominen kotikuntaan	1	2	3	4
L. Tietoja Kelan etuuksista	1	2	3	4
M. Vertaistuki muilta vanhemmilta/hooltajilta	1	2	3	4
N. Vertaistuki lapselle/nuorelle	1	2	3	4
O. Perheen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen	1	2	3	4
P. Etäisyys perheen arkisiin huoliin	1	2	3	4

Viranomaistahojen haastattelujen rungot

STM:n edustajan haastattelun runko 19.11.2012

1. Miten tarve sopeutumisvalmennuskurssien tarpeesta tunnistettiin STM:ssä?
2. Miten päädyitte pyytämään Kelaa kurssien järjestäjäksi?
3. Mitä odotuksia STM on asettanut kurssien vaikutusten suhteen?
4. Lapsen tai nuoren sairastuminen narkolepsiaan vaikuttaa merkittävästi koko perheen vuorovaikutukseen ja hyvinvointiin. Onko STM:llä suunnitelmia tai näkemystä siitä, millä tavalla perheitä voidaan tukea perhesysteemin tasolla muuttuneessa ja kuormittavassa elämäntilanteessa?
5. Mikä on mielestänne Kelan rooli narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten kuntoutuksessa jatkossa?
 - a. sopeutumisvalmennuskurssit jatkossa
 - b. muut kuntoutustoimenpiteet (ammattilliset, psykoterapia)

Kelan edustajien haastattelun runko 20.9.2012

1. Miten ja kenen pyynnöstä narkolepsiaan sairastuneiden sopeutumisvalmennuskurssit tulivat Kelan tehtäväksi?
2. Mikä oli prosessi, joka johti päätökseen kurssien järjestämisestä?
3. Miten kurssien sisällön valmisteluprosessi toteutui?
 - a. millä perusteella kurssin sisältö/ohjelma suunniteltiin, mitä erityisiä narkolepsiaan ja sen seurausvaikutuksiin liittyviä asioita pyrittiin/otettiin huomioon sisällön määrittelyssä.
 - b. keitä kuultiin ja millaista asiantuntijataustaa he edustivat
 - c. mitkä kriteerit nousivat sisällön kannalta tärkeiksi (vrt kilpailutus)
 - d. miten kestoon ja jaksotuksen aikatauluun päädyttiin
4. Mitä odotuksia Kela on asettanut kurssien vaikutusten suhteen?
5. Miten kurssit käynnistyivät?
 - a. tiedotusvastuut
 - b. jos ongelmia niin mitä?
 - c. oliko jotain ainutlaatuista?
6. Miten päätös kurssille päätöksestä oli ohjeistettu?
 - a. oliko jotain erityisiä kriteereitä?
7. Mikä on Kelan rooli narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten kuntoutuksessa jatkossa?
 - a. sopeutumisvalmennuskurssit jatkossa
 - b. muut kuntoutustoimenpiteet (ammattilliset, psykoterapia)

Kelan edustajan haastattelun runko 30.8.2013

1. Miten kurssien järjestäminen Kelan näkökulmasta onnistui (tiedotus, täytyminen, aikataulut jne)
2. Miten mielestäsi kurssien toteutuminen suunnittelun sisällön näkökulmasta onnistui?
3. Oliko jonkun ikäryhmän suhteen erityisiä haasteita?
4. Onko Kelaan tullut palautteita (pos ja neg)
 - a. STM:ltä
 - b. Hoitavilta lääkäreiltä
 - c. perheiltä
 - d. palveluntuottajalta
5. Onko Kurssien standardia muutettu. Jos on, niin miten ja minkä vuoksi?
6. Miten sopeutumisvalmennuskursseja tullaan jatkossa tarjoamaan ko kohderyhmälle?
7. Tuleeko kuntoutusryhmä tarjoamaan jotain muuta kyseiselle potilasryhmälle?
8. Mitä opittiin jos vastaavan tyyppinen pyyntö toisen sairausryhmän osalta tulee käsiteltäväksi?