

**Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvan yläasteella olevan nuoren kyselylomake 1.**

Hyvä kurssilainen!

Olet osallistumassa narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssille. Tämä kyselylomake on osa tutkimusta, joka toteutetaan tällä kurssilla. Tutkimuksen toteuttavat yhteistyössä Kelan tutkimusosasto, Lapin yliopisto ja Suomen Mielenterveysseura.

Lomake sisältää kysymyksiä sinun koulunkäynnistäsi, kaverisuhteistasi, arkipäivästäsi, terveydestäsi ja odotuksistasi tästä kurssista. Toivomme, että vastaat kaikkiin kysymyksiin joko ympyröimällä sinua parhaiten kuvaavan vaihtoehdon tai kirjoittamalla vastauksen sille varattuun tilaan lomakkeessa.

Kaikki antamasi vastaukset tulevat vain tutkijoiden tietoon ja niitä käsitellään luottamuksellisesti. Henkilöllisyytesi ei tule esiin missään tutkimuksen vaiheessa.

*Kiitos, kun olet mukana sopeutumisvalmennuskurssilla ja annat tärkeän panoksesi tutkimukselle sekä kurssien kehittämistyölle!*

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

**Esimerkkejä lomakkeen täyttämisestä:****Ympyröi oikea vaihtoehto**

1. Tyttö
2. Poika

**Kirjoita vastaus viivalle**

Minkä ikäinen olet?

14 vuotta

**Ympyröi sopivin vaihtoehto**

	En ollenkaan				Hyvin paljon
Toivon tietoa sairaudestani	1	2	3	4	5

## 1. Oletko

1. Tyttö
2. Poika

## 2. Kuinka vanha olet? \_\_\_\_\_ vuotta

## 3. Mitä teet päätoimisesti?

1. Olen yläkoulun \_\_\_\_\_ luokalla
2. Opiskelen muussa oppilaitoksessa, missä ja mitä opiskelet?

\_\_\_\_\_

3. Muu vaihtoehto, mikä? \_\_\_\_\_

## 4. Narkolepsiaan voi liittyä erilaisia oireita. Merkitse tähän, miten paljon seuraavat oireet mahdollisesti haittaavat sinua.

	Harvoin	Usein	Päivittäin	Ei ollenkaan
A. Nukahtelu päiväaikaan	1	2	3	0
B. Äkillinen lihasjännityksen menetys	1	2	3	0
C. Harha-aistimuksia	1	2	3	0
D. Muistin ja/tai oppimisen heikentyminen	1	2	3	0
E. Keskittymisen vaikeudet	1	2	3	0
F. Tahattomia liikkeitä	1	2	3	0
G. Näköhäiriöitä	1	2	3	0
H. Käyttäytymisen muutos	1	2	3	0
I. Jos sinulla on muita oireita, kuvaile, millaisia ne ovat.	1	2	3	0

## 5. Mistä ja kuinka paljon olet saanut tietoa narkolepsia-sairaudesta?

	En yhtään	Jonkin verran	Melko paljon	Hyvin paljon
A. Hoitavalta lääkäriltä	1	2	3	4
B. Sairaalan psykologilta	1	2	3	4
C. Suomen Narkolepsiayhdistyksestä	1	2	3	4
D. Internetistä	1	2	3	4
E. Vanhemmiltani	1	2	3	4
F. Muilta narkolepsiaa sairastavilta	1	2	3	4
G. Muualta, mistä?	1	2	3	4

## 6. Oletko saanut tai tarvinnut koulussa/opinnoissa tukea oppimiseen?

Merkitse rasti sopivaan ruutuun.

	En ollenkaan	Vain vähän	Aika paljon	Hyvin paljon	Ei tarvetta
A. Omalta opettajalta	1	2	3	4	0
B. Erityisopettajalta	1	2	3	4	0
C. Koulukuraattorilta	1	2	3	4	0
D. Koulupsykologilta	1	2	3	4	0
E. Kouluavustajalta	1	2	3	4	0
F. Ystäviltäni	1	2	3	4	0

## 7. Jos olet koulussa tai opiskelet, vastaa seuraaviin kysymyksiin valitsemalla sopiva vaihtoehto.

	Usein	Joskus	En juuri koskaan
A. Käyn mielelläni koulua	1	2	3
B. Myöhästyn koulusta	1	2	3
C. Jaksan keskittyä koko päivän	1	2	3
D. Teen läksyni itsenäisesti	1	2	3
E. Pysyn opiskelussa hyvin mukana	1	2	3

## 8. Miten narkolepsiaan sairastuminen on vaikuttanut ihmissuhteisiisi?

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

\_\_\_\_\_

## 9. Tapahtuiko muissa sinulle tärkeissä ihmissuhteissa muutoksia? Millaisia?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**10. Onko sinulla tällä hetkellä todella läheistä ystävää, jonka kanssa voit keskustella luottamuksellisesti lähes kaikista omista asioistasi?**

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

**11. Keskusteletko vanhempiesi kanssa omista asioistasi?**

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

**12. Kiusataanko sinua narkolepsiaan liittyvien oireiden vuoksi?**

1. Ei
2. Kyllä, joskus
3. Kyllä, usein

**13. Osallistutko johonkin kerhoon, harrastukseen tai muunlaiseen yhteiseen toimintaan?**

1. En
2. Kyllä

Kirjoita tähän, mihin osallistut:

---

**14. Jouduitko lopettamaan jonkun harrastuksesi tai rajoittamaan sitä narkolepsiaan sairastumisen vuoksi?**

1. En
2. Kyllä

Kirjoita tähän, minkä.

---

**15. Vaikuttiko narkolepsiaan sairastuminen mielestäsi selviytymiseesi seuraavilla elämänalueilla?**

	Heikensi paljon	Heikensi vähän	Ei muutosta	Vaikutti muulla tavoin, miten?
A. Koulussa/opinnoissa	1	2	3	4 _____
B. Päivittäisissä toiminnoissa kotona	1	2	3	4 _____
C. Kodin ulkopuolella	1	2	3	4 _____
D. Ystävyysuhteissa	1	2	3	4 _____
E. Tapahtuiko jollakin muulla elämänalueella muutoksia, missä ja millaisia?				_____

**16. Miten nuket öisin?**

1. Nukun yleensä hyvin
2. Nukun joskus liian vähän
3. Nukun yleensä huonosti

**17. Onko sinulla esiintynyt viimeisen kuukauden aikana seuraavia tuntemuksia?**

	Ei lainkaan	Satunnaisesti	Viikoittain	Päivittäin tai lähes aina
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

**18. Valitse sinuun parhaiten sopiva vaihtoehto seuraaviin väittämiin.**

	Täysin eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
A. Olen suurin piirtein tyytyväinen itseeni.	1	2	3	4
B. Joskus ajattelen, etten kelpaa mihinkään.	1	2	3	4
C. Minulla on useita hyviä ominaisuuksia.	1	2	3	4
D. Kykenen tekemään asioita yhtä hyvin kuin muutkin ihmiset.	1	2	3	4
E. Minulla ei ole paljonkaan ylpeilemisen aiheita.	1	2	3	4
F. Tunnen itseni joskus todella hyödyttömäksi.	1	2	3	4
G. Olen ihmisenä ainakin yhtä arvokas kuin muut.	1	2	3	4
H. Toivoisin, että minulla olisi enemmän itsekkyyttä.	1	2	3	4
I. Olen taipuvainen pitämään itseäni epäonnistujana.	1	2	3	4
J. Asenoidun itseeni myönteisesti.	1	2	3	4

**19. Sopeutumisvalmennuskurssilla pyritään tukemaan kurssilaisia erilaisissa asioissa. Kuinka paljon sinulla on tarvetta saada tukea ja apua seuraaviin asioihin?**

	En tarvitse	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
A. Tukea tunteiden käsittelyssä	1	2	3	4
B. Tukea vahvuksienei tunnistamiseen	1	2	3	4
C. Keinoja kaverisuhteisiin liittyvissä ongelmissa	1	2	3	4
D. Opastusta tulevaisuuden suunnitteluun	1	2	3	4
E. Tietoa lähimmästä hoito- tai viranomaistahosta, jolta saa apua tarvittaessa	1	2	3	4
F. Tietoa narkolepsiasta ja sen hoidosta	1	2	3	4
G. Tietoa Kelan etuuksista	1	2	3	4
H. Uusia ystäviä, joilla on myös narkolepsia	1	2	3	4
I. Että tulisin kuulluksi	1	2	3	4
J. Tukea perheelleni	1	2	3	4
K. Etäisyyttä arkisiin huoliini	1	2	3	4
L. Tarvitsetko muuta tukea, millaista?	1	2	3	4

---

---

**20. Miten narkolepsiaan sairastuminen on vaikuttanut elämääsi?**

---

---

---

---

---

---

**21. Mitä odotat sopeutumisvalmennuskurssilta?**

---

---

---

---

---

---

**Vastasithan kaikkiin kohtiin.**

*Suuri kiitos vastauksistasi!*