

Liite S4

Fokusryhmähaastattelut narkolepsiaa sairastaville lapsille ja nuorille sekä heidän huoltajilleen

Ohessa on ennakkotietoa X pidettävistä fokusryhmähaastatteluista. Ryhmähaastattelu on osa Kansaneläkelaitoksen, Lapin yliopiston ja Suomen Mielenterveysseuran toteuttamaa arviointitutkimusta. Vanhempien ryhmähaastattelu on klo X alkaen X ja narkolepsiaan sairastuneiden lasten ryhmän haastattelu alkaa klo X samassa paikassa. Lisätietoja voi kysyä kurssivastaavalta tai allekirjoittaneelta. Kysymyksiä voi esittää myös itse tapaamisessa.

Sopeutumisvalmennuskurssin päätteeksi pidettävässä fokusryhmähaastattelussa tavoitteena on saada tietoa kurssiin liittyvistä kokemuksista ja siitä, miten kurssi vastasi osallistujien odotuksiin ja tarpeisiin. Toivomme, että vanhemmat voisivat välittää meille tietoa myös muiden perheenjäsenten (sisarusten) kokemuksista. Tiedon avulla pyritään kehittämään sekä Kansaneläkelaitoksen että palveluntuottajien toimintaa narkolepsiaan sairastuneiden ja heidän perheidensä tukemisessa.

Vanhempien ryhmä vie aikaa arviolta 1½ - 2 tuntia, lasten n. tunti. Tutkijoista paikalla ovat Jukka Valkonen Suomen Mielenterveysseurasta ja Ilona Autti-Rämö Kansaneläkelaitoksesta. Keskustelu etenee siten, että kukin saa vuorollaan tilaisuuden kertoa kurssiin liittyvistä kokemuksistaan ja näkemyksistään ja toisaalta kommentoida myös muiden esittämiä näkemyksiä. Toiveena on vapaamuotoinen keskustelu, jossa kunnioitetaan kaikkien kokemuksia ja mielipiteitä.

Keskustelu tallennetaan äänitallentimelle. Tämä on tarpeen, jotta kaikki tilaisuudessa esiintuva tieto saadaan talteen ja sitä voidaan hyödyntää arviointitutkimuksessa. Äänitallentimelle tallennettu tieto hävietään sen jälkeen kun keskustelu on muutettu tekstimuotoon ja siitä on poistettu kaikki osallistujien tunnistamisen mahdollistavat tiedot.

Fokusryhmähaastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Itse haastattelutilanteessa on myös mahdollisuus päättää, minkä verran kukakin haluaa kertoa omista kokemuksistaan ja mielipiteistään. Keskusteluun osallistujien toivotaan suhtautuvan luottamuksellisesti toisten kurssilaisten kertomiin asioihin. Tutkijoita sitoo luonnollisesti vaitiolovelvollisuus kaikkeen saamaansa henkilökohtaiseen ja arkaluotoiseen tietoon. Arviointitutkimuksen tulosten raportoinnissa pidetään huolta, että ketään yksittäistä osallistujaa ei voi tunnistaa.

Sopeutumisvalmennuskurssista kerätään tietoa monilla tavoilla. Olemme pyrkineet siihen, että tiedonkeruussa ei olisi tarpeetonta päällekkäisyyttä, mutta toivomme osallistujilta ymmärrystä sen suhteen, että voidaksemme arvioida luotettavasti kurssien toimivuutta ja kehittämistarpeita, samoista aihepiireistä täytyy saada tietoa eri näkökulmista.

Jokaisen kurssille osallistuneen kokemukset ja näkemykset ovat korvaamattoman arvokkaita, jotta narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä kuntoutus ja muu tuki saadaan vastamaan koko perheen tarpeita mahdollisimman hyvin.

Ystävällisin terveisin,

Jukka Valkonen

xxx-xxxxxxx

xxxxx.xxxxxxxx@xxxxxxxxxxxxx.fi