



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Laura Elfving

Sikainfluenssarokotuksen vaikutukset elämänlaatuun - kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Terveystieteiden
Terveystieteiden

Terveystieteiden
Terveystieteiden

Opinnäytetyö

16.4.2022

Tekijä(t) Otsikko	Laura Elfving Sikainfluenssarokotuksen vaikutukset elämänlaatuun
Sivumäärä Aika	22 sivua 16.4.2022
Tutkinto	Terveydenhoitaja
Tutkinto-ohjelma	Terveydenhoitotyön tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	suuntautumisvaihtoehdon nimi
Ohjaaja(t)	TtM Anu Leppänen
<p>Tässä opinnäytetyössä kuvaillaan ja tarkastellaan Pandemrix-rokotteen seurauksena narkolepsiaan sairastuneiden sekä heidän perheidensä elämänlaatua ja sen mahdollista heikkenemistä. Vuonna 2009 maailmalla puhkesi H1N1-virus, arkisemmalta nimeltään sikainfluenssa. Virukseen kehitettiin rokotteita, joista vain yksi, Pandemrix-rokote aiheutti narkolepsian puhkeamisen monille lapsille ja nuorille, jotka kantoivat geneettistä alttiutta sairastua narkolepsiaan. Tutkimuskysymyksenäni on ”vaikuttiko Pandemrix-rokotteen aiheuttama narkolepsia sairastuneiden elämänlaatuun?”. Narkolepsia on elämää rajoittava, parantumaton nukahtamissairaus.</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Metropolia ammattikorkeakoulu, ja työ toteutettiin sovellettuina, kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla ja selvittää, millaisia muutoksia sekä mahdollisia elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä narkolepsiaan sairastuneet ja heidän perheensä kokivat tapahtumien jälkeen.</p> <p>Etsin tietoa kirjaston kirjallisuudesta, luotettavilta internet-sivuilta, ja -tietokannoista. Analyysiin sopivaa aineistoa Suomen tapauksista ei juurikaan löytynyt, joten analyysiin valitsin vain kolme kansainvälistä artikkelia, jotka tutkivat sairastuneiden elämänlaatua ja elämänalueita. Osassa tutkimuksia oli mukana myös itsesyntyisesti narkolepsiaan sairastuneita henkilöitä. Suomen Terveysministeriö laati Suomen sairastuneista raportin mikä perustui Autti-Rämön ym. teettämään tutkimukseen, mikä käsitteli sopeutumisen eri vaiheita ja antoi tukea sairastuneille ja heidän perheilleen sopeutumisvalmennuksen avulla. Tieto oli saatavilla vain raportin muodossa, joten sitä ei analysoitu vaan käsiteltiin teoriaosassa.</p> <p>Suomen terveystieteiden tutkimuskeskuksen raportti sekä kansainväliset tutkimukset antoivat pieniä viitteitä siitä, että narkolepsialla oli vaikutuksia lasten, nuorten ja heidän perheidensä elämänlaatuun liittyen. Vanhemmat kokivat tavallista suurempaa stressiä, olivat huolissaan lastensa sopeutumiskyvystä, ja moni lapsi ja nuori koki huolta arjesta selviytymisestä. Narkolepsia saattoi nostaa myös riskiä sairastua masennukseen. Analyysissä on kuitenkin käyty vain kolmea artikkelia, joten tarvittaisi lisää myös kansainvälisiä tutkimuksia, jotta saataisi luotettavampia johtopäätöksiä.</p>	
Avainsanat	Rokote, influenssa, sikainfluenssa, narkolepsia, vaikutukset, tuki, elämänlaatu, H1N1

Author(s) Title	Laura Elfving Effects of swine flu vaccination on quality of life
Number of Pages Date	22 pages 16.4.2022
Degree	
Degree Programme	Degree Programme in Public Health Nursing
Specialisation option	
Instructor(s)	Senior Lecturer Anu Leppänen
<p>This thesis describes and examines the quality of life and possible deterioration in the lives of people with narcolepsy and their families as a result of the Pandemrix vaccine. In 2009, the H1N1 virus, more commonly known as swine flu, broke out around the world. Vaccines were developed for the virus, only one of which, Pandemrix, caused narcolepsy in many children and adolescents who carried a genetic predisposition to narcolepsy. My research question is “did the quality of life of people with narcolepsy caused by Pandemrix?”. Narcolepsy is a life-limiting, incurable falling asleep disease.</p> <p>The thesis was commissioned by Metropolia University of Applied Sciences, and the work was carried out as an applied, descriptive literature review. The purpose of the thesis was to describe and find out what changes and possible factors affecting the quality of life experienced by people with narcolepsy and their families after the events.</p> <p>I search the library for literature, reliable websites, and databases. There was little material suitable for the analysis in Finnish cases, so I selected only three international articles for the analysis, which study the quality of life and areas of life of the sick. Some studies also included people with spontaneous narcolepsy. The Finnish Ministry of Health prepared a report on patients in Finland based on a study commissioned by Autti-Rämö and others, which dealt with the various stages of adaptation and provided support to patients and their families through adaptation training. The data were only available in the form of a report, so they were not analyzed but discussed in the theory section.</p> <p>The report of the Finnish Ministry of Health and international studies provided small indications that narcolepsy had an impact on the quality of life of children, young people and their families. Parents experienced more stress than usual, were concerned about their children’s ability to adapt, and many children and adolescents were concerned about coping on a daily basis. Narcolepsy could also increase the risk of developing depression. However, only three articles have been used in the analysis, so more international research would be needed to draw more reliable conclusions.</p>	
Keywords	Vaccination, vac, influenza, swine flu, narcolepsy, effects, support, quality

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tausta, tarkoitus ja tutkimuskysymys	2
3	Menetelmälliset lähtökohdat	2
4	Tiedonhaku ja aineiston keruu	3
5	Tauti ja rokote	4
5.1	Pandeeminen A(H1N1)v 2009 -influenssa	4
5.2	Pandemrix-rokote	5
6	Narkolepsia	7
6.1	Narkolepsian hoito	7
7	Elämä narkolepsian kanssa	8
7.1	Arki ja tuen tarpeet	8
7.2	Sopeutumisvalmennuskurssi	10
8	Analyysi	11
8.1	Kansainväliset tutkimukset	11
8.2	Sisäänottokriteerit	12
8.3	Analyysitaulukko	13
8.4	Luokat	14
9	Tulokset	15
10	Johtopäätökset	16
11	Eettisyys ja luotettavuus	17
12	Pohdinta	18
13	Lähteet	18

1 Johdanto

H1N1-viruksen laajentuessa pandemiaksi maailmalla vuonna 2009, tähän kehitetyn Pandemrix-rokotteen haittavaikutuksena ilmennyt narkolepsia puhutti ja nosti tunteita. Infektiot ovat nyt, ja ovat aina olleet mukana siellä missä on elämää. Joudumme totuttelemaan ja taistelemaan erilaisten tautien kanssa jatkuvasti. Uusien, äkillisten, sekä laajalle levinneiden infektioiden torjuminen voi olla hyvin vaikea tehtävä, eikä aikaa riittävälle kehitys- ja tutkimustyölle ehkä ole. Mikrobin hyvä vastustuskyky lääkitystä vastaan, sekä tartunnan saaneiden hoidon seurauksena tarttuneet infektiot ovat yksi suurimmista haasteista (Hallituksen esitys eduskunnalle tartuntatautilaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi HE 13/2016 vp).

Tässä opinnäytetyössä tarkastelen vuonna 2009 maailmalle levinneen sikainfluenssan, eli A(H1N1)v 2009:n, sekä siihen kehitetyn Pandemrix-rokotteen haittavaikutuksien seurauksia, huomioiden narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten, sekä heidän perheidensä elämää sairastumisen jälkeen. Melko nopeasti rokottamisen jälkeen havaittiin, että useat rokotetut sairastuivat narkolepsiaan (nukahtelusairauteen), ja heistä suurin osa olivat lapsia ja nuoria (Lumio 2019.)

Vuoden 2009 sikainfluenssapandemian aikana Pandemrix-rokotteen sai kaikkiaan 2,76 miljoonaa suomalaista, mikä on hieman yli puolet koko kansasta. Rokottamisen ajankohta sijoittui vuosien 2009 ja 2010 välille. Haittailmoituksia rokotteesta oli tullut syyskuussa 2011 mennessä 971 kappaletta. Näistä 253 olivat luokitukseltaan vakavia. Narkolepsiatapauksia kaikista haittailmoituksista oli 101 kappaletta. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen ja narkolepsian välistä yhteyttä tutkiva työryhmä osoittikin, että rokotteella oli myönteinen vaikutus vuonna 2010 narkolepsian puhkeamiseen. (Elonsalo, Ulpu — Tikkanen, Hillevi — Nohynek, Hanna 2011a: 3.)

Suomen Ministeriö suositteli narkolepsia hoitoja yliopistosairaaloihin, jotta voidaan hyötyä parhaasta mahdollisesta osaamisesta. Näin hoitoa voitiin kokonaisuudessaan hoitaa oman kunnan sisällä. Osa sairastuneiden vanhemmista kuitenkin koki, että saatu tuki ja ymmärrys olivat olleen liian vähäistä. Pandemrix oli ainut rokote, mikä aiheutti narkolepsiaa. Ministeriö katsoi, että rokotteen hankkinut taho oli vastuussa korvaamaan suuret lääkehoitokustannukset siihen asti, kun lääkevahinkovastuuvakuutuksen korvauksien

enimmäissumma ylittyi. Perheille tarjottiin myös kansaneläkelaitoksen järjestämää sopeutumisvalmennusta. (STM 2014.)

Aihe on moninainen, ja tänäkin päivänä narkolepsiaan sairastuneet kamppailevat arjen ja selviytymisen kanssa. On tärkeä tuoda julki tapahtumien kulkua ja synnyttää rakentavaa keskustelua, jotta uhrin saivat ymmärrystä ja edes vähän enemmän oikeutta.

2 Tausta, tarkoitus ja tutkimuskysymys

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla ja selvittää, millaisia muutoksia, tunteuksia sekä mahdollisia elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä narkolepsiaan sairastuneet ja heidän perheensä kokivat tapahtumien jälkeen. Millaista oli sopeutuminen parantumattoman sairauden kanssa? Tutkimuskysymykseni on ”Vaikuttiko Pandemrix-rokotteen aiheuttama narkolepsia sairastuneiden elämänlaatuun?”. Aiheeseen liittyviä, kansainvälisiä tutkimuksia löytyi, suomalaisia tutkimuksia aiheeseen liittyen löytyi hyvin heikosti. Ehkä tarvittaisi lisää suomalaisia tutkimuksia, jos halutaan selvittää elämänlaatua ja tarkemmin Suomessa. Halusin alun perin selvittää erityisesti Suomen narkolepsia tapauksia, ja niistä on koottu Suomen Terveysministeriön laatima raportti koskien sopeutumisvalmennusta ja siihen liittyvää tapahtumien kulkua. Myös lasten, nuorten ja vanhempien ääntä on kuunneltu. Haluan opinnäytetyössäni tuoda esille selkeästi myös raportin sisältöä.

3 Menetelmälliset lähtökohdat

Opinnäytetyöni menetelmä oli kuvaileva, sovellettu kirjallisuuskatsaus, tarkastellen jo tutkittua tietoa. Työssä korostui teoreettinen tieto, mutta jotta voidaan tarkastella lähemmin ihmisten kokemuksia, yritin etsiä kvalitatiivisia (laadullisia) tutkimuksia. Myös laadulliset kvantitatiiviset (määrälliset) tutkimukset huomioitiin. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan selvittää, millaisista näkökulmista, millaisilla menetelmillä sekä miten paljon tutkimustietoa on jo olemassa, työtä ohjaa kuitenkin kattava teoreettinen tiedonhaku (Jamk).

Opinnäytetyössä noudatettiin Metropolian vuonna 2014 ilmestynyttä kirjallisen työn ohjetta, koska työ aloitettiin vuonna 2020. Kirjallisen työn ohjeet ovat ehtineet päivittyä

opinnäytetyön työstämisen aikana, mutta tämä opinnäytetyö noudatti alusta loppuun niitä kirjallisen työn ohjeita, millä työ oli aloitettu.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on hyvin yleinen kirjallisuuskatsauksen tyypeistä. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta eivät sido liian tarkat säännöt, vaan aineistot ovat laajoja. Aineiston valinta ei myöskään ole niin rajoittunutta, kuin muissa kirjallisuuskatsauksen tyypeissä. Tarkempi kirjallisuuskatsauksen muoto on narratiivinen (kerronnallinen, kertomuksellinen) kirjallisuuskatsaus, mikä kuvaa hyvin käsiteltävän aiheen historian ja kehityksen. (Salminen 2011.)

4 Tiedonhaku ja aineiston keruu

Tässä työssä sovelsin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta tutkimalla Suomen Terveysministeriön sopeutumisvalmennukseen liittyvää raporttia ja tutustuin tutkittuun tietoon koskien narkolepsiaa sairautena. Rokotteesta sairastuneiden elämänlaatuun liittyviä tieteellisiä artikkeleita ei löytynyt kovin runsaasti. Erityisesti Suomen terveysministeriön sopeutumisvalmennus raportti oli hyödyllinen lähde. Pystyin luomaan analyysitaulukon muutamasta kansainvälisestä artikkelista koskien narkolepsiaan sairastuneiden elämänlaatua. Analyysiin valitsin kolme kansainvälistä artikkelia mitkä käsittelivät narkolepsiaan sairastumisen jälkeistä elämänlaatua.

Yritin kerätä aineistoa hyödyntäen kirjaston palveluita, tieteellisiä artikkeleita, kirjallisuutta ja tietokantoja internetistä. Tieteellisten artikkelien puuttuessa pyysin apua kirjastoinformaatikolta, ja etsimme yhdessä tieteellisiä lähteitä ja osumia tuli alle kymmenen, niistä monet eivät olleet sellaisia tutkimuksia mitä etsin. Yritin hyödyntää muiden opinnäytetöiden käyttämiä lähteitä, mutta sopivan lähteen löytyessä, usein internetsivu oli vanhentunut tai poistettu. Tietoa narkolepsiasta ja Pandemrix-rokotteen ominaisuuksista mitkä johtivat narkolepsiaan, löytyi runsaammin. Hain tietoa seuraavista tietokannoista: Medline, Science direct, Proquest Central, Google scholar, Medic Finna ja Bookmed, sekä hyödynsin Duodecimia ja Terveiden ja hyvinvoinninlaitosta. Hauissa käytettiin mm. sanoja ”rokote, influenssa, sikainfluenssa, narkolepsia, vaikutukset, tuki, elämänlaatu, H1N1, pandemix, vaccination, vac, influenza, swine flu, narcolepsy, effects, support, quality”.

Kuten mainittiin, aiheeseen liittyviä kansainvälisiä tutkimuksia löytyi, mutta suomalaisia tutkimuksia aiheeseen liittyen löytyi hyvin heikosti. Ehkä tarvittaisi lisää suomalaisia

tutkimuksia, jos halutaan selvittää elämänlaatua ja tarkemmin Suomessa. Halusin alun perin selvittää erityisesti Suomen narkolepsia tapauksia, mutta ainut löytämäni lähde missä käsitellään elämänlaatua, oli Suomen Terveysministeriön laatima raportti koskien sopeutumisvalmennusta ja siihen liittyvää tapahtumien kulkua. Myös lasten, nuorten ja vanhempien ääntä on kuunneltu raportissa. Halusin opinnäytetyössäni tuoda esille selkeästi myös raportin sisältöä.

Aineisto kerättiin pääosin internetin tietokannoista. Opinnäytetyöni kannalta oleellista, ajankohtaista kirjallisuutta ei löytynyt. Opinnäytetyöni tarkoituksena ei ole ottaa kantaa. Tarkastelin aihetta puolueettomasti ja totuuden mukaisesti, erilaisia näkökulmia tarkastellen. Käytin vain luotettavia, tutkittua tietoa käsitteleviä lähteitä. Tekaistujen tutkimusten käyttöä tulee välttää. Tekaistulla tarkoitetaan tutkimusta, missä on esimerkiksi vääristyneitä havaintoja, jonkin asteista vilppiä, tai vääristettyä tietoa (TENK 2012: 8).

5 Tauti ja rokote

5.1 Pandeeminen A(H1N1)v 2009 -influenssa

Sikainfluenssan virallinen nimi on pandeeminen A(H1N1)v 2009 -influenssa. Toinen käytetty nimi on H1N1pdm09. Kyseessä oli täysin uusi viruksen muoto. Virus löydettiin ensimmäisen kerran ihmisessä huhtikuussa 2009, josta se alkoi levitä ympäri Meksikoa ja Pohjois-Amerikkaa. Nimi sikainfluenssa tulee viruksen sisältämistä aineksista mitkä ovat samoja kuin sian influenssassa. Vuonna 1918-1919 vallinneesta Espanjantauti-viruksesta on löydetty samankaltaisuuksia kuin sikainfluenssasta, Espanjantauti tappoi maailmalla 40-50 miljoonaa ihmistä. Jo kesäkuussa 2009 sikainfluenssa saapui Suomeen. Leviäminen alkoi saman vuoden lokakuussa. (Lumio 2019.)

Sikainfluenssa, eli A(H1N1)v on hengitystiesairaus. Sille tyypillisiä oireita ovat äkillinen kuume, kurkkukipu, yskä ja nuha. Myös jäsenten särky, päänsärky, vilunväristykset ja väsymys saattavat olla taudin oireita. Sikainfluenssa on luokiteltu nykyään tavanomaiseksi kausi-influenssaksi, ja se kuuluu A-viruksen alatyyppeihin. A-tyyppeihin kuuluu myös paljon viruksia, mitä sairastavat vain eläimet. (THL, influenssa 2020.)

On epäilty, että alun perin influenssavirukset ovat peräisin linnuista. Virus vakiintui ihmisiin ja sikoihin Espanjantaudin myötä 1918-luvulla, ja on aina 1990-luvulle saakka pitänyt

asemansa. Sikainfluenssavirukseen kuolleista peräti 75% Meksikossa oli 20-54 vuotiaita. Kuitenkin kuolonuhreja vaivasi yleensä liikalihavuus, sydänsairaus, diabetes tai keuhkosairaus. Yli 30% yli 60 vuotiaista löydettiin vasta-aineita A(H1N1)-virusta kohtaan, johtuen menneistä kausi-influenssoista. Suomessa kuoli sikainfluenssaan vuosina 2009-2010 44 ihmistä, heidän keski-ikänsä oli 56 vuotta. Huippunsa virus saavutti Suomessa aikavälillä 2.–20.11.2009, johon mennessä tartuntoja arvioitiin olevan 10% väestöstä. (Lumio 2009.)

Muiden influenssavirusten tavoin, sikainfluenssa leviää pisaratartuntana, suoralla kontaktilla, tavaroiden välityksellä sekä ilmatartuntana. Pisaratartunta vaatii noin yhden metrin etäisyyden, ilmatartunnassa alle 5 µm:n kokoiset hiukkaset leviävät ilmassa. Ilmatartunnat ovat tosin kyseenalaistettu, vaikkakin mahdollisia. Tyypillinen itämisaika tartunnan jälkeen ennen oireita on 0,5-1,5 vuorokautta. (Duodecim 2009.)

5.2 Pandemrix-rokote

Rokote sikainfluenssaa vastaan aloitettiin lokakuussa 2009. Puolin ja toisin vuodenvaihdetta alkoivat ensimmäiset rokotteen saaneista lapsista oireilla. Kevääseen 2010 mennessä Suomessa todettiin ilmenevän narkolepsiaa tavallista enemmän, ja elokuussa rokotteen antaminen keskeytettiin kokonaan. Samana syksynä alettiin selvittää, onko narkolepsialla ja Pandemrix-rokotteella yhteyttä toisiinsa. Työryhmä koostui lasten neurologian, neurologian, narkolepsiatutkijoiden, virologian, immunologian, epidemiologian, sekä biostatistiikan asiantuntijoista. Asiantuntijat kuuluivat THL:n ja STM:n piiriin. (STM. Kooste toimista Pandemrix-rokottaminen ja narkolepsia.)

Rokotuksia annettiin jokaiselle ikäryhmälle. Ajatuksena oli että koko väestölle riittää rokotetta. Loppujen lopuksi rokotteen ehti saamaan noin puolet, 51% väestöstä. Nuorien aikuisten osuus oli noin 30%, kun taas lasten ja nuorten osuus rokotetuista oli peräti 82%. Haittavaikutuksia saapui runsaimmin marras- ja joulukuun 2009 aikana. Haittavaikutukset luokitellaan vakaviksi tai ei-vakaviksi. Vakavat haittavaikutukset vaativat sairaalahoitoa. Yleisimmät haittavaikutukset olivat seuraavat:

Haittavaikutus	Määrä
Kuume	281
Päänsärky	99
Lihäs- ja jäsenkipu	61
Paikallisreaktio	242
Huonovointisuus ja väsymys	165
Haittavaikutukset yhteensä	848

Vakavaksi ilmoitettuja haittavaikutuksia todettiin yhteensä 253kpl. Vakavista haittavaikutuksista kärsivillä oli usein kuumetta tai kuumekouristeluja, neurologisia muutoksia sekä alkuraskauden keskeytyksiä. Kaikista vakavista ilmoituksista 101 oli narkolepsia tapauksia, suurin osa alle 20-vuotiaita nuoria aikuisia tai lapsia. (Elonsalo, Ulpu — Tikkanen, Hillevi — Nohynek, Hanna 2011b: 4-6.)

Suomi otti käyttöön Pandermix-rokotteen, mikä valmistettiin eri menetelmin kuin muualla Euroopassa otettu Focetria-rokote. Näiden rokotteiden yhtenä erona oli H1N1-viruksen ydinproteiinin määrä, jota Pandemrix-rokotteessa oli enemmän. Tämä ydinproteiini oli samankaltainen kuin unirytmia säätelevän proteiinin, eli oreksiinin reseptori. Tämän seurauksena heillä kenellä oli geneettinen narkolepsia-alttius, alkoi omien solujen puolustusmekanismien taistelu rokotteesta saatua immuniteettivastetta vastaan. Haittavaikutukset eivät siis johtuneet rokotteen adjuvantista, eli tehosteaineesta. Kun kahdeltakymmeneltä suomalaiselta otettiin verinäyte, huomattiin omien vasta-aineiden hyökänneen viruksen lisäksi myös oreksiinireseptoriin, eli sinne missä aivot säätelevät ja rytmittävät unta. Tutkijat ovat myös esittäneet, että saatu influenssa itsessään voi myös laukaista narkolepsian. Tutkijat ovat jopa sitä mieltä, että riskit narkolepsian kehittymiseen ovat suuremmat suoraan influenssan yhteydessä. Ei ole kuitenkaan pystytty todistamaan, vaikuttavatko täysin samat mekanismit sairastumiseen ilman rokotetta. (Hamilo 2015.)

6 Narkolepsia

Narkolepsia on nukahtamissairaus, jossa sairastunut ei hallitse nukahtamistaan. Unikoh-
tauksia voi tulla missä tahansa arkisen asian yhteydessä kuten kesken syömisen tai
vaikka kävellessä. Sairastunut vaipuu suoraan syvään REM-uneen, ja näin ollen ohittaa
kokonaan NREM-vaiheen, mikä on REM-unen esiaste. Nukahtelu on kroonista ja sairau-
desta ei voi parantua, mutta itsessään se ei kuitenkaan vähennä elinvuosia. Lääkityksellä
voidaan hillitä oireita, ei kuitenkaan poistaa niitä kokonaan. Narkolepsian kehittymisen-
syytä ei täysin tiedetä, mutta sen epäillään liittyvän infektioiden, myrkkujen ja geneettisten
tekijöiden yhteisvaikutuksiin. Läheisille, työnantajalle tai koululle tulee ilmoittaa sairau-
desta, jotta tiedetään kuinka toimia mahdollisten kohtausten ilmaantuessa, myös erilais-
ten seurausten syy on hyvä olla tiedossa myös siksi, että sairastunutta voidaan ymmär-
tää. Toistaiseksi Pandemrix on ainut rokote, millä on tutkitusti ollut yhteyttä narkolepsi-
aan. (Huttunen 2018).

Sairaudella on runsaasti erilaisia oireita nukahtelun lisäksi. Hallusinaatiot, masennus,
katkonaiset yöunet, muistihäiriöt, väsymys, näköhäiriöt ja unihalvaukset ovat oleellisia
oireita. Unihalvauksessa ihminen ei kykene liikkumaan tai puhumaan ollessaan nukah-
tamis- tai heräämisvaiheessa. Erilaiset unihalvaukset ja hallusinaatiot voivat olla kovin
ahdistavia. On toki myös selvää, että tapaturmien riskit kasvavat nukahtelujen vuoksi.
Monille sairastuneista narkolepsia on myös iso psyykinen taakka, sairaus vaikuttaa so-
siaalisiin suhteisiin sekä luonnollisesti koulunkäyntiin ja työelämään. (Suomen narkolep-
siayhdistys ry.)

Narkoleptikon on tärkeä pitää huolta hyvästä unirytmistä. Säännölliset päiväunet kannat-
taa suunnitella etukäteen. Voimakkaita tunteen ilmaisuja kannattaa myös välttää. Ter-
veelliset elämäntavat tukevat terveyttä. Tapaturma-alttiuden ollessa suurempi, riskitilan-
teita kannattaa välttää. Myös psykologista tukea ei kannata unohtaa, sairaus voi olla
hyvin kuormittavaa. (Uniliitto.)

6.1 Narkolepsian hoito

Parantavaa hoitoa ei krooniseen narkolepsiaan ole, sairautta tulee hoitaa oireen mukai-
sesti. Riittävä tieto, sopeutuminen ja toimintakyky arjessa ovat tärkeitä tekijöitä narko-
lepsiaa sairastaessa. Suomen Terveys Ministeriön työryhmä kehittelikin vuonna 2013
lapsille, nuorille ja heidän vanhemmilleen suunnatun Hyvä hoito -oppaan. Yksi

tärkeimpiä ei-lääkkeellisiä hoitokeinoja on pitää kiinni päivän rutiineista. Uni-, päivä- ja ruokailurytmi tulee olla selkeä ja hyvin jäsennelty. Yöuni ei yksin yleensä riitä, ja päiväunien nukkuminen saattaa olla välttämätöntä sujuvan arjen ja hyvien yöunien kannalta. Myös liikunta ja terveellinen ruokavalio ovat osa ei-lääkkeellistä hoitoa. (Autti-Rämö — Kippola-Pääkkönen — Valkonen — Tuulio-Henriksson — Härkäpää 2015a: 8.)

Lapsilla ja nuorilla voidaan käyttää mety ylifenidaattia tai modafiniilia, mitkä ovat tarkoitettu tarkkaavaisuushäiriöiden hoitoon. Näiden lääkkeiden saattaa auttaa päivävireyteen. Suomalaiset asiantuntijat suosittelevat ensisijaisesti käyttöön modafiniilia. Lihaskänteydestä, jähmettymisestä ja kaatuilusta (katapleksia) kärsiville aikuisille käytetään natriumoksibaattia, sekä masennukseen käytettäviä lääkkeitä. Natriumoksibaatti helpottaa päivävireyttä ja vähentää yöunien häiriintymistä. Narkolepsian lääkehoidon hyödyistä ei kuitenkaan ole riittäviä tutkimuksia. Narkolepsia on haastava sairaus, ja sopeutumiseen vaikuttaa yksilölliset syyt kuten ikä, elämäkokemus, tukiverkosto, ympäristötekijät ja tietenkin sairauden vaikeusaste. Narkolepsiaa sairastavat ovatkin riskissä sairastua myöhemmin psyykkisiin sairauksiin, mikäli sopeutuminen ja alkuvaiheen shokki viivästyvät. (Autti-Rämö ym. 2015b: 9.)

7 Elämä narkolepsian kanssa

7.1 Arki ja tuen tarpeet

Sosiaali- ja terveysministeriön raportissa narkolepsiaan sairastuneiden vanhemmat kertoivat haasteistaan ja kokemuksistaan narkolepsian kanssa elämisestä. Elämää elettiin päivä kerrallaan, ja omia, yksilöllisiä selviytymiskeinoja oli pakko keksiä. Eräälle lapselle esimerkiksi iPadin käyttö automaatioilla oli välttämätöntä vireyden ylläpitämisen kannalta. Ystäväpiirin pienentymisestä oltiin huolissaan, ja sen pelättiin aiheuttavan masennusta. Lapsi ei haluaisi olla erilainen kuin muut, ja sairaudesta oli vaikea puhua. Myös liian pitkät koulupäivät huolettivat, koska ne uuvuttivat lasta.

Osalla perheistä elämä sairauden kanssa sujui paremmin, osa lapsista nukkui vain yhden päiväunet ja oppivat huolehtimaan itsestään, osa taas oireili pahemmin ja kärsi esimerkiksi muistiongelmista. Nukahtelua oli useita kertoja koulupäivän aikana. Lapsi tai nuori saattoi vain jatkaa uniaan, jos kukaan ei ollut herättämässä. Jotkut saattoivat

nukahdella jopa kävellessään. Väsymys ja haasteet aiheuttivat ärtymystä ja tunteiden purkautumista. Osa ei jaksanut pitää kiinni kaverisuhteista ja ilmassa oli masennusta.

Lääkärin mukaan murrosikä edesauttoi agressiivista käytöstä, ja jollekin tuli raivokoh-
tauksia välittömästi herätessä kun lapsi oli vielä osin unessa. Haastavaa oli, että 11-
vuotias on 14-vuotiaan tasolla, sillä narkolepsia varhaistaa murrosikää. Tätä oli lapsen
vaikea ymmärtää. Joissain perheissä narkolepsiaa sairasti useampi lapsi. Moni lapsi ei
halunnut puhua tai myöntää ollenkaan sairauttaan. Katapleksiaasta kärsivien selviytymis-
kyky vaihteli, joitain lapsia ei voinut päästää minnekään yksinään sillä romahdukset ja
kaatuilut olivat hallitsemattomia, lisäksi joillain ei saatu lääkitystä tasapainoon. Etenkin
annosmäärissä oli haasteita. Toisaalta ilmankaan lääkkeitä ei voinut olla. Osa nuorista
oli huolissaan, voisivatko he koskaan ajaa ajokorttia, tai suorittaa korkeakouluopintoja
sairautensa vuoksi. Huumori, positiivinen elämänasenne, sekä yksinkertaisesti se että ei
ollut muuta vaihtoehtoa kuin yrittää selviytyä koska oli pakko, auttoi sairastuneita ja hei-
dän perheitään (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012a: 11-20.)

Sosiaali- ja terveysministeriön raportissa listattiin myös harrastuksista. Harrastukset osin
jatkuivat ja osin päättyivät. Esimerkiksi liikaa keskittymistä tai motorisia taitoja vaativat
lajit usein lopetettiin. Kitaran soittaminen edelleen jatkui joillakin, mutta toiset eivät jak-
saneet enää harjoitella. Monet joukkuelajit vaativat hahmottamiskykyä ja kovaa fyysistä
kuntoa kuten jalkapallo tai jääkiekko. Näitä harrastuksia ilmoitettiin lopetetuksi. Yleisesti
ottaen monet joukkuepelit sisälsivät liikaa haasteita erityisesti fyysisyytensä vuoksi.
Luonnossa oleminen, laulaminen, leipominen ja muut arkiset asiat olivat jatkossa olevien
harrastusten listalla. Harrastuksiin vaikutti suuresti katapleksia. Joillakin se rajoitti suu-
resti harrastusmahdollisuuksia, toisilla vähemmän. Myös mahdollisten kaverin olemas-
saolo oli merkittävää, sillä kaverista sai apua ja tukea. Yhdessä olo oli yksi mielenkiinnon
säilymisen tekijöistä.

Narkolepsian huomioiminen kouluissa oli tärkeää selviytymisen kannalta. Rehtoreiden ja
opettajien tuli olla tietoisia sairaudesta ja omaksua oikeanlaiset toimintatavat. Nukahte-
leville oppilaille tuli järjestää päiväunimahdollisuus, ja turvallisuuden vuoksi tuoleissa oli-
vat käsinojat suojaamassa mahdollisilta kaatumisilta. Narkoleptikot tarvitsivat usein
enemmän aikaa myös kokeiden tekemiseen, ja kokeen suorittaminen olikin suotavaa
järjestää sellaiseen ajankohtaan, kun oppilas oli virkeimmillään. Merkittävää oli myös,
että oppilaalla olisi ollut tukihenkilö, ja esimerkiksi luokkaretkillä olisi ollut ylimääräinen
aikuinen auttamassa. Avoimuuden ja sairaudesta puhumisen katsottiin olevan tärkeää

selviytymisen kannalta, se loi ymmärrystä muihin ihmisiin ja mahdollisesti vähensi kiusaamisen riskiä. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012b: 43-45.)

Sopeutumisprosessiin voi vaikuttaa monet tekijät. Vanhempien reaktiot ja asenteet vaikuttavat lapsen sopeutumisprosessiin, koska vanhemmat luovat lapsilleen tietynlaisen toimintamallin. Tunteiden ja stressin säätely on tärkeää selvitymisstrategian kannalta. Kun tehokkaita selviytymiskeinoja pystytään luomaan, psyykkinen kuormitus kevenee. Jos henkilöllä on sairaus tai vamma, minkä takia arjesta selviytyminen on haasteellista tai rajoittunutta, on olemassa sopeutumisvalmennuskursseja. Sen järjestäminen on lakisääteistä. Kyseistä toimintamallia ei ole muualla kuin Suomessa, ja on siksi ainutlaatuista. Vertaistuki on välttämätöntä, ja ryhmiin valitaan vain samasta sairaudesta kärsiviä ihmisiä ja heidän perheitään. Vertaistuen tehtävä on moninainen, ja toteutuu monella tasolla. Se tukee, tuo yhteenkuuluvuutta sekä tarjoaa tietoa ja henkistä tukea. Samankaltaista ymmärrystä sairauden muodoista ja sen kanssa elämisestä on vaikeaa saada ulkopuolelta. Sairastuneiden lasten ja nuorten, sekä heidän perheidensä tuen tarpeita kartoitettiin tehokkaasti, myös Pandemrix-rokotteesta vastuussa ollut sosiaali- ja terveysministeri osallistui tehokkaasti neuvotteluihin. Työryhmään kuului STM ja Kelan kuntoutusryhmä. (Autti-Rämö ym. 2015c: 10-12.)

Kaisa Hiltusen Pro Gradu-tutkielma käsitteli nuorten identiteettiä narkolepsian näkökulmasta sekä nuorten tuntemuksia tulevaisuudesta. Tutkimukseen osallistui keksi henkilöä, jossa tarkasteltiin heidän sairastumisensa ja sopeutumisen vaiheita. Alttius onnettomuuksille tiedostetaan, ja se herättää ajatuksia kuolemasta. Auton alle jääminen nukahtamisen takia tai pelko maksan pettämisestä lääkkeiden käytön vuoksi ovat asioita mitä tutkimuksessa esiintyvät nuoret miettivät. Aiempia tutkimuksia kuolemasta ja narkolepsiasta on vaikea löytää. Tutkimuksen mukaan toinen kokee narkolepsian pilanneen hänen elämänsä, ja toteaa että se on vain hyväksyttävä. Hyväksyminen ei kuitenkaan tarkoita välttämättä tyydyttävää lopputulosta. (Hiltunen 2017: 52-53.)

7.2 Sopeutumisvalmennuskurssi

Autti-Rämön ym. tutkimus koostuu vuosina 2012-2013 järjestetyistä, ensimmäisistä seitsemästä sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvien lasten ja nuorten, sekä heidän perheidensä tuloksista. Kurssit järjestettiin kahtena viiden päivän mittaisina jaksoina, jotka toteutuivat puolen vuoden välein. Peruskoululaisille oli tarjolla kaksi kurssia ja koulunsa päättäneille kolme. Kaikki kurssille hakeneet perheet pääsivät osallistumaan.

Tutkimukseen osallistuminen ei ollut pakollista, mutta mahdollisuutta osallistumiseen tarjottiin kuitenkin kaikille. Kurssiin osallistujia oli kaiken kaikkiaan 91. Tuon lisäksi mukana oli 113 vanhempaa tai muuta huoltajaa, sekä 79 sisarusta. Kurssin toisella jaksolla osallistujia oli vähemmän kuin ensimmäisellä.

Sairastuneista käytettiin nimitystä kuntoutujat. Kun ensimmäinen kurssijakso alkoi, sekä vanhemmille ja muille huoltajille kuin kuntoutujille annettiin alkukyselylomake. Kysely koostui iän, sukupuolen ja oman aseman lisäksi elämän eri osa-alueista kuten ihmissuhteista, koulun käymisestä, selviytymisestä, oireista ja itsetunnosta. Myös perheen vahvuudet, tuen tarpeet ja odotukset huomioitiin. Seurantakysely liittyi kurssin jälkeiselle ajalle ja koski samoja elämänalueita kuin alkukyselyssäkin, sisältäen myös kokemuksia kursilta, saatua hyötyä ja tukea, sekä tavoitteiden toteutumista tai toteutumattomuutta. Seurannalla haluttiin nähdä, oliko kurssilla vaikutuksia elämän eri osa-alueisiin kurssin jälkeisellä ajalla, ja mitä kehitettävää olisi mahdollisesti ollut. Alkukyselyyn osallistui 36 (80%) kuntoutujaa ja 58 (93%) vanhempaa tai muuta huoltajaa. Seurantakyselyyn osallistui 26 (72%) kuntoutujaa ja 40 (80%) vanhempaa tai muuta huoltajaa. Tutkimuksessa käytettiin niin kvalitatiivisia kuin kvantitatiivisia menetelmiä. Tutkimukseen osallistuvat saivat ohjeet tutkimuksen kulusta ja lomakkeiden täytöstä. Myös tutkimuksen tarkoitus selvitettiin ja tutkimuksesta tehtiin suostumuslomakkeet, mitkä osapuolet allekirjoittivat. Tutkimuksessa noudatettiin alaikäisiä koskevien tutkimuksien ohjeita (HYKS-instituutti Oy/FINPEDMED 2008). Niin hoitavalta taholta kuin kurssiin osallistuneilta ilmeni kritiikkiä palvelun tuottajaa kohtaan. Kritiikki tuli ilmi avokysymysten yhteydessä. (Autti-Rämö ym. 2015d: 14-24.)

8 Analyysi

8.1 Kansainväliset tutkimukset

Valitsin analysoitavaksi kolme kansainvälistä tutkimusta, valitut artikkelit olivat lähimpänä opinnäytetyöni tavoitetta ja tarkoitusta. Ensimmäinen artikkeli on ruotsalainen tutkimus, joka tehtiin Sahlgrenskan yliopistollisen sairaalan neurologisella osastolla vuosina 2019-2020. Tutkimuksessa oli mukana Pandemrix-rokotteesta sairastuneiden lisäksi itsesyntyisesti narkolepsiaan sairastuneita. Tutkimuksessa selvitettiin sairastuneiden elämänlaatua eri elämänosilta.

Toiseksi artikkeliksi valikoin tutkimuksen, joka seurasi narkolepsian kliinistä kulkua ja elämänlaatua. Tutkimus tehtiin vuonna 2015. Tutkimus perustui vahvasti sairastuneiden seurantalomakkeisiin, mitä he itse täyttivät muutaman vuoden ajan sairastumisen jälkeen.

Kolmas artikkeli oli myös ruotsalainen, siinä oli mukana lapsia, nuoria ja heidän vanhempiaan. Tutkimuksessa oli vahvana esillä sopeutuminen, sosiaalinen käyttäytyminen ja stressi. Tutkimuksessa haluttiin selvittää, kuinka lasten ja heidän vanhempiensa elämänlaatua voisi parantaa.

8.2 Sisäänottokriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tutkimuksessa on mukana Pandemrix-rokotteesta narkolepsiaan sairastuneita henkilöitä	Tutkimus koskee vain itsesyntyiseen narkolepsiaan sairastuneita henkilöitä
Tutkimus on ilmainen	Tutkimus on maksullinen
Tutkimus käsittelee elämänlaatuun liittyviä muutoksia ja tekijöitä	Tutkimus ei käsittele elämänlaatuun liittyviä muutoksia ja tekijöitä
Ainakin yhdessä tutkimuksessa tulisi huomioida sairastuneiden vanhempien elämänlaatua	Kaikki valikoidut tutkimukset koskevat vain narkolepsiaan sairastuneiden elämänlaatua

8.3 Analyysitaulukko

Tekijät, vuosi ja julkaisulehti	Tutkimusartikkelin nimi	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	Tutkimusmenetelmä ja otoskoko	Keskeiset tulokset
(1.) Helena Backlund Wasling, Axel Bornstein, Pontus Wasling 08/2020. Sleep Medicine	Quality of life and procrastination in post-H1N1 narcolepsy, sporadic narcolepsy and idiopathic hypersomnia	Tutkimus terveyteen liittyvästä elämäntilasta, liittyen uneliaisuuteen, masennukseen ja väsymykseen H1N1-viruksen aiheuttamassa narcolepsiassa	Ruotsalainen poikittaisutkimus, otoskoko 112 18-65 vuotiasta, vertailussa satunnaisesti narcolepsiaan sairastaneet ja Pandemrix-rokotteesta narcolepsiaan sairastuneet	Rokotteesta sairastuneet käyttivät suurempia määriä esimerkiksi keskushermostoon vaikuttavia lääkkeitä kuin satunnaisesti sairastuneet.
(2.) Tomi Sarkanen, Anniina Alakujala, Markku Partinen 11/2015. Sleep Medicine	Clinical course of H1N1-vaccine-related narcolepsy.	Seurata ja analysoida Pandemrix H1N1 -rokotteeseen liittyvän narcolepsian kliinistä kulkua ja elämäntilaa	Menetelmänä Epworth Sleepiness Scale (ESS) -asteikko, Ullanlinnan narcolepsiaasteikko (UNS), Sveitsin narcolepsiaasteikko (SNS), Rimonin lyhyt masennusasteikko (RDS). 26 rokotteesta narcolepsiaan sairastunutta (pNT1) vastaajaa verrattiin 25 satunnaisesti narcolepsiaan sairastuneeseen (NT1)	Tulosten perusteella narcolepsian evoluutio oli molemmissa ryhmässä samankaltainen, mutta sen kulku oli moniulotteisempi ryhmässä pNT1. Rokotteesta sairastuneiden (pNT1) RDS-pisteet laskivat merkittävästi.
(3.) Attila Szakács, John EricChaplina, Pontus Tidemanc, Ulf-Strömbergd, Jannie Nilsson, Niklas Darin, Tove Hallböök 03/2019. European Journal of Paediatric Neurology.	A population-based and case-controlled study of children and adolescents with narcolepsy: Health-related quality of life, adaptive behavior and parental stress.	Tutkia terveyteen liittyvää elämäntilaa ja adaptiivista käyttäytymistä nuorilla, joilla on narcolepsia sekä heidän vanhempiensa stressiä.	Kvantitatiivinen poikittaisutkimus, jossa 37 narcolepsiaa sairastavaa nuorta iältään 8–20-vuotiaita, ja heidän vanhempansa. 31:llä oli H1N1-rokotteen jälkeinen narcolepsia, kuudella oli narcolepsia, joka ei liittynyt H1N1 rokotteeseen.	Narcolepsiaan sairastuneet lapset ja heidän vanhempansa kokivat narcolepsian alentavan elämäntilaa sekä aiheuttavan sopeutumisvaikeuksia. Vanhemmat kokivat tavallomaista enemmän stressiä.

Alkuperäisilmaus	Suomennettu ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
In conclusion, the present findings indicate a risk of decreased HRQoL in patients with narcolepsy and idiopathic hypersomnia, where both groups displayed depressive symptoms, which had a high impact on HRQoL (health-related quality of life). (Artikkeli 1.)	Yhteenvetona voidaan todeta, että nykyiset havainnot osoittavat riskin heikentyneeseen terveyteen, masennuksen oireisiin ja elämänlaatuun potilailta, joilla oli narcolepsia ja itsesyntyinen/tuntemattomasta syystä syntynyt hypersomnia.	Sairastuneilla oli korkea riski sairastua masennukseen ja kokea terveyden heikentymistä	Moni sairastunut koki masennusta ja huonompaa terveyttä
In pNT1, RDS score decreased significantly. (Artikkeli 2.)	PNT1:ssä RDS (Rimon's Brief Depression scale) -pisteet laskivat merkittävästi	Rokotteesta sairastuneet kokivat masennusta muita sairastuneita herkemmin	Rokotteesta sairastuneet kokivat masennusta
Children with narcolepsy have diminished HrQoL (Health-related quality of life) compared with controls. Parents of children with narcolepsy experience impaired adaptive behavior in their children and high levels of parenting stress. (Artikkeli 3.)	Narkolepsiaa sairastavien lasten terveyteen vaikuttava elämänlaatu on heikentynyt verrokkoihin verrattuna. Narkolepsiaa sairastavien lasten vanhemmat kokevat lastensa sopeutumiskäyttäytymisen heikentymistä ja korkeaa vanhemmuuden stressiä.	Sairastumisen seurauksena sairastuneet lapset ja heidän vanhempansa kokivat elämänlaadun heikentyneen ja stressitason nousseen.	Sairastuneilla ja heidän vanhemmillaan oli stressiä ja elämänlaatua heikentäviä oireita

8.4 Luokat

Alaluokka	Päälukokka
Moni sairastunut koki masennusta ja huonompaa terveyttä (Artikkeli 1)	Elämänlaadun heikentyminen
Rokotteesta sairastuneet kokivat masennusta (Artikkeli 2)	
Sairastuneilla ja heidän vanhemmillaan oli stressiä ja elämänlaatua heikentäviä oireita (Artikkeli 3)	

9 Tulokset

Ruotsissa Sahlgrenskan yliopistollisen sairaalan neurologinen osasto tutki narkolepsiin sairastuneiden elämänlaatua. Tutkimus tehtiin syyskuun 2019 ja heinäkuun 2020 välillä, ja se julkaistiin vuonna 2020. Tutkimus on poikkileikkaustutkimus, johon osallistui joukko narkolepsiin sairastuneita. Tutkimukseen osallistui 112 ihmistä, iältään 18-65-vuotiaita. Heistä 45 oli sairastunut Pandemrix-rokotteen seurauksena (post-H1N1), 23 satunnaisesti narkolepsiin sairastunutta (NT1), sekä 21 henkilöä, joilla oli idiopaattinen (itsesyntyinen) hypersomnia (IH). Tutkimus käsitteli eri elämän osa-alueita (muun muassa työ, lääkkeiden käyttö, masennus, uneliaisuus). Monien osa-alueiden vertailussa ryhmien välillä ei ollut suuria eroja. Joissakin osa-alueissa post-H1N1 poikkesi muista ryhmistä. On kuitenkin selvää, että kaikkien ryhmien elämänlaatu koettiin terveitä heikommaksi. Post-H1N1 ryhmä käytti esimerkiksi enemmän keskushermostoon vaikuttavia lääkkeitä. Myös ahdistuneisuus ja masennus olivat post-H1N1 ryhmässä korkeimmalla terveisiin verrattuna. Motivaatiolla ja elämänlaadun alentumisella oli myös yhteys. Esimerkiksi ravitsemuksessa, tunnekäyttäytymisessä, työn aloittamisessa ja sosiaalisen elämän suunnittelussa oli viiveitä liiallisten päiväunien ja alhaisten energiatasojen puutteen vuoksi, ja henkilöt valittelivat itse motivaation puutetta. (Backlund-Wasling, Helena — Bornstein, Axel — Wasling, Pontus 2020.)

Pandemrix-rokotteen aiheuttaman narkolepsian elämänlaatua ja kliinistä kulkua tutkittiin vuonna 2015 teetetyssä tutkimuksessa. Tutkimuksessa oli mukana 26 rokotteesta sairastunutta henkilöä (pNT1), sekä 25 narkolepsiin sairastunutta mihin ei liittynyt rokotteen vaikutukset (NT1). Tutkimukseen kuului pNT1-ryhmälle kehitetty seurantalomakkeet, mitkä täytettiin heti sairauden puhkeamisen jälkeen, sekä vähintään kahden vuoden seuranta-ajan jälkeen. Seurantalomakkeisiin kuuluivat Epworth Sleepiness Scale (ESS), Ullanlinna Narkolepsia Scale (UNS), Swiss Narcolepsy Scale (SNS), Rimon's Brief Depression scale (RDS) ja WHO-5 Well-being index. Näistä saatuja tuloksia verrattiin NT1-ryhmään. Merkittävin ero ryhmien välillä oli RSD-pisteiden lasku pNT1-ryhmässä. Liiallinen päiväuni sekä muut unihäiriöt koettiin molemmissa ryhmissä hyvin haitallisiksi oireiksi. Taudin kliininen kulku pNT1-ryhmässä oli heterogeeninen (moninainen, moniulotteinen), mutta taudin kehitys näyttää samankaltaiselta kuin NT1-ryhmässä. (Sarkanen, Tomi — Alakujala, Anniina — Partinen, Markku 2015.) Tutkimuksessa ei mainittu, minkä maalaisia tutkimukseen osallistuneet olivat.

Vuonna 2019 teetetty kvantitatiivinen poikittaistutkimus tutki narkolepsiaan sairastuneita lapsia ja heidän vanhempiaan Ruotsissa. Osallistujista 31 henkilöllä oli H1N1-rokotteesta aiheutunut narkolepsia (PHV). Lopulla kuudella henkilöllä ei ollut rokotteesta johdettavaa narkolepsiaa (nPHV). Tutkimus käsitteli sairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua (HRQoL), lasten ja nuorten sopeutumiskäyttäytymistä sekä vanhempien stressiä. Sairastuneiden henkilöiden ikä oli 8-20 vuotta. HRQoL:n huomattiin oleva heikentynyt huomattavasti molemmissa ryhmissä. Vanhemmista 32 arvioivat lapsensa sopeutumiskyvyn ja sosiaalisen mukautumisen huomattavasti heikommaksi kuin terveiden lasten ja nuorten vastaavanlaisen käyttäytymisen. 36 vanhempaa täytti lomakkeen (Parenting Stress Index questionnaire) mikä käsitteli kokonaisvaltaista stressiä, vanhempien ja heidän lastensa välistä vuorovaikutusta. Edellä mainitut osa-alueet koettiin selkeästi heikommiksi verrattuna terveisiin ruotsalaisiin lapsiin ja nuoriin. Narkolepsiaa sairastavien vanhemmat voimakasta stressiä vanhemmuudesta, sekä lastensa sopeutumiskyvyn heikoksi. Varhainen puuttuminen on tärkeää, jotta sairastuneiden lasten ja heidän perheidensä elämänlaatua voitaisi parantaa. (Szakács ym. 2019.)

10 Johtopäätökset

Esitettyjen tutkimusten tulokset antavat pieniä viitteitä siitä, että narkolepsia osin heikentää elämänlaatua. Tarvittaisi kuitenkin lisää tutkimuksia, jotta voidaan päätellä, kuinka paljon sairaus vaikuttaa elämänlaatuun. Osassa tutkimuksia verrattiin rokotteesta sairastuneiden lisäksi heitä, jotka olivat sairastuneet narkolepsiaan rokotteesta riippumattomista syistä. Monissa osa-alueissa ei ollut suuria eroja, mutta esimerkiksi masentuneisuudessa rokotteesta sairastuneet olivat enemmän edustettuina. Masennus, stressi, terveyttä alentava elämänlaatu, sopeutuminen ja epävarmuus olivat isoja muuttujia sairastuneiden elämässä. On kuitenkin otettava huomioon, että analysoitavia tutkimuksia oli vain kolme, eivätkä ne yksin riitä tekemään selkeitä johtopäätöksiä. STM:n laatimaa raporttia sopeutumisvalmennuskurssista koskien tapauksia Suomessa ei voinut käyttää analyysissä, mutta sitä tarkastellessa sieltä on havaittavissa katkeruus ja epävarmuus, ehkä myös pientä pettymystä yhteiskuntaa kohtaan. Vanhemmat kokivat huolta siitä, miten heidän lapsensa tulisivat pärjäämään elämässä. Myös lasten huoli itsestään tuli ilmi raportissa.

Pandemrix rokotteen lopettamisen jälkeen useat maat tekivät tutkimuksia koskien narkolepsian ja rokotteen yhteyttä. Monet tutkimukset antavat vahvaa näyttöä siitä, että narkolepsian puhkeamisella ja Pandemrix rokotteella oli yhteys. Syyt eivät ole yksiselitteisiä,

ja sairauden puhkeaminen oli yhteydessä geneettiseen alttiuteen sairastua narkolepsiaan. On myös hyvä muistaa, että miljoonille ihmisille vuosittain annetut muut influenssarokotteet eivät ole aiheuttaneet narkolepsiaa. (Sarkanen, Tomi — Alakuijala, Anniina — Julkunen, Ilkka — Partinen, Markku 2018: 8.)

Joskus voi olla vaikea erottaa esimerkiksi nuorten kohdalla, mitkä oireet liittyvät sairau-teen ja mitkä ovat kasvulle ja kehitykselle ominaisia piirteitä. Aggressiivisuus, masentuneisuus, impulssiivisuus ja eristäytyminen kuuluvat narkolepsiaa sairastavien oireisiin, mutta toisaalta ne liittyvät osin myös kasvuun ja kehitykseen. Myös vanhemmat kuormit-
tuivat, koska narkolepsiaa sairastavat lapset olivat hyvin riippuvaisia vanhemmistaan. Lääkitys, koulumenestys, ystävät ja yleisesti arjesta selviytyminen aiheuttivat vanhem-
missa huolta. Kaikki tämä vähensi lasten ja nuorten mahdollisuuksia suoriutua yhteis-
kuntaan ja elämään liittyvistä asioista. (Auranen, Joutsenoja, Kahila, Kokkonen, Noke-
lainen, Pihlakoski, Ronkainen, Räsänen, Puruskainen, Tainio, Vauhkonen 2015: 6-7.)

11 Eettisyys ja luotettavuus

Jotta opinnäytetyöni olisi eettinen ja luotettava, käytetyn aineistojen tuli olla rehellisesti ja tarkasti tehtyjä. Tutkimus- ja tiedonhankkimismenetelmien tulee olla eettisesti kestä-
viä. Hyvissä ja luotettavissa tutkimuksissa otetaan kunnioittavasti huomioon myös muut
tutkijat ja heidän työnsä. (TENK 2012: 6.) Vaikka en itse tehnyt tutkimusta, vaan tarkas-
telin jo tutkittua tietoa, kunnioitin tutkijoita tutkimusten takana ja pidättäydyin kaikesta
vilpistä kuten plagioimisesta. Yksi plagioinnin piirteistä on ottaa kunnia omiin nimiinsä
toisten tekemien tutkimusten ja kustannuksella (ALLEA 2020: 10).

Opinnäytetyöni tarkoituksena ei ollut ottaa kantaa. Tarkastelin aihetta puolueettomasti ja
totuuden mukaisesti, erilaisia näkökulmia tarkastellen. Käytin vain luotettavia, tutkittua
tietoa käsitteleviä lähteitä. Tekaistujen tutkimusten käyttöä tulee välttää. Tekaistulla tar-
koitetaan tutkimusta, missä on esimerkiksi vääristyneitä havaintoja, jonkin asteista vilp-
piä, tai vääristettyä tietoa (TENK 2012: 8).

Opinnäytetyössäni käytin uusinta mahdollista tietoa, mitä onnistuin löytämään. Tiede
elää koko ajan ja päivitys on tärkeää. En käyttänyt opinnäytetyössäni sellaisia tutkimuk-
sia aineistona, missä loukataan tai syrjitään millään tavalla ketään ihmistä tai ihmisryh-
mää.

12 Pohdinta

Koko opinnäytetyön prosessi oli melkoisen raskas, kun en onnistunut löytämään runsaasti sellaista tietoa, mitä olisin halunnut. Olisi ollut mukava nähdä tutkimuksia Suomesta, olihan Suomi kärjessä narkolepsiatapauksissa. Oma suhteutumiseni rokotuksiin ei muuttunut opinnäytetyö prosessin aikana tai sen jälkeen. Terveystieteiden ammattiin kuuluu terveyden edistäminen ja myönteinen suhtautuminen rokotuksiin. Kuten aiemmin opinnäytetyössäni kävi ilmi, rokotteet ovat pelastaneet miljoonia ihmisiä, ja niiden hyödyt ovat haittoja monin kerroin suuremmat. Kun kehitellään uusia rokotteita ja lääkkeitä, tuntuu turvallisesta luottaa viranomaisiin. Joskus kuitenkin asiat voivat mennä pieleen, ja on surullista asioiden menevän pieleen huolimattomuuden vuoksi. Olisiko Pandemrix-rokotteen vika ollut torjuttavissa? Olisiko sitä voitu tutkia enemmän ennalta? Etenkin, kun lukuisat muut maat eivät ottaneet kyseistä rokotetta. Edellä mainitut kysymykset tulevat mieleen myös covid-19, eli tutummin korona-viruksen aikakauden johdosta. Pohdimme monet rokotusten turvallisuutta ja asia on ollut runsaasti esillä. Myös paljon virheellistä tietoa pyörii sosiaalisessa mediassa ja internetissä yleensäkin.

Tunnen suurta sympatiaa kaikkia sairastuneita kohtaan. Ymmärrän että moni ei enää luota yhteiskuntaan tai uskalla ottaa uusia rokotteita. Ymmärrän turhautumisen ja mahdolliset vihan tunteet. On mahdotonta kuvitella, kuinka itse suhtautuisi, jos joku läheinen tai itse olisi sairastunut. Uskon vahvasti, että ihminen ei ehkä kykene rationaaliseen ajatteluun, kun hän kokee tragedian. Kaikki se mikä ennen tuntui järkevältä ja luotettavalta, vain hajoaa. Jäljelle jää vahvat tunteet ja epätoivoinen pyrkimys selvitä. Uskon myös, että ihminen keksii keinon selvityä, jos hän niin päättää ja hänellä on fyysiset edellytykset selviytymiseen.

13 Lähteet

Hallituksen esitys eduskunnalle tartuntatautilaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi 2016. <https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_13+2016.pdf>.

Lumio, Jukka 2019. Sikainfluenssa-pandemia 2009–2010 ja rokotuksia seurannut narkolepsia. Terveyskirjasto Duodecim. Verkkodokumentti. <https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00908&p_hakusana=pandemrix>. Luettu 29.10.2020.

Lumio, Jukka 2009. Infektiosairaudet. Aikakauskirja Duodecim. Verkkodokumentti. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo98179>>. Luettu 23.11.2020.

Influenssa. 2020. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. <<https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/taudit-ja-torjunta/taudit-ja-taudinaiheuttajat-a-o/influenssa>>. Luettu 23.11.2020

Miten influenssa oikein leviää?. 2009. Aikakauskirja Duodecim. Verkkodokumentti. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo98040>>. Luettu 23.11.2020.

Kooste toimista Pandemrix-rokottaminen ja narkolepsia. STM. Verkkodokumentti. <<https://stm.fi/valmiusasiat/narkolepsia/kooste-toimista>>. Luettu 1.12.2020.

Elonsalo, Ulpu — Tikkanen, Hillevi — Nohynek, Hanna 2011a: 3. Loppuraportti Pandemrix-pandemiarokotteen epäilyistä haittavaikutuksista. Raportti 58/2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla myös sähköisesti <<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80067/aa23be29-e955-45a1-9b98-d42a25d2d745.pdf?sequence=1>>. Luettu 4.2.2010.

Elonsalo, Ulpu — Tikkanen, Hillevi — Nohynek, Hanna 2011b: 4-6. Loppuraportti Pandemrix-pandemiarokotteen epäilyistä haittavaikutuksista. Raportti 58/2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla myös sähköisesti <<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80067/aa23be29-e955-45a1-9b98-d42a25d2d745.pdf?sequence=1>>.

Hamilo, Marko 2015. Uusi tutkimus: Syypää narkolepsiaan varmistui – ei ollut Pandemrixin tehosteaine. Suomen kuvalehti. Verkkodokumentti. <<https://suomenkuvalehti.fi/juut/tiede/uusi-tutkimus-syypaa-narkolepsiaan-varmistui-ei-ollut-pandemrixin-tehosteaine/>>. Luettu 2.12.2020

Tutkimustieteellinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Verkkodokumentti. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 11.12.2020.

Huttunen, Matti 2018. Nukahtelusairaus (narkolepsia). Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti <https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00399>. Luettu 2.12.2020.

Mitä on narkolepsia?. Suomen narkolepsiayhdistys Ry 2020. Verkkodokumentti <<https://www.narkolepsia.fi/mita-on-narkolepsia/>>. Luettu 2.12.2020.

Narkolepsia. Uniliitto. Verkkodokumentti. <<https://www.uniliitto.fi/auta-unta/apuvalineita-uneen/narkolepsia/>>. Luettu 2.12.2020.

Tutkimusetiikan eurooppalaiset käytännöt ja ohjeistus 2020. Verkkodokumentti. <https://allea.org/wp-content/uploads/2020/08/Finnish_European_Code_of_Conduct_digital-final.pdf>. Luettu 11.12.2020.

Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Verkkodokumentti. <<https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/>>. Luettu 19.12.2020.

Mikä kirjallisuuskatsaus? Salminen Ari 2011. Vaasan yliopiston julkaisuja. Verkkodokumentti. <https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf>. Luettu 18.12.2020.

Laadullisen aineiston analyysi ja tulkinta. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Verkkodokumentti. <<https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta>>. Luettu 20.12.2020.

Rokotusrekisteri. Terveyden ja Hyvinvoinninlaitos. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/roko/rokotusrekisteri/atlas/public/atlas.html?show=infantbc>>. Luettu 2.2.2021.

Elonsalo, Ulpu 2012: 24. Rokotusohjelman toteuttaminen narkolepsiakohun mainin-geissa. Verkkodokumentti. <<https://slideplayer.fi/slide/1962555/>>. Luettu 2.2.2021.

Rokotusrekisteri. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/roko/rokotusrekisteri/atlas/atlas.html?show=influenza>>. Luettu 2.2.2021.

Syrjänen, Ritva 2016: 12. Influenssarokotusten kattavuus ja teho. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Verkkodokumentti. <<https://www.slideshare.net/THLfi/influenssarokotusten-kattavuus-ja-teho>>. Luettu 2.2.2021.

Eduskunnan asetus kirjalliseen kysymykseen 437/2014 vp. Narkolepsiaan sairastuneiden tukeminen ja lääketehaan korvausvastuu. Annettu Helsingissä 5.6.2014.

Autti-Rämö, Ilona — Kippola-Pääkkönen, Anu — Valkonen, Jukka — Tuulio-Henriksson, Annamari — Härkäpää, Kristiina 2015c: 10-12. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. Verkkodokumentti. <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/152797/Selosteita90.pdf?sequence=54&isAllowed=y>>. Luettu 5.2.2021

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012a: 11-20. Yksin ja yhdessä – tukien ja lähellä ollen. Verkkodokumentti. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74492/STM_Rap_ ja_muist_2012_23_Narkolepsia_26112012.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 7.2.2021.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012b: 43-35. Yksin ja yhdessä – tukien ja lähellä ollen. Verkkodokumentti. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74492/STM_Rap_ ja_muist_2012_23_Narkolepsia_26112012.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 7.2.2021.

Hiltunen, Kaisa 2017: 52-23. ”VOISIN OIKEASTAAN SANOA, ETTÄ OLEN KUIN KUKA TAHANSA NUORI, MUTTA SE EI OLISI TOTTA”. Narkolepsian merkitys nuoren identiteetille. Pro Gradu tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Verkkodokumentti. <https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19226/urn_nbn_fi_uef-20180156.pdf?sequence=-1&isAllowed=y>. Luettu 8.2.2021.

Ryynänen, Johanna 2015: 28-32. VANHEMPIEN KOKEMUKSIA ROKOTUSPÄÄTÖKSENTEOSTA. Pro Gradu tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Verkkodokumentti. <<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/45597/5/URN-NBN-fi-jyu-201504061543.pdf>>. Luettu 8.2.2021.

Sarkanen, Tomi — Alakuijala, Anniina — Julkunen, Ilkka — Partinen, Markku 2018: 8. Narcolepsy Associated with Pandemrix. Current Neurology and Neuroscience Reports

2018: 18: 43. Verkkodokumentti. <<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11910-018-0851-5.pdf>>. >. Luettu 8.10.2021.

Auranen, Anne-Elina — Joutsenoja, Auli — Kahila, Kristina — Kokkonen, eeva-Riitta — Nokelainen, Pekka — Pihlakoski, Leena — Ronkainen, Tuomo — Räsänen, Sami — Puruskainen, Tuomo — Tainio, Veli-Matti — Vauhkonen, Virpi 2015. LASTEN JA NUORTEN NARKOLEPSIA - psykososiaalinen tuki. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2015:6. Verkkodokumentti. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70324/URN_ISBN_978-952-00-3553-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 8.10.2021.

Sarkanen, Tomi — Alakujala, Anniina — Partinen, Markku 11/2015. Clinical course of H1N1-vaccine-related narcolepsy. Sleep Medicine 2016: 17-22. <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1389945715020481?via%3Dihub>>. Luettu 21.2.2022.

Backlund Wasling, Helena — Bornstein, Axel — Wasling, Pontus 2020. Quality of life and procrastination in post-H1N1 narcolepsy, sporadic narcolepsy and idiopathic hypersomnia, a Swedish cross-sectional study. Sleep Medicine 2020: 104-112. Verkkodokumentti . <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1389945720304706>>. Luettu 21.2.2022.

Attila, Szakács — Caplin, John Eric — Tideman, Pontus — Strömberg, Ulf — Nilsson, Jannie — Darin, Niklas — Hallböök, Tove 2019. A population-based and case-controlled study of children and adolescents with narcolepsy: Health-related quality of life, adaptive behavior and parental stress. European Journal of Paediatric Neurology 2019: 288-295. Verkkodokumentti. <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1090379818303374>>. Luettu 22.2.2022.