

Vanhemman/huoltajan kyselylomake 1.

VLA1 _____

Hyvä kuntoutujan vanhempi/huoltaja,

Tämä kyselylomake on osa tutkimusta narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskursseista, jollaiseen osallistutte perheenä. Tutkimuksen toteuttavat yhteistyössä Kelan tutkimusosasto, Lapin yliopisto ja Suomen Mielenterveysseura. Lomake sisältää kysymyksiä lapsen narkolepsian oireista ja niiden vaikutuksista hänen arkipäiväänsä, koulunkäyntiin, ihmissuhteisiin ja terveyteen sekä perheenne elämään. Lisäksi kysymme kokemuksiasi saamastasi tuesta lapsen narkolepsiaan sairastumisen jälkeen ja odotuksistasi tämän kurssin suhteen.

Pyydämme kaikkia kurssille osallistuvia vanhempia/huoltajia vastaamaan tähän kyselyyn. Toivomme, että vastaat kaikkiin kysymyksiin valitsemalla sen vaihtoehdon, joka parhaiten kuvaa sinun, lapsen tai perheesi tilannetta tai kirjoittamalla vastauksen sille varattuun tilaan lomakkeessa. Kaikki antamasi vastaukset käsitellään luottamuksellisesti eikä henkilöllisyytesi tule esiin missään tutkimuksen vaiheessa.

Kiitos, kun annat tärkeän panoksesi tutkimukselle ja sopeutumisvalmennuskurssien kehittämistyölle!

Merkitse tähän päivämäärä, jolloin täytät tämän lomakkeen: ____/____20____

Esimerkkejä lomakkeen täyttämisestä:**Ympyröi sopiva vaihtoehto**

	En ollenkaan				Hyvin paljon	
Toivon tietoa KELAN etuuksista	1	2	3	4	5	

Kirjoita vastaus viivalle

Minkä ikäinen olet?

39 vuotta

1. Oletko kuntoutukseen osallistuvan lapsen

1. Äiti
2. Isä
3. Muu huoltaja, kuka? _____

2. Minkä ikäinen olet? _____ vuotta

3. Keitä perheeseesi kuuluu?

1. Äiti, isä ja _____ lasta
2. Äiti ja _____ lasta
3. Isä ja _____ lasta
4. Muita, millainen perhe? _____

4. Milloin lapsi sai narkolepsiadiagnoosin? ____/____(kk/vuosi)

5. Mikä on lasta hoitava sairaala? _____

6. Saako lapsi tai onko saanut Kelan myöntämää vammaistukea?

1. Ei
2. Kyllä: alle 16-vuotiaan
 - a. perustukea
 - b. korotettua tukea
 - c. erityistukea

7. Mistä sait tietoa tästä sopeutumisvalmennuskurssista?

1. Hoitavalta lääkäriltä
2. Suomen Narkolepsiayhdistyksestä
3. Muilta vanhemmilta/hoitajilta
3. Kelan internetsivuilta
4. Muualta, mistä? _____

8. Kuinka paljon olet saanut tietoa narkolepsiasta?

	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. Muilta narkolepsiaa sairastavien lasten vanhemmilta/hoitajilta	1	2	3	4
F. Muualta, mistä?	1	2	3	4

9. Millaisia narkolepsiaan liittyviä oireita lapsella on ja kuinka usein niitä esiintyy?

	Harvoin	Usein	Päivittäin	Ei ole
A. Nukahtelu päiväaikaan	1	2	3	0
B. Katapleksia eli äkillinen lihasjännityksen menetys	1	2	3	0
C. Unihalvaus	1	2	3	0
D. Harha-aistimuksia	1	2	3	0
E. Muistin ja/tai oppimisen heikentyminen	1	2	3	0
F. Keskittymisongelmia	1	2	3	0
G. Tahattomia liikkeitä	1	2	3	0
H. Näköhäiriöitä	1	2	3	0
I. Käyttäytymisen muutoksia	1	2	3	0
J. Mielialan muutoksia	1	2	3	0

K. Jos lapsella esiintyy lihasjännityksen menetystä, millä kehon alueilla sitä ilmenee?

L. Jos lapsella on harha-aistimuksia, millaisia ne ovat?

M. Jos lapsella esiintyy käyttäytymisen muutoksia, millaisia ne ovat?

N. Jos lapsella esiintyy mielialan muutoksia, millaisia ne ovat?

O. Jos lapsella on muita oireita, kuvaile millaisia ne ovat.

10. Miten narkolepsiaan sairastuminen on mielestäsi vaikuttanut lapsen suoriutumiseen seuraavilla elämänalueilla?

	Heikensi paljon	Heikensi vähän	Ei muutosta	Vaikutti muulla tavoin, miten?
A. Koulussa	1	2	3	4 _____
B. Päivittäisissä toiminnoissa kotona	1	2	3	4 _____
C. Kodin ulkopuolella liikkuesssa	1	2	3	4 _____
D. Vapaa-ajan vietoissa	1	2	3	4 _____
E. Jollain muulla elämänalueella, millä?	1	2	3	4 _____

11. Miten narkolepsiaan sairastuminen on vaikuttanut lapsen ihmissuhteisiin?

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

12. Onko lapsella tällä hetkellä todella läheistä ystävää, jonka kanssa hän voi keskustella luottamuksellisesti omista asioistaan?

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

13. Kertooko lapsi sinulle omista asioistaan?

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

14. Kiusataanko lasta sinun tietosi mukaan narkolepsiaan liittyvien oireiden vuoksi?

1. Ei
2. Kyllä, joskus
3. Kyllä, usein
4. En osaa sanoa

15. Onko lapsella esiintynyt narkolepsiaan sairastumisen jälkeen aiempaa enemmän seuraavia asioita?

	Ei aiempaa enemmän	Jonkin verran enemmän	Paljon enemmän	Ei ole esiintynyt aiemminkaan
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

16. Osallistuuko lapsi johonkin kerhoon tai muunlaiseen yhteiseen toimintaan tai harrastukseen?

1. Ei
2. Kyllä

Kirjoita tähän, mihin hän osallistuu.

17. Joutuiko lapsi muuttamaan harrastuksiaan narkolepsiaan sairastumisen vuoksi?

1. Ei
2. Joutui vähentämään osallistumistaan harrastuksiin
3. Joutui lopettamaan harrastuksiaan
4. Joutui muuttamaan harrastuksiaan muulla tavoin, miten?

Merkitse tähän, mitä harrastuksia hän joutui lopettamaan tai muuttamaan.

18. Aiheuttavatko seuraavat asiat tällä hetkellä sinulle huolta?

	Ei huolta	Vähän huolta	Paljon huolta	Ei koske perhettämme
A. Narkolepsiaan sairastuneen lapsen selviytyminen elämässä	1	2	3	0
B. Tunne siitä, että en pysty auttamaan lasta	1	2	3	0
C. Perheeni muiden lasten selviytyminen	1	2	3	0
D. Perheeni taloudellinen toimeentulo	1	2	3	0
E. Ajan riittämättömyys yhdessäoloon puolisoni kanssa	1	2	3	0
F. Parisuhteemme kestävyys	1	2	3	0
G. Oma jaksaminen vanhempana/huoltajana	1	2	3	0
H. Työttömyys tai sen uhka	1	2	3	0
I. Työpaineet, selviytyminen työelämässä	1	2	3	0
J. Muiden perheenjäsenten sairaudet	1	2	3	0
K. Muu asia, mikä?	1	2	3	0

19. Minkä verran olet saanut tukea ja apua lapsen hoidossa ja kasvatuksessa seuraavilta henkilöiltä tai tahoilta sen jälkeen, kun lapsi sairastui narkolepsiaan?

	En lainkaan	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon	Ei koske perhettä
A. Puoliso/toinen vanhempi /huoltaja	1	2	3	4	0
B. Isovanhemmat	1	2	3	4	0
C. Perheen muut lapset	1	2	3	4	0
D. Muut sukulaiset	1	2	3	4	0
E. Ystävät	1	2	3	4	0
F. Opettajat	1	2	3	4	0
G. Koulun muu henkilöstö	1	2	3	4	0
H. Terveystieteiden henkilöstö	1	2	3	4	0
I. Muu taho, mikä?	1	2	3	4	0

20. Miten paljon odotat sopeutumisvalmennuskurssin antavan tukea ja auttavan sinua seuraavissa asioissa?

	En yhtään	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon
A. Lapsen tunnetilojen käsittely	1	2	3	4
B. Lapsen vahvuuksien tunnistaminen	1	2	3	4
C. Tietoa lasten/nuorten käyttäytymisestä ja kasvatuksesta	1	2	3	4
D. Lapsen kaverisuhteiden ongelmat	1	2	3	4
E. Opastus lapsen tulevaisuuden suunnitteluun	1	2	3	4
F. Tieto lähimmästä hoito- tai viranomaisesta, jolta saa apua tarvittaessa	1	2	3	4
G. Jaksaminen vanhempana/huoltajana	1	2	3	4
H. Tiedon lisääminen narkolepsiasta ja sen hoidosta	1	2	3	4
I. Varmuus siitä, että hoidan lasta oikein	1	2	3	4
J. Tietoja kunnan tarjoamista tukimuodoista	1	2	3	4
K. Tukiverkon luominen kotikuntaamme	1	2	3	4
L. Tietoja Kelan etuuksista	1	2	3	4
M. Vertaistuki muilta vanhemmilta/huoltajilta	1	2	3	4
N. Vertaistuki lapselle	1	2	3	4
O. Perheemme kuulluksi tuleminen	1	2	3	4
P. Etäisyyden saaminen perheemme arkisiin huoliin	1	2	3	4

21. Onko sinulla tai perheelläsi muita asioita, joihin tarvitsisitte tukea, mitä?

22. Mitkä ovat mielestäsi lapsen sellaisia vahvuuksia, jotka tukevat hänen selviytymistään narkolepsiaan sairastumisen jälkeen?

23. Mitkä ovat mielestäsi perheessäsi sellaisia vahvuuksia, jotka tukevat perheen selviytymistä lapsen narkolepsiaan sairastumisen jälkeen?

24. Miten kuntoutukseen hakeminen ja siihen pääseminen sujui?

25. Minkälaisia kokemuksia sinulla on lapsen sairauteen liittyvien asioiden hoitamisesta eri tahojen kanssa?

26. Mitä muuta haluat kertoa narkolepsiaan sairastuneiden lasten, nuorten ja perheiden elämäntilanteesta? (Voit jatkaa takasivulle.)

Suuri kiitos vastauksistasi!