

Liite 22

Kysely Narkolepsiaan sairastuneita lapsia ja nuoria hoitaville lääkäreille 2013

Hyvä narkolepsiaan sairastuneita lapsia ja nuoria hoitava lääkäri,

Sait kesällä 2012 kyselyn koskien narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskursseja. Kaikki kyselyn saaneet eivät olleet tällöin hoitaneet narkolepsiaan sairastuneita lapsia mutta sinut oli nimetty sairaalanne yhdyshenkilöksi tämän potilasryhmän osalta. Tämän vuoksi myös seurantakysely päädyttiin lähettämään kaikille ensimmäisen kyselyn saaneille.

Kela on järjestänyt kesästä 2012 narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille sopeutumisvalmennuskursseja X:ssä. Kurssien standardissa pyrittiin huomioimaan lasten vanhempien ja hoitavien lääkäreiden toivomuksia, käytännön toteutuksesta vastasi X.

Tämän kyselyn tarkoituksena on selvittää, miten hyvin sopeutumisvalmennuskurssit onnistuivat hoitavien lääkäreiden mielestä vastaamaan lasten, nuorten ja perheiden tarpeisiin sekä hoitavan lääkärin odotuksiin. Lisäksi haluamme tietää narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten kuntoutustarpeista ja odotuksista Kelan toiminnan suhteen.

Toivon, että voi vastata tähän kyselyyn X.X.2013 mennessä, kysymyksiin vastaaminen vie 10-20 minuuttia. Vastaamalla voit vaikuttaa narkolepsiaan sairastuneiden sopeutumisvalmennuskurssien sisältöön, toteutumismalliin sekä antaa tietoa tämän sairausryhmän kuntoutustarpeesta.

Pääset vastaamaan alla olevan linkin kautta.

#LINK#

Ystävällisin terveisin

Ilona Autti-Rämö
Terveystutkimuksen päällikkö
Lastenneurologian el, tutkimusprofessori
Kela Tutkimusosasto
Gsm: xxx-xxxxxx
email. xxxxxxxx

Kysely Narkolepsiaan sairastuneita lapsia tai nuoria hoitaville lääkäreille 2013

Hoidatko narkolepsiaan sairastuneita

- lapsia
- nuoria
- lapsia ja nuoria

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

Kuinka paljon hoidossasi on seuraaviin ryhmiin kuuluvia lapsia/nuoria ja kuinka moni heistä osallistui sopeutumisvalmennuskurssille?
(vastaa henkilömäärä numeerisesti)

	Hoidossani on	Joista sopeutumisvalmennuskurssille osallistui
Alakoulussa olevia narkolepsiaan sairastuneita	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Yläkoulussa olevia narkolepsiaan sairastuneita	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Peruskoulunsa
päättäneitä
narkolepsiaan
sairastuneita

--	--

Jos yhtään hoidossasi olevista ei ole osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille, niin miksi ei?

Sopeutumisvalmennuskurssien sisältö vastasi mielestäni lasten/nuorten/perheiden tarpeita

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

Jos arvioit kurssien vastanneen huonosti tai ei kovin hyvin lasten/nuorten/perheiden tarpeita, niin mistä syystä?

Aion jatkossa suosittaa sopeutumisvalmennuskurssia

- kaikille narkolepsiaan sairastuneille potilailteni
- joillekin
- en

Jos aiot jatkossa suosittaa sopeutumisvalmennuskurssia joillekin, niin missä tilanteissa?

Jos et aio jatkossa suosittaa sopeutumisvalmennuskurssia, niin miksi et?

Sopeutumisvalmennuskurssit järjestetään Kyyhkylässä Mikkelin lähellä. Onko sijainti mielestäsi omien potilaittesi osallistumisen kannalta ollut

- hyvä
- vain joillekin sopiva
- huono

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

- liian pitkä
- sopiva
- liian lyhyt

Minkä pituisena tai millaisissa jaksoissa kurssi olisi jatkossa mielestäsi hyvä toteuttaa?

Miten sopeutumisvalmennuskurssi mielestäsi tuki ja auttoi hoidossasi olevia nuoria ja heidän perheitään seuraavissa asioissa?

	Ei yhtään	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon	En osaa sanoa
Lapsen/nuoren tunnetilojen käsittely	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>
Tietoa lasten/nuorten käyttäytymisestä ja kasvatuksesta	<input type="checkbox"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>
Opastus lapsen/nuoren tulevaisuuden suunnitteluun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tieto lähimmästä hoitotai viranomaistahosta, jolta saa apua tarvittaessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jaksaminen vanhempaina/huoltajana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiedon lisääminen narcolepsiasta ja sen hoi-	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

dosta

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 lasten/nuorten tai heidän perheidensä kertomista kokemuksista sopeutumisvalmennuskursseilta haluat välittää Kelaan?

Millaista kuntoutusta tai muuta tukea narkolepsiaan sairastuneet lapset/nuoret mielestäsi jatkossa tarvitsevat?
