

**Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvan 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 kuvaavaan vaihtoehtoon, merkitsemällä rastin ruutuun 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 sopiva vaihtoehto**

1. Tyttö
2. Poika

**Kirjoita vastaus viivalle**

Minkä ikäinen olet?

18 vuotta

Merkitse rasti ruutuun sopivan vaihtoehdon kohdalle

**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 lukion \_\_\_\_\_ luokalla
2. Opiskelen muussa oppilaitoksessa, missä ja mitä opiskelet?

- 
3. Olen kokopäivätyössä
  4. Olen osapäivätyössä
  5. Opiskelen ja olen osapäiväisesti työssä
  6. 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 päivään   | 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 Narkolepsiyhdistyksestä    | 1         | 2             | 3            | 4            |
| D. Internetistä                      | 1         | 2             | 3            | 4            |
| E. Vanhemmiltani                     |           |               |              |              |
| F. Muilta narkolepsiaa sairastavilta | 1         | 2             | 3            | 4            |
| G. Muualta, mistä?                   | 1         | 2             | 3            | 4            |

**6. Oletko tarvinnut tai saanut 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           |

*Jos et nyt käy koulua tai opiskele, siirry kysymykseen 8.*

**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                |

*Jos olet työssä, vastaa kysymyksiin 8-10. Jos et ole työssä, siirry kysymykseen 11.*

**8. Jos olet töissä, vastaa seuraaviin kysymyksiin valitsemalla sopiva vaihtoehto.**

|  | Usein | Joskus | En juuri koskaan |
|--|-------|--------|------------------|
| A. Pidän työstäni                      | 1     | 2      | 3                |
| B. Myöhästyn työstä                    | 1     | 2      | 3                |
| C. Jaksan keskittyä työhön koko päivän | 1     | 2      | 3                |
| D. Pystyn tekemään työni hyvin         | 1     | 2      | 3                |

**9. Oletko kertonut esimiehellesi/työnantajallesi narkolepsiasta ja omista oireistasi?**

1. En
2. Kyllä

**10. Onko sinun mahdollista pitää työpäivän aikana tarvittaessa tauko ja nukkua?**

1. Ei
2. Kyllä

## 11. 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                   |

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

---

---

## 13. 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

## 14. Keskusteletko vanhempiesi kanssa omista asioistasi?

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

## 15. Kiusataanko sinua narkolepsiaan liittyvien oireiden vuoksi?

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

## 16. Osallistutko johonkin kerhoon, harrastukseen tai muunlaiseen yhteiseen toimintaan?

1. En
2. Kyllä

Kirjoita tähän, mihin osallistut:

---

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

1. En
2. Kyllä

Kirjoita tähän, minkä.

---

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

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

---

---

---

**19. Miten nuket öisin?**

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

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

|   | Ei<br>lainkaan | Satunnaisesti | Viikoittain | Päivittäin<br>tai lähes aina |
|---|----------------|---------------|-------------|------------------------------|
| A. A. Jännittyneisyyttä tai hermostuneisuutta | 1              | 2             | 3           | 4                            |
| B. B. Masentuneisuutta tai alakuloisuutta     | 1              | 2             | 3           | 4                            |
| C. C. Ahdistuneisuutta                        | 1              | 2             | 3           | 4                            |
| D. D. Sosiaalisten tilanteiden välttämistä    | 1              | 2             | 3           | 4                            |

## 21. Valitse sinuun parhaiten sopiva vaihtoehto seuraaviin väittämiin.

Merkitse rasti sopivaan ruutuun.

|  | 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 itsekkunnioitusta.  | 1                 | 2                        | 3                          | 4                   |
| I. Olen taipuvainen pitämään itseäni epäonnistujana.         | 1                 | 2                        | 3                          | 4                   |
| J. Asennoidun itseeni myönteisesti.                          | 1                 | 2                        | 3                          | 4                   |

## 22. 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 vahvuuksieni 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               |

---

---

---

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

Kirjoita tähän vastauksesi:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**25. Mitä odotat sopeutumisvalmennuskurssilta? Kirjoita tähän vastauksesi:**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Vastasithan kaikkiin kohtiin.**

*Suuri kiitos vastauksistasi!*