

**Vanhemman/huoltajan kyselylomake 1.**

VLY1\_\_\_\_\_

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 nuoren narkolepsian oireista ja niiden vaikutuksista hänen arkipäiväänsä, koulunkäyntiin, ihmissuhteisiin ja terveyteen sekä perheenne elämään. Lisäksi kysymme kokemuksiasi saamastasi tuesta nuoren 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, nuoren 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 nuoren

1. Äiti
2. Isä
3. Muu, 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 nuori sai narkolepsiadiagnoosin? \_\_\_\_/\_\_\_\_(kk/vuosi)

## 5. Mikä on nuorta hoitava sairaala? \_\_\_\_\_

## 6. Saako nuori tai onko saanut Kelan myöntämää vammaistukea?

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

## 7. Mistä sait tietoa tästä sopeutumisvalmennuskurssista?

1. Hoitavalta lääkäriltä
2. Suomen Narkolepsiayhdistyksestä
3. Muilta vanhemmilta/huoltajilta
4. Kelan internetsivuilta
5. 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/ huoltajilta	1	2	3	4
F. Muualta, mistä?	1	2	3	4

\_\_\_\_\_

## 9. Millaisia narkolepsiaan liittyviä oireita nuorella 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 nuorella esiintyy lihasjännityksen menetystä, millä kehon alueilla sitä ilmenee?

---

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

---

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

---

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

---

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

---

## 10. Miten narkolepsiaan sairastuminen on mielestäsi vaikuttanut nuoren suoriutumiseen seuraavilla elämäalueilla?

	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 liikkuesssa	1	2	3	4 _____
D. Vapaa-ajan viettossa	1	2	3	4 _____
E. Jollain muulla elämäalueella, millä?	1	2	3	4 _____

---

### 11. Miten narkolepsiaan sairastuminen on vaikuttanut nuoren 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 nuorella 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 nuori sinulle omista asioistaan?

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

### 14. Kiusataanko nuorta sinun tietosi mukaan narkolepsiaan liittyvien oireiden vuoksi?

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

### 15. Onko nuorella 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 nuori johonkin kerhoon tai muunlaiseen yhteiseen toimintaan tai harrastukseen?**

1. Ei
2. Kyllä

Kirjoita tähän, mihin hän osallistuu.

---

---

**17. Joutuiko nuori 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 nuoren selviytyminen elämässä	1	2	3	0
B. Tunne siitä, että en pysty auttamaan nuorta	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/hooltajana	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 nuoren hoidossa ja kasvatuksessa seuraavilta henkilöiltä tai tahoilta sen jälkeen, kun nuori sairastui narkolepsiaan?**

	En lainkaan	Jonkin verran	Melko paljon	Erittäin paljon	Ei koske perhettämme
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. Nuoren tunnetilojen käsittely	1	2	3	4
B. Nuoren vahvuuksien tunnistaminen	1	2	3	4
C. Tietoa lasten/nuorten käyttäytymisestä ja kasvatuksesta	1	2	3	4
D. Nuoren kaverisuhteiden ongelmat	1	2	3	4
E. Opastus nuoren tulevaisuuden suunnitteluun	1	2	3	4
F. Tieto lähimmästä hoito- tai viranomaistahosta, 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 nuorta 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 nuorelle	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 nuoren sellaisia vahvuuksia, jotka tukevat hänen selviytymistään narkolepsiaan sairastumisen jälkeen?**

---

---

---

---

---

---

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

---

---

---

---

---

---

**24. Miten kuntoutukseen hakeminen ja siihen pääseminen sujui?**

---

---

---

---

---

---

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

---

---

---

---

---

---

**26. Mitä muuta haluat kertoa narkolepsiaan sairastuneiden lasten, nuorten ja perheiden elämäntilanteesta?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

*Suuri kiitos vastauksistasi!*