

Liite 21

## **Kysely narkolepsiaan sairastavia lapsia ja nuoria hoitaville lääkäreille 2012**

Hyvä narkolepsiaan sairastuneita lapsia ja nuoria hoitava lääkäri,

Olen saanut tietooni, että osallistut sairaalassanne narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten diagnoosin, hoidon tai seurannan järjestämiseen. Kaikissa lastenneurologisissa yksiköissä ei ole diagnosoitu narkolepsiaan sairastuneita lapsia tai nuoria, tällöin tämä sähköposti on ohjattu ylilääkärille.

Kela järjestää vuoden 2012 alusta narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille sopeutumisvalmennuskursseja X:ssä. Kurssien sisällössä on pyritty huomioimaan lasten vanhempien ja hoitavien lääkäreiden toivomuksia. Tämän kyselyn tarkoituksena on selvittää, miten hyvin hoitavat lääkärit ovat saaneet tietoa narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille kohdistetuista sopeutumisvalmennuskursseista ja millaista tukea he toivovat perheiden saavan näiltä sopeutumisvalmennuskursseilta. Lisäksi haluamme tietää narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten kuntoutustarpeista.

Toivon, että voi vastata tähän kyselyyn X.X.2012 mennessä, kysymyksiin vastaaminen vie 15-20 minuuttia. Vastaamalla voit vaikuttaa narkolepsiaan sairastuneiden sopeutumisvalmennuskurssien sisältöön, toteutumismalliin sekä antaa tietoa tämän sairausryhmän kuntoutustarpeesta.

Ystävällisin terveisin

Ilona Autti-Rämö

Terveystutkimuksen päällikkö

Lastenneurologian el, tutkimusprofessori

Kela Tutkimusosasto

Gsm: xxx-xxxxxxxxx

email. xxxxxxxxxxxx

## Kysely Narkolepsiaan sairastuneita lapsia ja nuoria hoitaville lääkäreille

### Sairaanhoidopiiri

- Ahvenanmaa
- Etelä-Karjalan
- Etelä-Pohjanmaan
- Etelä-Savon
- Helsingin ja Uudenmaan
- Itä-Savon
- Kainuun
- Kanta-Hämeen
- Keski-Pohjanmaan
- Keski-Suomen
- Kymenlaakson
- Lapin
- Länsi-Pohjan
- Pirkanmaan
- Pohjois-Karjalan
- Pohjois-Pohjanmaan
- Pohjois-Savon
- Päijät-Hämeen
- Satakunnan
- Vaasan
- Varsinais-Suomen

### Hoidossani on

**(henkilömäärä numeerisesti, esim. 5)**

alakoulussa  
olevia narko-  
lepsiaan sai-  
rastuneita

yläkoulussa  
olevia narko-  
lepsiaan sai-  
rastuneita

peruskoulunsa  
päättäneitä  
narkolepsiaan  
sairastuneita

**Olen tutustunut narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssin sisältöön**

- Kyllä
- En

**Jos et, niin mikset?**

---

---

---

---

Näytetään, jos on tutustunut...

**Sopeutumisvalmennuskurssien sisältö vastaa mielestäni perheiden tarpeita**

- erittäin hyvin
- melko hyvin
- ei hyvin eikä huonosti
- ei vastaa kovinkaan hyvin
- vastaa huonosti

Näytetään, jos on tutustunut...

**Jos arvioit kurssien vastaavan huonosti tai ei kovin hyvin perheiden tarpeita, mistä syystä?**

---

---

---

---

**Olen suosittanut tai aion suositaa sopeutumisvalmennuskurssia**

- kaikille narkolepsiaan sairastuneille potilailleni
- joillekin
- en

**Jos jollekin, niin missä tilanteissa?**

---

---

---

---

**Jos et, niin mikset?**

---

---

---

---

**Sopeutumisvalmennuskurssit järjestetään Kyyhkylässä Mikkelin lähellä. Onko sijainti mielestäsi omien potilaattesi osallistumisen kannalta**

- hyvä?  
 vain joillekin sopiva?  
 huono?

**Sopeutumisvalmennuskurssien kesto on 5 + 5 päivää jaettuna kahdelle eri lukukaudelle. Onko kesto mielestäsi**

- liian pitkä?  
 sopiva?  
 liian lyhyt?

**Minkä pituisena tai millaisissa jaksossa kurssi olisi mielestäsi hyvä toteuttaa?**

---

---

---

---

**Miten paljon odotat sopeutumisvalmennuskurssin antavan tukea ja auttavan perheitä seuraavissa asioissa?**

	En yhtään	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
Lapsen/nuoren tunnetilojen käsittely	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lapsen/nuoren vahvuuksien tunnistaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tietoa lasten/nuorten käyttäytymisestä ja kasvatuksesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lapsen/nuoren kaverisuhteiden ongelmat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Opastus nuoren tulevaisuuden suunnitteluun	( )	( )	( )	( )
Tieto lähimmästä hoitotai viranomaistahosta, jolta saa apua tarvittaessa	( )	( )	( )	( )
Jaksaminen vanhempaina/hooltajana	( )	( )	( )	( )
Tiedon lisääminen narokolepsiasta ja sen hoidosta	( )	( )	( )	( )
Varmuutta lapsen/nuoren hoitamiseen	( )	( )	( )	( )
Tietoja kunnan tarjoamista tukimuodoista	( )	( )	( )	( )
Tukiverkon luominen kotikuntaan	( )	( )	( )	( )
Tietoja Kelan etuuksista	( )	( )	( )	( )
Vertaistuki muilta vanhemmilta/hooltajilta	( )	( )	( )	( )
Vertaistuki lapselle/nuorelle	( )	( )	( )	( )
Perheen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen	( )	( )	( )	( )
Etäisyys perheen arkiin huoliin	( )	( )	( )	( )
Tietoa potilasjärjestön toiminnasta	( )	( )	( )	( )

**Mitä muita odotuksia sinulla on sopeutumisvalmennuskurssin sisällön suhteen?**

---



---



---



---

**Millaista kuntoutusta narkolepsiaan sairastuneet lapset ja nuoret mielestäsi tarvitsevat?**

---

---

---

---

**Kuka hoitaa sairaalanne vastuualueella 16-20 vuotiaat narkolepsiaan sairastuneet nuoret?**

Nimi

Yhteystiedot