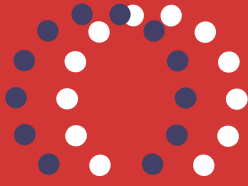


Ilona Autti-Rämö ym.

Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumis- valmennuskurssilta saatu tuki

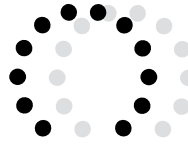


90/2015

Sosiaali- ja terveysturvan selosteita

**Ilona Autti-Rämö, Anu Kippola-
Pääkkönen, Jukka Valkonen,
Annamari Tuulio-Henriksson
ja Kristiina Härkäpää**

**Narkolepsiaan sairastuneiden
lasten ja nuorten perheiden arki
ja sopeutumisvalmennuskurssilta
saatu tuki**



90/2015
Sosiaali- ja terveysturvan
selosteita

Kelaⁱ

KELAN TUTKIMUSOSASTO | HELSINKI 2015

ISBN 978-951-669-962-5 (nid.), 978-951-669-963-2 (pdf)
ISSN-L 1455-0113
ISSN 1455-0113 (painettu), 2323-7759 (verkkojulkaisu)

Juvenes Print
Tampere 2015

SISÄLTÖ

Tiivistelmä	3	8.7 Osallistujien kokemukset muusta tarvittavasta tuesta ja hoitojärjestelmästä	46
Alkusanat	4	8.7.1 Psykososiaalinen tuki	46
1 Pandemia, rokote ja narkolepsia	5	8.7.2 Tuki palveluiden ja etuisuuksien hakemiseen	47
2 Narkolepsia sairautena lapsilla, nuorilla ja nuorilla aikuisilla	6	8.7.3 Koulujen ja muiden tahojen informoiminen sairaudesta ja opinto-ohjaus	47
2.1 Oirekuva	6	8.7.4 Kokemukset asioinnista hoitojärjestelmän kanssa	47
2.2 Diagnoosi	7	8.8 Palveluntuottajan edustajien arviot sopeutumisvalmennuskurssien onnistumisesta	48
2.3 Syntymekanismi ja rokotteen merkitys	7	8.8.1 Työntekijöiden numeeriset arviot kurssijaksoista	48
3 Hoito	8	8.8.2 Kurssien toimivuus ja kehittämistarpeet	49
3.1 Ei-lääkkeellinen hoito	8	8.8.3 Kelan standardit ja ohjeet	50
3.2 Lääkkeellinen hoito	9	8.8.4 Kelan ja palveluntuottajan välisen yhteistyön onnistuminen	51
4 Sairauteen sopeutuminen	9	8.8.5 Muut työntekijöiden kokemukset kurssien toimeenpanosta	52
4.1 Sopeutumisvalmennus osana psykososiaalista tukea	10	8.9 Hoitavan tahon näkemys	53
4.2 Vertaistuen rooli sopeutumis- valmennuksessa	11	9 Pohdinta	55
5 Kela sopeutumisvalmennuskurssien järjestäjänä	11	9.1 Narkolepsiaan sairastuminen mullisti arjen hallinnan	55
6 Tutkimuksen tausta ja tarkoitus	13	9.2 Kursseihin kohdistuneet odotukset ja koetut vaikutukset	56
7 Aineistot ja menetelmät	14	9.3 Onnistuttiinko toimeenpanossa?	58
7.1 Aineiston keruu	14	9.4 Tutkimuksen onnistuminen	61
7.1.1 Viranomaistaho	14	9.5 Tulevaisuuden haasteet	63
7.1.2 Kursseille osallistuneet perheet	14	10 Johtopäätökset ja kehittämishetköt	64
7.1.3 Palveluntuottaja	19	Lähteet	64
7.1.4 Hoitava taho	19	Liiteluettelo	71
7.2 Aineiston analyysimenetelmät	20	Liite 1. Yhteenveto Pandemrix-rokottamiseen ja narkolepsian lisääntymiseen liittyvistä viranomaistoimista	72
7.2.1 Viranomashaastattelut	20		
7.2.2 Lomakekyselyaineiston analyysimenetelmät	20		
7.2.3 Fokusryhmähaastattelujen analyysi	20		
7.2.4 Hoitavan tahon kyselyt	23		
7.3 Eettiset näkökohdat	23		
8 Tulokset	24		
8.1 Viranomaisten odotukset	24		
8.2 Osallistujien kuvaus	24		
8.3 Narkolepsian oireet ja niiden vaikutukset arjessa	24		
8.3.1 Psykkiset ja somaattiset oireet	24		
8.3.2 Sairauden vaikutukset eri elämänalueilla	27		
8.3.3 Huolen aiheet, tuen tarpeet ja saatu tuki	29		
8.3.4 Selviytymistä tukevat vahvuudet	32		
8.4 Osallistujien odotukset	32		
8.5 Koetut vaikutukset ja arjessa tapahtuneet muutokset	33		
8.5.1 Psykkiset oireet ja itsetunto	33		
8.5.2 Vaikutukset eri elämänalueilla	34		
8.5.3 Kurssilta saatu apu ja tuki	34		
8.5.4 Kurssia koskevat puutteet	38		
8.5.5 Kokemukset yksilöllisten tavoitteiden asettamisesta GAS-menetelmän avulla	40		
8.6 Osallistujien kokemukset kurssien järjestämisestä	40		
8.6.1 Sopeutumisvalmennuskurssille hakeutuminen	40		
8.6.2 Kurssin rakenne ja kurssipaikka	41		
8.6.3 Kurssin onnistumisen kannalta kriittiset tekijät	42		

Sarjan julkaisu on hyväksytty
tieteellisessä arvioinnissa.

© Kirjoittajat ja Kelan tutkimusosasto

www.kela.fi/tutkimus
tutkimus@kela.fi

Tiivistelmä

Autti-Rämö I, Kippola-Pääkkönen A, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A, Härkäpää K. **Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki.** Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90, 2015. 73 s. ISBN 978-951-669-962-5 (nid.), 978-951-669-963-2 (pdf).

Suomessa varauduttiin maailmanlaajuisesti levinneeseen sikainfluenssaan aloittamalla lokakuussa 2009 Pandemrix-rokotukset väestön suojaamiseksi. Helmikuussa 2010 diagnosoitiin ensimmäinen päiväaikaista nukahtelua aiheuttava narkolepsia lapsella, joka oli saanut Pandemrix-rokotuksen. Sosiaali- ja terveysministeriö antoi Kelalle tehtäväksi järjestää narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille sopeutumisvalmennuskursseja. Kelan tutkimusosasto, Lapin yliopisto ja Suomen Mielenterveysseura toteuttivat tutkimuksen, jonka päätavoite oli selvittää, mitkä olivat sairastuneiden ja heidän perheidensä tarpeet ja odotukset sekä miten hyvin kurssit pystyivät vastaamaan niihin. Aineiston keruu toteutui kevään 2012 ja syksyn 2013 välisenä aikana. Narkolepsiaan liittyviä päiväaikaista nukahtelua, käyttäytymisen muutoksia ja keskittymisen vaikeuksia esiintyi

lähes kaikilla tutkimukseen osallistuneilla lapsilla ja nuorilla. Muistin ja oppimisen vaikeuksia sekä katapleksiaa oli yli puolella ja harha-aistimuksia noin kolmanneksella. Käyttäytymisen ja mielialan muutokset vaikuttivat koko perheen arkeen. Vanhemmat olivat huolissaan nuoren tulevaisuudesta, omien auttamiskeinojensa riittävydestä, sisarusten voinnista ja omasta jaksamisestaan. Perheillä oli runsaasti psykososiaalisen tuen tarpeita. Perheiden odotukset painottuivat vertaistuen saamiseen, ja kurssit vastasivat näihin odotuksiin. Enemmistö koki saaneensa jonkin verran etäisyyttä arkisiin huoliin, tukea tunteiden käsittelyyn ja sairastuneen vahvuuksien tunnistamiseen. Asian-tuntijatiedon ja ammatillisen psykososiaalisen tuen tarpeeseen kurssit eivät vastanneet. Sopeutumisvalmennuskurssien toimeenpanossa ilmeni useita kehittämisen kohteita. Kurssien tavoitteiden tarkentaminen, asiantuntijatiedon vahvistaminen, yksilöllisten työmenetelmien valinnan mahdollisuus, ennakkoinformaation lisääminen sekä Kelan ja palveluntuottajan välisen yhteistyön vahvistaminen mahdollistavat kuntoutujälähtöisiin tarpeisiin vastaamisen.

Asiasanat: narkolepsia, lapset, nuoret, perheet, arki, palvelutarpeet, psykososiaalinen tuki, sopeutumisvalmennus, vertaistuki.

Kirjoittajat

Ilona Autti-Rämö, LKT, terveystutkimuksen päällikkö, tutkimusprofessori
Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

Anu Kippola-Pääkkönen, YTM, tutkija
Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta
etunimi.sukunimi@ulapland.fi

Jukka Valkonen, VTT, kehittämisspällikkö
Suomen Mielenterveysseura
etunimi.sukunimi@mielenterveysseura.fi

Annamari Tuulio-Henriksson, FT, tutkimusprofessori
Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

Kristiina Härkäpää, FT, kuntoutustieteen professori
Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta
etunimi.sukunimi@ulapland.fi

Alkusanat

Narkolepsiaan sairastuneiden lasten määrä kasvoi nopeasti vuodesta 2010 alkaen. Heräsi epäily sairastumisen yhteydestä Pandemrix-rokotteeseen, jota käytettiin A(H1N1)-viruksen aiheuttaman ns. sikainfluenssan ehkäisyyn. Yhteys tuli julkisuuteen elokuussa 2010, ja viranomaisten vastuuta asian hoitamisessa painotettiin. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (STM) järjesti sen jälkeen useita laajoja yhteistyökokouksia, joihin oli kutsuttu narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten vanhempia sekä muun muassa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen, Kelan ja terveyspalvelujärjestelmän edustajia.

Kelaan tuli STM:stä selkeä ehdotus osallistumisesta narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelujen järjestämiseen. Yhteydenottoja tuli samanaikaisesti myös terveydenhuollosta. Kela otti haasteen vastaan ja käynnisti ripeästi palvelun laatukuvauksen eli standardin valmistelun. Palvelu kilpailutettiin syksyllä 2011, ja alkuvuodesta 2012 alkoivat narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten ja heidän perheidensä sopeutumisvalmennuskurssit.

Sekä STM:n että Kelan näkökulmista oli alusta alkaen tärkeää, että näihin kursseihin kytketään tutkimus kurssien vaikutusten arvioimiseksi. Tutkimussuunnitelmasta neuvoteltiin tutkimuksen rahoittajien STM:n ja Kelan kesken.

Tutkimus perustuu kysely- ja haastatteluaineistoon, jossa on kuultu lapsia, nuoria ja heidän vanhempiaan sekä kuntoutuksen palveluntuottajaa ja kuntoutujia lähettäneitä terveydenhuollon yksiköitä. Tutkimus tuotti jo toteutuksensa aikana hyvää tietoa näiden kurssien onnistumisesta ja haasteista. Tuloksissa kuuluu selvästi narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiansa ääni.

Olemme saaneet tutustua ennakkoon tähän julkaisuun. Tutkimuksen tulokset kuvaavat hyvin niitä haasteita, joita kurssien toteutuksen aikana on kohdattu. Tutkijat ovat onnistuneet löytämään olennaiset kehittämiskohteet ja tuoneet ne esille positiivisesti ja ratkaisuja hakien. Tulosten pohjalta voidaan todeta, että sopeutumisvalmennuksessa korostuu vertaistuen merkitys. Kuntoutuksen laatuun vaikuttaa merkittävästi kuntoutujan ja kuntoutuksen ammattilaisen kohtaaminen ja vuorovaikutus. Ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa on tärkeää, että kuntouttajilla on hyvät ryhmänvetäjän taidot.

Kiitämme puolestamme lapsia ja nuoria, heidän vanhempiaan sekä palveluntuottajan ja terveydenhuollon asiantuntijoita osallistumisesta tutkimukseen. Tutkijoille kiitos tutkimuksesta, jonka käytännönläheinen tieto on hyvänä pohjana Kelan sopeutumisvalmennuskurssien kehittämistyölle.

Maaliskuussa 2014

*Anni Virolainen-Julkunen
Ylilääkäri, STM*

*Tuula Ahlgren
Kehittämispäällikkö, Kela*

1 Pandemia, rokote ja narkolepsia

Pandemia tarkoittaa maailmanlaajuisesti leviävää tartuntatauti, jolle on tyypillistä, että tautimuoto on uusi, se leviää helposti ja aiheuttaa vakavaa sairautta ihmisissä. WHO ilmoitti 11.6.2009 A(H1N1)-viruksen aiheuttaman niin sanotun sikainfluenssan leviävän pandemiana. Suomessa varauduttiin sikainfluenssaa vastaan ottamalla lokakuussa 2009 valtakunnallisesti käyttöön Pandemrix-rokote väestön suojaamiseksi (Nohynek ym. 2012). Kansallinen rokoteasiantuntijatyöryhmä suosittelee sikainfluenssarokotteiden antamisen porrastamista siten, että sairastumisen tai sairauden seurauksien suhteen riskiryhmien jälkeen ja ennen muuta väestöä rokotettaisiin 6 kk–24-vuotiaat lapset, nuoret sekä varusmiehet (VA 281/2009; THL 2011a). Sikainfluenssan aiheuttama epidemia levisi Suomessa nopeasti ja tautitapausten määrä oli suurimmillaan viikoilla 43–49. Alle 24-vuotiaiden rokotukset annettiin pääosin viikoilla 45–50. Koko väestössä rokotuskattavuus oli suurin 10–14-vuotiaiden ikäryhmässä (81,9 %) ja alhaisin 25–29-vuotiaiden ikäryhmässä (31,7 %) (THL 2011b).

Helmikuussa 2010 diagnosoitiin päiväaikaista nukahtelua aiheuttava narkolepsia 7-vuotiaalla pojalla, jonka oireet olivat alkaneet joulukuussa 2009 hyvin pian Pandemrix-rokotuksen jälkeen. Narkolepsian esiintyminen alle 10-vuotiailla on maailmanlaajuisestikin harvinaista, ja taudin yhteyttä rokotteeseen epäiltiin (Partinen ym. 2012a). THL:n ylläpitämään rokotusten haittavaikutusrekisteriin ilmoitettiin ensimmäinen Pandemrix-rokottamiseen liittyvä narkolepsiaan sairastunut kuitenkin vasta toukokuussa 2010. 13.6. 2010 Suomen Lastenneurologiyhdistyksen jäsenet saivat sähköpostin, jossa kysyttiin, miten paljon uusia narkolepsiatapauksia kunkin hoitoon on viimeisen vuoden aikana tullut. Tässä vaiheessa uusia, lapsilla diagnosoituja narkolepsiatapauksia oli todettu jo useammalla paikkakunnalla ja epäily Pandemrix-rokotteeseen syytetydestä todettuun narkolepsiapotilaiden ryvästymään vahvistui. Elokuuhun 2010 mennessä oli tehty jo 14 uutta narkolepsiadiagnoosia lapsilla ja nuorilla (Partinen ym. 2012a) ja Pandemrix-rokotteiden antaminen keskeytettiin Suomessa elokuussa 2010.

THL:n pääjohtaja asetti 10.9.2010 asiantuntijatyöryhmän selvittämään narkolepsiadiagnoosien ryvästymän yhteyttä Pandemrix-rokotuksiin ja systemaattiset tutkimukset kaikkien vuonna 2010 diagnosoitujen narkolepsiapotilaiden löytämiseksi

aloitettiin (THL 2011b). Haittavaikutusrekisteristä saadun signaalin mukaan tarkempi potilasasiakirjojen tarkastelu rajattiin 1.1.1991 ja sen jälkeen syntyneisiin. Myös Euroopan lääkeviraston (EMA) lääkevalmistekomitea (CHMP) käynnisti elokuussa 2010 Pandemrixin ja narkolepsian syy-yhteyttä selvittävän arvion Suomen ja Ruotsin lisääntyneiden narkolepsiatapausten johdosta (THL 2011a).

Narkolepsia on harvinainen neurologinen unihäiriö. Vuonna 2005 sen kansainvälisiä diagnostisia kriteerejä tarkistettiin, ja luotettavaa tarkastelua yhdenmukaisin kriteerein varmistettujen narkolepsiadiagnoosien epidemiologiasta voidaan tehdä vasta vuodesta 2005. THL:n asiantuntijatyöryhmän 1.1.2011 luovuttamassa väliraportissa todettiin Pandemrix-rokotteiden ja narkolepsian välisen syy-yhteyden varmentuneen alle 19-vuotiailla lapsilla ja nuorilla, ja alustavan arvion mukaan 4–19-vuotiaiden riski sairastua narkolepsiaan oli loppuvuodesta 2010 yhdeksänkertainen rokottamattomiin verrattuna (THL 2011a). Yhtään tapausta ei ollut todettu alle 4-vuotiailla ja selvintä narkolepsian lisääntyminen oli 5–15-vuotiailla. Tässä vaiheessa ei havaittu yli 19-vuotiailla merkkejä rokotuksen vaikutuksesta narkolepsiaan sairastumisen riskiin. THL:n asiantuntijatyöryhmän loppuraportissa 31.8.2011 tarkennettiin arviota riskistä, jonka katsottiin kasvaneen: Pandemrix-rokotetuilla oli 12,7-kertainen narkolepsian ilmaantuvuus rokottamattomiin nähden (95 %:n luottamusväli 6,1–30,8), 4–19-vuotiaiden ikäryhmässä rokotteeseen liitetty lisääntynyt riski oli kuusi narkolepsiatapausta sataa tuhatta rokotettua kohden (THL 2011b).

Lääkevahinkovakuutuspooli tiedotti 5.10.2011, että 4–19-vuotiaiden narkolepsiavahingot korvataan lääkevahinkovakuutuksesta (Lääkevahinkovakuutuspooli 2011). Korvauksissa on huomioitu yksilölliset erityispiirteet ja tarpeet. Narkolepsiatapausten korvaaminen perustuu vakuutusehtoihin ja vahingonkorvauslakiin. Korvaustoiminnan eteneminen noudattaa yleisiä korvattavien lääkevahinkojen periaatteita (Lääkevahinkovakuutuspoolin yksikönjohtaja Asko Nion henkilökohtainen tiedonanto 12.7.2013) ja asiakkaita on tiedotettu lääkevahingon korvaamisesta ja korvauksista lääkevahinkovakuutuspoolin internetsivuilla¹. Korvauksen myöntäminen edellytti tutkimuksen aikana, että oireet ovat alkaneet kahdeksan kuukauden sisällä rokotuksesta ja ne on asianmukaisesti sekä luotettavasti dokumentoitu. Kahdeksan kuukauden aikaraja perustui THL:n väli- ja loppuraporttiin

¹ Ks. <http://www.lvp.fi>.

(THL 2011a ja b) sekä aikuisia koskevaan työpapeiriin (Jokinen ym. 2013). Lääketieteellisessä ja oikeudellisessa syy-yhteyssarvioinnissa tämä tarkoitti sitä, että kahdeksan kuukauden jälkeen rokotuksen ja narkolepsian syy-yhteys on mahdollinen muiden sairauden laukaisevien tekijöiden ohella mutta ei enää todennäköinen. Todennäköinen syy-yhteys on korvattavuuden edellytys vakuutusehtojen ja vahingonkorvausoikeuden mukaan (Asko Nio, henkilökohtainen tiedonanto 12.7.2013). Kesäkuussa 2014 korvauskäsittelyyn otettiin tapaukset, joissa oireet olivat alkaneet 2 vuoden sisällä rokotuksesta.

Arviot Pandemrixin aiheuttamaan narkolepsiaan sairastuneiden määrästä ovat kasvaneet tutkimustulosten myötä. 25.8.2011 mennessä oli tehty yhteensä 98 haittailmoitusta, viive rokottamisen ajankohdasta oireen ilmaantumiseen oli keskimäärin 2,8 kuukautta ja se vaihteli alle vuorokaudesta 16 kuukauteen (THL 2011b). 15.5.2014 Lääkevahinkovakuutuspooli ilmoitti saaneensa yhteensä 218 Pandemrix-rokotuksen jälkeistä narkolepsiaa koskevaa vahinkoilmoitusta, joista 127:lle alle 20-vuotiaalle oli annettu myönteinen päätös. Uusimman selvityksen mukaan myös aikuisten riski sairastua narkolepsiaan oli 3–5-kertainen samanikäisiin rokottamattomiin verrattuna (Jokinen ym. 2013). Lääkevahinkopooli on sittemmin ottanut uudelleen käsittelyyn iän vuoksi hylätyt hakemukset. Vahinkoilmoituksen tekemiseen on aikaa kolme vuotta siitä, kun korvausta vaativa sai tietää rokotteen aiheuttamasta vahingosta. Niitä narkolepsiaan sairastuneita, joiden sairastumiseen Pandemrix-rokote on vaikuttanut, on kuitenkin todennäköisesti enemmän kuin korvausta hakeneita ja korvauspäätöksen saaneita tulee olemaan.

Oli ilmeistä, että Lääkevahinkovakuutuspoolin varat eivät yksin riittäisi kaikkien korvauksien maksamiseen. Huhtikuussa 2013 hyväksyttiin laki (L 211/2013), jossa valtio sitoutui rahoittamaan vuoden 2009 vakuutusmäärän ylittävät korvaukset. Tämä turvaa täysimääräiset korvaukset kaikille lääkevahinkovakuutuksen ehtojen mukaisiin korvauksiin oikeutetuille. Valtion rahoitusosuuden arvioidaan alkavan vuoden 2030 alussa, ja se jatkuu korvaukseen oikeutettujen eliniän. Yhteenvedo viranomaistahojen toimenpiteistä on esitetty liitteessä 1.

2 Narkolepsia sairautena lapsilla, nuorilla ja nuorilla aikuisilla

2.1 Oirekuva

Narkolepsia on aivoperäinen oireyhtymä, jonka keskeisiä oireita ovat päiväaikainen väsymys, tahattomat nukahtelut, yöllinen unihäiriö ja usein katapleksia eli äkillinen lihasjänteiden katoaminen (Kirjavainen ym. 2013). Narkolepsiassa on kolme erilaista tautimuotoa: 1) narkolepsia yhdessä katapleksian kanssa, 2) narkolepsia ilman katapleksiaa ja 3) toissijainen, jonkun muun taudin tai tilan myötä kehittynyt sekundaarinen narkolepsia. Suomessa narkolepsiaa ei ole juuri diagnosoitu lapsuusiällä ennen Pandemrixin aiheuttamaa tautitapausten lisääntymistä. Vuoden 2009 jälkeen sairastuneiden oirekuva on ollut samankaltainen kuin aikaisemmissa kansainvälisissä julkaisuissa on kuvattu, ja lasten narkolepsia alkaa usein voimakkaammin oirein kuin aikuisten. (Partinen ym. 2012a; Heier ym. 2013; Kirjavainen ym. 2013; Szakacs ym. 2013.) Seuraavassa kuvataan narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten oireita kotimaisiin tutkimuksiin ja asian tuntijatyöryhmän tekemään kirjallisuuskatsaukseen perustuen (Partinen ym. 2012a; Saarenpää-Heikkilä 2012; Kirjavainen ym. 2013).

Päiväaikainen väsymys on voimakasta ja se aiheuttaa tahatonta nukahtelua myös aktiivisen toiminnan aikana esimerkiksi leikkiessä, koulussa, syödessä tai muussa tilanteessa, jossa lapsi tai nuori ei tavallisesti nukahda. Herkimmin nukahdetaan autossa istumisen kaltaisissa rauhallisissa tai tylsissä tilanteissa mutta myös koulussa oppitunnin aikana. Päiväaikainen väsymys heikentää muistia ja aloitekykyä sekä vaikuttaa kykyyn keskittyä ja suorittaa pitkäkestoisia tehtäviä. Narkolepsia ei aiheuta oppimisen erityisvaikeuksia, kuten lukemisen ja kirjoittamisen erityisvaikeuksia, mutta se vaikeuttaa opiskeluun keskittymistä ja suoriutuminen koulutehtävistä voi heikentyä. Päiväaikainen nukahtelu voi johtaa vaaratilanteisiin ja vaikeuttaa sosiaalisissa tilanteissa toimimista.

Katapleksia tarkoittaa äkillisiin ja usein voimakkaisiin tunnereaktioihin liittyviä lihasjänteävyyden menetykskohtauksia. Sitä esiintyy noin 80 %:lla narkolepsiaan sairastuneista ja oire alkaa yleensä päiväväsymyksen jälkeen. Joskus viive päiväväsymyksen alkamisesta ensimmäiseen katapleksia-kohtaukseen voi olla pitkäkin. Kohtaukset ilmenevät etenkin nauraessa mutta myös jännitys, pelästymisen, vihastuminen tai fyysinen rasitus

voivat aiheuttaa katapleksian. Laukaisevaa tekijää ei kaikilla kuitenkaan ole. Katapleksian oireita (suun aukeaminen, kielen työntyminen ulos suusta, pään nyökähtäminen, kaksoiskuvat, silmäluomien sulkeutuminen) esiintyy lapsilla erityisesti kasvoissa. Polvien notkahtaminen tai jalkojen peittäminen ovat myös tavallisia, jolloin lapsi/nuori voi lysähtää maahan. Oire voi esiintyä myös käsien lihaksissa, jolloin käsissä olleet tavarat tippuvat. Katapleksia on sosiaalisesti haittaava, ja se altistaa myös vaaratilanteille.

Yöunen häiriintyminen on kolmas tyypillinen narkolepsiaan liittyvä oire. Henkilöllä voi olla runsaasti lyhyitä hereille havahtumisia, joita hän ei itse välttämättä tiedosta. Unenaikaisia oireita ovat nukahdus- tai heräämishetken liittyvät aistiharhat eli hallusinaatiot, unihalvaukset ja levoton yöuni, joka ei virkistä. Nukahdus- ja heräämishallusinaatiot ovat unen siirtymävaiheissa esiintyviä näkö-, kuulo-, kosketus- ja liikeharhoja. Joskus unennäkö ”jatkuu” herätessä. Unihalvauksen aikana lapsi/nuori on osin tai täysin valveilla, mutta vilkeunen aikainen lihasvelttous jatkuu; hengitystä ja silmänliikkeitä lukuun ottamatta muuta tahdonalaista toimintaa ei ole. Unihalvaukseen voi liittyä myös hallusinaatioita ja nämä tilanteet ovat usein hyvin pelottavia. Joskus voi käydä myös niin, että normaaliin REM- eli vilkeuneen liittyvää lihaslamaa ei tapahdu, liikkumiskyky säilyy ja ihminen ”näyttelee” unensa. Narkolepsiassa esiintyy tavallista enemmän myös muita unihäiriöitä kuten unissakävelyä, unihumalaa, öisiä kauhuukohtauksia sekä jaksoittaisia alaraajojen liikehäiriöitä (levottomat jalat).

Narkolepsiaan voi liittyä myös poikkeavaa käyttäytymistä. Psykiatriset oireet ovat yleisiä ja usein vaikeita, joskus myös sairaalahoitoa vaativia. Tunne-elämän säätelyn vaikeuksia pidetään usein kaikkein häiritsevimpinä oireina, sillä lapsen luonne muuttuu. Jotkut muuttuvat aggressiivisiksi, toiset masentuvat ja vetäytyvät. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten on raportoitu tuntevan alemmuuden tunteita, olevan surumielisiä, tunne-elämältään ai-lahtelevaisia ja joskus ärtyneitä sekä aggressiivisia. Konflikteja voi esiintyä niin kotona, ystävien kanssa kuin koulussa.

Ruokahalun ja aineenvaihdunnan säätelyn häiriintyminen on myös yleistä. Nopea painonnousu on taudin alkuvaiheessa tyypillistä vaikka syömistotumukset ja liikunnan määrä eivät muuttuisi. Painonnousu johtunee useasta tautispesifisestä syystä. Erityisesti kataplektiseen narkolepsiaan sairastuneista suurimmalla osalla on ylipainoa.

2.2 Diagnoosi

Narkolepsian diagnoosi perustuu kansainvälisiin ns. Brighton Collaboration -kriteereihin, jotka on uusittu 2005². Oleellista on poikkeava päiväaikainen väsymys ja/tai selkeä katapleksia. Unilaboratoriossa tehtävässä päiväaikaisessa nukahdusviivetestissä (Multiple Sleep Latency Test, MSLT) tutkittavalle annetaan ohjeeksi nukahdtaa 5 kertaa 2 tunnin välein. Jokainen osatesti kestää 20 minuuttia ja niistä lasketaan keskimääräinen univiive. Lapsilla poikkeavan rajana pidetään 12 minuuttia, aikuisilla 10 minuuttia (Himananen ja Alakujala 2013). Narkolepsiapotilas ei vain nukahda nopeammin vaan hän pääsee myös REM-uneen (*Rapid Eye Movements*) ainakin kahdessa otoksessa toisin kuin perusterve henkilö. Luotettava MSLT edellyttää nykykäsityksen mukaan edeltävän yön laajaa unipolygrafiaa, sillä voimakas univaje ja hoitamaton uniapnea voivat sekä lyhentää univiivettä että tuoda REM-unta MSLT-otokseen (Kirjavainen ym. 2013). Selkäydinnesteen hypokretiini- eli oreksiinipitoisuus on pienentynyt 80–90 %:lla narkolepsia-katapleksiassa, ja vain 16 %:lla potilaista, joilla ei ole katapleksiata (Mignot ym. 2002; Dauvilliers ym. 2007; Kirjavainen ym. 2013). Hypokretiinipitoisuuden mittaaminen on diagnoosia täydentävä tutkimus, eikä normaali pitoisuus sulje pois narkolepsiaa mutta matala pitoisuus on vahva viite narkolepsia-katapleksiasta.

Narkolepsia-katapleksialla on vahva yhteys HLA-DQB1*0602-tekijän kanssa, ja yli 90 %:lla narkolepsia-katapleksiapotilaista on tämä riskialleeli (Mignot ym. 1997; Rogers ym. 1997; Mignot ym. 2001). Narkolepsia-riskialleeli esiintyy suomalaisessa väestössä keskimäärin joka neljännellä, ja sama riskiperimä on myös MS-taudin riskialleeli. Riskialleeli on siis koko väestössäkkin huomattavan yleinen (THL 2011a). Narkolepsiaan assosioituvan HLA-tyyppin määrittämisellä on kliinistä merkitystä silloin, kun katapleksiaoire puuttuu mutta muut oireet täyttyvät. Tällöin HLA-DQB1*0602-positiivisuus lisää diagnoosin varmuutta ja toisaalta ennustaa katapleksian myöhempää puhkeamista.

2.3 Syntymekanismi ja rokotteen merkitys

Narkolepsiaa pidetään autoimmuunitautina (THL 2011a ja b; Kirjavainen ym. 2013). Autoimmuunitaudissa elimistön oma immuunipuolustusjärjestel-

2 Ks. <https://brightoncollaboration.org/public>.

mä tuhoaa kudoksia. Tauti käynnistyy ympäristötekijöiden vaikutuksista yksilöillä, joilla on tietyn sairauden suhteen riskiperimä. Narkolepsiassa riskiperimä on HLA-kudostyyppi DQBI*0602. Pandemrix-rokotteeseen liittynyt narkolepsia on kaikissa tutkituissa suomalaisissa tapauksissa havaittu sellaisilla henkilöillä, joilla on narkolepsian riskiperimä (HLA-DQBI*0602).

Narkolepsiaa laukaisevina tekijöinä pidetään erilaisia infektioita, allergisia reaktioita, tulehduksellisia sairauksia, kilpirauhassairauksia ja voimakkaita psyykkisiä traumoja (THL 2011a). Mitään näistä tekijöistä ei ole voitu varmentaa narkolepsian aiheuttajaksi, mutta niiden katsotaan voivan edistää taudin syntyä. Narkolepsiapotilailla solutuho kohdistuu hypotalamukseen, ja osalla potilaista selkäydinnesteen hypokretiini- eli oreksiini-välittäjäainepitoisuus on alentunut merkinä hypotalamuksen hypokretiiniä tuottavien hermosolujen tuhosta (Dauvilliers ym. 2007; Knudsen ym. 2010).

Rokote muokkaa ihmisen immuunijärjestelmää ja puolustusvastetta. Se aiheuttaa mikrobispesifisen vasteen – esimerkiksi influenssarokote saa elimistön tuottamaan vasta-aineita influenssavirusta vastaan. Rokotteen adjuvantin eli tehosteaineen tehtävä on edistää antigeenin eli rokotteen mikrobiosan sisäänottoa antigeenia esitteleviin soluihin, mutta se aiheuttaa myös valkosolujen epäspesifisen aktivoitumisen. Noin neljänneksellä Pandemrix-rokotuksen jälkeen narkolepsiaan sairastuneista potilaista on THL:ssä tehdyissä tutkimuksissa havaittu rokotteen AS03-tehosteaineeseen sitoutuvia vasta-aineita (THL 2011b). Näiden skvaleenia, alfatokoferolia ja polysorbaatti-80:tä sisältävien adjuvanttien ei aikaisemmin ole havaittu aikaansaavan vasta-ainemuodostusta, ja havainnon merkitystä tutkitaan edelleen.

Virusvasta-ainetutkimukset puolestaan osoittivat, että vain alle 5 % narkolepsiaan sairastuneista lapsista tai nuorista oli sairastunut sikainfluenssainfektioon (Melén ym. 2013). Sikainfluenssa-infektiolla ei näin ollen näytä olevan merkittävää roolia tai yhteisvaikutusta Pandemrix-rokotteen kanssa narkolepsian syntymekanismissa suomalaispotilaissa (THL 2011b). Lisätutkimuksia Pandemrix-rokotteeseen liittyvän narkolepsian immunologisista mekanismeista on käynnissä.

3 Hoito

Narkolepsia on krooninen sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa. Narkolepsian hoito on oireenmukaista. Tieto taudin aiheuttamista oireista ja niiden merkityksestä arjen toimintakykyyn on tärkeää niin oireisiin sopeutumisen kuin niiden hallinnan kannalta. STM:n asettama lastenneurologien työryhmä on julkaissut heinäkuussa 2013 kirjallisuuskatsaukseen perustuvan lasten ja nuorten narkolepsian Hyvä hoito -oppaan (Kirjavainen ym. 2013). Seuraava tiivistelmä perustuu sekä vanhemmille tarkoitettuun tieto-oppaaseen (STM 2012b) että hoito-oppaaseen (Kirjavainen ym. 2013).

3.1 Ei-lääkkeellinen hoito

Tärkeimpiä keinoja ovat mahdollisimman strukturoitu uni-, päivä ja ruokailurytmi. Valveillaoloaika rytmitetään siten, että päiväunien ottaminen säännöllisin välein on mahdollista. Päiväunien hyväksyminen voi olla kouluikäiselle ja vanhemmalle vaikeaa mutta päiväunien nukkuminen helpottaa päivittäisistä toimista selviytymistä. Riittävä ja virkistävä yöuni usein edellyttää päiväunien nukkumista. Tällöin lapsi tai nuori ei nukahda pakonomaisesti alkuillasta, mikä siirtäisi yöneen nukahtamista. Ruokailutottumuksissa on syytä kiinnittää huomiota niin aterioiden säännöllisyyteen kuin terveellisyyteen. Verensokeria nostavia ruoka-aineita tulisi välttää. Turvallisen liikuntaharrastuksen löytäminen helpottaa niin vireystilan ylläpitämistä, nukahtamista kuin painonhallintaa.

Koulussa ja opiskelussa tulee huomioida päiväunien mahdollinen tarve. Opiskelun tueksi tarvitaan usein psykologin ja erityisopettajan tutkimusta ja ohjausta. Narkolepsiaan sairastuneen on helpompi pysyä hereillä, kun toiminta on vaihtelevaa. Oppituntien aikaisen pakonomaisen nukahtelun estämiseksi voidaan löytää yksilöllisiä vireystilan ylläpitämistä edistäviä keinoja. Vireystila on yleensä paras aamupäivällä, joten keskittymistä vaativat lukuaineet tulisi keskittää aamupäiviin ja toiminnalliset, vireystilaa luonnostaan ylläpitävät oppitunnit ilta-päivään. Tässä voi kuitenkin olla yksilöllistä vaihtelua. Oppitunneissa tulisi pyrkiä vaihtelevuuteen ja oppilaan aktiivisuutta korostavien menetelmien käyttöön, mistä hyötyvät muutkin luokan oppilaat.

Sosiaalisen elämän ylläpitämiseksi on tärkeää, että narkolepsiasta kerrotaan koulukavereille ja ystäville. Katapleksia-kohtaukset ja äkilliset nukahtamiset

voidaan muuten kokea hämmentävinä, ja ne voivat johtaa narkolepsiaan sairastuneen välttämiseen. Mielenkiintoisen harrastuksen löytäminen on tärkeää, mutta nukahtamisen ja katapleksian aiheuttamat mahdolliset vaaratilanteet on huomioitava harrastuksen valinnassa ja toteutuksessa. Jos henkilöllä on katapleksia, on esimerkiksi hänen uimistaan valvottava.

Narkolepsia rajoittaa ammatinvalintaa. Mitkään ammattimaiseen kuljetukseen liittyvät alat eivät ole mahdollisia. Myöskään yksitoikkoiset valvontatehtävät eivät tule kyseeseen ja vuorotyöhön on suhtauduttava varauksella. Ammatinvalinnassa on huomioitava yksilön kiinnostuksen kohteet, vahvuudet ja narkolepsian aiheuttamat yksilölliset rajoitukset tulevasta ammatista selviytymiseen. Työnantajan kanssa tulee keskustella narkolepsian aiheuttamista rajoituksista ja selvittää mahdollisuus päiväunien nukkumiseen, jos se on henkilön vireystilan ylläpitämisen kannalta välttämätöntä.

3.2 Lääkkeellinen hoito

Narkolepsian oireiden hoitoon käytetyistä lääkkeistä ei ole olemassa luotettavia tutkimuksia. STM:n julkaiseman Hyvä hoito -oppaan ohjeet perustuvat asiantuntijoiden hoitokokemuksiin (Kirjavainen ym. 2013). Lääkekokeilut tulisi tehdä asiantuntevan tahon valvonnassa.

Päiväaikaisen vireyden ylläpitämiseksi ja nukahtamisen estämiseksi voidaan kokeilla väsymystä poistavina lääkkeinä lapsilla ja nuorilla tarkkaavaisuushäiriöiden hoitoon kehitettyä metyylifeniidaattia tai modafiniilia. Kummallakaan ei ole alle 16-vuotiaiden narkolepsiassa vielä virallista käytötarkoitusta, metyylifeniidaatilla ei liioin aikuisilla. Kummallakin lääkityksellä on sivuvaikutuksia, jotka ovat tosin harvinaisia, ja lääkkeitä voi kokeilla yksilöllisen tilanteen mukaan lääkärin valvonnassa. Modafiniili voi aiheuttaa harvinaista mutta vakavaa iho-oiretta, minkä vuoksi huolellinen kliininen seuranta lääkityksen aloitusvaiheessa on tarpeen. Metyylifeniidaatin yleisimpiä sivuvaikutuksia ovat ruokahaluttomuus, univaikkeudet, päänsärky ja vatsakivut ja se voi myös vaikuttaa jonkin verran pituuskasvuun pitkäaikaiskäytössä. Lievä sykkeen ja verenpaineen nousu ovat tavallisia, minkä vuoksi metyylifeniidaatin käyttö lapsilla, joilla on jokin sydänsairaus tai verenpainetauti, edellyttää kardiologin konsultaatiota. Kotimaisten asiantuntijoiden ensisijainen lääkesuositus on modafiniili.

Katapleksian hoidossa käytetään masennuslääkkeitä ja katapleksiaan hoitoon kehitettyä lääkettä natriumoksibaattia. Kumpikin lääkeryhmä on tarkoitettu narkolepsian hoitoon vain aikuisille. Natriumoksibaatti on voimakkaasti nukuttava aine ja se otetaan juuri ennen nukkumaan menoa ja uudestaan muutama tunti nukahtamisesta. Natriumoksibaatti on ainoa lääke, joka voi vähentää yöunen häiriintymistä, ja siten se tehoaa katapleksian lisäksi myös päiväaikaiseen väsymykseen. Masennuslääkkeet saattavat katapleksian lisäksi tehotta myös painajaisiin ja hallusinaatioihin, mutta kirjallisuuteen perustuvaa vaikuttavuusnäyttöä ei ole. Masennuslääkkeiden sivuvaikutukset ovat yleisiä ja johtavat usein myös lääkityksen lopetukseen. Suomalaiset asiantuntijat suosittavat katapleksian ensisijaiseen hoitoon lapsipotilailla natriumoksibaattia ja masennuslääkkeistä venlafaksiinia.

4 Sairauteen sopeutuminen

Sairastuminen pitkäaikaisairauteen aiheuttaa usein yksilön elämänsäkulussa ja toimintakyvyssä muutoksen, jolla on merkitystä niin sairastuneelle itselleen kuin hänen läheisilleenkin. Sairastumiseen reagoiminen ja sopeutuminen vaihtelevat yksilökohtaisesti. Siihen vaikuttavat muun muassa sairauden luonne (esim. sairauden vakavuus ja hoidettavuus, oirekuva), yksilölliset tekijät (esim. psyykkiset hallintakeinot, ikä, kehitysvaihe, elämäkokemukset) ja ympäristötekijät (esim. sosiaalinen tuki, ympäristön asenteet, kulttuuri). Lapsen pitkäaikainen sairaus hoitoineen tuottaa haasteita arjen rutiineihin ja vuorovaikutuksen malleihin koko perheelle. Sairastuminen voi aiheuttaa merkittävää stressiä niin sairastuneelle lapselle itselleen, hänen sisaruksilleen kuin vanhemmillekin. Tutkimusta iän ja kehitysvaiheen merkityksestä lasten selviytymisstrategioihin pitkäaikaisairauteen yhteydessä on kuitenkin suhteellisen vähän. (Compas ym. 2012.) Lapsiin sovelletaan aikuisten kriisiteorioita, koska yksinomaan lapsia koskeva hyväksi osoittautunut kriisin teoria puuttuu (Poijula 2007, 28).

Yleisen kriisiteorian mukaan sairastumisen aiheuttamien psyykkisten reaktioiden kulku voidaan ymmärtää psykologiseksi prosessiksi, joka on ihmiselle normaali reagoitintapa. Alun sokki- ja reaktiovaiheeseen liittyy voimakkaita tunnereaktioita kuten järkytystä, pelkoa, ahdistusta ja hämmennystä. Vähitellen asian tietoisempi käsittely auttaa tapahtuman hyväksymistä ja tulevaisuuteen suuntautumista elämänsäkulun muutoksesta huolimatta. Tämä psykologinen prosessi voi vaihdella

yksilöllisesti kuukaudesta vuosiin. Pitkittyessään tila voi altistaa psykiatrisen häiriön synnylle, ja somaattisesti sairaiden potilaiden psyykinen sairastavuus onkin yleistä. Psykkiset oireet jäävät kuitenkin herkästi huomiotta, millä on epäedullisia vaikutuksia sekä potilaan psyykkiseen vointiin että somaattisen sairauden kulkuun ja ennusteeseen. (Pesonen 2011.) Lasten ja nuorten narkolepsiaan liittyvät käyttäytymisen muutokset, psykiatriset oireet ja psykososiaaliset haasteet voivat osaltaan vaikuttaa sopeutumisprosesseihin.

Erilaiset teoriat ja mallit kuvaavat sairastumiseen liittyvää psyykkistä kuormitusta ja sen hallintaan liittyviä selviytymisstrategioita (*coping*), sopeutumisprosessia sekä sairauskäsityksen muovautumista. Cullbergin (1973) kriisiteoriassa vakava sairastuminen voidaan mieltää psyykkiseksi kriisiksi, joka etenee sokki-, reaktio-, asian läpityöskentely- ja uudelleensuuntautumisvaiheiden kautta kohti selviytymistä. Moosin ja Holahanin (2007) mallissa sairauden merkityksen arviointiin, sopeutumis- ja oppimisstrategioiden valintaan ja selviytymiskeinoiniin vaikuttavat yksilön henkilökohtaiset resurssit, terveyden ja toimintakykyyn liittyvät tekijät sekä sosiaaliset ja fyysiset tilannetekijät. Leventhalin ym. (1980) itesäätelymalli lähtee ajatuksesta, että ihminen itse luo aktiivisesti itselleen käsitystä sairaudestaan ja säätelee omaa toimintaansa tavalla, joka vastaa tätä sairauskäsitystä. Sopeutumista voidaan tarkastella myös voimaantumisen tai valtaistumisen (*empowerment*) kautta. Valtaistuminen ymmärretään usein lisääntyneinä mahdollisuuksina ja kykyinä vaikuttaa omaa elämää koskeviin asioihin. Esimerkiksi tiedon lisääntyminen ja henkilökohtaisten hallintakeinojen vahvistuminen voivat edesauttaa valtaistumista. (Tengland 2008.)

Pitkäaikaissairauden ilmeneminen lapsella tai nuorella aiheuttaa stressiä, ja stressin hallintaan liittyvät selviytymisstrategiat ovat merkityksellisiä sairautteen sopeutumisen prosessissa. Selviytymisstrategioihin liittyy joukko psyykkisiä ja fyysisiä prosesseja, kuten tunteiden, kognition, käyttäytymisen sekä ympäristöön ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvän vuorovaikutuksen säätelyä, joka kohdistuu joko yksilön sisäiseen tilaan tai ulkoisiin olosuhteisiin. Selviytymiskeinojen avulla pyritään vähentämään kuormitusta aiheuttavaa stressiä. Pitkäaikaissairailta lapsilla ja nuorilla mukautuva selviytyminen (*accommodative coping*), jossa pyrkimyksenä on hyväksyä ja sopeutua stressin lähteeseen, on vaikuttanut myönteisesti sairautteen sopeutumiseen. Vetäytyvä tai passiivinen selviytyminen (*disengagement or passive coping*), jossa stressitekijää

pyritään välttämään tai kieltämään, on yhteydessä heikompaan sopeutumiseen. Sairastuneen lapsen vanhempien selviytymiskeinojen ja sairautteen sopeutumisen tarkastelu on tärkeää, koska vanhempien reaktiot ja toiminta vaikuttavat osaltaan lapsen sopeutumiseen. Vanhempi voi joko tarjota toimivan selviytymismallin tai omalla mallillaan jopa lisätä lapsen kokemaa stressiä. (Compas ym. 2012.)

4.1 Sopeutumisvalmennus osana psykososiaalista tukea

Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään henkilöille, joilla on sairauden tai vammautumisen vuoksi toimintakyvyn rajoituksia tai vaikeuksia arjessa selviytymisessä. Sopeutumisvalmennus on yksi psykososiaalisen tuen muoto, jonka avulla pyritään tarjoamaan tietoa, auttamaan sairauden hyväksymisessä ja vahvistamaan selviytymiskeinoja. Sopeutumisvalmennuksella voidaan tarkoittaa kuntoutujan toiminta- ja kuntoutumisen edellytysten tukemista ja parantamista antamalla kuntoutujalle ja hänen lähiyhteisölleen tietoa kuntoutusta edistävästä valmiuksista (Musikka-Siirtola ym. 2008, 42). Sopeutumisvalmennuksen päätehtävä on tarjota tietoa ja taitoja päivittäiseen elämään sekä mahdollistaa vertaistuki (Homan-Helenius 2005, 19–20). Sopeutumisvalmennus on Suomessa yksi kuntoutuksen lakisääteisistä palvelumuodoista, jonka rahoituksesta ja järjestämisestä vastaavat eri tahot. Sopeutumisvalmennuksen järjestämistä ohjaavat terveydenhuoltolaki (L 1326/2010), vammaispalvelulaki (L 380/1987), asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (A 759/1987), tapaturma- ja liikennevakuutuslaki (L 625/1991 ja 626/1991) ja Kelan kuntoutuslaki (L 566/2005).

2000-luvulla Suomessa on julkaistu muutama eri sairausryhmiä koskeva väitöskirja, joissa sopeutumisvalmennuskurssiin liittyvä kuntoutus on ainakin osittain ollut tutkimuksen aiheena (Homan-Helenius 2005; Rautakoski 2005; Mikkonen 2009). Tämän lisäksi vuosien varrella on tehty erilaisia opinnäytetöitä, selvityksiä ja pienempiä tutkimuksia eri sairausryhmiin kuuluvien sopeutumisvalmennuksesta (esim. Pättikangas ja Korhonen 1996; Laitinen 1998; Leskinen 2000; Liskola ja Luomanmäki 2001; Aalto ym. 2005; Kurki ym. 2008).

Internaattimuotoista, laitoksessa tai kurssikeskuksessa tapahtuvaa sopeutumisvalmennusta (*adaptation training/adaptation training course*) on kuvattu ainutlaatuisiksi suomalaisiksi ilmiöksi tai malliksi,

jollaista ei ole muualla (esim. Ruutiainen 2003; Nylén ym. 2009). Kansainvälisissä julkaisuissa tutkimusta on löydettävissä enemmän psykoedukatiivisten interventioiden (*psychoeducation, patient education, group education*) käsitteillä (ks. esim. Montoya ym. 2011; Casanas ym. 2012; Grønning ym. 2012). Psykoedukatiiviset interventiot vastaavat tavoitteiltaan pitkälti sopeutumisvalmennuksen tavoitteita sisältäen muun muassa tiedon jakamiseen, itsehoitoon, sairauden kanssa selviytymiseen ja hyvinvoinnin tukemiseen liittyviä asioita. Suomalaisilla sopeutumisvalmennuskursseilla psykoedukaation voidaan nähdä olevan yksi kuntoutumista tukeva väline.

4.2 Vertaistuen rooli sopeutumisvalmennuksessa

Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan ryhmässä, johon valituilla on sama sairaus. Lasten ja nuorten kursseilla vanhemmat sekä muut perheenjäsenet ovat useimmiten kiinteästi mukana kursseilla. Ryhmässä toteutettavassa valmennuksessa mahdollistetaan ryhmäläisten keskinäisten kokemusten jakaminen eli vertaistuki. Vertaistuki voi toteutua sairastuneiden lasten välillä, lasten vanhempien välillä ja sisarusten välillä. Vertaistuen keskeisenä tavoitteena on tuottaa tukea, joka perustuu tiedon ja kokemusten jakamiseen vertaisten kesken (Doull ym. 2008). Vertaistukeen voi liittyä aineellisia, tiedollisia, toiminnallisia, yhteenkuuluvuuden tunnetta tukevia, emotionaalisia ja henkisen tuen elementtejä (Hokkanen 2011, 286–287).

Sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmassa voi olla myös koulutettujen vertaistukihenkilöiden eli ns. kokemusasiantuntijoiden osuuksia (ks. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi, yleinen osa 2011). Kokemusasiantuntijana toimivalla vertaistukihenkilöllä on omakohtaista kokemusta joko oman tai läheisen sairauden hoidosta ja kuntoutuksesta ja tätä kokemustaan hän voi hyödyntää toisia auttaen tai palvelujen kehittämiseen osallistuen (STM 2012a; Rissanen 2013, 14–19.)

Vertaistuki on koettu merkityksellisenä eri interventioissa (Min ym. 2007; Linnakangas ja Lehtoranta 2009, 44; Mikkonen 2009, 132, 186; Elafros ym. 2013; Embuldeniya ym. 2013; Salminen 2013, 22–23; Salminen ym. 2014, 100–102). Vertaisten tapaaminen sopeutumisvalmennuskursseilla on koettu tärkeäksi ja osalle jopa merkittävimmäksi kurssin anniksi (Mikkonen 2009, 132). Vertaisten tapaamiseen voi kuitenkin liittyä myös negatiivisia puolia, eivätkä kaikki vertaisten muodostamat ver-

kostot välttämättä ole yksinomaan tukea tuottavia (Mikkonen 2009; Hokkanen 2011, 288; Embuldeniya ym. 2013). Perhekuntoutukseen liittyvässä tutkimuksessa todettiin samanlaisessa elämäntilanteessa ja kuntoutusprosessiltaan samassa vaiheessa olevien vanhempien hyötyneen eniten vertaistuesta (Linnakangas ym. 2010, 45).

Narkolepsiaan sairastuneiden aikuisten kokemusten mukaan vertaistuen kautta on ollut mahdollista kokea sellaista ymmärrystä ja hyväksyntää, jota omassa elämänpäivässä on vaikea muuten saada. Yhteinen tarina narkolepsiasta on legitimoinut yksilölliset kokemukset ja elämykset osaksi narkolepsiaa ja näin auttanut niiden ”normaalistamisessa”. (Laitinen 1998, 37–38.) Kun narkolepsiapotilas on lapsi tai nuori, koko perheen huomioon ottaminen, vertaistuki ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuminen on koettu tärkeäksi (Hublin ym. 2011). Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä omakohtaisia kokemuksia kuvaavassa oppaassa vertaistuki tuodaan esille yhtenä selviytymistä tukevana asiana (STM 2012b). Narkolepsian hyvä hoito sisältää yksilöllisesti suunniteltua kuntoutusta. Sopeutumisvalmennuskurssien on koettu tarjoavan vertaistukea ja tietoa sairaudesta, vaikka tutkimustieto aiheesta puuttuu (Kirjavainen ym. 2013, 23–24). Suomen Narkolepsiyhdistyksen (2011) mukaan sopeutumisvalmennuskurssit, vertaistuki ja muu potilasyhdistystoiminta voivat olla merkityksellisiä keinoja osana kokonaisuhoitoa.

5 Kela sopeutumisvalmennuskurssien järjestäjänä

STM:ssä muodostui hyvin nopeasti yhtenäinen kan- ta siitä, että valtion on kannettava vastuu tapahtuneesta (STM:n ylilääkärin haastattelu 19.11.2012). STM:n lähtökohta oli, että olemassa olevat sosiaali- ja terveystalvetojärjestelmät huolehtivat syntyneestä tilanteesta niin pitkälle kuin on mahdollista. Erikoistilanne siis tunnustettiin, mutta sairastumisen seuraukset tulisi hoitaa julkisen järjestelmän normaaleja prosesseja ja palveluja käyttäen. STM järjesti talvella 2010–2011 perheille useita tapaamisia ja näissä tuli nopeasti esille sopeutumisvalmennuskurssien tarve. Myös narkolepsiaan sairastuneita lapsia hoitaneet lääkärit ottivat yhteyttä sekä STM:ään että Kelaan sen selvittämiseksi, olisiko Kelalla mahdollisuuksia järjestää narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille sopeutumisvalmennuskursseja. Valtionhallinnon näkökulmasta sopeutumisvalmennuskurssien valtakunnalliseksi järjestäjäksi tunnistettiin Kela, jolta STM päätyi

pyytämään sopeutumisvalmennuskurssien järjestämistä lapsille ja nuorille, jotka olivat sairastuneet narkolepsiaan.

Käytännön selvitystyö käynnistettiin Kelan Kuntoutusryhmän kehittämispäällikön ja asiantuntijalääkäriin toimesta (haastattelu 20.9.2012). STM:n yhteistyöhenkilönä Kelan suuntaan oli tartuntaudeista vastaava ylilääkäri. Pandemrix-rokotteen hankinnasta päättänyt sosiaali- ja terveystieteiden ministeri oli aktiivisesti mukana perheiden tuen tarvetta ja tuen järjestämistä koskevilla neuvotteluilla, samoin perheiden edustajat. Seuraavaksi esitettävä yhteenveto tapahtumista perustuu STM:n ylilääkäriin (19.11.2012), Kelan asiantuntijalääkäriin (20.9.2012) sekä kehittämispäällikön (20.9.2012 ja 30.8.2013) haastatteluihin ja asiakirjoihin.

Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja heidän perheidensä tarpeiden kartoitusta tehtiin yhteistyössä STM:n kanssa laaja-alaisesti ja se käsitti lääkekorvaus-, vammaisuus- ja kuntoutusnäkökulmat. Tämän jälkeen Kelan Kuntoutusryhmä selvitti yliopisto- ja keskussairaaloitten lastenneurologian yksiköihin osoitetun kyselyn avulla narkolepsiaan sairastuneiden lasten ikäryhmittäisiä määriä sekä kurssien tarvetta nyt ja tulevaisuudessa. Päätös sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisestä tehtiin alkuvuodesta 2011, jolloin käynnistettiin myös kurssien sisällön määrittely. Kurssin sisällön määrittelyssä huomioitiin lasten vanhempien edustajalta tulleet toiveet sekä hoitavilta lääkäreiltä saadut perustiedot lasten ja perheiden tarpeista. Tarve kriisityyppisestä tilanteen käsittelystä ei tullut sopeutumisvalmennuskurssien sisältöä koskevilla keskusteluilla esille. Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteen asettaminen ja tämän mukaisesti sisällön suunnittelu keskittyivät täten sekä yleiseen että sairausspesifiseen tarpeeseen vastaamiseen – sairastumisen aiheuttamaan tilanteeseen sopeutumiseen ja sairausspesifiseen sekä yleiseen tiedonsaantiin.

Kelassa oli tehty sopeutumisvalmennuskurssien standardin uusimistyö. Sopeutumisvalmennuskurssien sisältö ja sille asetetut yleiset tavoitteet on määritelty avo- ja laitospuolittaisen kuntoutuksen standardin yleisessä osassa (Kelan avo- ja laitospuolittaisen kuntoutuksen standardi, yleinen osa 2011). Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien sisältö rakennettiin olemassa olevaan perusrakenteeseen. Kurssien kestoksi linjattiin 10 vuorokautta, joka jaettaisiin kahteen jaksoon siten, että yhden jakson pituus olisi vähintään 4 vuorokautta. Jaksot asettuivat eri lukukausille, jotta opiskelu ei häiriintyisi

kohtuuttomasti. Kurssin pituus perusteltiin sillä, että tiedettiin narkolepsian aiheuttamien oireiden olleen voimakkaita ja merkittävästi koulunkäyntiin vaikuttaneita. Seurantajakson ajateltiin voivan vahvistaa sopeutumisprosessia ja antavan parempia työvälineitä arkeen niin lapsille kuin vanhemmille.

Kurssin suunnitteluvaiheessa oli saatu tietoa, että narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten oirekuva oli hyvin vaihteleva. Osassa perheistä sekä lapsen että perheen arki ja tulevaisuus olivat muuttuneet erittäin merkittävästi. Narkolepsiakurssin standardi pyrittiin kirjoittamaan siten, että se luo kurssille raamit, mutta kukin kurssi oli mahdollista toteuttaa yksittäisen ryhmän tarpeiden mukaisesti (liite 23³).

Sopeutumisvalmennuskurssien yleistavoitteena on paitsi auttaa vanhempia sopeutumaan muuttuneeseen tilanteeseen, myös erityisesti auttaa lasta elämään sairauden aiheuttamien rajoitusten kanssa täysipainoista elämää. Kurssien sisältö määrittyy täten sekä yleisten että kullekin kurssille osallistuvien henkilöiden yksilöllisten tavoitteiden mukaisesti. Kurssi sisälsi sekä yksilö- että ryhmäkohtaisia tapaamisia ja näiden keskinäinen painotus tuli arvioida kunkin kurssin kohderyhmän mukaisesti. Yksittäiset sopeutumisvalmennuskurssit voivat täten erota toisistaan sekä sisällön että toteuttamistavan suhteen merkittävästi.

Kurssin alussa tuli laatia kuntoutujille ja perheelle kurssisuunnitelma, joka oli suhteessa sekä henkilökohtaisiin että omaisten ja läheisten tavoitteisiin. Suunnitelman tuli sisältää yhteistä kurssiohjelmaa täydentävä yksilöllinen ohjelma, tarvittavat toimenpiteet sekä kunkin aihealueen vastuuhenkilöt. Ryhmä ja yksilötapaamisten tuli olla koko kurssin ajan tasapainossa mutta yksilötapaamisten vuoksi ei kaikkiiin ryhmätapaamisiin osallistuminen ollut aina mahdollista. Kurssien teemoissa huomioitiin erityisesti ikäkohtaisesti opiskeluun ja tulevaisuuteen liittyvät asiat, psyykkiset oireet, tiedon antaminen, perheiden hyvinvointi ja tukeminen. Lisäksi kurssin sisällössä korostui sairastuneen lapsen arjessa selviytymisen tukeminen sekä se, miten perhe ja läheiset voivat tukea sairastunutta. Yksilö- ja ryhmäkeskustelujen lisäksi kurssilla oli mahdollista hyödyntää erilaisia toiminnallisia menetelmiä, verkostoyhteistyötä ja välitehtäviä. Kuntoutus tuli toteuttaa moniammatillisesti ja hyödyntäen palveluntuottajan erityisosaamista lasten ja nuorten kuntoutuksessa. Kurssin alussa jokaiselle perheelle tuli tehdä vähintään yksi tavoite GAS-menetelmää

3 Liitteet 2–26 ovat julkaisun sähköisen version yhteydessä.

(*Goal attainment scaling*) käyttäen (Autti-Rämö ym. 2010).

Opiskelu- ja toimintakyvyn säilyttämisen ja parantamisen lisäksi sopeutumisvalmennuskursseille asetettiin seuraavia tavoitteita:

- narkolepsiaa sairastavan lapsen ja nuoren auttaminen toimimaan ryhmässä tasavertaisesti muiden lasten ja nuorten kanssa
- mahdollisimman hyvän kasvun ja kehityksen turvaaminen
- omien voimavarojen ja vahvuuksien tunnistaminen
- elämänhallinnan vahvistaminen
- narkolepsian aiheuttamien vaikeuksien tiedottaminen arjessa ja koulussa tai opiskelussa sekä konkreettisten ratkaisujen löytäminen niiden selvittämiseksi
- toimivan tukiverkoston luominen kotipaikkakunnalle
- kuntoutujan ja omaisten/läheisten tiedon lisääminen narkolepsiasta
- Kelan kuntoutuspalvelujen tunteminen ja hyödyntäminen lapsen ja nuoren kuntoutussuunnitelman mukaisesti (esimerkiksi ammatillisen kuntoutuksen erilaiset kuntoutuspalvelut, harkinnanvarainen yksilöllinen kuntoutusjakso, sopeutumisvalmennuskurssit)
- vanhempien tukeminen lapsen ja nuoren kasvatukseen liittyvissä erityistilanteissa
- sisarusten tukeminen ymmärtämään narkolepsian vaikutuksia kotona ja kaveripiirissä.

Kurssistandardin kommentointimahdollisuus taatiin kaikille narkolepsiaan sairastuneita hoitaville lääkäreille ennen standardin lopullista muotoilua (liite 23). Hankintalainsäädännön (L 348/2007) mukaisesti kurssien järjestäminen kilpailutettiin. Kilpailutuksessa keskityttiin ammatillisiin vaatimuksiin. Kurssilla piti olla vähintään neljä tuntia kestävä lastenneurologin tai neurologin osuus ja hänellä piti olla vähintään yhden vuoden kokemus narkolepsiaan sairastuneiden lasten tai nuorten hoidosta. Tämä tunnistettiin välttämättömäksi vaatimukseksi, minkä vuoksi narkolepsiaa hoitavia lastenneurologeja informoitiin asiasta lastenneurologien koulutustilaisuudessa Tampereella 29.–30.9.2011. Jokaisella kurssilla oli oltava sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja, psykologi, neuropsykologi tai ammatinvalinnan psykologi ja erityisopettaja. Heillä piti olla yli kolmen vuoden kokemus lasten ja/tai nuorten neurologisten sairauksien hoidosta.

Kelpoisuusehdot täyttäviä hakemuksia saatiin vain yksi ja Kelan kuntoutusryhmä teki sopimuksen palveluntuottajan kanssa 6:n + 3:n sopeutumisvalmennuskurssin järjestämisestä. Kohderyhmä jaettiin kolmeen ikäryhmään ja kullekin ikäryhmälle – alakouluikäiset, yläkouluikäiset ja peruskoulun päättäneet – päädyttiin järjestämään kaksi kurssia. Lisäksi kurssin järjestäjällä oli optio järjestää kolme lisäkurssia, jos siihen olisi tarvetta. Arvio tarvittavien kurssien määrästä perustui hoitavan tahon antamiin lukuihin. Kurssit oli tarkoitettu kaikille narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille, ei vain Pandemrix-rokotuksen jälkeen sairastuneille.

Sopeutumisvalmennuskurssit järjestävä palveluntuottaja on monipuolisia palveluita tuottava konserni, jolla on toimintaa usealla paikkakunnalla. Sopeutumisvalmennuskurssit järjestettiin keski-suuren kaupungin ulkopuolella olevassa yksikössä, jossa on paitsi kuntoutus- ja hyvinvointipalveluyksikkö myös hotelli-, ravintola- ja kokoustoimintaa. Palveluntuottaja ei ollut aikaisemmin järjestänyt lapsiperheille kohdistettuja Kelan sopeutumisvalmennuskursseja.

Sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen oli selkeä tarve, mutta kurssien täyttyminen oli alkuvaiheessa hankalaa. Tiedottamiseen panostettiin enemmän kuin Kelan järjestämien kurssien yhteydessä yleensä tehdään, koska sopeutumisvalmennuskurssien ilmoitettu tarve oli suuri ja kyseessä oli hyvin spesifinen kohderyhmä. Normaalit tiedotuskanavat hoitaville lääkäreille ja julkisen median sekä Kelan verkkosivujen kautta koko väestölle sekä lisäksi kohdistettu tiedottaminen vanhempien yhteyshenkilön ja STM:n kautta eivät kuitenkaan tavoittaneet kohderyhmää. Vasta tiedotusvälineiden provokatiivinen otsikointi ”Miksi narkolepsiaperheet eivät halua kuntoutusta” (MTV uutiset 13.1.2012) käynnisti kurseille hakemisen.

6 Tutkimuksen tausta ja tarkoitus

Kyseessä oli suomalaisen hoitojärjestelmän kannalta uusi ja harvinainen sairaus, jonka suhteen diagnostisia ja hoitomahdollisuuksia jouduttiin selvittämään nopealla aikataululla. Samanaikaisesti käynnistettiin selvitykset sairastumisen yhteydestä Pandemrix-rokotteeseen. Moni taho joutui tekemään nopeita ja vastuullisia ratkaisuja tilanteen rauhoittamiseksi, kansalaisten esittämiin kysymyksiin vastaamiseksi ja perheiden tukemiseksi. Lastenneurologissa työryhmissä keskityttiin diagnostiseen varmuuteen, oireyhtymän ym-

märtämiseen sekä lääketieteellisten hoitokeinojen tunnistamiseen. STM:ssä tunnistettiin perheiden muun tukemisen ja tiedon saannin tarve ja näihin vastaamiseksi päädyttiin sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen.

Oli selvää, että kyseessä oli hyvin poikkeuksellinen tilanne, johon pyrittiin vastaamaan olemassa olevan julkisen järjestelmän mahdollistamin ja rutiiniluonteisesti käytössä olevin keinoin. Kurssien sisällön suunnitteluvaiheessa kävi ilmeiseksi, että tieto lapsuusiällä alkaneen narkolepsian oireista, hoidosta ja ennusteesta oli vähäistä, eikä kansallisesti yhtenäistä arviointia lasten tilanteesta, oireista ja toimintakyvystä ollut tehty tai suunnitteilla. Tämän vuoksi oli tärkeää selvittää, mitkä olivat sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä tarpeet ja odotukset sopeutumisvalmennuskurssien suhteen ja miten hyvin suunniteltujen kurssien sisältö pystyi vastaamaan näihin odotuksiin. Lisäksi haluttiin selvittää myös sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisestä päättäneiden viranomaistahojen sekä hoitavan tahon odotukset kurssien hyödyistä. Tutkimus tehtiin yhteistyössä Kelan tutkimusosaston, Lapin yliopiston ja Suomen Mielenterveysseuran tutkijoiden kanssa, mikä mahdollisti monimene- telmäisen tutkimuksen suunnittelun ja toteutuksen.

Tutkimuksen aikana tutkimuskysymykset muotoutuivat seuraaviksi:

1. Mitä odotuksia viranomaistahot asettivat sopeutumisvalmennuskurssille?
2. Miten narkolepsiaan sairastuminen vaikutti kurssille osallistuneiden arkeen?
3. Mitkä olivat sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden odotukset, kokemukset ja koettu vaikutukset?
4. Mikä oli hoitojärjestelmän ja muiden tahojen antama tuki ja sen tarve?
5. Millaisia kokemuksia palveluntuottajalla oli kurssien toteutuksesta?
6. Mitkä olivat hoitavan tahon odotukset ja kokemukset sopeutumisvalmennuskurssista?
7. Miten toimeenpano onnistui?
8. Millaisia kehittämistarpeita kurssien toteutuksessa ilmeni?

7 Aineistot ja menetelmät

7.1 Aineiston keruu

Aineiston keräämisessä hyödynnettiin monimene- telmäistä tutkimusotetta sekä tiedonhankinnassa

että aineiston analyysissä (ks. esim. Metsämuuronen 2009, 265–266). Narkolepsiaan sairastuneiden kuntoutujien ja heidän vanhempiensa lisäksi tietoa kerättiin viranomaisilta, palveluntuottajalta ja hoitohenkilöstöltä monitahoisesti, mikä mahdollisti toimeenpanon onnistumisen arvioinnin eri näkökulmista. Aineisto kerättiin kevään 2012 ja syksyn 2013 välisenä aikana. Aineistonkeruun kokonaisuus on kuvattu taulukossa 1.

Aineiston keräämisessä käytetyt kyselylomakkeet ja haastattelurungot ovat liitteinä 2–22 raportin sähköisen version yhteydessä. Sähköiseen versioon on edellä mainittujen liitteiden lisäksi koottu tutkimustiedotteita, suostumuslomakkeita ja fokusryhmähaastattelua koskeva ennakkotiedote perheille (liitteet 24–26).

7.1.1 Viranomaistaho

Sopeutumisvalmennuskurssien tarve tunnistettiin STM:ssä ja päätös niiden järjestämisestä tehtiin Kelassa. Tietoa sopeutumisvalmennuskurssien tarpeesta, suunnittelusta, odotuksista ja toimeenpanosta kerättiin näiden viranomaistahon haastattelujen avulla (liite 2). STM:stä haastateltiin tartuntataudeista vastaavaa ylilääkärinä (19.11.2012) ja Kelan kuntoutusryhmästä kehittämispäällikköä (20.9.2012 ja 30.8.2013) ja asiantuntijalääkärinä (20.9.2012). Kaikki haastateltavat täyttivät kurssia koskevia odotuksia kartoittavan kyselyn (liite 2).

7.1.2 Kurssille osallistuneet perheet

Tutkimuksen perusjoukon muodostavat vuosina 2012 ja 2013 ensimmäiselle seitsemälle Kelan järjestämälle narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa tai muut huoltajansa. Tutkimuksen kohteena olevat seitsemän kurssia järjestettiin kahtena viiden päivän jaksona, joiden väli oli noin puoli vuotta. Sekä ala- että yläkouluikäisille järjestettiin kaksi kurssia ja nuorille peruskoulunsa päättäneille kolme. Kurssille ei ollut esivalintaa, ja kurssit täytettiin pääosin hakemusten mukaisesti perheiden kurssi-ajankohtiin liittyvät toiveet huomioiden. Kurssipaikkoja oli korkeintaan kahdeksalle perheelle ja kurssi toteutettiin, jos sille osallistui vähintään neljä perhettä. Kaikki perheet, jotka hakivat 2012–2013 narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssille, saivat kurssipaikan. Kaikille perheille tarjottiin mahdollisuus osallistua tutkimukseen.

Taulukko 1. Aineistonkeruun kuvaus.

Kohderyhmä	Menetelmä	Liitteet ^a
Viranomaistaho – STM:n ylilääkäri – Kelan asiantuntijalääkäri – Kelan kehittämispäällikkö	Haastattelut	2
Kursseille osallistuneet perheet – Kuntoutujat eli narkolepsiaa sairastavat lapset ja nuoret – Vanhemmat/huoltajat	Lomakekyselyt seitsemällä eri kurssilla – Alkukyselyt kurssin alussa – Seurantakyselyt kurssin lopussa – GAS-menettelyn käyttöä arvioiva lomake kurssin lopussa vanhemmille Fokusryhmähaastattelut kuudella eri kurssilla. Haastatteluissa oli mukana myös sisaruksia.	3–8 9–14 15 16
Palveluntuottaja – Kurssien käytännön toteuttajat	Lomakekyselyt – Kurssijaksojen jälkeiset lomakekyselyt – Kurssijaksojen jälkeiset GAS-menettelyn käyttöä arvioivat lomakkeet Fokusryhmähaastattelu	17–18 19–20 16
Hoitava taho – Lastenneurologit – Lastenneurologit ja aikuisneurologit	Lomakekyselyt – Odotuksia koskeva sähköinen kysely – Hyötyjä ja tarpeita koskeva sähköinen kysely	21 22

^a Liitteinä käytetyt kyselylomakkeet ja haastattelurungot.

Ensimmäiselle jaksolle osallistui yhteensä 45 kuntoutujaa⁴, joista 11 alakouluikäisten kursseille, 14 yläkouluikäisten kursseille ja 20 nuorta peruskoulun päättäneiden kursseille. Kurssit olivat perhekurseja ja niille osallistui 63 vanhempaa tai muuta huoltajaa⁵. Sisarusten määrä vaihteli kursseilla niin, että vähimmillään kurssilla ei ollut mukana yhtään sisarusta ja enimmillään mukana oli viisitoista sisarusta. Toiselle jaksolle osallistui 36 kuntoutujaa (80 %). Kurssin keskeyttäjiä oli lähinnä yhdellä yläkouluikäisten ja yhdellä nuorten kurssilla. Toiselle jaksolle osallistui 50 vanhempaa tai muuta huoltajaa. (Taulukko 2, s. 16.) Myös sisaruksia osallistui toiselle jaksolle ensimmäistä jaksoa vähemmän (33/46, 72 %).

Lomakekyselyt

Kuntoutujien ja vanhempien alkuperä- ja seurantakyselyt. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvilta kuntoutujilta sekä heidän vanhemmiltaan kerättiin ensimmäisen kurssijakson alussa kyselylomakkeet-

la tietoja kuntoutujien koulunkäynnistä, opiskelusta, arjessa selviytymisestä, ihmissuhteista, itsetunnosta ja oireilusta sekä perheen huolista sekä kurssia koskevista odotuksista (liitteet 3–8). Noin puolen vuoden kuluttua, toisen kurssijakson päättyessä he vastasivat seurantakyselyyn, jossa selvitettiin alkukyselyyn sisältyneiden teemojen lisäksi kurssin koettuja hyötyjä ja vaikutuksia sekä kehittämistarpeita (liitteet 9–14).

Alkukyselyyn vastasi 36 kuntoutujaa (80 % kursseille osallistuneista) ja 58 vanhempaa (92 % kursseille osallistuneista). Seurantakyselyyn vastasi 26 kuntoutujaa (72 % toiselle kurssille osallistuneista) ja 40 vanhempaa (80 % osallistuneista). Sekä alku- että seurantakyselyyn vastasi 26 kuntoutujaa ja 34 vanhempaa. (Kuvio 1, s. 16.)

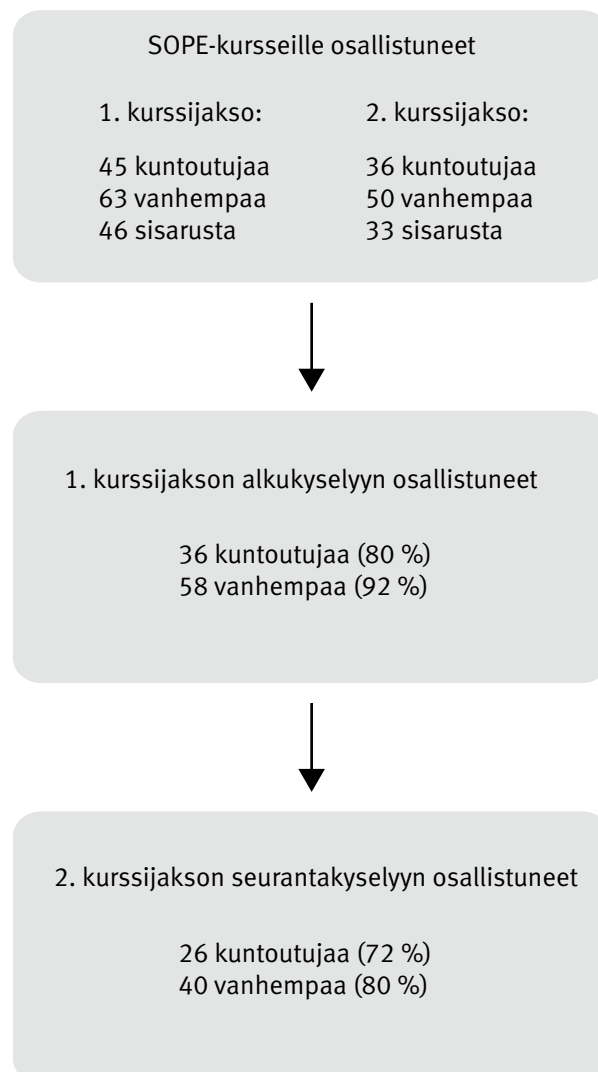
Lomakekyselyjen laadinnassa käytettiin hyväksi Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen (Linnakangas ym. 2010) ja 13–15-vuotiaille suunnatun Nuorten ryhmäpainotteisen kuntoutuksen kehittämishankkeen, niin sanotun NUKU-hankkeen pilottitutkimuksen kyselylomakkeita (Kela 2012). Kuntoutujien kyselyissä oli ikäryhmäkohtaisia painotuseroja muun muassa siten, että alakouluikäisten kyselyt olivat muita

⁴ Myöhemmin tekstissä käytetään ilmaisua ”kuntoutujat”, jolla viitataan narkolepsiaan sairastuneisiin lapsiin ja nuoriin.

⁵ Myöhemmin tekstissä käytetään yksinkertaisuuden vuoksi ilmaisua ”vanhemmat”, jolla viitataan äidin ja isän lisäksi muihin huoltajiin.

Taulukko 2. Kurseille osallistuneet kuntoutujat (lapset ja nuoret), heidän vanhempansa ja sisarukset.

Ryhmä	Kurssin ensimmäinen jakso			Kurssin toinen jakso		
	Kuntoutujat	Vanhemmat	Sisarukset	Kuntoutujat	Vanhemmat	Sisarukset
	Lkm	Lkm	Lkm	Lkm	Lkm	Lkm
Alakoululaiset (LA)	7	14	10	7	13	10
Alakoululaiset (LA)	4	7	5	3	4	2
Yläkoululaiset (LY)	9	15	8	6	11	4
Yläkoululaiset (LY)	5	8	15	5	6	13
Peruskoulun päättäneet nuoret (N)	7	10	5	7	10	4
Peruskoulun päättäneet nuoret (N)	7	5	3	2	2	–
Peruskoulun päättäneet nuoret (N)	6	4	–	6	4	–
Yhteensä	45	63	46	36	50	33

Kuvio 1. Sopeutumisvalmennuskurseille ja kyselytutkimukseen osallistuneet.

suppeampia. Lomakekyselyjen sisällöt on kuvattu taulukossa 3 (s. 18).

Rosenbergin itsetuntokysely (Rosenberg 1965) sisältyi yläkouluikäisten ja peruskoulun päättäneiden nuorten alku- ja seurantakyselyihin. Kysely koostuu 10 osiosta (esim. ”olen suurin piirtein tyytyväinen itseeni”), joita vastaaja arvioi neliportaisella asteikolla (1 = täysin eri mieltä, 4 = täysin samaa mieltä). Osioiden summapistemäärän teoreettinen vaihteluväli on 10–40. Summamuuttujalle ei ole määritelty raja-arvoja, mutta mitä korkeampi pistemäärä on, sitä koostuneempi on itsetunto (Raitasalo 2007). Esimerkiksi 15-vuotiailla nuorilla on raportoitu itsetuntokyselyn keskiarvona 28,9 (tytöt) ja 30,7 (pojat) (Isomaa ym. 2013), mutta vakavaa masennusta sairastavilla aikuisilla keskiarvona on raportoitu 24,1 (Raitasalo 2007). Nuorten itsetunnon ja psyykkisten oireiden yhteyksiä koskevassa tutkimuksessa on suositeltu 25 pistettä ja sitä matalampia arvoja osoittamaan alentunutta itsetuntoa (Isomaa ym. 2013).

Vanhemmat arvioivat lasten psyykkisiä oireita neliportaisella kysymyksellä (jännittyneisyys tai hermostuneisuus, masentuneisuus tai alakuloisuus, ahdistuneisuus ja sosiaalisten tilanteiden välttäminen). Alkukyselyssä arviointi tehtiin neliportaisella asteikolla (1 = ei aiempaa enemmän, 2 = jonkin verran enemmän, 3 = paljon enemmän, 4 = ei ole esiintynyt aiemminkaan). Seurantakyselyssä arvio tehtiin niin ikään neliportaisella asteikolla, jossa vanhemmat arvioivat psyykkisissä oireissa tapahtuneita muutoksia kurssin lopussa (1 = vähemmän kuin ennen kurssia, 2 = saman verran kuin ennen, 3 = paljon enemmän kuin ennen, 4 = ei ole esiintynyt aiemminkaan). Yläkouluikäiset ja peruskoulun päättäneet nuoret arvioivat psyykkisten oireiden esiintymistä sekä alku- että seurantakyselyssä neliportaisella asteikolla (1= ei lainkaan, 4 = päivittäin tai lähes aina). Uudelleenluokitelluista osioista muodostettiin summamuuttuja, jonka teoreettinen vaihteluväli on 1–3 ja Cronbachin alfa alkukyselyssä 0,87.

Vanhempien kysely GAS-menetelmän käytöstä.

GAS-menetelmä (*Goal Attainment Scaling*) (Kiresuk ja Sherman 1968) on Kelan järjestämässä laitospäättökäytössä käyttöönotettu menetelmä, jossa kuntoutujat yhdessä asiantuntijoiden kanssa asettavat itselleen tärkeitä kuntoutuksen tavoitteita (Autti-Rämö ym. 2010). Kun realistinen, kuntoutustoimenpiteen avulla saavutettavissa oleva tavoite on tunnistettu, on mahdollista räätälöidä kuntoutuksen sisältö siten että tavoite on saavutettavissa sovitussa aikataulussa. Tavoitteen määrittämisessä

käytetään seuraavaa viisiportaista asteikkoa; -2: tavoite toteutui selvästi odotettua heikommin tai ei lainkaan, -1: tavoite toteutui jonkin verran odotettua heikommin, 0: tavoite toteutui odotusten mukaan, +1: tavoite toteutui jonkin verran odotettua paremmin ja +2: tavoite toteutui selvästi odotettua paremmin. (Autti-Rämö ym. 2010.)

GAS-menetelmän käyttöönotto on osoittanut sen toimivan sekä sairausspesifisillä että yleisillä kuntoutuskursseilla (Sukula 2013, 46–47; Salminen ym. 2014, 60–63). Siitä, miten GAS-menetelmä soveltuu sopeutumisvalmennuskursseille, ei ole yhtenäistä käsitystä. Tämän tutkimuksen yhteydessä haluttiin selvittää yksilöllisten tavoitteiden määrittämisen merkitys sopeutumisvalmennuskurssin perhekohtaisen toteutuksen mahdollistajana. Lisäksi haluttiin selvittää tavoitteen asettamiseen käytettyä aikaa sekä kokemusta menetelmän hyödyllisyydestä.

Toisen kurssijakson päättyessä vanhempia pyydettiin arvioimaan GAS-tavoitteiden tarkistamisen yhteydessä, oliko perheiden tavoitteiden määrittäminen auttanut perheen yksilöllisten tarpeiden huomioimisessa (liite 15). Yhteensä 28 vanhempaa täytti GAS-menetelmän käyttöä arvioineen lomakkeen (11 alakouluikäisten vanhempaa, 15 yläkouluikäisen ja 2 nuorten vanhempaa). Kolmessa oli maininta, että kuntoutuja oli itse täyttänyt GAS-lomakkeen eivätkä vanhemmat osanneet tämän vuoksi vastata kysymykseen. Tulokset esitetään jakaumana kaikkien kurssien osalta yhdessä. Vanhemmat antoivat luvan yhteensä 23 GAS-tavoitteen kopiointiin tutkijoille. Tutkimuksessa arvioitiin kirjattujen tavoitteiden sisältö suhteessa sopeutumisvalmennuskurssin sisältöön. Tavoitteiden saavuttamista ei arvioitu.

Fokusryhmähaastattelut. Tutkimuksen osana kurssille osallistuneille kuntoutujille sekä heidän vanhemmilleen järjestettiin kurssien päättyessä fokusryhmähaastattelut, joissa kerättiin tietoa osallistujien kokemuksista ja kurssien toimivuudesta sekä kartoitettiin kurssien kehittämistarpeita (liite 16).

Kuntoutujien fokusryhmien haastattelurungon ensimmäinen teema oli kurssien subjektiiviset hyödyt ja kurssien mahdollisuudet tukea sairauden aiheuttamissa henkilökohtaisissa haasteissa (teema 1). Lisäksi tavoitteena oli arvioida, oliko kurssilla vaikutusta kuntoutujien arkeen heidän normaaleissa elinympäristöissään (teema 2). Yleinen tavoite oli tuottaa tietoa sekä Kelan että palveluntuottajien toiminnan kehittämiseksi sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisessä (teema 3). Lisäksi haastat-

Taulukko 3. Kurssilaisten alku- ja seurantakyselyiden sisältö.

Kohderyhmä	Alkukyselyt	Seurantakyselyt
Kuntoutujat LA = alakouluikäiset LY = yläkouluikäiset N = peruskoulun päättäneet nuoret	Taustatiedot	Itsetunto, oireet, nukkuminen
	– Sukupuoli, ikä, luokka-aste/päätoiminen tekeminen	– Rosenbergin itsetuntokysely (1965) (LY, N)
	Itsetunto, oireet, nukkuminen	– Psykkiset oireet (LY, N)
	– Rosenbergin itsetuntokysely (1965) (LY, N)	– Nukkuminen
	– Narkolepsian oireet (LY, N)	Koulunkäynti, opiskelu, työ
	– Psykkiset oireet (LY, N)	– Luokka-aste/päätoiminen tekeminen
	– Nukkuminen	– Koulunkäynnin ja opiskelun sujuminen
	Sairauden vaikutus	– Työtilanne (N)
	– Eri elämänalueisiin (koti, koulu jne.)	Kurssin jälkeinen elämäntilanne
	– Ihmissuhteisiin	– Eri elämänalueet (koti, koulu jne.)
	– Harrastuksiin	– Ihmissuhteet
	– Kiusaamiseen	– Harrastaminen
	Koulunkäynti, opiskelu, työ	– Kiusaaminen
	– Koulunkäynnin ja opiskelun sujuminen	Kokemukset sope-kurssilta
	– Työtilanne (N)	– Saatu tuki
Tiedon ja tuen saanti	– Kurssin sisältö, aikataulutus, paikka	
– Tiedon saanti sairaudesta	– Kehittämistarpeet	
– Tuen saanti/tarve koulussa	Muu tuen tarve	
.....		
Vanhemmat	Taustatiedot	Taustatiedot
	– Huoltajan rooli, ikä, perherakenne, lapsen hoitava sairaala, diagnoosin vuosi, lapsen vammaistuen saanti	– Huoltajan rooli, ikä, lapsen vammaistuen saanti
	Lapsen oireet	Lapsen oireet
	– Narkolepsian oireet	– Psykkiset oireet
	– Psykkiset oireet	Kurssin jälkeinen elämäntilanne
	Sairauden vaikutus	– Eri elämänalueet (koti, koulu jne.)
	– Eri elämänalueisiin (koti, koulu jne.)	– Ihmissuhteet
	– Ihmissuhteisiin	– Harrastaminen
	– Harrastuksiin	– Kiusaaminen
	– Kiusaamiseen	Vanhempien huolen aiheet
	Vanhempien huolen aiheet	Kokemukset sope-kurssilta
	Vanhempien kasvatukseen saama tuki	– Saatu tuki
	Odotukset/tuen tarpeet sope-kurssille	– Tärkein hyöty
	Muut tuen tarpeet	– Kurssin rakenne, sisältö, aikataulutus, paikka
	Lapsen ja perheen vahvuudet	– Kehittämistarpeet
Kokemukset kuntoutukseen pääsemisestä	Muut tuen tarpeet	
Kokemukset viranomaistahosta		
Muuta perheiden elämäntilanteesta		

telujen avulla kerättiin tietoa myös kuntoutujien muun tuen tarpeista liittyen sairastumisen mukanaan tuomiin muutoksiin (teema 4). Vanhempien fokusryhmähaastatteluiden tavoitteet määrittyivät vastaavasti kuin narkolepsiaan sairastuneiden kuitenkin sillä erotuksella, että näkökulmana vanhempien haastatteluissa oli koko perheen tilanne ja perheiden tuen tarpeet.

Haastattelut tehtiin palveluntuottajan toimitiloissa aina kurssien toisen jakson lopussa toiseksi viimeisenä kurssipäivänä. Tutkimussuunnitelman mukaisesti kuusi ensimmäistä kurssia oli mukana tässä tutkimuksen osuudessa. Kaikki paikalla olleet kuntoutujat osallistuiivat haastatteluihin. Vanhemmista ryhmähaastatteluihin osallistuiivat lähes kaikki paikalla olleet, poikkeuksena muutama ryhmä, joissa oli kurssiohjelman kanssa päällekkäisyyksiä ja muutama perhe, joista toisen vanhemmista piti jäädä hoitamaan haastattelun ajaksi perheen lapsia. Kahteen lasten ryhmän haastatteluun osallistui myös joitakin sisaruksia. Kurssien osallistujamäärä vaihteli ja useissa ryhmissä toiselta jaksolta jäi pois osa kurssilaisista. Fokusryhmien osallistujamäärä vaihteli siten kahdesta lapsesta tai nuoresta 12 lapseen tai nuoreen (jälkimmäisessä mukana myös sisaruksia). Vanhempien ryhmissä oli vähimmillään yhden kuntoutujan vanhemmat ja enimmillään 11 huoltajaa. Osallistujilta ei kerätty henkilötietoja, joten arvio osallistujien edustavuudesta perustuu palveluntuottajan työntekijöiltä ja osallistuneilta saatuihin tietoihin. Ryhmähaastattelut kestivät vajaasta tunnista lähes kahteen tuntiin, ja alakoululaisten haastattelut olivat lyhyempiä kuin muut. Keskustelut tallennettiin audiotallentimella ja purettiin sanataarkasti tekstimuotoon.

7.1.3 Palveluntuottaja

Lomakekyselyt. Palveluntuottajaa edustivat kurssin käytännön toteuttajat. Heitä pyydettiin vastaamaan suppeaan lomakekyselyyn jokaisen kurssijakson jälkeen (liitteet 17 ja 18). Kyselyssä selvitettiin kurssin sujumista, ongelmakohtia ja kehittämisehdotuksia. Työntekijöiltä saatiin vastaukset lomakekyselyyn seitsemän ensimmäisen kurssijakson onnistumisesta, ala- ja yläkoululaisten osalta molemmilta kahdelta kurssilta ja kolmelta peruskoulunsa päättäneiden kurssilta. Lomakkeen täyttämiseen oli osallistunut 1–5 henkilöä. Kurssivastaavan lisäksi kaikki ammattiryhmät olivat vaihtelevasti vähintään yhden kurssin arvioinnissa mukana. Toisen kurssijakson onnistumisen arvio saatiin vain neljän kurssin osalta: kustakin

koululaisten ikäryhmästä yhdeltä ja nuorten osalta kahdelta kurssilta. Arvion oli tehnyt 2–3 henkilöä yhdessä, ja kurssivastaava oli myös näissä kaikissa arvioinneissa mukana. Muita ammattiryhmiä olivat psykologi, lähihoitaja ja lastenhoitaja.

Kurssien toteuttajia pyydettiin myös arvioimaan, miten GAS-menetelmän käyttö onnistui narkolepsiaan sairastuneiden sopeutumisvalmennuskurssilla (liitteet 19 ja 20). He palauttivat 12 GAS-menetelmän käyttöä arvioinnutta lomaketta. Seitsemässä lomakkeessa arvioitiin tavoitteen asettamisen prosessia ensimmäisellä kurssijaksolla ja viidessä tavoitteiden saavuttamista toisen kurssin päättyessä.

Fokusryhmähaastattelu. Kuuden ensimmäisen kurssin päättymisen jälkeen palveluntuottajien kokemuksia kurseista kartoitettiin fokusryhmähaastattelun avulla. Haastattelun tavoitteena oli 1) saada tietoa kurssien toimivuudesta ja mahdollisista kehittämistarpeista kuntoutuksen toteuttajan näkökulmasta, 2) arvioida Kelan standardien ja ohjeiden toimivuutta sekä 3) arvioida Kelan ja palveluntuottajan välisen yhteistyön onnistumista. Haastattelu tehtiin palveluntuottajan tiloissa ja siihen osallistui kolme palveluntuottajan työntekijää ja yksi ostopalvelusopimustyöntekijä, jotka kaikki olivat mukana kurssien käytännön toteutuksessa, sekä yksikön esimies, joka oli mukana kurssien suunnittelussa ja tarjouksen tekemisessä. Haastattelurunko muodostui kurssien valmisteluvaihetta, kurssien toimeenpanoa, Kelan ohjeistusta ja yhteistyön onnistumista koskevista kysymyksistä (ks. liite 16). Palveluntuottajan edustajien haastattelu toteutettiin palveluntuottajan järjestämässä ryhmätilassa, ja se kesti yli kaksi tuntia.

7.1.4 Hoitava taho

Keväällä 2012 selvitettiin yliopisto- ja keskussairaaloitten (yhteensä 21) ylilääkäreiltä, hoidetaanko heillä narkolepsipotilaita, ja jos hoidetaan, kuka on hoitava lääkäri. Kelan tutkimusosastolta lähetettiin hoitaville lääkäreille elokuussa 2012 sähköinen kysely, jossa selvitettiin heidän arvioitaan siitä, kuinka hyvin kurssi sopii heidän omille potilailleen, kuinka kurseista tiedottaminen ja ohjaaminen olivat toteutuneet ja millaisia odotuksia hoitavalla taholla oli (liite 21). Sähköinen kysely uusittiin keväällä 2013, ja silloin selvitettiin erityisesti sitä, miten hyvin kurssit olivat vastanneet niille asetettuja odotuksia (liite 22). Ensimmäisten kurssijaksojen aikana hoitaville lastenneurologeille lähetettyyn sähköiseen kyselyyn saatiin vastaus

12 sairaanhoitopiiristä, ja vastaajia oli yhteensä 15. Keväällä 2013 kysely lähetettiin myös niille aikuisneurologeille, jotka yliopisto- ja keskussairaaloiden neurologian ylilääkäreille osoitetun kyselyn mukaan hoitivat narkolepsiaan sairastuneita nuoria ja nuoria aikuisia. Sopeutumismennuskurssien päättymisen jälkeen sähköiseen kyselyyn vastasi 10 narkolepsiaan sairastuneita hoitavaa lastenneurologia ja neurologia yhdeksästä sairaanhoitopiiristä.

7.2 Aineiston analyysimenetelmät

7.2.1 Viranomaishaastattelut

Viranomaishaastattelun tietoja käytetään julkisesti saatavilla olevia asiakirjoja täydentävinä tiedonlähteinä. Kaikki tahot vastasivat yhdenmukaiseen odotuksia kartoittavaan kyselyosioon. Odotusten osalta ilmoitetaan keskiarvo (Kela) tai ilmoitettu lukuarvo (STM).

7.2.2 Lomakekyselyaineiston analyysimenetelmät

Kuntoutujien ja vanhempien lomakekyselyn analysoinnissa käytettiin sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia analyysimenetelmiä. Kvantitatiivisen aineiston analyysissa ja raportoinnissa käytetään ensisijassa frekvenssijakautumia ja ristiintaulukoita sekä summamuuttujien keskiarvoja (ks. Metsämuuronen 2009). Analyysia varten yhdistettiin joidenkin kysymysten vastausvaihtoehtoja (ks. taulukko 4).

Seurantavälillä tapahtuneita muutoksia tarkastellaan tulososassa sekä niin sanottujen suorien arviointien avulla että vertaamalla muodostettujen summamuuttujien välisiä eroja alku- ja seuranta-tilanteiden välillä. Suorissa arvioinneissa vastaajaa on pyydetty arvioimaan seurantakyselyssä kyseisen tekijän tai asian muutosta verrattuna tilanteeseen ennen kurssia. Summamuuttujien osalta testattiin alku- ja seurantakyselyn keskiarvojen eroja parittaisilla t-testeillä. Tilastolliset merkitsevyydet on merkitty p-arvoina 0,05 ja 0,01. Analyysit tehtiin PASW Statistics 18 -ohjelmalla.

Kuntoutujia koskevat tulokset esitetään pääosin erittelemättä kuntoutujaryhmiä. Ala- ja yläkouluikäisten lasten sekä nuorten kyselylomakkeiden kysymykset erosivat osittain toisistaan, joten osaan tuloslukujen taulukoita ja kuvioita on merkitty mitkä kuntoutujaryhmiä tiedot koskevat (LA = alakoulu-

ikäisten, LY = yläkouluikäisten ja N = peruskoulun päättäneiden nuorten ryhmät).

Lomakekyselyn avovastausten analyysi perustui aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin (ks. Eskola ja Suoranta 2008, 159–180; Tuomi ja Sarajärvi 2009, 91–123). Vastaukset analysoitiin kysymyskohtaisesti ja teemoiteltiin (Braun ja Clarke 2006). Taulukossa 5 (s. 22) on esimerkki seurantakyselyn perheen tuen tarvetta koskevan kysymyksen avovastausten luokittelusta. Raportissa lomakekyselyn avovastausten ja fokusryhmähaastatteluiden tulokset on yhdistetty silloin, kun niissä on käsitelty samoja teemoja. Tulosten tukena esitetään aineistonäytteitä molemmista aineistoista.

Raportoinnissa kyselyn avovastauksien suorien lainauksien tunnistena käytetään ilmaisia ”Vanhempi, kysely” ja ”Kuntoutuja, kysely”. Tunnistessa ”Vanhempi” tarkoittaa huoltajan antamaa tietoa ja ”Kuntoutuja” narkolepsiaa sairastavan lapsen tai nuoren antamaa tietoa. ”Kysely” kertoo sen, että suora lainaus on peräisin lomakekyselyn avovastauksesta. Ajatusviivat – – merkitsevät, että lainausta on lyhennetty. Alkuperäisten vastausten kirjoitusvirheet on korjattu raporttiin.

Palveluntuottajan työntekijöiden tekemät kurssiarviot ilmoitetaan kaikkien kurssien osalta yhdessä kuitenkin siten, että ensimmäisen kurssijakson ja toisen kurssijakson arviot esitetään erikseen. Tulokset ilmoitetaan keskiarvoina ja kysymysten niin edellyttäessä myös lukuarvoina. Palveluntuottajan avovastauksissa esitettyjä huomioita on verrattu fokusryhmähaastattelun tuloksiin, eikä avovastauksissa ole ollut tarpeen analysoida erikseen, koska avovastauksissa esiin tulleet asiat käsiteltiin tarkemmin palveluntuottajan edustajien fokusryhmähaastattelussa.

Palveluntuottajan työntekijöistä seitsemän palautti GAS-menetelmän käyttökokemuksia käsitelleen lomakkeen ensimmäisen kurssijakson jälkeen ja neljä toisen. Tulokset esitetään kaikkien kurssien osalta yhdessä frekvensseinä.

7.2.3 Fokusryhmähaastattelujen analyysi

Tallennetut haastattelut litteroitiin sanatarkasti. Litteraation yhteydessä aineistosta poistettiin henkilöiden tunnistamisen mahdollistavat tiedot. Aineiston analyysissa käytettiin hyväksi ATLAS.ti-ohjelmaa. Analyysissa keskityttiin vastaamaan fokusryhmähaastatteluille asetettuihin tutkimus-

Taulukko 4. Kuntoutujien (LY + N) ja vanhempien kyselylomakkeiden keskeisimpien muuttujien luokittelut ja summamuuttujat.

Kuntoutujien (LY + N) kyselylomakkeet	
Muuttuja	Analyseissa käytetyt luokittelut ja summamuuttujat
Itsetunto	
Rosenbergin itsetuntokysely (1965): 10 osiota, 1 = täysin eri mieltä, 2 = jonkin verran eri mieltä, 3 = jonkin verran samaa mieltä, 4 = täysin samaa mieltä	Osiot b, e, f, h, i käännettiin pisteytystä varten. Summamuuttuja on osioiden yksinkertainen summa (vaihteluväli 10–40).
Oireet	
Psyykkiset oireet: 4 osiota, 1 = ei lainkaan, 2 = satunnaisesti, 3 = viikoittain, 4 = päivittäin tai lähes aina	1 = ei, 2 = satunnaisesti, 3 = usein (viikottain, päivittäin tai lähes aina). Summamuuttuja on uudelleenluokiteltujen osioiden yksinkertainen summa.
Tuen saanti/tarve koulussa	
6 osiota, 1 = en ollenkaan, 2 = vain vähän, 3 = aika paljon, 4 = hyvin paljon, 0 = ei tarvetta	1 = ei (en ollenkaan), 2 = vähän (vain vähän), 3 = paljon (aika/hyvin paljon), 0 = ei tarvetta
Saatu tuki kurssilta	
12 osiota, 1 = en ole tarvinnut, 2 = jonkin verran, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon	1=eitarvinnut, 2=jonkin verran, 3=paljon (melko/erittäin paljon)
Vanhempien kyselylomakkeet	
Muuttuja	Analyseissa käytetyt luokittelut ja summamuuttujat
Oireet	
Psyykkiset oireet: 4 osiota, 1 = ei aiempaa enemmän, 2 = jonkin verran enemmän, 3 = paljon enemmän, 4 = ei ole esiintynyt aiemminkaan	1 = ei (ei aiempaa enemmän/ei ole esiintynyt aiemminkaan), 2 = jonkin verran enemmän, 3 = paljon enemmän
Saatu tuki hoitoon ja kasvatukseen	
9 osiota, 1 = ei lainkaan, 2 = jonkin verran, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon, 0 = ei koske perhettä	1 = ei (ei lainkaan), 2 = jonkin verran, 3 = paljon (melko/erittäin paljon), 0 = ei tarvetta
Kursioidotukset	
16 osiota, 1 = en yhtään, 2 = jonkin verran, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon	1 = ei (en yhtään), 2 = jonkin verran, 3 = paljon (melko/erittäin paljon)
Saatu tuki kurssilta	
16 osiota, 1 = en yhtään, 2 = jonkin verran, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon, 0 = ei tarvetta	1 = ei (en yhtään), 2 = jonkin verran, 3 = paljon (melko/erittäin paljon), 0 = ei tarvetta

kysymyksiin temaattisen sisällönanalyysinäkökulman avulla (Braun ja Clarke 2006).

Haastatteluaineisto järjestettiin analyysia varten kohderyhmien mukaan muodostettuihin aineistoryhmiin (*dataset*): kuntoutujat, vanhemmat ja palveluntuottajat. Tämän jälkeen analyysi aloitettiin erottamalla aineistosta tutkimuskysymysten kannalta kiinnostavat kohdat (aineiston tiivistäminen) ja jäsentämällä aineisto tutkimuskysymysten mukaisesti luokkiin. Ryhmähaastattelujen analyysissa

kiinnitetään usein huomiota myös vuorovaikutussellisiin ilmiöihin (Sulkunen 1990, 265; Pietilä 2010, 215), mutta tässä tutkimuksessa havaintoyksikkönä käytettiin luonnollisia puheenvuoroja tai usean puheenvuoron muodostamia kokonaisuuksia, jotka toivat esille tietyn kokemuksen, näkemyksen tai mielipiteen. Kuhunkin tutkimuskysymykseen yhteydessä olevia aineistokohtia vertailtiin toisiinsa, ja niistä erotettiin keskeiset teemat, jotka olivat käytännössä erilaisia vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin.

Taulukko 5. Esimerkki seurantakyselyn perheen tuen tarvetta koskevan kysymyksen avovastausten luokittelusta.

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetty ilmaus	Luokittelu
”Sisaruksille tukea. Vanhemmille mahdollisuus käsitellä sairastumiseen liittyviä tunteita.”	Sisarusten tuki ja vanhempien tuntemusten käsittely	Psyykinen tuki
”Perhe/yksilöterapiaa lapselle sairauden hyväksymiseen ja siihen sopeutumiseen.”	Lapselle ja perheelle suunnattu terapia	
”Tarvitsimme tukea perheenjäsenten tunteiden käsittelyssä sekä sairastuneen nuoren positiivisen minäkuvan kehittämisessä – –”	Perheenjäsenten tuntemusten käsittely ja nuoren minäkuvan tukeminen	
”Vertaistukea, tämän ryhmän kanssa pitämiseen apua.”	Vertaistuki, ryhmän tapaaminen	Vertaistuki
”Samanlaisten perheiden tapaaminen jatkossa olisi tärkeintä että siten saisi voimavaroja hoitaa nuoren asioita.”	Samanlaisten perheiden tapaaminen	
”Vertaistuki! Tämän ryhmän tapaaminen tulevaisuudessa, auttaisi arjessa jaksamisessa!!!!”	Vertaistuki, ryhmän tapaaminen	
”Ajankohtaista tietoa millaisia rokotteita sairastunut/sisarus voi jatkossa ottaa.”	Tietoa rokotuksista	Asiantuntijatieto
”Jonkun pitäisi kasata tiivistelmä eri tukimuodoista joita on saatavilla.”	Tietoa tukimuodoista	
”Käytännön apua, mistä mitään haetaan ja mikä taho korvaa.”	Käytännön apua tukien hakemiseen	
”Neuvoja esim. koulutuksen ja opiskelun järjestelyihin.”	Koulutukseen ja opiskelun järjestämiseen	Opiskeluun ja ammatinvalintaan liittyvä ohjaus
”Koulutus, ammatinvalinta.”	Koulutus ja ammatinvalinta	
”Koulutukseen ohjaamista ja neuvomista.”	Koulutukseen	
”Talouspuoli huolestuttaa → tukien mahdollisuudet.”	Tukea talouteen	Taloudellinen tuki
”Taloudellista tukea.”	Taloudellinen tuki	

Kutakin aineistoryhmää analysoitiin yhtenä kokonaisuutena (ryhmiä tai henkilöitä ei eroteltu toisistaan) siten, että aineisto koodattiin systemaattisesti ja johdonmukaisesti yhdenmukaisen koodijärjestelmän avulla. Koodimerkinnot tarkoittivat tässä alustavia tulkintoja aineiston sisältämistä teemoista. Koodijärjestelmä kehittyi analyysin edetessä, minkä vuoksi koodaaminen toteutettiin useaan otteeseen. Analyysi eteni kehämäisesti palaamalla yleistyksistä ja tulkinnoista välillä takaisin aineistoon. Abstrahoimalla aineistosta yleisempiä teemoja ja yhdistelemällä, erittelemällä ja luokittelemalla uudelleen näitä käsitteellisiä jäsenyyksiä, analyysissä tuotettiin lopulta tulkinta tutkimuskysymyksiin liittyvistä eritasoisista teemoista. (Ruusuvoori ym. 2010, 12.)

Raportoinnissa fokusryhmähaastattelujen suorien lainauksien tunnistena käytetään ilmaisia ”Vanhempi, haastattelu” ja ”Kuntoutuja, haastattelu”. Tunnisteessa ”Vanhempi” tarkoittaa huoltajan antamaa tietoa ja ”Kuntoutuja” narkolepsiaa sairastavan lapsen tai nuoren antamaa tietoa. ”Haastattelu” kertoo lainauksen olevan peräisin haastatteluaineistosta. Ajatusviivat – – merkitsevät, että lainausta on lyhennetty. Alkuperäisten vastausten kirjoitusvirheet on korjattu raporttiin. Aineistonäytteessä [hakasulkeisiin] on merkitty lukemista helpottava lisäys tai osallistujan tunnistamattomuuden vuoksi muutettu ilmaisu. Aineistonäytteistä on poistettu täytesanoja (esim. ”niin kuin”, ”tota noin”) ja tekstin ymmärtämisen kannalta tarpeetonta toistoa.

7.2.4 Hoitavan tahon kyselyt

Kyselyt tehtiin yleisellä tasolla, eikä vastauksia yhdistetty perheiltä kerättävään aineistoon. Kyselyn määrällisten osioiden analysoinnissa käytettiin frekvenssijakaumia. Avokysymyksellä selvitettiin kokemuksia kurssien hyödystä sekä muuta kuntoutustarvetta. Avovastauksista on tehty yhteenveto siten, että yksittäisiä hoitavia tahoja ei voida tunnistaa.

7.3 Eettiset näkökohdat

Narkolepsiaan sairastuneiden kuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssin järjestämiseen valitulle palveluntuottajalle ja kurssivastaavalle kerrottiin ennen kuntoutusprosessin alkua tutkimuksen kuluista, tarkoituksesta ja lomakkeista ja annettiin ohjeet lomakkeiden täyttämiseen. Tutkimusta koskevan tiedotteen läpikäynti ja suostumuslomakkeen allekirjoituksen pyytäminen olivat kurssivastaavan vastuulla. Hänelle oli annettu yksityiskohtainen tieto tutkimuksesta, jotta hän voi kertoa siitä sekä vanhemmille että lapselle tai nuorelle ennen suostumuslomakkeiden allekirjoittamista. Kurssivastaavalla oli mahdollisuus kysyä lisätietoa myös kurssien aikana.

Koska kyseessä oli alaikäisiä koskeva tutkimus, tutkimustiedotteiden ja suostumusasiakirjojen suhteen noudatettiin ohjeita, jotka on laadittu alaikäisiin kohdistuvia tutkimuksia varten (esim. HYKS-instituutti Oy/FINPEDMED 2008). Näiden ohjeiden mukaisesti alle 15-vuotiaita koskevissa tutkimuksissa edellytetään sekä oma että huoltajan kirjallinen suostumus. Sekä kuntoutujille että heidän huoltajilleen annettiin tutkimuksesta kirjallinen tiedote, joka käytiin läpi palveluntuottajan järjestämässä tilaisuudessa myös suullisesti molempien osapuolien kanssa. Tiedotteessa kuvattiin tutkimuksen kulku ja kerrottiin, mitä tietoja sen aikana kerätään. Tiedotteesta selvisi myös tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja keskeyttämisen mahdollisuus. Suostumuslomakkeet annettiin allekirjoitettavaksi tiedotteen läpikäynnin jälkeen, ja kaikkien erillisten tutkimuksissa kerättävien tietojen osalta pyydettiin merkitsemään erillinen rasti joko kyllä tai ei-vaihtoehtoon. Kuntoutuja allekirjoitti oman suostumuslomakkeen, vanhempi allekirjoitti paitsi suostumuksensa alle 15-vuotiaan osallistumiseen myös suostumuksen omasta osallistumisestaan tutkimukseen. Kaikki suostumuslomakkeet allekirjoitettiin kahtena kappaleena, joista toinen lähetettiin tutkimusosastolle talletettavaksi ja toinen annettiin asianomaiselle itselleen. Palveluntuottajan työntekijät vahvistivat suostumuslomakkeessa omalla alle-

kirjoituksellaan tiedotteen läpikäynnin. Tutkimustiedote ja suostumuslomakkeet on esitetty liitteissä 24–25. Kelan tutkimusosaston eettinen toimikunta puolsi tutkimuksen toteuttamista.

Kuntoutujien ja vanhempien kyselylomakkeet toimitettiin ilman henkilötietoja numerokoodattuina Lapin yliopiston tutkijoille. Manuaalinen aineisto säilytetään lukitussa tilassa. Anonymisoitu aineisto tallennettiin sähköiseen muotoon, ja siihen pääsy on suojattu salasanalla. Aineistojen säilytyksessä, käsittelyssä ja raportoinnissa on noudatettu henkilötietolakia (L 523/1999) ja tutkimuseettisiä ohjeita (esim. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

Tutkimuksesta jaettu ennakotieto sisälsi myös fokusryhmähaastatteluihin liittyvät tutkimuseettiset näkökulmat. Tämän lisäksi fokusryhmistä jaettiin osallistujille erillinen tiedote vielä toisen kurssijakson alussa (liite 26). Fokusryhmien kokoontuessa osallistujia muistutettiin vielä vapaaehtoisuudesta ja siitä, että kukin voi päättää autonomisesti siitä, miten osallistuu keskusteluun ja mitä asioita tuo esille. Tutkijoita sitoo ehdoton vaitiolovelvoite tutkimuksen yhteydessä saatuja henkilökohtaisia ja arkaluonteisia tietoja kohtaan. Koska fokusryhmissä kyse on ryhmämuotoisesta keskustelusta, jossa on läsnä useita informantteja samanaikaisesti, tilaisuuden alussa sovittiin suullisesti keskustelun luottamuksellisuudesta.

Fokusryhmähaastatteluihin osallistuneiden anonymiteetti on turvattu poistamalla aineistosta kaikki henkilötunnisteelliset tiedot haastattelulenteiden tekstimuotoon saattamisen yhteydessä. Äänitallenteet, joista osallistujat ovat tunnistettavissa, on tuhottu litteroimisen jälkeen. Tekstimuotoinen aineisto on tallennettu kyseistä ryhmää kuvaavalla koodilla, eikä yksittäisiä osallistujia ole yhdistetty kyselylomakkeiden koodeihin. Fokusryhmähaastattelussa saatavaa tietoa ei voida siten yhdistää yksilötasolla muulla tavalla kerättävään tietoon. Anonymisoidut haastattelulitteraatiot ovat vain tutkijaryhmän käytössä, ja niitä säilytetään tietosuojamääräysten mukaisesti.

Vanhempien suostumuksella kopioidut GAS-lomakkeet, joista oli poistettu henkilötunnisteet, lähetettiin Kelan tutkimusosastolle. Palveluntuottajan työntekijöiden anonyymit arviot kurssijaksojen toimivuudesta sekä GAS-menettelyn toimivuudesta lähetettiin Kelan tutkimusosastolle. Kurssille osallistuneita koskevien aineistolainauksen tunnistetietona ilmoitetaan vain, onko kyseessä kuntoutuja vai vanhempi. Palveluntuottajan fokusryhmähaastatteluun

osallistuneita työntekijöitä ei yksilöidä lainauksissa anonymiteetin turvaamiseksi. Hoitavan tahon avovastuksista on tehty yhteenveto niin, että yksittäinen lääkäri ei ole tunnistettavissa.

Haastatteluissa sekä kurssilaisten ja hoitavan tahon avovastauksissa tuli esille niin Kelaan kuin palveluntuottajan toimintaan kohdistuvaa kritiikkiä. Tutkimuksen kannalta kriittiset näkökulmat ovat keskeisiä, mutta koska yksittäisen työntekijän anonymiteettiä ei voida turvata, kriittiset näkökulmat esitetään tässä raportissa tulkintoina tekijöistä, joiden toteutuminen tukisi kurssien onnistumista.

8 Tulokset

8.1 Viranomaisten odotukset

Haastattelujen yhteydessä STM:n ja Kelan edustajat vastasivat itsenäisesti lomakekyselyyn, jossa selvitettiin odotuksia sopeutumisvalmennuskurssien suhteen (taulukko 6).

Odotuksissa oli selkeitä painotuseroja, mutta molemmat odottivat erityisesti vertaistukea niin sairastuneille kuin heidän perheilleen. STM:n edustaja, joka oli tavannut runsaasti vanhempia, asetti tärkeimmiksi tavoitteiksi vanhempien jaksamisen, vertaistuen sekä vanhemmille että lapsille ja tiedon saannin erilaisista apua antavista tahoista ja tukimuodoista. Kelan edustajat, jotka olivat ensisijaisesti olleet yhteydessä hoitavaan tahoon ja vanhempien edustajaan, painottivat asioita, jotka helpottavat lasten kasvatusta ja arjen tilanteita.

8.2 Osallistujien kuvaus

Lomakekyselyyn vastasi ensimmäisellä kurssijaksolla 36 kuntoutujaa ja 58 vanhempaa tai muuta huoltajaa. Toisella kurssijaksolla lomakekyselyyn vastasi 26 kuntoutujaa ja 40 vanhempaa tai muuta huoltajaa. (Taulukko 7.) Sekä alku- että seuranta-kyselyyn vastasi kaikkiaan 26 kuntoutujaa ja 34 vanhempaa tai muuta huoltajaa.

Kuntoutujista lähes 70 % oli tyttöjä (taulukko 8). Vanhemmista/huoltajista 33 oli naisia ja 24 miehiä ja runsas 40 % oli 40-vuotiaita tai sitä nuorempia (taulukko 9).

Narkolepsiadiagnoosin saamisesta oli kurssin alkaessa kulunut vanhempien vastausten mukaan keskimäärin runsas vuosi, ja noin 70 % kuntoutujista sai

Kelan myöntämää vammaistukea, tavallisimmin alle 16-vuotiaan perustukea.

8.3 Narkolepsian oireet ja niiden vaikutukset arjessa

8.3.1 Psyykkiset ja somaattiset oireet

Narkolepsiaan liittyviä oireita raportoitiin runsaasti. Sekä kuntoutujien että vanhempien vastausten mukaan yleisimmin esiintyi päiväaikaista nukahtelua, keskittymisvaikeuksia, käyttäytymisen muutoksia, muistin ja oppimisen vaikeuksia sekä katapleksiaa. Näitä oireita oli esiintynyt usein tai päivittäin valtaosalla kuntoutujia (60–80 %:lla). Valtaosa vanhemmista raportoi myös lapsen mielialan vaihtelevan usein tai päivittäin. Edellisiä hieman harvemmin esiintyi harha-aistimuksia ja tahattomia liikkeitä, mutta noin kolmannes vastaajista raportoi näitäkin oireita esiintyvän usein tai päivittäin. Näköhäiriöitä ja unihalvauksia esiintyi alle viidenneksellä kuntoutujista. (Kuvio 2, s. 26.)

Kuntoutujista runsas kolmasosa ilmoitti nukkuvansa yleensä huonosti, kolmasosa joskus liian vähän ja vajaa kolmasosa ilmoitti nukkuvansa yleensä hyvin. Laadullisissa kuvauksissa tuli esille väsymykseen ja nukkumisen pulmiin liittyviä ongelmia kuten päiväaikaista nukahtelua, päiväunien tarvetta, vaikeutta herätä aamuisin, huonoa unen laatua ja väsymyksen oloa. Kuntoutujien avovastauksissa yksittäisiä mainintoja saivat myös hallusinaatiot, jatkuva nälän tunne, lihas- ja nivelkivut, hajuainin herkistyminen, stressiherkkyys, painajaiset, väsyneet pupillit, lihasjänteveyden muutos ja tunne, että ”taju lähtee” sekä väkivaltaisuuden lisääntyminen. Myös vanhemmat tarkensivat avovastauksissaan lasten oireita.

Lihaskäntämenetyksen menetystä (katapleksiaa) kuvattiin useissa vanhempien vastauksissa ilmenevän kasvojen, ylä- ja alaraajojen alueella sekä osassa vastauksissa koko kehon alueella. Harha-aistimuksia ilmeni näkö-, kuulo- ja tuntoaistin alueella. Osa vanhemmista kertoi harha-aistimusten vähentyneen lääkityksen myötä. Useissa vastauksissa hallusinaatiot kuvattiin ikään kuin unen ja valvetilan rajaan liittyviksi. Osa vanhemmista raportoi lapsen unien olevan todentuntuksia ja niihin liittyvän painajaisia.

”Joku tuijottaa, on seurana tyhjässä huoneessa, joku sanoo jotakin (vaikka ei ole, eikä sano).”
(Vanhempi, kysely)

Taulukko 6. STM:n ja Kelan edustajien vastaukset kysymyksiin: Miten paljon odotatte sopeutumisvalmennuskurssin antavan tukea ja auttavan perheitä seuraavissa asioissa? 1 = en yhtään, 2 = jonkin verran, 3 = melko paljon, 4 = erittäin paljon.

Odotukset sope-kurssien tarjoamaan tukeen	STM	Kela (keskiarvo)
Lapsen/nuoren tunnetilojen käsittely	3	3
Lapsen/nuoren vahvuuksien tunnistaminen	3	3,5
Tietoa lasten/nuorten käyttäytymisestä ja kasvatuksesta	2	3
Lapsen/nuoren kaverisuhteiden ongelmat	2	3,5
Opastus nuoren tulevaisuuden suunnitteluun	3	3
Tieto lähimmästä hoito- tai viranomaistahosta, jolta saa apua tarvittaessa	4	2,5
Jaksaminen vanhempana/hooltajana	4	2,5
Tiedon lisääminen narkolepsiasta ja sen hoidosta	3	2,5
Varmuutta lapsen/nuoren hoitamiseen	3	2
Tietoja kunnan tarjoamista tukimuodoista	4	2
Tukiverkon luominen kotikuntaan	3	2
Tietoja Kelan etuuksista	4	2,5
Vertaistuki muilta vanhemmilta/hooltajilta	4	4
Vertaistuki lapselle/nuorelle	4	4
Perheen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen	2	3
Etäisyys perheen arkisiin huoliin	2	3

Taulukko 7. Kyselytutkimukseen osallistuneet kuntoutujat ja vanhemmat ensimmäisellä ja toisella kurssijaksolla.

Kurssit	Ensimmäinen kurssijakso				Toinen kurssijakso			
	Kuntoutujat		Vanhemmat		Kuntoutujat		Vanhemmat	
	Lkm.	%	Lkm.	%	Lkm.	%	Lkm.	%
LA	9	25	19 (10 lapsesta)	33	4	15	8 (5 lapsesta)	20
LY	13	36	21 (13 lapsesta)	36	11	42	17 (11 lapsesta)	43
N ^a	14	39	18 (13 nuoresta)	31	11	42	15 (12 nuoresta)	38
Yhteensä	36	100	58 (36 lapsesta/nuoresta)	100	26	100	40 (28 lapsesta/nuoresta)	100

LA = alakouluikäisten, LY = yläkouluikäisten, N = peruskoulun päättäneiden nuorten kurssit.

^a Peruskoulun päättäneiden kurssilla oli mukana kaksi yläkouluikäistä.

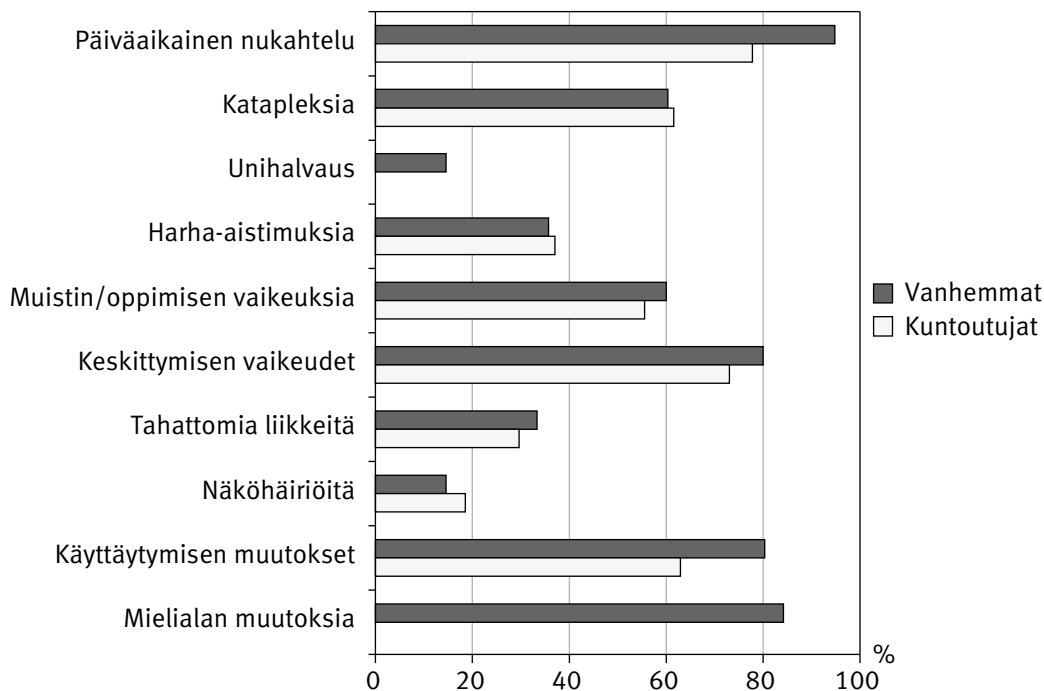
Taulukko 8. Kuntoutujien ikä ja sukupuoli.

Ikä, v	Työt		Pojat		Yhteensä	
	Lkm.	%	Lkm.	%	Lkm.	%
8–11	5	21	4	33	9	25
12–16	12	46	4	33	16	44
17–23	7	33	4	33	11	31
Yhteensä	24	100	12	100	36	100

Taulukko 9. Vanhempien ikä ja sukupuoli.

Ikä, v	Naiset		Miehet		Yhteensä	
	Lkm.	%	Lkm.	%	Lkm.	%
Alle 30	0	0	2	8	2	4
30–40	14	42	8	33	22	39
41–50	16	48	8	33	24	42
51–60	2	6	5	21	7	12
Yli 60	1	3	1	4	2	4
Yhteensä	33	100	24	100	57	100

Kuvio 2. Narkolepsiaan liittyvät usein tai päivittäin esiintyneet oireet^a alkukyselyssä kuntoutujien (LY + N, n = 27) ja vanhempien (n = 58) mukaan, %.



^a Unihalvausta ja mielialan muutosta kysyttiin vain vanhempien lomakkeessa.

”Todentuntoisia ajatelmia siitä, että hän on täynnä matoja l. tuntoaistimuksia.” (Vanhempi, kysely)

”Tuntee, että joku piirtää selkään, kissat kävelevät päällä.” (Vanhempi, kysely)

”Näkee hereillä nurkassa, tiellä jne. olentoja, unen ja valveen rajoilla.” (Vanhempi, kysely)

”Niihin liittyy näkö- ja tuntoharhoja. Lapseni kokee ne pelottavina ja ahdistavina.” (Vanhempi, kysely)

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin myös erillisellä kysymyksellä sekä kuntoutujilta että heidän vanhemmiltaan erilaisten psyykkisten oireiden esiintymistä. Yläkouluikäisistä ja peruskoulun päättäneistä nuorista vajaa kolmannes arvioi, että heillä oli esiintynyt viimeksi kuluneen kuukauden aikana usein (viikoittain, päivittäin tai lähes aina) masentuneisuutta, hermostuneisuutta ja ahdistuneisuutta (kuvio 3).

Lisäksi noin joka viides vastaaja arvioi välttäneensä usein sosiaalisia tilanteita. Valtaosa vanhemmista arvioi, että lapsen tai nuoren jännittyneisyys, masentuneisuus ja ahdistuneisuus olivat lisääntyneet narkolepsiaan sairastumisen jälkeen. Myös sosiaalisten tilanteiden välttämistä esiintyi vanhempien mukaan useammin kuin ennen sairastumista (kuvio 4).

Käyttäytymisen ja mielialan muutoksia kuvattiin vanhempien avovastauksissa usein niin sanottuina ulospäin suuntautuvina reaktioina tai oireina kuten aggressiivisuutena, ärtyisyytenä, äkkipikaisuutena, lyhytjänteisyytenä ja itsehillinnän puutteena. Toisaalta reaktiot tai oireet olivat myös sisäänpäin kääntyneitä, kuten alakuloisuutta, vetäytymistä, masennusta ja ahdistuneisuutta. Osa vanhemmista kuvasi mielialojen vaihtelevan nopeasti.

”Kärsivällisyys nollassa, pessimismi, aggressiot.” (Vanhempi, kysely)

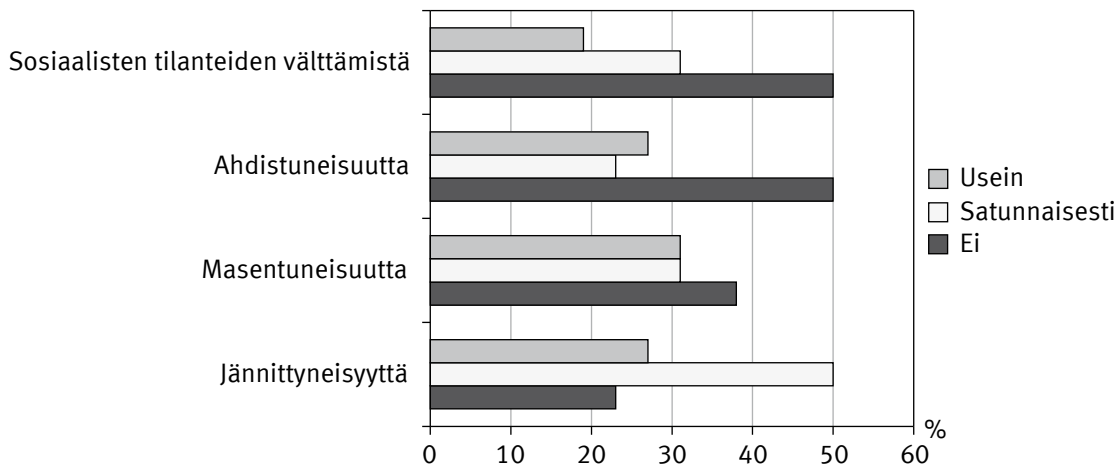
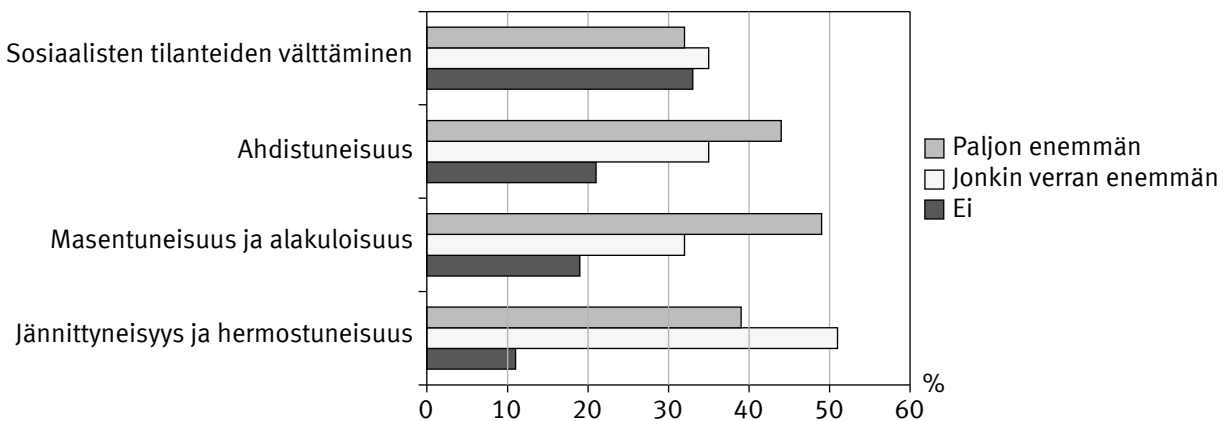
”Tuskaisuutta, kiukkua, vetäytymistä, alakuloisuutta.” (Vanhempi, kysely)

”Rajuja raivokohtauksia + väkivaltaisuutta.” (Vanhempi, kysely)

”Iloisuus on kaikonnut ja jäljelle jäi apatia.” (Vanhempi, kysely)

Myös kuntoutujat kuvasivat mielialaan ja käyttäytymisen liittyviä muutoksia:

”Olen myös erittäin vihainen ja aggressiivinen ja voin suuttuessa hajottaa tavaroita ja sotkea paikkoja.” (Kuntoutuja, kysely)

Kuvio 3. Psykkisten oireiden esiintyminen alkukyselyssä kuntoutujien (LY + N, n = 26) mukaan, %.**Kuvio 4.** Vanhempien (n = 57) arviot psyykkisten oireiden esiintymisestä lapsen narkolepsiaan sairastumisen jälkeen, %.

”Ärsynnyn helposti ja olen aggressiivisempi.”
(Kuntoutuja, kysely)

”Ärtymys ja suuret mielentilan muutokset.”
(Kuntoutuja, kysely)

Muita vanhempien kuvaamia oireita olivat mm. väsyminen, syömiseen ja painonnousuun liittyvät ongelmat, sosiaaliset vaikeudet, hitaus ja jumiutuminen sekä aistien yliherkistyminen. Yksittäisesti tuli esille vakavaa itsetuhoista käyttäytymistä.

Sairastumisesta ja oireiden kirjosta huolimatta yläkouluikäisillä ja peruskoulun päättäneillä nuorilla käsitys itsetunnosta oli melko positiivinen. Kaikkien alkukyselyyn vastanneiden (n = 24) lasten ja nuorten itsetuntokyselyn keskiarvo oli 30,9 (sd 7,2). Alle 26 pisteen summapistemääriä oli alkukyselyssä vain muutamalla vastaajalla. Tutkimuksessa kuntoutujien itsetuntokyselyn keskiarvo alkutilanteessa vastaa hyvin keskitasoista itsetuntoa. Psykkisistä

oireista muodostettu summamuuttuja ja itsetuntokyselyn summapistemäärä korreloivat negatiivisesti ja tilastollisesti merkitsevästi keskenään ($p < 0,01$): mitä useammin oireita esiintyi, sitä matalampi oli itsetuntokyselyn keskiarvo.

8.3.2 Sairauden vaikutukset eri elämäalueilla

Narkolepsiaan sairastumisen vaikutukset näkyivät usealla eri elämäalueella: ihmissuhteissa, koulunkäynnissä ja opiskelussa, vapaa-ajassa ja harrastuksissa. Suurella osalla kuntoutujista ihmissuhteissa ei ollut tapahtunut olennaista muutosta sairastumisen jälkeen. Perheiden sisällä osa kuntoutujista oli muodostanut paremman suhteen erityisesti äitiin ja isään, harvemmin sisaruksiin, mutta lähes yhtä monella suhteet vanhempiin tai sisaruksiin olivat heikentyneet. (Kuvio 5, s. 28.)

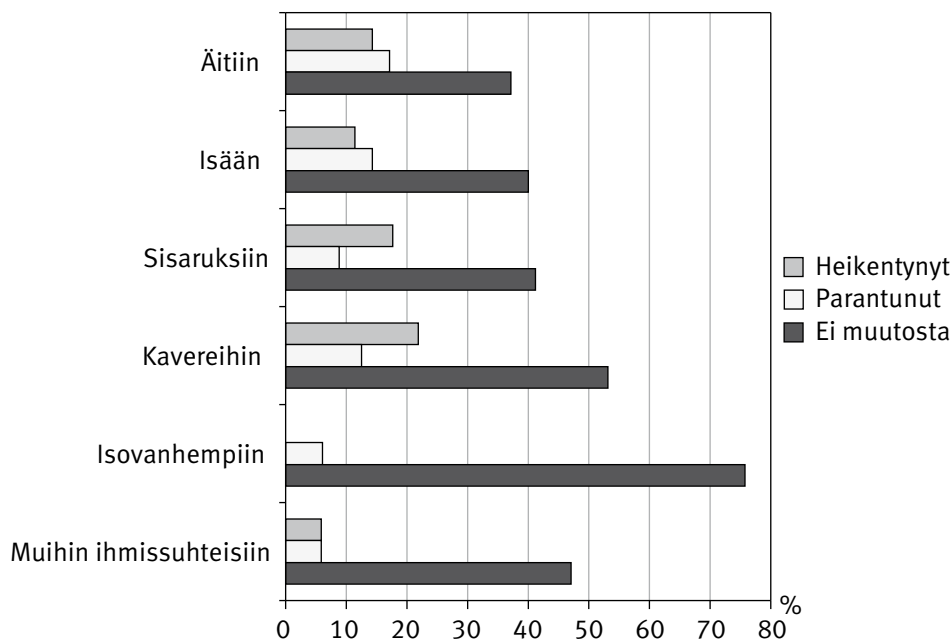
Harvimminkin muutoksia oli tapahtunut suhteessa isovanhempiin tai kavereihin. Vanhemmista selvästi suurempi osa, 64 %, arvioi sairastumisen vaikuttaneen heikentävästi kaverisuhteisiin. Kuntoutujista valtaosa (81 %) ja vanhemmista kaksi kolmannesta arvioi, että lapsella tai nuorella oli yksi tai useampi läheinen ystävä.

Valtaosa, 80 %, kuntoutujista arvioi sairastumisen heikentäneen selviytymistä koulussa, opinnoissa tai työssä, kotona ja kodin ulkopuolella. Lisäksi

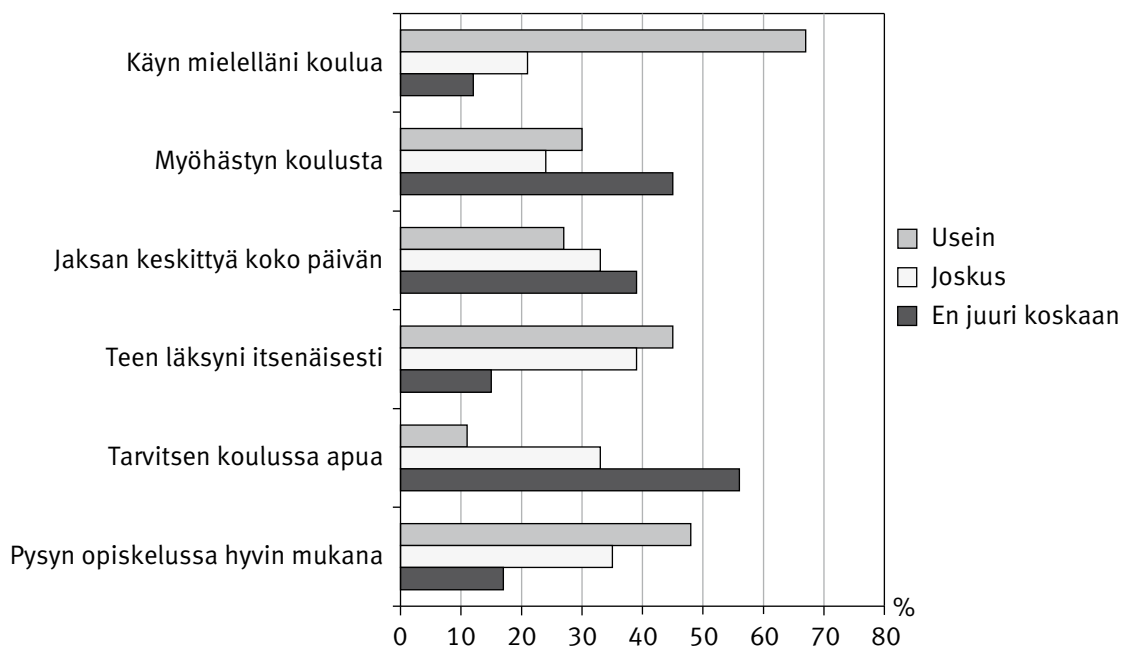
noin 40 % arvioi sairastumisen heikentäneen selviytymistä ystävyysuhteissa. Kaksi kolmannesta kuntoutujista arvioi käyvänsä usein koulua mielellään, vain neljä vastaajaa suhtautui koulunkäyntiin kielteisesti (kuvio 6).

Noin puolet arvioi tekevänsä usein läksynsä itsenäisesti ja pysyvänsä hyvin mukana opiskelussa. Runsas kolmannes arvioi kuitenkin, ettei kykene koulussa juuri koskaan keskittymään koko päivää, ja muutama arvioi tarvitsevänsä koulussa apua.

Kuvio 5. Kuntoutujien (LA + LY + N, n = 35) arvio sairauden vaikutuksista läheisiin ihmissuhteisiin, %.



Kuvio 6. Kuntoutujien (LA + LY + N, n = 33) arvio koulunkäynnistä alkukyselyssä, %.



Kuntoutujat kuvasivat avovastauksissa muutoksia, joita sairastuminen oli aiheuttanut elämään, arvomaailmaan ja koulunkäyntiin muun muassa seuraavasti:

”Sairastuminen, sen ymmärtäminen, hyväksyminen ja sen kanssa oppimaan eläminen on ollut myllerrys, joka on sekoittanut arkeni, arvomaailmani, minäkuvani, vahvuuteni ja heikkouteni, jopa maailmankuvani.” (Kuntoutuja, kysely)

”Harrastukset loppui, koulu kärsi (numerot laski huomattavasti ja jäin luokalle). Sosiaaliset suhteet väheni tai loppui huonon jaksamisen takia.” (Kuntoutuja, kysely)

”Olen vihainen, en voi nauraa, koulussa olen epävarma, väsyttää koko ajan, tai tosi harvoin pirteä, painoa tuli lisää, ärsyttää koko ajan tää narkolepsia.” (Kuntoutuja, kysely)

”Toisen asteen opinnot piti lopettaa kokonaan, kaverisuhteet heikentyneet jonkin verran. Joinkin päivinä niin vetämätön olo että ei jaksaisi tehdä yhtään mitään. Asioiden tekemiseen ryhtyminen paljon vaikeampaa kuin ennen” (Kuntoutuja, kysely)

Hieman yli puolet vastanneista ilmoitti lapsen tai nuoren osallistuvan johonkin harrastukseen. Rungas puolet kuntoutujista ja runsas 80 % vanhemmista ilmoitti, että lapsi tai nuori on joutunut lopettamaan tai rajoittamaan harrastustaan narkolepsian takia. Sekä kuntoutujat että vanhemmat kuvasivat harrastamisessa tapahtuneita muutoksia muun muassa seuraavasti:

Kuntoutujien kokemuksia:

”Jääkiekko on kärsinyt jonkun verran narkolepsian takia.” (Kuntoutuja, kysely)

”Aina sitä pitää ennen miettiä et jaksako ennenkö lähteä.” (Kuntoutuja, kysely)

”En voi aloittaa säännöllistä harrastusta.” (Kuntoutuja, kysely)

Vanhempien kokemuksia:

”Ei voi harrastaa mitään säännöllistä, kun ei voi tietää, milloin jaksaa osallistua.” (Vanhempi, kysely)

”Ei yksin pyöräilyä eikä uintia” (Vanhempi, kysely)

”Etsittiin harrastuksia aikataulujen mukaan. Koulun jälkeen otettava päiväunet ja aika oltava aina sama.” (Vanhempi, kysely)

”Aikaisemmin liikunnallinen monilahjakas urheilijanuori – nyt 100 % jotain aivan muuta.” (Vanhempi, kysely)

8.3.3 Huolen aiheet, tuen tarpeet ja saatu tuki

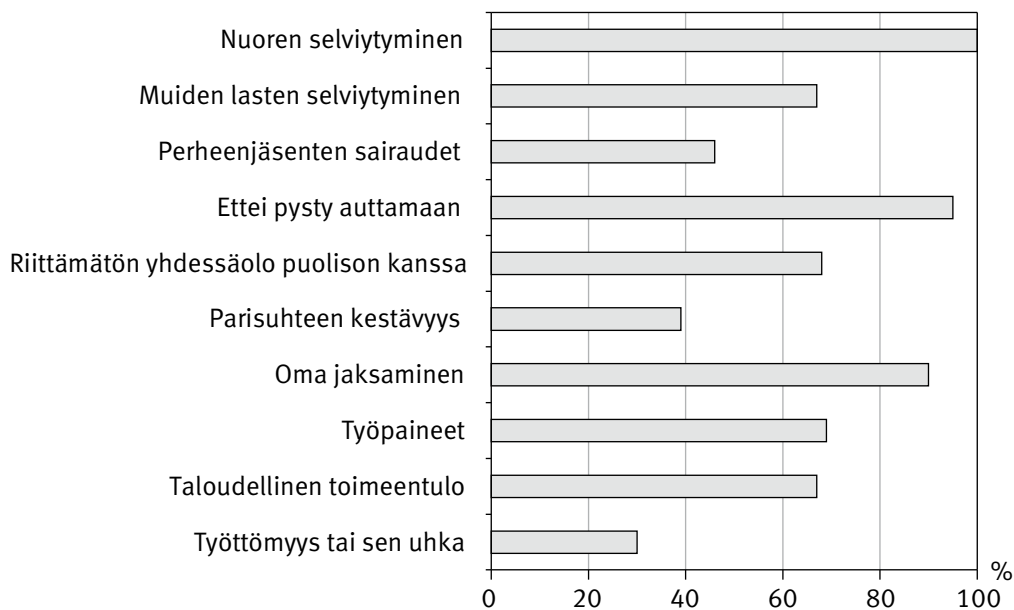
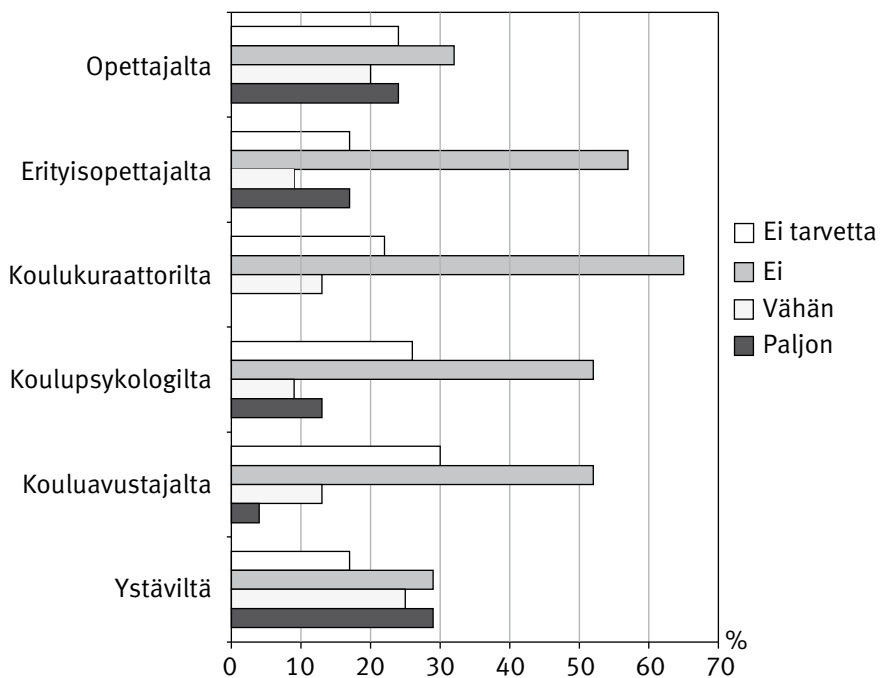
Narkolepsiaan sairastuminen oli vaikuttanut monella tavoin sekä sairastuneen lapsen ja nuoren että koko perheen elämään. Kaikille vanhemmille huolta aiheutti lapsen tai nuoren selviytyminen elämässä. Myös tunne siitä, ettei pysty auttamaan nuorta, oma jaksaminen, perheen muiden lasten selviytyminen, työpaineet ja taloudellinen toimeentulo aiheuttivat huolta valtaosalle vanhemmista. (Kuvio 7, s. 30.)

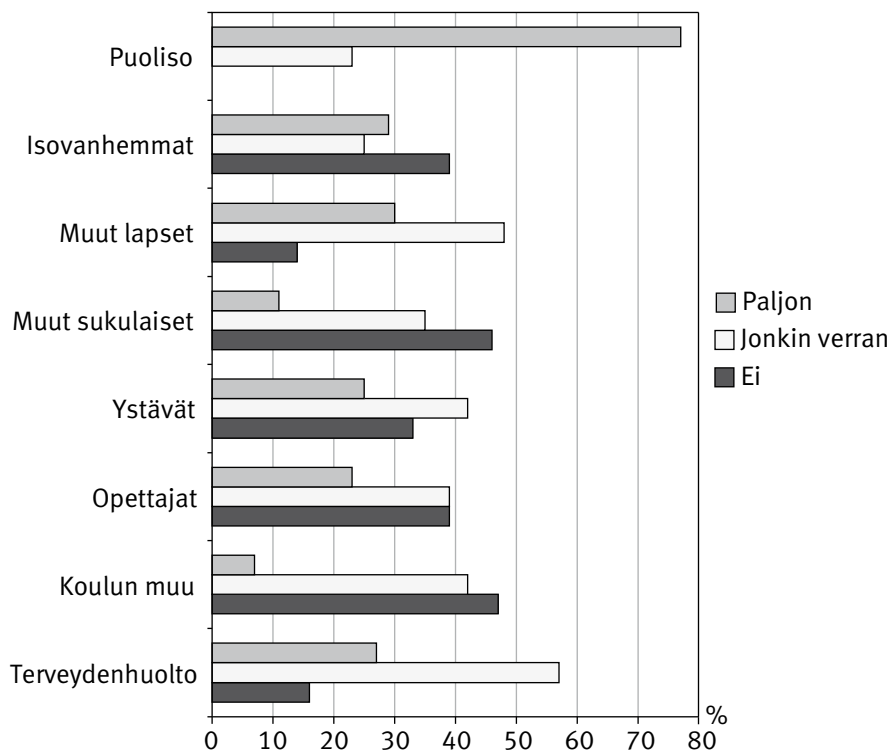
Avovastauksissa mainittiin huolen aiheiksi nuoren opiskeluun, tulevaan ammattiin ja työkykyyn liittyviä asioita. Myös erilaiset vahingonkorvaus- ja hoitokäytännöt eri puolella Suomea olivat huolen aiheita.

Narkolepsiasta oli saatu tietoa eri lähteistä, yleisimmin lääkäriltä, jolta noin 95 % kuntoutujista ja vanhemmista oli saanut tietoa. Suurin osa (85 %) kuntoutujista kertoi saaneensa tietoa vanhemmiltaan. Internetin kautta oli saanut tietoa valtaosa nuorista ja vanhemmista. Useat vanhemmat (noin 70 % vastanneista) olivat saaneet tietoa toisten narkolepsiaan sairastuneiden lasten vanhemmilta. Nelisenkymmentä prosenttia yläkouluikäisistä ja peruskoulun päättäneistä nuorista sekä vanhemmista oli saanut tietoa myös sairaalan psykologilta.

Lomakkeessa selvitettiin kuntoutujien koulunkäyntiin liittyvää tuen tarvetta sekä sen saatavuutta. Kuntoutujista keskimäärin viidennes (vaihteluväli 17–30 %) ilmoitti, ettei heillä ollut tarvetta tukeen koulussa tai opinnoissa (kuviot 8, s. 30).

Kun kuntoutuja tarvitsi tukea, sitä sai useimmiten paljon ystäviltä (29 %) ja omalta opettajalta (24 %), mutta harvemmin koulun muilta toimijoilta: yli puolet vastanneista ilmoitti, ettei ollut saanut lainkaan tukea erityisopettajalta, koulukuraattorilta, koulupsykologilta tai kouluavustajalta.

Kuvio 7. Vanhemmille (n = 58) huolta aiheuttavat asiat ("vähän huolta" tai "paljon huolta" raportoineet), %.**Kuvio 8.** Kuntoutujien (LY + N, n = 25) arvio ystäviltä ja koulussa saadusta tuesta ja tuen tarpeesta alkukyselyssä, %.

Kuvio 9. Vanhempien (n = 57) saama tuki lapsen hoidossa ja kasvatuksessa, %.

Kouluun ja opiskeluun liittyviä tuen tarpeita mainitsivat vanhemmat avovastauksissaan mm. seuraavasti:

”Narkolepsia on erittäin kuormittava sairaus koko perheelle. Nuori tarvitsee paljon tukea selviytyäkseen arjesta niin koulussa, kotona kuin harrastuksissakin. Opettajat tarvitsevat ravistelua, jotta narkolepsiaa sairastava nuori ei putoaisi kelkasta!!!” (Vanhempi, kysely)

”Nuoren tilanne on huonontunut oleellisesti. Paha ikä sairastua kun on tulevaisuudesta suunnitelmat ja kaikki menee mönkään sairauden takia. Meillä ainakin lapsella ollut todella vaikeaa aamuisin herätä kouluun.”(Vanhempi, kysely)

”Enemmän tietoa kouluille ja työpaikoille. Kukaan sivullinen ei ymmärrä tätä sairautta. Tukea, etteivät pääse syrjäytymään.” (Vanhempi, kysely)

Perheen sisäistä tai ulkopuolista tukea oli valtaosalle vanhemmista ollut tarjolla vähintään jonkin verran (kuvio 9).

Yleisimmin tukea muuttuneeseen elämäntilanteeseen oli saatu puolisoilta tai toiselta vanhemmalta; paljon tällaista tukea arvioi saaneensa lähes 80 % ja jonkin verran noin 20 % vanhemmista. Paljon tu-

kea oli saatu myös isovanhemmilta, perheen muilta lapsilta ja ystäviltä (25–30 %). Viranomaisista eniten tukea oli antanut terveydenhuollon henkilöstö, vähemmän opettajat tai koulun muu henkilöstö. Avovastauksissa tuen tarpeita ja puuttuvaa tukea kuvattiin muun muassa seuraavasti:

”Olemme olleet ilman tukea, jota tarvittaisiin kovasti ja oltaisiin tarvittu diagnoosin saatuaamme. Erityisesti lapselta puuttuu tuki psykologisella puolella. Ei ole olemassa tahoja, jolla olisi käsitys tästä sairaudesta ja antaisivat lapselle psykologista tukea.” (Vanhempi, kysely)

”Jaa-a, väsyneitä ollaan välillä, ei ole oikein sukulaisia, tukiverkko olematon, lisäksi perheen muut lapset jotka tarvitsevat huomiota ja huolenpitoa, aikuisten työt, opiskelut, kaikki välillä kaaosta, meillä vanhemmilla ei ole omaa aikaa eikä tilaa hoitaa parisuhdetta kun narkoleptikko on aina mukana, kun ei koulussa.” (Vanhempi, kysely)

Tuen tarpeet liittyivät etenkin psykososiaaliseen tukeen.

8.3.4 Selviytymistä tukevat vahvuudet

Vanhemmilta kysyttiin avokysymyksin lapsen ja koko perheeseen liittyvistä vahvuuksista, jotka tukevat selviytymistä narkolepsiaan sairastumisen jälkeen. Selviytymistä auttavia vahvuuksia kuvattiin muun muassa seuraavasti:

”Mielestäni taistelu sairautta vastaan on vasta alkumetreillä, mutta nuori on jaksanut etsiä positiivisia asioita jopa sairauden oireista. Osaa keskustella sairaudesta ja on halukas voimaan paremmin arjessa.” (Vanhempi, kysely)

”Eteenpäin puurtaminen kaikesta huolimatta.” (Vanhempi, kysely)

”Teemme paljon asioita yhdessä, puhallamme yhteen hiileen.” (Vanhempi, kysely)

”Että ei kiellä tapahtunutta sairastumista vaan yrittää hyväksyä sen. Avoimuus asiassa.” (Vanhempi, kysely)

Lasten selviytymistä tukevat vahvuudet liittyivät lapsen persoonallisuuden piirteisiin kuten iloisuuteen, positiivisuuteen, huumorintajuisuuteen, sosiaalisuuteen, avoimuuteen ja määrätietoisuuteen. Lapsen kognitiivinen tai luova kyvykkyys, erilaiset ulkoiset tekijät (esim. harrastukset, elintavat, perheen tuki) ja sairauden käsittelyyn liittyvä prosessointi, kuten asioista puhuminen ja halu mennä elämässä eteenpäin kaikesta huolimatta, nähtiin selviytymistä tukeviksi seikoiksi. Koko perheen selviytymistä tukevinä vahvuuksina mainittiin myös perheenjäsenten keskinäinen yhteenkuuluvuus, huumori ja myönteinen elämänsäsenne.

8.4 Osallistujien odotukset

Sopeutumisvalmennuskursseihin liittyi monenlaisia odotuksia. Kuntoutujien odotuksissa korostuivat uusien ystävien saaminen ja vertaistuen tarve. Lisäksi lapset toivoivat muun muassa opastusta tulevaisuuden suunnitteluun, tietoa narkolepsiasta ja sen hoidosta, tietoa Kelan eduista sekä tukea perheelleen. Vanhemmat raportoivat lapsia ja nuoria useammin erilaisia kurssiin kohdistuvia odotuksia. He toivoivat erityisesti vertaistukea lapselle ja vanhemmille ja opastusta lapsen tulevaisuuden suunnitteluun. Tämän lisäksi vanhempien odotuksissa painottui tiedon saaminen Kelan etuuksista, narkolepsiasta ja sen hoidosta sekä kunnan tarjoamista tukimuodoista. Tukea toivottiin myös lapsen tun-

teiden käsittelyyn, omaan jaksamiseen sekä tuki-verkon luomiseen omaan kotikuntaan. (Kuvio 10.)

Fokusryhmähaastatteluissa osallistujia pyydettiin muistelemaan, millaisia odotuksia heillä oli kurssin suhteen ennen kurssin alkua. Myös näissä yleisin ja tärkeimmäksi nostettu kurssiodotus liittyi tavalla tai toisella vertaistukeen. Niin kuntoutujat kuin vanhemmatkin toivoivat pääsevänsä jakamaan kokemuksiaan toisten vastaavassa tilanteessa olevien kanssa, ja monet kuntoutujat toivoivat tapaavansa toisia sairastuneita myös nähdäkseen, miten toiset selviytyvät oireittensa kanssa ja ymmärtääkseen, miltä omat oireet näyttävät ulospäin.

” – mä ootin vaan, että pääsis näkemään muita henkilöitä, jotka on sairastunu, että ois jonkun kanssa sillee kenen kans puhua ja jutella ja joku, joka oikeasti ymmärtää asiat.” (Kuntoutuja, haastattelu)

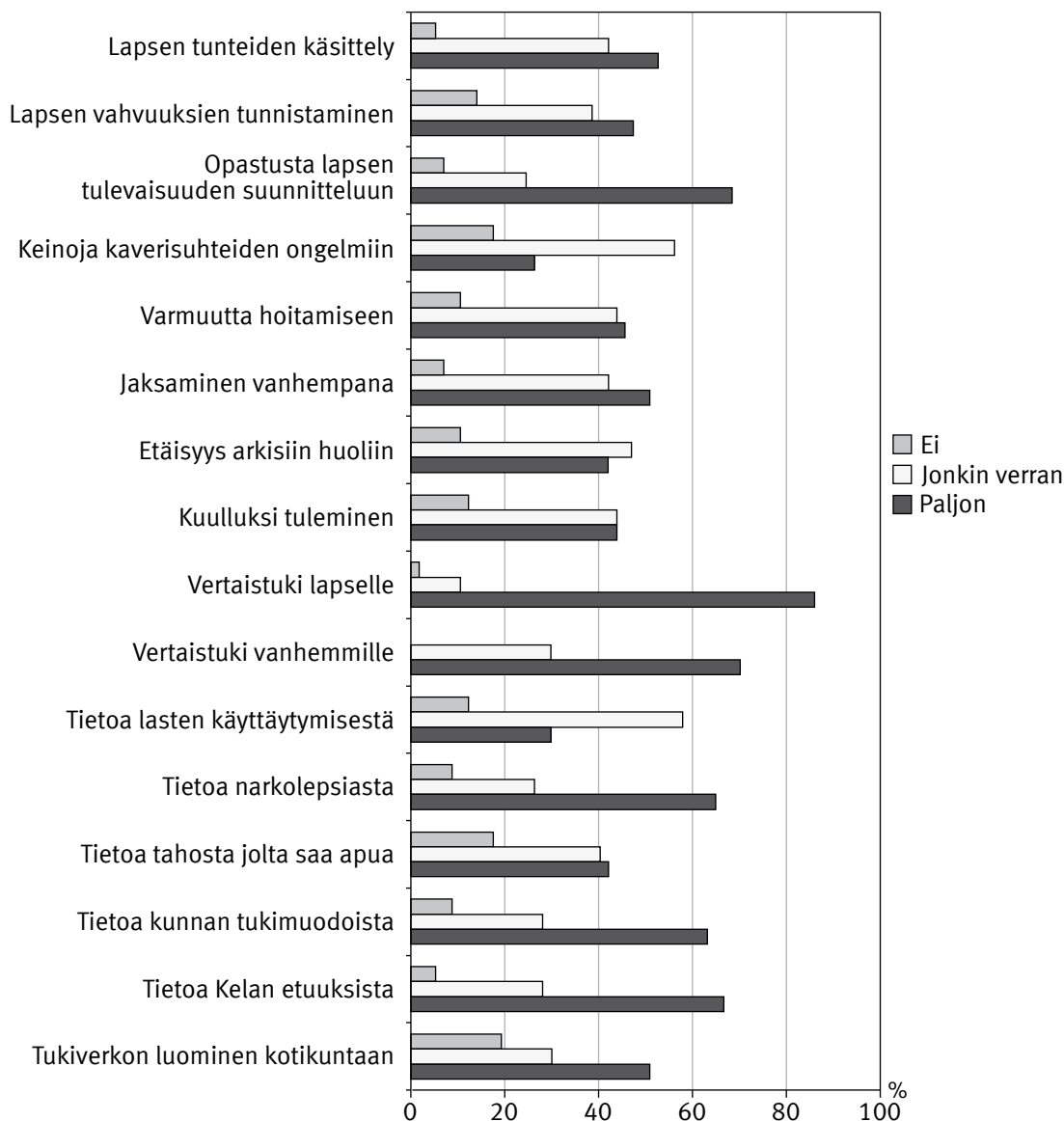
Osa toivoi myös tukea sairautteen sopeutumiseensa, mikä sisälsi myös muunlaisia tarpeita kuin vertaistuki. Tässä odotettiin sopeutumisvalmennuksen ammattilaisten auttavan sairastumisen aiheuttamasta kriisistä selviytymistä. Sairastuminen oli herättänyt perheissä ristiriitaisia ja vahvoja tunteita, joiden purkamiseen ja käsittelyyn toivottiin ohjattua mahdollisuutta. Myös sisarusten odotettiin saavan sopeutumisvalmennuksesta tukea ja lisäymmärrystä.

”Että tää auttais mua sopeutumaan tähän sairauteen.” (Kuntoutuja, haastattelu)

Konkreettisempina odotuksina fokusryhmissä osallistujat mainitsivat kouluun ja opintoihin liittyvät tuntuu tarpeet, narkolepsiaan liittyvien käytöshäiriöiden (aggressiot) kohtaamiseen liittyvien ohjeiden saamisen, sairautteen liittyvän ajantasaisen tiedon saamisen sekä etuuksiin ja hoitomahdollisuuksiin liittyvän tiedon tarpeen.

”Mä aattelin, että tosiaan sais sitä tietoa tästä sairaudesta, et olis niin kun periaatteessa mikä tää on.” (Kuntoutuja, haastattelu)

Ikä ja ryhmien kokoonpanot vaikuttivat jonkin verran odotusten painotuksiin. Alakouluikäisillä painottuivat usein kouluun ja kotiin liittyvät tarpeet, kun nuorilla oli tarvetta myös opiskelualan valintaan, toimeentuloon ja itsenäistymiseen liittyvästä ohjauksesta. Vanhempien fokusryhmissä kävi ilmi, että lapsen narkolepsiaoireiden vaikeusaste ja vanhempien etukätehen hankkima tieto vaikuttivat odotuksiin.

Kuvio 10. Vanhempien (n = 57) kurssia koskevia odotuksia ja tuen tarpeita, %.

8.5 Koetut vaikutukset ja arjessa tapahtuneet muutokset

8.5.1 Psykkiset oireet ja itsetunto

Psykkisissä oireissa, nukkumisessa ja itsetunnossa ei ollut tapahtunut merkittäviä muutoksia seurantavälillä alkutilanteeseen verrattuna. Psykkisiä oireita – jännittyneisyyttä, masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta – sekä sosiaalisten tilanteiden välttämistä esiintyi alkukyselyyn vastanneista nuorista usein keskimäärin joka viidennellä. Taulukossa 10 (s. 34) on esitetty alku- ja seurantakyselyyn vastanneiden kuntoutujien arvioiden osoittaiset ja oireussumman keskiarvot. Oireiden esiintymistiheys oli seurantavälillä hieman kasvanut, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä.

Vanhemmat arvioivat seurantakyselyssä, missä määrin kurssi vaikutti lasten psyykkisten oireiden esiintymiseen. Yli puolet vanhemmista (vaihteluväli 51–69 %) arvioi oireiden, erityisesti jännittyneisyyden, pysyneen ennallaan, mutta noin joka viides arvioi oireita esiintyvän vähemmän kuin ennen kurssia. Muutama vanhempi arvioi oireita esiintyvän paljon enemmän kuin ennen kurssia.

Rosenbergin itsetuntokysely sisältyi yläkouluikäisten ja nuorten alku- ja seurantalomakkeisiin. Sekä alku- että seurantakyselyyn vastanneiden (n = 16) itsetuntokyselyn keskiarvo oli alkukyselyssä 32,7 (sd 6,4) ja hieman matalampi seurantakyselyssä (31,6, sd 6,1), mutta ero alkutilanteeseen verrattuna ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Alle 26 pisteen summapistemääriä oli seurantakyselyssä edelleen vain muutamalla vastaajalla.

Taulukko 10. Psykkisten oireiden keskiarvot alkukyselyssä ja seurannassa kuntoutujien (LY + N) vastausten perusteella.

Psykkiset oireet	Alkukysely	Seurantakysely
Jännittyneisyys (n = 20)	2,0	2,2
Masentuneisuus (n = 21)	1,9	1,9
Ahdistuneisuus (n = 21)	1,7	1,8
Sosiaalisten tilanteiden välttäminen (n = 21)	1,7	1,7
Oiresumma (n = 20)	1,8	1,9

8.5.2 Vaikutukset eri elämäntilanteilla

Pieni osa lapsista ja nuorista arvioi seurantakyselyssä suhteensa äitiin, kavereihin ja muihin ihmisiin parantuneen, suhde isään ja sisaruksiin oli kohentunut vain harvalla (kuvio 11).

Myös vanhemmat raportoivat kurssin myönteisinä vaikutuksina – jonkin verran lapsia useammin – suhteen parantumista vanhempiin, etenkin äitiin, sisaruksiin ja kavereihin.

Puolet seurantakyselyyn vastanneista kuntoutujista arvioi, että kurssin jälkeen selviytyminen päivittäisissä tilanteissa kotona oli parantunut mutta vain joka neljäs arvioi selviytymisen parantuneen koulussa, kodin ulkopuolella ja ystävyyssuhteissa. Kolmannes vanhemmista arvioi, että lapsi oli saanut riittävästi apua suoriutumiseensa koulussa ja noin joka viides arvioi avun olleen riittävä kotona päivittäisissä tilanteissa suoriutumisessa. Noin 40 % vanhemmista arvioi kuitenkin, ettei kurssista ollut lainkaan apua lapsen selviytymiseen eri tilanteissa kodin ulkopuolella tai harrastuksissa.

Vaikka osalla kuntoutujista olivat ihmissuhteet ja suoriutuminen kohentuneet, olivat huolet lievittyneet vain muutamalla vanhemmalla – yleensä ne olivat lisääntyneet tai pysyneet ennallaan alkutilanteeseen verrattuna (kuvio 12).

Muutosta jonkin verran myönteiseen suuntaan oli tapahtunut useimmin työpaineita koskevissa huolissa, muutamilla myös omaa jaksamista ja lapsen

tai nuoren elämässä selviytymistä koskevissa huolissa. Seurantakyselyssä raportoitiin alkukyselyä useammin erityisesti parisuhteeseen sekä perheen muiden lasten selviytymiseen ja muiden perheenjäsenten sairauksiin liittyviä huolia. Muutamalla vanhemmalla myös taloudelliseen toimeentuloon ja työttömyyteen tai sen uhkaan liittyvät huolet olivat lisääntyneet.

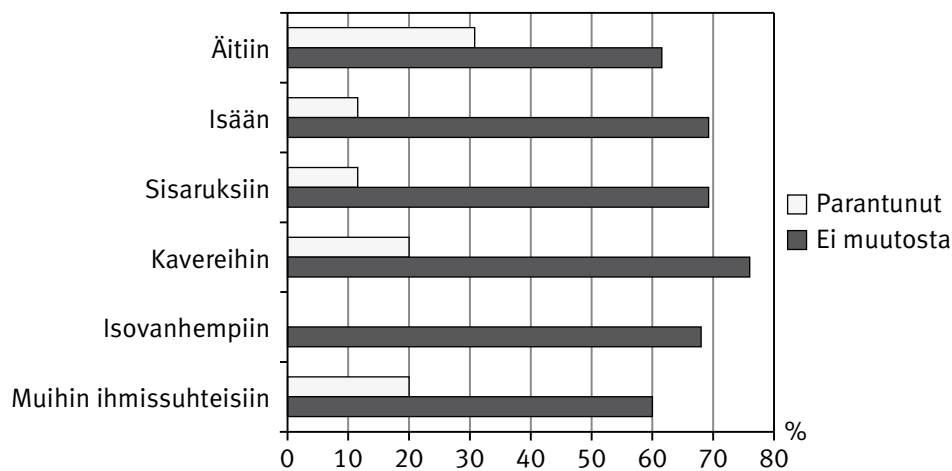
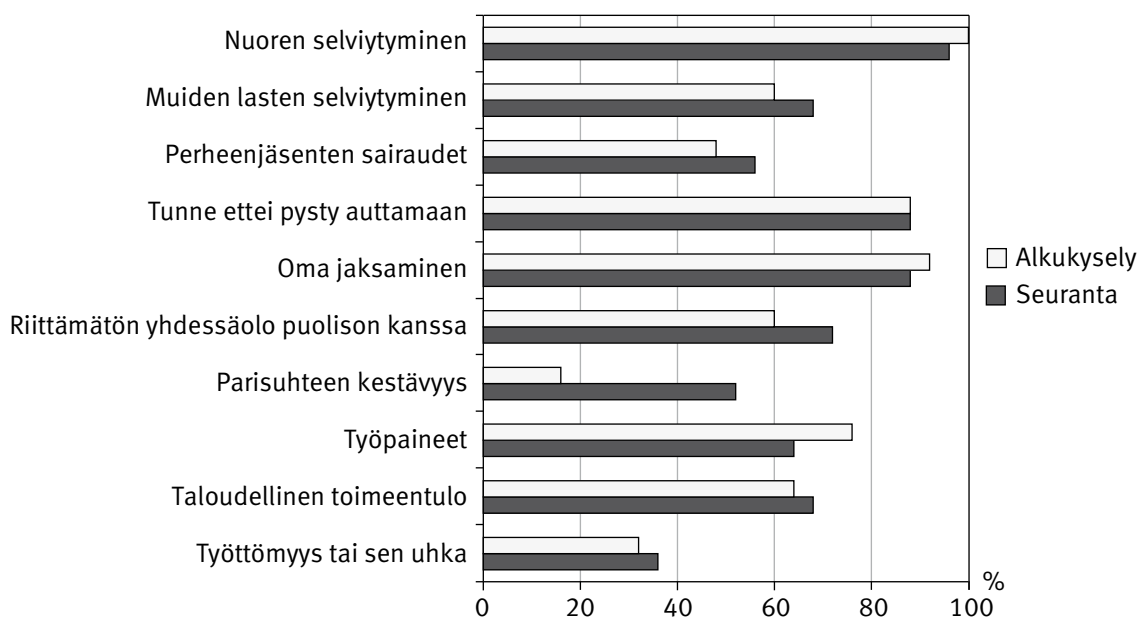
8.5.3 Kurssilta saatu apu ja tuki

Kuntoutujat ja vanhemmat ilmaisivat ennen kurssia monia tuen tarpeita ja kurssia koskevia odotuksia (ks. kuvio 10, luku 8.4). Seurantakyselyssä tiedusteltiin, missä määrin kurssi oli antanut tukea näissä asioissa. Kuvioissa 13 ja 14 (s. 36) on esitetty seurantakyselyyn vastanneiden vanhempien ja kuntoutujien vastaukset kurssin tarjoamasta tiedosta ja tuesta.

Seurantakyselyyn vastanneista vanhemmista yli 80 % arvioi erityisesti vertaistukea olleen saatavilla paljon sekä lapselle että heille itselleen. Enemmistö vanhemmista koki myös tulleensa vähintään jonkin verran kuulluksi kurssilla. Kuntoutujista runsas 70 % puolestaan arvioi saaneensa kurssin aikana paljon uusia, samaa sairautta potevia ystäviä ja saaneensa mahdollisuuden tulla kuulluksi.

Seurantakyselyyn vastanneista vanhemmista ja kuntoutujista runsas 70 % arvioi saaneensa vähintään jonkin verran etäisyyttä arkisiin huoliin ja enemmistö arvioi myös saaneensa tukea tunteiden käsittelyyn ja vahvuuksien tunnistamiseen, opastusta tulevaisuuden suunnitteluun ja tietoa Kelan etuuksista sekä narkolepsiasta ja sen hoidosta. Kurssi oli tarjonnut tukea ja tietoa valtaosalle vastaajista vähintään jonkin verran, mutta osalla vanhemmista ei ollut tästä kokemusta. Noin puolet vanhemmista arvioi, ettei kurssi ollut tarjonnut lainkaan tukea kaverisuhteiden ongelmien ratkaisukeinoihin, lapsen hoitamiseen tai tietoa lapsen käyttäytymisestä, kunnan tarjoamista tukimuodoista tai tukiverkon luomisesta kotikuntaan.

Edellä esitetyt tulokset perustuvat siis kaikkien seurantakyselyyn vastanneiden arvioihin kurssin tarjoamasta tiedosta ja tuesta. Hieman toisenlaisen kuvan antaa vertailu ennen kurssia ilmaistujen odotusten ja viimeisen kurssin lopussa tehtyjen hyötyjä koskevien arviointien välillä. Sekä alkue- että seurantakyselyyn vastanneiden niin sanottujen ensisijaisten vanhempien (n = 25) vastauksia kurssia koskeviin odotuksiin alkukyselyssä on seuraavassa

Kuvio 11. Kuntoutujien (LA + LY + N, n = 26) arvio kurssin vaikutuksista läheisiin ihmissuhteisiin, %.**Kuvio 12.** Vanhempien huolen aiheet: huolta aiheuttavat tekijät alku- ja seurantakyselyyn vastanneiden ns. ensisijaisten vanhempien^a mukaan (n = 25), %.

^a Ensisijaisella vanhemmalla tarkoitetaan tässä yhden ja saman henkilön yhtä lasta koskevia vastauksia alku- ja seurantakyselyyn. Yleensä vastaaja on ollut äiti, mutta muutamilla myös joku muu huoltaja.

verrattu seurantakyselyn vastauksiin kurssin koe-tuista hyödyistä (kuvio 15, s. 37).

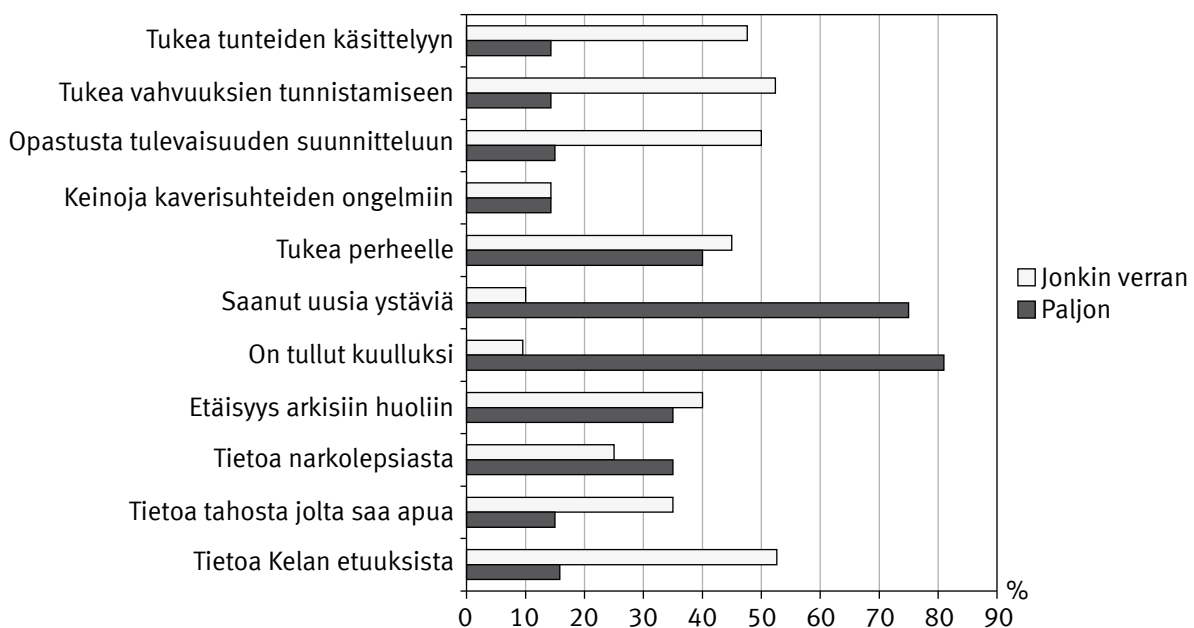
Hyödyt vastasivat suhteellisen hyvin odotuksia etäisyyden saamisesta arkisiin huoliin, vertaistuen saamisesta, lapsen tunteiden käsittelystä ja vahvuuksien tunnistamisesta. Odotukset, jotka liittyivät omaan jaksamiseen, tietoon narkolepsiasta, tukimuodoista ja sosiaalietuuksista sekä opastukseen lapsen tulevaisuuden suunnitteluun, täyttyivät harvemmin tai eivät juuri lainkaan.

Seurantakyselyyn vastanneiden avovastauksissa ja fokusryhmähaastattelussa vertaistuki nousi

tärkeimmäksi kurssilta saaduksi hyödyksi sekä kuntoutujien että vanhempien vastauksissa. Kuntoutujat kuvasivat kurssin hyötyjä mm. seuraavasti:

”Kaikki keskustelut sairastuneiden kanssa ovat olleet tärkeimpiä. Heiltä saa parhaimmat vinkit arjen helpottamiseksi.” (Kuntoutuja, kysely)

”Tärkeintä oli ehdottomasti vertaistuki ja että pääsi puhumaan muiden sairastuneiden nuorten kanssa. Oli hyvä päästä jakamaan omia tunteita ja tuntea yhteenkuuluvuutta ryhmän kanssa. Vertaistuesta sai paljon henkisiä voimavaroja.” (Kuntoutuja, kysely)

Kuvio 13. Vanhempien arviot kurssin tarjoamasta tiedosta ja tuesta (n = 39), %.**Kuvio 14.** Kuntoutujien (LY + N, n = 21) arviot kurssin tarjoamasta tiedosta ja tuesta, %.

Vanhemmat kuvasivat myös monipuolisesti vertaistukeen liittyviä kurssin hyötyjä:

”Melko hyvin odotin vertaistukea toisilta vanhemmilta ja sitä tältä kurssilta myös sain. Tällä yhteisten asioiden jakamisella sai paljon tukea ja selviytymiskeinoja tulevaan.” (Vanhempi, kysely)

”Ympäristö ei ymmärrä meidän nykyistä painajaistodellisuutta, miten tärkeää oli tavata saman kokeneita, ymmärrys toistemme kotitilanteesta ja ongelmat koulussa ja korvaus- yms. ongelmat tuntuu helpottavalta. Tuntuu, ettei olla yksin.” (Vanhempi, kysely)

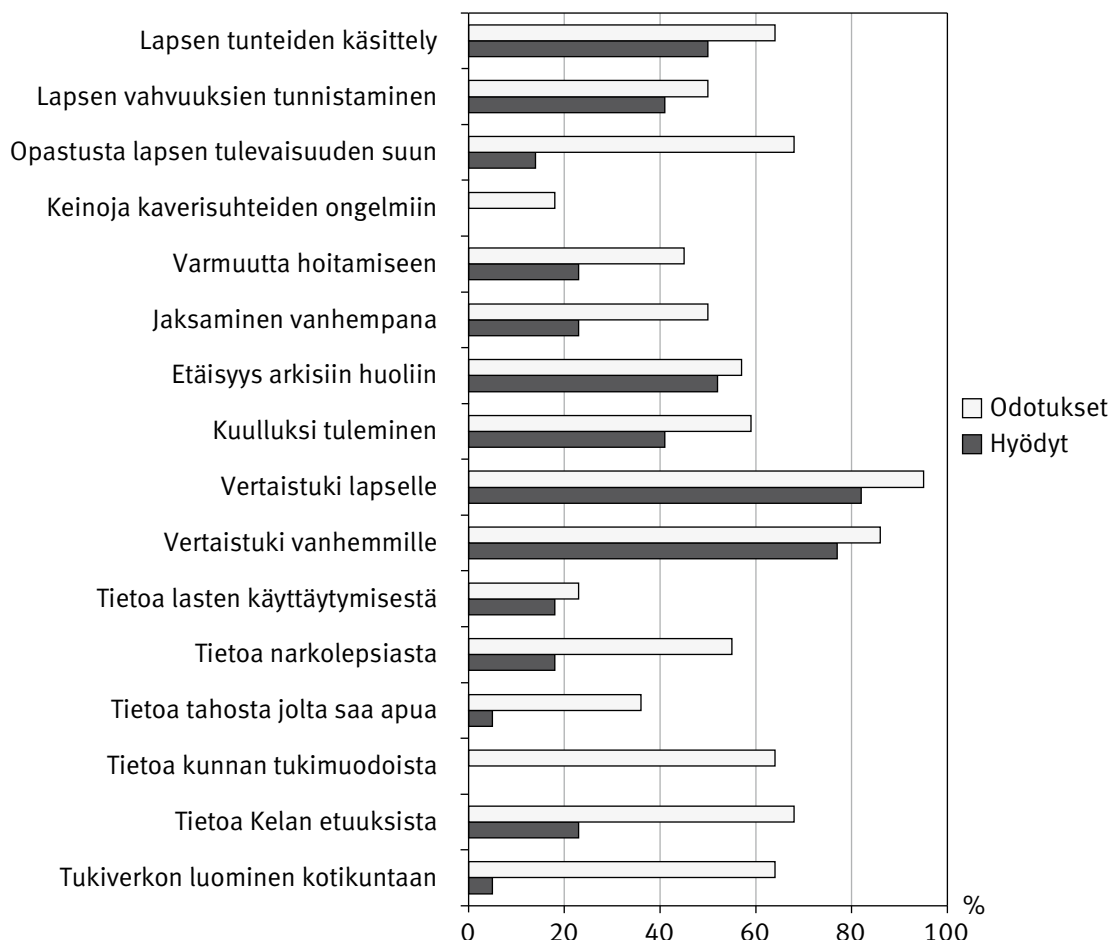
Fokusryhmähaastatteluissa vertaistukea koskevissa puheenvuoroissa oli vaihtelua lähinnä siten, että sopeutumisessaan pitemmällä olevat perheet tunsivat olleensa vertaistuen suhteen ennemminkin antavana kuin saavana osapuolena. Toisaalta nämä perheet kokivat myönteisenä ja voimaannuttavana sen, että pystyivät tarjoamaan toisille perheille tietoa,

neuvoja ja esimerkin vaikeuksista selviytymisestä. Vertaistukeen liittyi lapsilla ja nuorilla kokemus normaaliudesta ja mahdollisuus olla kiinnittämättä huomiota sairauteen, koska muille oireet olivat jo entuudestaan tuttuja. Tärkeää oli voida samaistua toiseen, joka kamppaili samanlaisten vaikeuksien kanssa. Osallistujat saivat myös toisiltaan ohjeita ja tukea arjessa selviytymiseen.

”Joo se on varmaan se [vertaistuki] tärkein osa ainaki minulle, en minä tiä miten mää oisin pärjänny ilman tätä kurssia, mä en tiä elämä ois varmaan mennä ihan toiseen suuntaan.” (Kuntoutuja, haastattelu)

”Ja muuten ko miettii niitä kaikkia juttuja mitä tämän taudin myötä on tullu ni välillä on ollu vähän semmonen olo, että tullee ko tässä hulluksi, mutta sitten kuitenkin ko kuulee, että muilla on ihan samanlaista ollu ni kyllähän on aika sillee helpottavaa.” (Kuntoutuja, haastattelu)

Kuvio 15. Alku- ja seurantakyselyyn vastanneiden ns. ensisijaisten vanhempien (n = 22) kurssia koskevat odotukset ja koetut hyödyt (”melko paljon” tai ”erittäin paljon” odotuksia tai hyötyjä raportoineet), %.



Merkittävä vertaiskokemuksen kautta saatava hyöty oli mahdollisuus nähdä narkolepsiaoireisiin liittyvät tilanteet ulkopuolisen silmin. Oma nukahtelu ja katapleksia oli helpompi hyväksyä, kun näki miltä kohtaukset näyttävät, kun niitä tarkkailee ulkopuolelta.

”Se just että sen näkee, jos toinen vaikka nukahattaa tai alkaa nauraan ja just että menee vähän sillain veltoksi, että sen näkee miltä se näyttää ja tällain. Että sen kokee tavallaan ulkopuolisena ja vähän niinku tietää, miltä se muista näyttää, kun se itellä on.” (Kuntoutuja, haastattelu)

Kursseille osallistuneet kokivat saaneensa ainakin jossakin määrin tietoa ja tukea. Seurantakyselyiden avovastauksissa ja fokusryhmähaastatteluissa osa vanhemmista toi esille, että kurssi vaikutti myönteisesti koko perheen tilanteeseen. Ymmärryksen lisääntyminen toisaalta lapsen sairaudesta ja toisaalta omista reaktioista oli muuttanut vuorovaikutusta niin puolisoitten kesken kuin lastenkin kanssa.

”Tieto taudin oireista lisääntyi ja ymmärrys raivoamista kohtaan rauhoitti perhe-elämää. Raivon sietokynnys nousi miehelläkin ja riidat niistä jäi pois. Tieto Kelan tuista ja apua niiden hakemiseen.” (Vanhempi, kysely)

”Täytyy sanoa, että kyllä meillä ainakin se helpotti meidän avioliittoa ja perhe-elämää muutenkin, että kyllä se taistelu väheni siitä, että kun tuli sitä ymmärtämystä.” (Vanhempi, haastattelu)

Ryhmähaastatteluissa muutamat haastateltavat olivat kokeneet kurssijaksojen välitavoitteet hyödyllisiksi ja olivat kyenneet tekemään niiden avulla muutoksia elämäntavoissa (ruokailu) ja toiminnassa (uudet harrastukset). Kurssi oli osaltaan vaikuttanut siten osallistujien arkeen jo ennen kurssin päättymistä konkreettisella tavalla.

”Ku sillonko kirjoitettiin ne tavoitteet sillon viimeks – – ja sillon pysty niinku alkamaan jo muuttaa sitä omaa elämäntapaa ko kumminkin ollaan tulossa tänne ja sittehän ne totta kai kyseli, että miten on menny ja näin – – ” (Kuntoutuja, haastattelu)

Osa osallistujista totesi kurssin myös vahvistaneen toiveikkuutta ja uskoa omiin tulevaisuuden mahdollisuuksiin. Kurssilla tehdyt harjoitukset, joissa pohdittiin omia unelmia, auttoivat joitakin näkemään, että vaikka narkolepsia pitää jatkossa-

kin ottaa huomioon, osa omista unelmista on silti saavutettavissa.

”– – ideoita tulevaisuudesta, että ei tarvi aina miettiä, että se narkolepsia rajottaa siinä koko ajan, että sillonhan kirjotti unelmat ja miks ne ei voi toteutua vaikka on, mutta – – Aina sitä on ajateltu, että ei kun on narkolepsia ni mä en pysty sitä ja tätä tehdä.” (Kuntoutuja, haastattelu)

8.5.4 Kurssia koskevat puutteet

Kurssi oli vastannut monin osin ainakin jonkin verran kuntoutujien ja vanhempien odotuksia. Useat osallistujat kertoivat kuitenkin myös toteutumattomista odotuksista. Vanhempien avovastauksissa ja fokusryhmähaastatteluissa kuvattiin näitä toteutumattomia odotuksia ja kurssin sisältöä koskevia pettymyksiä. Kokemukset vaihtelivat osallistujien ja ryhmien välillä, mutta usein esiin nousseita muutostarpeita olivat kuntoutustyöntekijöiden ammattitaidon ja asiantuntemuksen vahvistaminen, kokemus kuulluksi tulemisesta, kohderyhmän erityispiirteiden huomioon ottaminen, perheen kokonaisvaltaisen tukemisen puute, moniammatillisen kuntoutuksen toteutumisen ongelmat, palveluohjauksen vähäisyys, ohjattujen keskustelutuokioiden ja toiminnallisuuden lisääminen luentojen sijaan sekä kurssin aikataulujen muokkaaminen. Luvussa 8.6.3 käsitellään tarkemmin osallistujien kokemuksia kurssin toimeenpanosta ja siitä, mitkä asiat olisivat osallistujien mielestä edistäneet omien odotusten toteutumista.

Kurssille kaivattiin lisää kriisi-, lapsi- ja perhetyön osaamista, jotta voitaisiin paremmin ottaa huomioon sairastumisen käsittely, lapsen ja nuoren kehitysvaiheet, vanhemmuuden tukeminen ja koko perhe:

”Todellisia ’kriisityöntekijöitä’ olisi tarvittu, me vanhemmat emme yksin pysty näkemään tarpeitamme, olemme väsyneitä ja arjen kuluttamia. Täytyy olla asiantuntijoita, jotka tietävät mitä ja miten lapsen sairaus tulee kohdata, purkaa, käsitellä.” (Vanhempi, kysely)

”– – et odotti et sisaruksille tulee myös tietoo ja ymmärrystä lisää täältä suunnalta, et heillä on muuttunu sisko ja mitkä johtuu sairaudesta ja mikä voi olla sellasta normaalia jne. tavallaan kasvuun liittyvää. Tieto, ymmärrys, sen saaminen.” (Vanhempi, haastattelu)

Sekä kuntoutujien että vanhempien toiveissa tuli esille tunteiden säätelyyn ja käsittelyyn liittyvä tuen tarvetta:

”Mä ainakin odotin sitten semmoisia käytännön työkaluja siihen aggressiivisuuden hallintaan tai yleensäkin, että miten sen nuoren kanssa pärjää, kun siinä oli sitten just ongelmina tää aggressiivisuus oli meillä se suurin ja sitten sen hallitseminen ja sitten just niitä työkaluja siihen arkeen sille nuorelle – –” (Vanhempi, haastattelu)

Kuntoutajat tunnustivat hyvin käyttäytymiseensä liittyviä muutoksia ja toivoivat, että vanhemmat pystyisivät auttamaan heitä oikealla tavalla ongelmallisissa tilanteissa. Toisaalta vanhemmat itse kokivat, että he eivät aina osanneet tai jaksaneet toimia oikein kärjistyneissä tilanteissa. Vanhemmat kokivat myös, ettei heillä ollut riittävästi tietoa ja välineitä tukea lapsen tai nuoren sopeutumista sairauteen, eikä kurssi ollut välttämättä tarjonnut tähän lisää keinoja.

”– – mut oikeesti mä, meil on niin paljon semmosia riitatilanteita [kotona] ja siitä mä myös masennun ja niin kun oikeest tarvisin jonkun, joka vois – –” (Kuntoutuja, haastattelu)

”Jonkun pitäis opettaa vanhemmille miten lohduttaa.” (Kuntoutuja, haastattelu)

”– – hän [lapsi] on jossain tiettyssä vaiheessa sitä [sopeutumis]prosessia, niin mitä mä voin tehdä, et me päästään työstämään tätä asiaa eteenpäin, koska siinähan nyt kuitenkin on se tavote, et hän vois jossain vaiheessa sanoo, et okei mulla on tää, mutta mä voin silti elää ihan hyvää elämää.” (Vanhempi, haastattelu)

”Koen etten saanut kurssilta tukea sairastuneen lapsen vanhemmuuteen.” (Vanhempi, kysely)

Tiedon saantiin ja palveluohjaukseen liitettyjä toteutumattomia toiveita kuvattiin esimerkiksi seuraavanlaisesti:

”Ja sitten just semmoista tietoa, että mitä voi tehdä näitten hyväks, että mistä hakea mitäkin, että mitä kuntoutusmuotoja on tuolla sitten kentällä, että jos ollaan viikko tässä, niin mitä sitten sen jälkeen, mihin ollaan yleensä edes oikeutettuja?” (Vanhempi, haastattelu)

Vaikka valtaosalla kurssin paras hyöty liittyi ver-
taistuen saamiseen, huomautettiin myös, että ver-

taistuki ei toteutunut, koska kurssin kokoonpano, muun muassa kuntoutujien ikäerot tai osallistujien vähäisyys eivät tarjonneet siihen mahdollisuuksia. Osa kurssilaisista oli kokenut kurssijaksolle asetetut yksilölliset tavoitteet hyödyllisenä, mutta mainintoja tuli myös siitä, että tavoitteiden asetteluun voi liittyä myös negatiivisia puolia:

”Jatkuva tavoitteiden asettaminen viestittää nuorelle vääränlaista viestiä siitä, ettei hän kelpaa aikuisille sellaisena kuin mitä on.” (Vanhempi, kysely)

Joissakin avovastauksissa ja ryhmähaastatteluissa esitettiin jopa kurssin tuottamia suoranaisesti kielteisiä vaikutuksia. Osa vastaajista katsoi, että kurssi oli ennemminkin lisännyt negatiivisia kuin positiivisia tuntemuksia ja vienyt enemmän voimavaroja kuin antanut niitä:

”– – koin elämäni suurimmat turhautumisen hetket näillä kurssilla – –” (Vanhempi, kysely)

”Käsitellyt asiat lisäsivät epäonnistumisen ja syyllisyyden tunteitani.” (Vanhempi, kysely)

”Kurssi vei enemmän voimia kuin toi, oli todella raskas työviikko kurssin jälkeen.” (Vanhempi, kysely)

Se, että kurssia kohtaan asetetut odotukset eivät olleet täyttyneet, johti ajatukseen, että mistään muustakaan tuesta ei olisi apua. Toisaalta vanhempien kurssiin liittämät negatiiviset kokemukset olivat heijastuneet omaan mielialaan ja niiden pelättiin välittyneen myös lapsiin ja koko perheeseen. Erityistä huolta kannettiin siitä, että lasten virallisiin asiakirjoihin tulisi merkintöjä, joiden pelättiin vaikuttavan kielteisesti tuleviin tuki- ja etuuspäätöksiin.

”Ja tietysti se huolestuttaa sit myös siinä, että miten kypsästi tätä [kurssiin liittyviä pettymyksiä] on sitten pystynyt lapsiinsa päin peilaamaan, että täähän oikeesti mun mielestä tulee jo semmonen pelottava ajatus, että viekö tää pahempaan suuntaan meitä oikeesti, et mulla ens viikon jaksamisen kanssa kyllä ihan oikeesti työstettävää ihan ittelläni ja niin kun voisin aatella, että perheenä.” (Vanhempi, haastattelu)

”Tuntuu ainakin, et meillä [kuntoutujan nimi] on alkanu jopa oirehtimaan täällä, et tullu vähän niin kun tää negatiivisuus on iskeny häneenkin, et ei tää mitään auta ja tossakin, et joo, et

ei hänestä mitään tuu isona. Mehän ollaan oltu tuolla [sairaalassa] ollaan oltu, saatu apua ja se on vieny eteenpäin, niin nyt pelottaa, että tässä tulee niin kun pikkasen takapakkia.” (Vanhempi, haastattelu)

”– – valitettavasti nää ei oo vaan mejän papereita, vaan nää lähtee myös eteenpäin nää paperit.” (Vanhempi, haastattelu)

Vaikka valtaosa kurssilaisista oli hyötynyt kurssista tavalla tai toisella, pettymykset ja kriittiset palautteet voivat vähentää hyödyn perhekohtaista arvoa.

8.5.5 Kokemukset yksilöllisten tavoitteiden asettamisesta GAS-menetelmän avulla

Vanhemmat arvioivat toisen kurssijakson päättyessä GAS-menetelmän yksilöllisten tavoitteiden asettamisen toimivuutta ja hyödyllisyyttä perheen tarpeiden huomioimisessa. Tämän lisäksi palveluntuottajat arvioivat, miten GAS-menetelmän käyttö onnistui narkolepsiaan sairastuneiden sopeutumisvalmennuskurssilla.

Vanhemmista (n = 25) 12 (48 %) ilmoitti yksilöllisten tavoitteiden tunnistamisen olleen erittäin tai melko helppoa ja 5 (20 %) koki sen melko vaikeaksi. 8:lla (32 %) ei ollut selkeää mielipidettä. Kysymykseen ”Auttoiko tavoitteiden asettaminen GAS-menetelmällä perheen tarpeiden huomioimista” 6 (24 %) vastasi menetelmän auttaneen erittäin tai melko paljon mutta 4 (20 %) vastaajaa kertoi sen toimineen melko tai erittäin huonosti. Valtaosa eli 15 (60 %) ei kokenut GAS-menetelmällä olleen vaikutusta (vastaus ”ei hyvin eikä huonosti”) sopeutumisvalmennuskurssin sisältöön perheen tarpeiden näkökulmasta.

Tutkimukseen luovutetuissa GAS-lomakkeissa oli yhteensä 23 tavoitetta. Näistä suurin osa liittyi itsehillinnän parantamiseen (7) ja päivärytmin säännöllistymiseen, kuten nukkumaan menon ja heräämisen aikatauluun (8). Lisäksi oli asetettu tavoitteeksi liikunnan lisääminen/harrastuksen löytyminen (4), opiskelutaitojen/-menestyksen parantaminen (2), ruokailutottumusten parantaminen (2), sosiaalisen/ammatinvalintaan liittyvän tuen saanti (2) ja ahdistuksen vähentäminen (1).

Palveluntuottaja palautti GAS-menetelmällä tehtyä tavoitteen asettamista koskevan arviointikaavakkeen kaikkien seitsemän ensimmäisen kurssijakson jälkeen. Kaavakkeen oli täyttänyt kuusi sairaan-

hoitaja- tai terveydenhoitajakoulutuksen saanutta henkilöä ja yksi lähihoitaja. He olivat osallistuneet kullakin kurssilla 4–8 tavoitteen asettamiseen. Tavoitteiden asettamiseen kului yleensä 15–30 minuuttia, kahden kuntoutujan kohdalla kaksi tuntia. Tavoite laadittiin yleensä yhdessä vanhempien ja kuntoutujan kanssa, yläasteella olevien ja peruskoulunsa päättäneiden kohdalla myös ilman vanhempia. Viiden vastaajan mielestä aikaa tavoitteen asettamiseen oli sopivasti, yhden mukaan siihen kuului liikaa aikaa. Viisi vastaajaa koki, että tavoitteen asettaminen nopeutui kokemuksen myötä. Vain yksi ilmoitti tavoitteen asettamisen olleen melko vaikeaa. Neljä vastaajaa ilmoitti tavoitteiden asettamisen vaikuttaneen jonkin verran kurssijakson sisällön suunnitteluun ja toteutukseen mutta kolmen mielestä tavoitteen asettaminen ei vaikuttanut mitenkään kurssijakson sisältöön ja toteutukseen. Kuusi vastaajaa ei osannut sanoa, toimiko tavoitteen asettaminen sopeutumisvalmennuskurssilla, ja yhden vastaajan mielestä se toimi huonosti.

Palveluntuottaja palautti viisi kaavaketta, joissa oli arvioitu käyttökokemuksia GAS-menetelmästä toisen kurssijakson päätyttyä. Neljä oli sairaanhoitajan tai terveydenhoitajan täyttämää, ja yhden oli täyttänyt erityisopettaja. He olivat kukin arvioineet 1–6 tavoitteen saavuttamista. Kaikki totesivat sopeutumisvalmennuskurssin päättyessä, että tavoitteiden asettaminen oli vaikuttanut jonkin verran kurssin sisällön suunnitteluun ja toteutukseen. Kolmen mielestä tavoitteiden asettamisella GAS-menetelmän avulla oli merkittävä vaikutus sopeutumiskurssien onnistumiselle, kahden mielestä vähäinen. Avovastauksessa GAS-menetelmän merkitykselliseksi kokenut työntekijä totesi, että menetelmä laittaa perheet miettimään omaa tilannettaan ja etsimään myös ratkaisumahdollisuuksia yhdessä. Molemmat vastaajat, jotka olivat ilmoittaneet GAS-menetelmän merkityksen olevan vähäinen sopeutumisvalmennuskurssin onnistumisen kannalta, totesivat avovastauksessa syyksi aikapulan.

8.6 Osallistujien kokemukset kurssien järjestämisestä

8.6.1 Sopeutumisvalmennuskurssille hakeutuminen

Lomakekyselyiden mukaan puolet vanhemmista oli saanut tietoa Kelan järjestämistä sopeutumisvalmennuskurssista hoitavalta lääkäriltä ja noin joka viides Kelan internetsivuilta. Muutamat vanhemmat

ilmoittivat tietolähteikseen muitakin tahoja, kuten narkolepsiaan sairastuneiden lasten vanhempain nettisivustot, sairaalan työntekijät, median, THL:n tiedotustilaisuudet ja TATU ry:n viikonloppukurssit. Useat miehet kertoivat saaneensa tietoa puolisoiltaan.

Kurssille hakeutumisen ja pääsemisen todettiin kyselyn avovastauksissa sujuneen pääosin hyvin ja helposti, kunhan tieto asiasta oli saatu. Kurssien aloitusvaiheessa esiintyi tiedonsaannin ongelmia. Pieni osa vastaajista ilmoitti, ettei välttämättä pääsyt sille kurssille, jolle oli ensisijaisesti hakenut. Muutaman vastaajan mielestä hakeminen oli ollut vaivalloista tai byrokraattista. Osa vastaajista olisi toivonut kurssien käynnistyneen jo aikaisemmin.

”Tietoa kurssista ei tullut meille suoraan mistään tahosta. Aloimme etsiä Kelan sivuilta, kun luimme lehdistä, että joku taho ihmetteli ettei kurseille ole haettu.” (Vanhempi, kysely)

”Kuntoutukseen on ollut suht helppo päästä. Hakeminen on ollut selkeää ja melko vaivatonta.” (Vanhempi, kysely)

8.6.2 Kurssin rakenne ja kurssipaikka

Kurssin rakenne ja ryhmien kokoonpano

Sopeutumisvalmennuskurssien rakenne vaikutti osallistujien kokemusten perusteella toimivalta.

”5 päivää kahdessa jaksossa puolen vuoden välein loistava ajoitus.” (Vanhempi, kysely)

Viiden päivän internaattijaksot mahdollistivat ryhmäprosessin etenemisen, ja niiden aikana on riittävästi aikaa käsitellä sairastumiseen liittyviä kysymyksiä. Kurssin kokonaiskesto koettiin myös hyväksi. Yksittäisiä kommentteja liittyi kuitenkin siihen, että kurssin ajoitus häiritsi jonkin verran koulun käymistä. Se mitä rakenteen osalta toivottiin lisää, oli jatkuvuus vielä kurssin päätyttyä. Lähes kaikki ryhmät esittivät toiveen tavata vielä jatkossa joko samalla kokoonpanolla tai laajemmassa ryhmässä. Tärkeintä jatkoon kannalta oli vertaistuen jatkuminen, mikä parhaiten toteutuisi osallistujien arvion mukaan jo tutuksi tullessa ryhmässä.

”No sen, että niinko näkkee näitä muita sairastavia, että se on varmaan tärkein [toive jatkosta], että no, jos siis ihan joskus näkee nii, että voi sit sillee purkaa omat tunteet.” (Kuntoutuja, haastattelu)

”Toivoisin jatkoa kurssille. Itse ei välttämättä jaksa pitää yhteyttä toisiin, mutten millään haluaisi menettää näitä ihmisiä elämästäni.” (Kuntoutuja, kysely)

Ryhmän koolla näyttää olevan merkitystä kurssien onnistumiselle. Tämä havainto kytkeytyy osaltaan ryhmädynamiikkaan, osaltaan taas henkilöstön mitoitukseen ja koulutukseen. Perhekurssilla ryhmän kokoa on syytä arvioida kokonaisosallistujamäärän perusteella. Pelkkä sairastuneiden määrän rajaaminen kahdeksaan osallistujaan saattaa johtaa tilanteeseen, jossa ryhmässä on useita kymmeniä osallistujia. Tämä on niin kurssin ohjaamisen kuin ryhmädynamiikan kannalta merkittävästi erilainen tilanne kuin vajaan kymmenen henkilön pienryhmä.

Ryhmien kokoonpanon koettiin pääosin onnistuneen. Ryhmien kokoonpano oli määräytynyt hakeutumusten perusteella, ja joissakin ryhmissä yksittäiset kuntoutuajat olivat saattaneet taustaltaan poiketa muusta ryhmästä. Toivottavaa olisi, että jokaiselle osallistujalle löytyisi omanikäisiä ja samaa sukupuolta olevia kumppaneita, joiden kanssa he voisivat kokea samankaltaisuutta ja yhteenkuuluvuutta.

Kurssipaikka

Valtaosa avokysymyksiin vastanneista oli tyytyväisiä kurssipaikkaan. Se, että osallistujat majoittuivat samassa paikassa ja asuivat koko kurssin ajan yhdessä, koettiin hyväksi tavaksi toteuttaa kurssi:

”Internaattiasuminen takasi sen, että kaikki pysyivät yhdessä. Muuten homma hajoaa.” (Vanhempi, kysely.)

Joissakin vastauksissa sijaintia pidettiin syrjäisenä ja hankalan matkan päässä olevana. Osa vastaajista koki kurssipaikan laitospaikkana ja aikuis- ja vanhusväestölle suunnattuna, eikä sen koettu soveltuvan lasten ja perheiden kurssitoimintaan.

Myös fokusryhmähaastatteluissa tuli esille, että osallistujat olivat pääosin tyytyväisiä kurssipaikkaan. Puutteita löydettiin lähinnä siitä, että tiloja ja varusteita ei ollut lähtökohtaisesti suunniteltu lapsille. Vanhusten läsnäoloon kurssipaikalla liittyi sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia. Osa osallistujista oli kokenut, että vanhukset olivat rikkauttaneet lasten maailmaa, kun taas osalle huonokuntoisten vanhusten kohtaaminen oli tehnyt paikasta vieraannuttavan ja masentavan.

8.6.3 Kurssin onnistumisen kannalta kriittiset tekijät

Kerätyn aineiston perusteella voidaan nostaa esille joitakin keskeisiä tekijöitä, jotka olivat vaikuttaneet tai olisivat voineet vaikuttaa osallistuneiden kokemusten mukaan kurssien onnistumiseen. Haastatteluissa ja kyselyn avovastauksissa näihin tekijöihin viitattiin siis joko niin, että kyseisten tekijöiden toteutuminen oli tuottanut kokemuksen siitä, että kurssi oli onnistunut, tai niin, että kurssilla mainittujen tekijöiden puuttuminen tuotti kokemuksen riittämättömästi toteutuneesta kurssista. Seuraavassa osallistujien kokemuksia yleistetään esittämällä tulokset kuvauksena niistä edellytyksistä, joita kurssien onnistuminen vaatii.

Kurssin suunnittelu ja enakkoinformaatio

Yksi kurssin onnistumisen edellytys olisi osallistujien kommenttien perusteella ollut kurssien huolellinen suunnittelu. Tämä liittyy sekä asiantuntemuksen hyödyntämiseen kurssien rakenteen ja sisältöjen suhteen että kurssilaisille tarjottavaan enakkotietoon. Informatiivinen enakkomateriaali olisi auttanut osallistujia luomaan realistisia odotuksia kurssin suhteen ja orientoitumaan myönteisesti tulevaan toimintaan. Se olisi myös auttanut lievittämään uuteen ja monille tuntemattomaan tilanteeseen liittyvää jännitystä ja pelkoja.

”– [etukäteen jännitti] mua vähän se, että mitä, keksinkö mä täällä tekemistä ja että onko tää pelkkää sellasta, että pittää vaan istua ja kuunnella toisten lätinöitä ja tällästä – –” (Kuntoutuja, haastattelu)

Kurssilaisten mahdollisuus vaikuttaa kurssien sisältöön koettiin myönteiseksi, mutta suunnittelun pohjana olisi kurssille osallistuneiden kokemusten perusteella pitänyt olla riittävä tieto ja kokemus vastaavien kurssien järjestämisestä. Vaikka narkolepsiaan sairastuneet lapset ja nuoret olivat uusi kohderyhmä, olivat kurssille osallistuneet vanhemmat hyvin perillä siitä, että lasten ja nuorten perheille tarkoitetun sopeutumisvalmennuksen toteutuksesta löytyy Suomesta paljon tietoa ja osaamista:

”Mun mielestä tää olis pitäny järjestää siltä pohjalta, että nää lapset on sairastunut krooniseen sairauteen, ne on sopeutumisvalmennuskurssilla – –” (Vanhempi, haastattelu)

Yhteistyösuhde

Kurssien onnistumisen kannalta keskeiseksi teemaksi nousi fokusryhmähaastatteluissa osallistujien ja kurssin työntekijöiden välinen yhteistyösuhde. Yhteistyösuhteen toimivuus edellyttää sitä, että apua hakeva kokee tulevansa kuulluksi ja saavansa myötätuntoa omiin vaikeuksiinsa, että hän kokee ammattihenkilön luotettavaksi ja turvalliseksi sekä että ammattihenkilö mukauttaa omaa toimintaansa avuntarvitsijan tarpeiden ja luontaisen toiminnan mukaan. Yhteistyösuhteen perusta olisi pitänyt luoda osallistujien kommenttien perusteella jo kurssien alussa. Työntekijän vuorovaikutustyyli voi joko edistää tai vaikeuttaa yhteistyösuhteen muodostumista.

”– – yllätyin siitä, että kuinka tiukkaa täällä oli, että heti ekana sanottiin kaikkii sääntöjä ja jotain, että mitä rangaistuksia saa, jos ei käy, kaikille luennoille tuu ja jotain sen tyylistä niinku aika tiukkaääninen oli luentojen suhteen.” (Kuntoutuja, haastattelu)

Osa hyvin toimivaa yhteistyösuhdetta on yhteisen kielen käyttäminen. Lasten sopeutumisvalmennuskurssilla työntekijöiden olisi haastattelujen perusteella hyvä välttää ammattitermien ja muiden vaikeaselkoisten käsitteiden käyttöä. Yhteisen kielen avulla edistetään halutun viestin perillemenoja ja vahvistetaan kokemusta yhteenkuuluvuudesta ja yhteisestä päämäärästä:

”Jos tää on lapsille suunnattu kun täällä on näitä nuoria, niin mun mielestä vois yrittää niistä luennoista muuttaa semmosii lapsille, et ne ymmärtää sen, semmoset sanat.” (Kuntoutuja, haastattelu)

Asiantuntijatiedon hyödyntäminen

Sopeutumisvalmennuskurssien yleinen tavoite on tukea sairastuneen ja hänen läheistensä selviytymistä sairastumisen mukanaan tuomista haasteista. Keskeinen perheiden selviytymistä tukeva sisällöllinen osa-alue oli haastattelujen ja kyselyvastausten perusteella psyykinen tuki sairastumisen aiheuttamien tunteiden ja muutosten käsittelemisessä:

”– – meillä on sama tilanne, hän [kuntoutuja] on niin jumissa, että ei saada enää mitään eikä kerro mitään, et siihen ois toivonu apuja.” (Vanhempi, haastattelu.)

Tämä voi tapahtua ohjatusti ryhmätilanteessa tai yksilöllisissä ammattihenkilön ohjaamisissa tapaamisissa. Myös ohjaus osallistujien kotipaikkakunnalla tarjottavan tuen saamiseen on usein tarpeen. Sairastuminen voi tuottaa mielenterveydellisiä ongelmia, jotka voivat edellyttää terapeutista vuorovaikutusta:

” – meidän pitää sit varmaan jatkaa ammattituttajien kanssa, koska me ollaan ihan jumissa. (Vanhempi, haastattelu)

Perheillä ei aina ole riittäviä voimavaroja järjestää tarvittavaa tukea ilman ammattihenkilön apua.

Kyseisen kohderyhmän kannalta koulunkäyntiin, opiskeluun ja opintojen ohjaukseen liittyvä tuki on keskeisessä asemassa. Tällaisen tuen tulee lisäksi olla yksilöllistä ja konkreettista:

” – että mitä se sairaus voi tuoda siinä semmosia, mitkä ois hyvä huomioida, että ei ikään kuin kämmää siinä ammatin valinnassa ja jatko-opintojen suunnittelussa niin kun tietämättömyyttään.” (Vanhempi, haastattelu)

Narkolepsia oli aiheuttanut haastattelujen perusteella haasteita myös koulussa ja opinnoissa selviytymiseen. Sopeutumisvalmennuksen tulisivin osallistujien kokemuksen mukaan tarjota tietoa ja ohjausta myös koulunkäynnin ja opiskelun tueksi. Yksilöllinen opastus erilaisten opiskelutekniikoiden ja apuvälineiden käyttöön on usein tarpeen, ja joskus tarvitaan ohjeita myös opettajille ja oppilaitoksille narkolepsian aiheuttamien tarpeiden huomioon ottamiseksi.

” – mulla ainakin ni just kaikkii näitä ns. apuvälineitä mitä pystyis mekin käyttämään, että mitä kaikkee meille on tarjolla [heräämiseen ja turvallisuuteen].” (Kuntoutuja, haastattelu)

” – millä niille kouluillekin sais informaation siitä, et millasta tää on, et ku ei nekään tiiä ne aattelee opettajat tyyliin, et mä nukahtelen silloin tällön ja se on siinä, sit, jos mä sanon, et mä en jotain yksinkertaisesti jaksa ni ei sitä kukaan ymmärrä siellä sillä tavalla.” (Kuntoutuja, haastattelu)

Kolmas asiantuntijatiedon tarve liittyi osallistujien kokemusten perusteella lääketieteelliseen ja hoitojärjestelmän asiantuntemukseen. Epätietoisuus sairastumismekanismeista, hoitomahdollisuuksista ja uusista tutkimustuloksista aiheuttaa perheille kuor-

mitusta ja käytännöllisiä vaikeuksia. Kohderyhmän erityistarpeiden tunteminen ja kokemus vastaavan kohderyhmän hoidosta ja kuntoutuksesta olisi osallistujien mukaan ollut hyödyksi, mutta monet osallistujat kertoivat hyötynensä myös yleisemmän tason asiantuntemuksesta.

” – sitte ku tuli se lääkäri niin sillohan oli pakko niinku kuunnella niin silloin sain tietoa niin ja se oli ihan hyvä tai tosi hyvä.” (Kuntoutuja, haastattelu)

” – sitte sitä, että lisää tietoa tosta narkolepsiasta ja just niitä, että mitä kaikkia mahdollisuuksia ois käytettävissä just kuntoutusta ja terapioita sun muita, että tietoa, että mihin tahoihin voi ottaa missäkin ongelmatilanteessa yhteyttä.” (Vanhempi, haastattelu)

Kurssiohjelman ja toimintatapojen sovittaminen kohderyhmän tarpeisiin

Ryhmien kokoonpano ja kohderyhmän tarpeet asetavat erityisiä vaatimuksia kurssien toimeenpanolle. Kurseille osallistui koko perhe, mikä toi haasteita niin henkilöstön määrälle kuin koulutuksellekin. Kuten edellä on todettu, ryhmien koko vaihteli ja joissakin tapauksissa muuttui jaksojen välillä. Kurssiohjelman ja toimintatapojen sovittaminen kunkin ryhmän tilanteeseen koettiin tärkeäksi. Narkolepsia koskettaa haastattelujen perusteella kaikkia perheenjäseniä yksilöinä, mutta se muuttaa usein merkittävästi myös perheen keskinäistä toimintaa ja sisäistä tasapainoa. Kurssin työntekijöiltä edellytetäänkin siten monipuolista osaamista perheiden kokonaisvaltaisten tarpeiden kohtaamiseen ja kaikkien perheenjäsenten, myös sisarusten, tukemiseen.

” – ne ois voinut kaivatakin semmosta vähäsen, että nää isoimmat [sisarukset] oisivat päässeet jakamaan niitä tuntemuksiaan ihan semmosessa jossakin omassa tilaisuudessaan.” (Vanhempi, haastattelu)

Lasten ja nuorten ryhmässä työtapojen valinta on erityisen tärkeää. Haastatteluissa ja kyselyiden avovastauksissa usein toistunut kokemus oli, että toiminnallinen ja osallistuva työskentely sopi vireystilan säätelyyn liittyvien haasteiden vuoksi narkolepsiaan sairastuneille kuntoutujille paremmin kuin luentotyypinen ohjelma.

”Lisää toiminnallista tekemistä nuorille päiväohjelmaan” (Kuntoutuja, kysely)

Toiminnallisen tekemisen kautta osallistujien viireystaso pysyisi parempana ja se olisi nuorille mielekkäämpi tapa käsitellä asioita. Yläkouluikäisten ja peruskoulun päättäneiden nuorten kyselyvastauksissa ja haastatteluissa toivottiin enemmän keskinäistä ohjelmaa ilman vanhempien läsnäoloa.

”Luennot pois, lisää keskustelua vaan sairastuneiden ja sairastuneiden ja sisarusten kanssa.” (Kuntoutuja, kysely)

Samoin osallistujien kokemuksen mukaan ohjelma olisi ollut hyvä suunnitella koko päivälle siten, että viireystilan kannalta haasteellisimpiin aikoihin olisi toiminnallista työskentelyä ja keskittymistä vaativat osuudet voisi sijoittaa aikoihin, jolloin viireystila on aktiivisimmillaan. Kuntoutujien päivärytmi kuitenkin vaihteli niin ikäryhmittäin kuin yksilöllisesti, ja erityisesti joillakin nuorilla viireystila oli aktiivisimmillaan vasta illalla. Asiantuntijat ovat arvioineet, että viireystilan kannalta otollisin ajankohta narkolepsiaa sairastavalle olisi usein myöhäinen aamupäivä (ks. STM 2012b). Viireystilan säätelyä helpottaa myös mahdollisuus päiväuniin. Lisäksi erilaiset aktiivisuutta lisäävät apuvälineet ja -keinot voivat haastattelujen mukaan auttaa viireystilan ylläpidossa.

” – nyttehän meil on saanu olla koko ajan nuo piirustusvälineet esimerkiksi ja sitten ne on vähän niinku enemmän kyselly meiltäkin juttuja kun viime kerralla.” (Kuntoutuja, haastattelu)

Kurssiohjelman ja muiden toimintamahdollisuuksien kokonaisvaltaisen suunnitelman merkitystä korosti vielä internaattikurssi. Koska osallistujat majoittuvat kurssipaikalla, mielekästä tekemistä olisi ollut hyvä järjestää myös ilta-ajoiksi (Kelan standardi edellytti kuutta tuntia ohjattua ohjelmaa päivittäin). Vapaamuotoinen ohjelma ilta-aikaan voi tukea hyvin kurssin tavoitteita:

”No kyl mun mielest ainakin on ollu ihan tärkeä se, että iltasin on ain saatu semmonen oma tila ni me ollaan oltu nuorten kesken siinä ja sit siin voi puhuu ihan sillee, että ehkä enemmänkin kun, että jos vanhemmat ois ollu mukana.” (Kuntoutuja, haastattelu)

Osallistujien kokemusten perusteella sopeutumisvalmennuskurssien toteutuksessa olisi tärkeää suunnitella ohjelma ja työskentelytavat siten, että keskeisiin lapsen sairastumiseen liittyviin teemoihin olisi mahdollista keskittyä riittävän pitkäksi aikaa.

”Ohjelmassa oli paljon katkoksia eikä aikaa tuntunut löytyvän todellisille kohtaamisille.” (Vanhempi, kysely)

Liian kireä ohjelma-aikataulu tai liian suuri ryhmä (tai sopimaton kokoonpano) voi johtaa siihen, että asioita käydään läpi yleisellä tasolla, jolloin oma-kohtaisten kokemusten työstäminen ei onnistu, eikä työskentely tue tällöin muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutumista tarkoituksenmukaisella tavalla. Monet toivoivat, että ohjelmassa olisi ollut enemmän mahdollisuuksia keskustella vanhempien ja sairastuneiden keskinäisissä pienryhmissä.

” – kun elämä on aika täyttä, niin sitten kun täällä tietyllä lailla yhden asian ympärille pyhädytään, niin sille on se aika ja tila silloin siinä tavallaan jauhaa sitä asiaa. Sitten sitä on työstänyt, kun sille on aika.” (Vanhempi, haastattelu)

Merkittävin kurssin hyöty oli vertaistuki. Se tarkoitti usein osallistujien kesken tapahtunutta kokemusten ja tietojen vaihtoa. Vertaistukea voidaan välittää myös kurssin ulkopuolisen vertaistukihenkilön eli niin sanotun kokemusasiantuntijan kautta. Kursseilla vieraili narkolepsiaa sairastava aikuinen, joka jakoi omia kokemuksiaan ja keskusteli kurssilai- sten kanssa sairaudesta ja sen mukanaan tuomista haasteista.

”No se aikuinen [vertaistukihenkilö] kun kävi ni se oli ihan hyvä.” (Kuntoutuja, haastattelu)

Vertaistukihenkilö oli antanut monille kurssilaisille uskoa omiin selviytymismahdollisuuksiinsa ja tulevaisuuden suunnitelmiin. Vertaistukihenkilö tarjosi siten esimerkin siitä, että elämässä voi menestyä narkolepsiasta huolimatta.

Ryhmädynamiikan ohjaaminen

Sopeutumisvalmennuskurssien keskeinen voimavara on haastattelujen ja kyselyjen perusteella muun ryhmän tarjoama vertaistuki. Ryhmästä voi muodostua osallistujien kokemuksen mukaan toimiva itsestään, ilman erityistä ohjausta, mutta monet osallistujat näkivät, että ryhmän muodostumista ja ryhmäprosessia olisi hyvä ohjata myös suunnitellusti. Ryhmädynamiikka tulisi ottaa huomioon jo kurssien kokoonpanoa suunniteltaessa. Kokemusten perusteella ryhmän toimintaa edistää se, että kurssilta löytyy riittäviä samaistumiskohteita toisista osallistujista.

” – must on ollu kiva just, että tääl on ollu tyttöi ni suunnilleen saman ikäsi – ” (Kuntoutuja, haastattelu.)

Ryhmän kokoonpanon onnistumisen jälkeenkin ryhmän kiinteytymistä voi tukea sopivilla ja oikein ajoitetuilla tehtävillä. Ryhmäprosessin etenemisen kannalta näyttää olevan tarkoituksenmukaista varata kurssien alussa aikaa riittäväälle tutustumiselle ja ryhmäkoheesiota vahvistaville harjoituksille.

” – kyl mä aattelin, et me yritetään saada semmost ryhmähenkee heti alkuun sillee, et me ollaan sillee yhtenäinen sillee, et me ei olla vaan yhet perheet jostain kaupungista sillee, et – ” (Kuntoutuja, haastattelu)

Ryhmädynamiikan avulla voidaan tukea kurssin tavoitteiden saavuttamista, mutta tämän toteutuminen ei ole itsestään selvää. Ryhmäprosessi voi myös ohjaamattomana johtaa ei-toivottuihin lopputuloksiin.

”Nii no on se ehkä hyvä, et siinä joku on niinku pitämässä sitä [keskustelua] yllä, et ei ihan mee överiks.” (Kuntoutuja, haastattelu)

Vertaistuen toteutumista voi ohjata ja edistää luomalla sopivia puitteita keskinäiselle keskustelulle ja antamalla keskustelulle virikkeitä. Vertaistuki voi siten olla myös sopeutumisvalmennuskurssin työntekijän johtamaa ohjattua toimintaa.

” – ku he puhuu siellä keskenään ja se on tosi arvokasta tietoo, mut he voi lähtee menemään myöskin vähän harhaan ja he on lapsia, et siin ehkä tarvittais joku ammatti-ihminen, joka ihan oikeesti tietää, että täst sairaudesta asioita ja vois antaa heille uusia näkökulmia – ” (Vanhempi, haastattelu)

”Ollaanhan me toki juteltu, mutta ehkä enemmän semmosta ohjattuakin keskustelua, että annettais jotakin aihetta, että sitä kaipais ehkä vielä.” (Vanhempi, haastattelu)

Kurssikokoonpanossa voidaan tunnistaa monia alaryhmiä, joita voidaan hyödyntää sopeutumisprosessin tueksi. Esimerkiksi vanhempien vertaistukea voidaan edistää vanhempien keskinäisten keskustelutilaisuuksien kautta, toisaalta taas lasten tai nuorten, vanhempien ja sisarusten ryhmillä voi olla paljon annettavaa toisilleen. Kurssi tarjosikin osallistujille mahdollisuuden ilmaista ja jakaa tunteita, joita arjen keskellä on joutunut siirtämään si-

vuun. Kuntoutujat kertoivat, että he eivät halunneet kertoa kaikkia asioita vanhemmilleen, ja vastaavasti vanhemmat kertoivat, etteivät kokeneet voivansa näyttää lapsen sairastumiseen liittyvää tuskaansa avoimesti kotona. Kurssi tarjosi molemmille ryhmille vertaisryhmät tällaisten asioiden käsittelyyn.

” – se suru tuli nyt tällä kurssilla vasta, että se on ollut hyvä, että sitä semmoista työskentelyä on meidän vanhempien kanssa myös tehty ja siten päästiin ekaa kertaa puhumaan ilman lapsia. Jokainen itki siinä, kun eihän niille lapsille voi tai nuorille näyttää sitä, miten pahasti sattuu.” (Vanhempi, haastattelu)

Tiedotus, yhteydenpito ja tavoitettavuus

Kurssien onnistumista olisi tukenut fokusryhmähaastattelujen perusteella avoin ja aktiivinen tiedottaminen. Osallistujien informointi tulevasta päiväohjelmasta ja siinä tapahtuvista muutoksista olisi parantanut heidän mahdollisuuttaan hyödyntää kurssin antia ja orientoitua tulevaan toimintaan. Aktiivinen yhteydenpito ja kurssin työntekijöiden helppo tavoitettavuus vahvistavat kokemusta osallistujien arvokkuudesta ja vähentävät väärinkäsitysten ja ohjelmaan liittyvien sekaannusten riskiä.

Rokotteen aiheuttaman narkolepsian tuottamat erityistarpeet sopeutumisvalmennuskurssille

Ryhmähaastatteluaineiston perusteella rokotteen sairastuminen tuottaa niin sairastuneille kuin heidän vanhemmilleenkin erityisiä psyykkisiä ja taloudellisia haasteita. Sairastumisen liittyminen viranomaisuositusten mukaiseen rokotekampanjaan johti siihen, että vakavan sairauden kohtaamisen lisäksi sairastuminen herätti katkeruutta viranomaisia kohtaan ja johti luottamuksen vähenemiseen viranomaistoimintaa kohtaan. Sairastumisen tuottaman stressin lisäksi sairastuneet ja heidän vanhempansa kokivat siten ylimääräistä kuormitusta siitä, että noudattaessaan viranomaisten suosituksia he tietämättään aiheuttivat lapsen tai nuoren sairastumisen. Taloudelliselta kannalta poikkeava sairastumisprosessi on tuottanut perheille lisäkuormitusta siksi, että korvausten ja tukien hakuun liittyy toisaalta lääketieteellisen näytön vaatimuksia, jotka vaikeuttavat korvausten saamista, toisaalta konkreettisia ohjeistuksen puutteita. Luottamusta viranomaistoimintaan uhkasi myös kokemus erilaisista etuustulkinnoista, joiden perusteista perheet eivät olleet saaneet riittävästi tietoa.

”– – miten voi Suomessa olla tämmöstä eriarvosta, että saman sairauden kohalla, niin ja tavallaan samanlainen aikalailla samanlainen tilanne lapsella, niin toiset saa alempaa vammaistukea, toiset saa korkeinta, toiset maksaa lääkkeitä paljon enemmän ku toiset ja samasta lääkkeestä.” (Vanhempi, haastattelu)

Sopeutumisvalmennuskurssi voi onnistuessaan auttaa sairastuneita ja heidän vanhempiaan palauttamaan luottamustaan yhteiskuntaan ja sen viranomaisiin. Pandemrix-rokotteen aiheuttaman narkolepsian suhteen haaste on kova, mutta lähtökohtana pitäisi olla, että perheiden viha ja katkeruus tulevat kuulluiksi ja niille löytyy myös ymmärrystä.

8.7 Osallistujien kokemukset muusta tarvittavasta tuesta ja hoitojärjestelmästä

Sopeutumisvalmennuskurssi pystyi parhaiten vastaamaan osallistujien vertaistuen tarpeisiin liittyviin odotuksiin ja tarjosi jossakin määrin tietoa ja tukea arjessa selviytymiseen. Lapsen sairastuminen narkolepsiaan oli koskettanut monin tavoin perheitä ja asettanut uusia haasteita arkeen. Osallistujat nostivat esille useita samankaltaisia tuen tarpeita, joihin perheet tarvitsivat myös muuta tukea kuin tämänhetkiset sopeutumisvalmennuskurssit pystyvät yksinään tarjoamaan.

8.7.1 Psykososiaalinen tuki

Sopeutumisvalmennuskurssi pystyi vastaamaan hyvin vertaistuen tarpeisiin, ja vertaistuen jatkamista pidettiin tärkeänä. Useat kuntoutujat, samoin kuin heidän vanhempansa, toivoivat enemmän mahdollisuuksia vertaisten tapaamiseen jatkossakin ja myös lähempänä kotipaikkakuntaa.

”Jollakin menetelmällä saisi tietoa oman lähialueen narkolepsiaan sairastuneista suunnilleen samanikäisistä nuorista ja heidän vanhemmistaan. Mahdollisuus keskustella asioista ja tavata heitä. Vertaistukea olisi useammin tarjolla.” (Vanhempi, kysely)

Vertaistuki ja muu sopeutumisvalmennuskurssin tarjoama tuki osaltaan vahvasti niin kuntoutujien kuin muiden perheenjäsentenkin psyykkistä jaksamista. Monille tämä väliaikainen tuki ei kuitenkaan ollut riittävää, vaan ammatillista psykososiaalista tukea kaivattiin myös kotipaikkakunnilta pidem-

pajaksoisena prosessina. Kaikki osallistujat eivät myöskään kokeneet sopeutumisvalmennuskurssin tukeneen heidän psyykkistä vointiaan. Kuntoutujat mainitsivat tunteiden säätelyyn ja käyttäytymisen hallintaan liittyvästä tuen tarpeesta. Myös vanhemmat olivat usein huolissaan sairastuneen lapsen tai nuoren psyykkisestä tilanteesta ja tämän tueksi toivottiin muun muassa psykoterapeuttista tukea:

”– – hän [työntekijä] on yrittäny sinne [kotipaikkakunta] soittaa ja saaha meille apua – – [työntekijän mielestä] nuo pitäisi olla jo täydessä vauhdissa kaikki terapiakäynnit [lapsella]– –” (Vanhempi, haastattelu)

Useissa vanhempien vastauksissa ja haastatteluisa peräänkuulutettiin psykososiaalista tukea koko perheelle, myös sairastuneen lapsen sisaruksille.

”Sisarelle tuki, hän jää usein vähälle ja tuntee syyllisyyttä, että on terve.” (Vanhempi, kysely)

Kyselyvastauksista ja haastatteluista tuli vahvasti esille, että lapsen sairastuminen narkolepsiaan kuormitti vanhempia (ja myös muita huoltajia) ja vanhempien parisuhdetta merkittävästi. Vanhempien toiveina olikin saada jatkossa tukea myös omalle jaksamiselle ja parisuhteelle.

”Miten minä äitinä jaksan, nyt mennään ihan ääri rajoilla, tarvitsen apua, mutta en löydä sitä!” (Vanhempi, kysely)

Avun saamisen koettiin yleisesti olevan vaikeaa, ja tähän toivottiin saatavan tukea niin sopeutumisvalmennuskurssin työntekijöiltä kuin oman asuinpaikkakunnan viranomaisiltakin.

Vaikka perheet tarvitsevat usein samankaltaista tukea, esille nousi myös selviä yksilöllisiä eroja sairauteen sopeutumisessa ja tuen tarpeissa. Tukimuotojen suunnittelun lähtökohtana tulisikin aina olla sairastuneen lapsen tai nuoren ja hänen perheensä yksilölliset tarpeet. Tuen tarpeet eivät ole pysyviä, vaan niihin vaikuttavat monet tekijät, kuten toimintakyvyn tai elämäntilanteen muutokset. Sopeutuminen uuteen tilanteeseen voi ajan myötä vaatia jälleen uusia resursseja ja voimavaroja. Narkolepsia on pitkäaikaissairaus ja tuen tarpeet voivat muuttua ja muovautua erilaisiksi ajan myötä ja erilaisissa elämänvaiheissa:

”Sopeutuminen ja myöhemmin myös kuntoutus ovat näille lapsille jatkossakin ehdottoman

tärkeitä eri ikävaiheissa; murrosikä, opiskelu, työelämään siirtyminen.” (Vanhempi, kysely)

8.7.2 Tuki palveluiden ja etuisuuksien hakemiseen

Psykososiaalisen tuen lisäksi osallistujat toivat esille tarpeen saada tukea sosiaalietuuksien hakemista ja saamista koskevaan palveluohjaukseen.

”Apua lomakkeiden ja muiden papereiden täytössä, sellaista tukea, että joku auttaisi täyttämään niitä. Apua ja tukea tukien saantimahdollisuuksista, sellaista tukea, että joku kertoisi, mitä tukia on mahdollisuus saada ja miten niitä haetaan.” (Kuntoutuja, kysely)

Lapsen tai nuoren sairastumiseen saattoi liittyä kuluja, joihin toivottiin enemmän yhteiskunnan osallistumista ja korvauskäytäntöjen yhdenmukaistamista. Perheet tarvitsevat jatkossakin selvästi enemmän ja konkreettisempaa palveluohjausta etuuksien, tarvittavien hoitotoimenpiteiden ja kuntoutustoimenpiteiden hakemisessa. Etuuksien ja kuntoutuksen hakeminen siirtyy täysi-ikäisyyden myötä nuorille itselleen, ja erityisesti niille, joilla ei vielä ole aikaisempaa kokemusta palvelujärjestelmässä toimimisesta, ulkopuolinen ohjaus on usein tarpeen.

8.7.3 Koulujen ja muiden tahojen informoiminen sairaudesta ja opinto-ohjaus

Vaikka sopeutumisvalmennuskurssilla on tarjottu sairastuneille ja heidän perheilleen ohjeita opiskeluun ja koulunkäyntiin, tarvitaan jatkossa resursseja myös koulujen informoimiseen ja tarpeellisten opetusjärjestelyjen toteuttamiseen.

”Neuvoja esim. koulutuksen ja opiskelun järjestelyihin.” (Vanhempi, kysely)

Perheiden kokemus on, että koulut ovat kiinnostuneita kuulemaan narkolepsian aiheuttamista erityistarpeista, mutta muutosten toteuttaminen viivästyy tai estyy usein taloudellisista syistä. Erityisesti yläkouluikäiset lapset ja heidän vanhempansa kokivat tarvitsevansa myös kotipaikkakunnalla yksilöllistä ohjausta jatko-opintoihin ja ammatinvalinnan ohjaukseen. Muutamit osallistujat toivat esille narkolepsian aiheuttamat mahdolliset haasteet tulevaan työelämässä selviytymiseen, mihin toivottiin myös tukea.

Narkolepsiaan liittyvä päiväsaikainen nukahtelu oli tuonut tarpeen saada sairaudesta tiedottava ranneke tai infokortti, joka kertoisi asiasta tarvittaessa vieraille ihmisille. Vaikka tarve tuli esille vain joidenkin nuorten puheenvuoroissa, se kuvastanee laajemminkin narkolepsian aiheuttamia arjen haasteita ja käytännön kokemuksesta nousevia toiveita:

”Narkoleptikoille pitäis tehdä jokin rannekoru tai kortti missä lukisi että mitä sairautta sairastamme. Esim. jos tulee sellainen tilanne että nukahtaa junaan ja menee oman pysäkin ohi niin voisi todistaa jotenkin että sairastaa narkolepsiaa.” (Kuntoutuja, kysely)

8.7.4 Kokemukset asioinnista hoitojärjestelmän kanssa

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin vanhemmilta myös kokemuksia sairauteen liittyvien asioiden hoitamisesta eri tahojen kanssa. Sairauden toteamiseen ja asioiden hoitamiseen oli liittynyt etenkin alkuvaiheessa paljon epätietoisuutta. Narkolepsian toteamiseen liittyviin tutkimuksiin saattoi alussa olla vaikea päästä, mutta kun tämä vaihe oli onnistuneesti käyty läpi, olivat vanhempien kokemukset hoitavasta sairaalasta pääosin myönteiset:

”Alkuun piti ’taistella’ terveyskeskuslääkärin kanssa, että lapsi pääsi jatkotutkimuksiin. Erikoissairaanhoidossa asiat sujuneet hyvin.” (Vanhempi, kysely)

Kyselyvastauksissa ja haastatteluissa tuli esille kriittisiä kokemuksia yhteiskunnan tavasta reagoida Pandemrix-rokotteen aiheuttamaan narkolepsiaan.

”Luottamus viranomaisiin mennyt. Asioita vain pallotellaan paikasta toiseen.” (Vanhempi, kysely)

Viranomaisten viivästynyt rokoteyhteyden toteaminen aiheutti sen, että narkolepsian tunnistaminen ja hoito viivästyivät monissa tapauksissa. Monien lasten koulumenestys oli huonontunut ennen hoidon aloittamista. Perheet kokivat myös korvausten hakemisen raskaaksi ja työlääksi, ja osa perheistä jäi korvausten ulkopuolelle, koska narkolepsian diagnosointiin kului liian pitkä aika rokotteen saamisesta. Asioiden hoitaminen oli jäänyt useimmiten vanhempien itsensä vastuulle ja lapsen sairastumisen aiheuttamassa elämänmuutoksessa tuen ja korvausten etsimiseen ei välttämättä ollut tarvittavia voimia:

”Väsymys päivittäiseen ’tahkoamiseen’. Se vastuuttomuus, jolla perheitä jätetään esim. talouden ja hoidon kanssa yksin taistelemaan.” (Vanhempi, kysely)

Lapsen sairastuminen ja siihen liittyvä hoito oli voinut tuoda perheelle myös merkittäviä taloudellisia muutoksia, joihin perheet toivoivat yhteiskunnalta parempaa tukea. Koska lapset olivat sairastuneet viranomaisohjeistusten noudattamisen seurauksena, koettiin yhteiskunnan olevan vastuussa ja korvausvelvollinen sairauden aiheuttamasta haitasta.

”Hoito pitäisi olla ilmaista, lääkkeitä ja hoito maksaa –” (Vanhempi, kysely)

Korvaus- ja etuuskäsittelyjä pidettiin kuitenkin monimutkaisina ja epäoikeudenmukaisina. Joissakin vastauksissa ihmeteltiin erilaisia korvaus- ja etuustulkintoja. Kriittistä palautetta tuli sekä Lääkevahinkovakuutuspoolia että Kelaa kohtaan.

”Poolin kanssa tappelu on vihoviimeistä, mitä tässä tilanteessa kaippaa.” (Vanhempi, kysely)

Palvelujärjestelmä nähtiin pirstaleisena ja monimutkaisena, jolloin kokonaisvastuu asioiden hoitamisesta puuttui:

”– – pallotellaan luukulta toiselle.” (Vanhempi, kysely)

Kriittinen palaute liittyi useimmiten tiedon saannin puutteeseen, kohtaamisen ongelmiin, runsaaseen paperityöhön ja byrokraatiaan. Korvauskäsittelyssä tapahtuneet virheet olivat joskus leikanneet kuntoutujan oikeutettuja etuuksia, ja oikaisujen hakeminen päätöksiin oli koettu hyvin vaikeaksi.

Erityisenä epäkohtana avovastauksissa ja ryhmäkeskusteluissa nähtiin alueellisesti toisistaan poikkeavat etuustulkinnat. Eri vakuutus- ja sairaanhoidopiireissä oli tehty erilaisia etuus- ja tukipäätöksiä vastaavanlaisissa tilanteissa. Vaikka erojen taustalta löytyisikin lääketieteellisiä perusteita, on valtakunnallisessa ohjeistuksessa ja päätösten läpinäkyvydessä perheiden kokemuksen perusteella kehitettävää.

”Jotkut tääl on saanu vammaistukee vaikka kuinka kauan ja kaikil on kuitenkin se haittaluokka, on meillä kaikilla sama, et jossain muualla Suomessa ni sitä myönnetään, mut esimerkiks mä oon hakenu sitä varmaan, onks se kolmas vai neljäs kerta ku mä haen sitä täl-

lä hetkellä, et se aina on hylätty” (Kuntoutuja, haastattelu)

Haastatteluissa tuli esille myös hoitojärjestelmän valmistautumattomuus narkolepsian ilmaantuvuuden merkittävään lisääntymiseen. Vaikka tiedon ja kokemuksen puute oli järjestelmän näkökulmasta ymmärrettävää epidemian puhjettua, jäivät sairastuneet ja heidän perheensä pitkäksi aikaa omatoimisesti hankitun tiedon varaan.

”Mun mielest se kertoo aika paljon, et mun lääkäri ei esimerkiks tienny mikä on unihalvaus, mä jouduin sen sille selittämään ihan kokonaan.” (Kuntoutuja, haastattelu)

8.8 *Palveluntuottajan edustajien arviot sopeutumisvalmennuskurssien onnistumisesta*

8.8.1 *Työntekijöiden numeeriset arviot kurssijaksoista*

Työntekijöiden yleisarvio oli, että he olivat saaneet riittävästi tietoa kuntoutujien ja heidän perheidensä tilanteista ennen ensimmäisen kurssiviikon alkua. Yhtä kurssia lukuun ottamatta kaikkien kurssien ensimmäisten jaksojen osalta kurssiohjelman sisällön ja aikataulutuksen arvioitiin olleen sopivia perheenjäsenten jaksamisen kannalta ja vain yhden kurssijakson osalta todettiin, että sen aikataulutus ei ollut sopiva nuorten jaksamisen kannalta, vaikka sisältö olikin. Käytettävissä olleet tilat ja toteutettava henkilöstö olivat täysin (5 kurssijaksoa) tai osin (2 kurssijaksoa) kurssin toteuttamisen kannalta sopivat. Työntekijöiden arvio omasta onnistumisestaan sopeutumisvalmennuskurssin järjestämisessä on taulukossa 11.

Ensimmäisellä kurssijaksolla heikoiten onnistuttiin perheiden selviytymisen vahvistamisessa sekä lapsen ja perheen tavoitteiden huomioon ottamisessa sisällön suunnittelussa. Yhdelle kurssille ei onnistuttu järjestämään lastenneurologin tai neurologin tapaamista lainkaan. Parhaiten onnistuttiin vertaistuen järjestämisessä sekä erityisopettajan antamassa informaatioissa. Kokonaisarvio (keskiarvo kaikista annetuista arvioista, 1 = ei onnistuttu ollenkaan, 2 = onnistuttiin kohtuullisesti, 5 = onnistuttiin erittäin hyvin) kurssien tavoitteiden toteutumisessa vaihteli välillä 3,6–4,6. Heikoimmin koettiin onnistutun yhden yläkouluikäisten ensimmäisen kurssijakson toteuttamisessa.

Taulukko 11. Työntekijöiden arvio 1. ja 2. kurssijakson jälkeen sopeutumisvalmennuskurssin toteutumisen onnistumisesta. Arvioiden keskiarvot (1 = ei ollenkaan, 5 = erittäin hyvä).

Sopeutumisvalmennuskurssien toteutukseen liittyvät alueet	1. kurssijakso (7 kurssia)	2. kurssijakso (4 kurssia)
Lapsen omien tavoitteiden tunnistaminen	4,1	4,5
Perheen tavoitteen tunnistaminen	4	4,2
Lapsen ja perheen tavoitteiden huomioiminen sisällön suunnittelussa	3,6	4,2
Ryhmätoiminnan sisältö vastasi tarpeita	4	4
Tiedon jakaminen sairaudesta	3,7	3,2
Tiedon jakaminen sairauden hoidosta ja kuntoutuksesta	3,7	3,2
Opetuksen tuki vastasi lasten tarpeita	4,4	4,5
Tiedon jakaminen koulua/opiskelua varten	4,4	4,7
Vertaistuen saaminen	4,6	4,7
Sisarusten huomioon ottaminen ja heille järjestetty ohjelma	4,3	5
Narkolepsian aiheuttamien rajoitusten huomioon ottaminen päiväohjelmassa	4,7	5
Lastenneurologin/neurologin antama informaatio	4	2,5
Psykologin antama informaatio	4,6	4,7
Erytisopettajan antama informaatio	5	4,7
Perheiden selviytymisen vahvistaminen	3,4	4,2

Toisen kurssijakson aikataulutuksen ja sisällön arvioitiin olleen sopivia sekä lapsen tai nuoren että perheen muiden jäsenten kannalta. Kurssin toteuttanut henkilöstö todettiin riittäväksi (2 kurssijaksoa), osin riittäväksi (1 kurssijakso) tai riittämättömäksi (1 kurssijakso). Kurssien jakaminen kahteen jaksoon todettiin hyväksi kaikissa palautteissa, joista yhdessä ehdotettiin kurssin jakamista kolmeen jaksoon. Heikoiden onnistuttiin lastenneurologin tai neurologin tapaamisen järjestämisessä sekä tiedon jakamisessa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta. Parhaiten onnistuttiin sisarusten ja narkolepsian aiheuttamien rajoitusten huomioimisessa. Kokonaisarvio kurssin tavoitteiden toteutumisesta vaihteli välillä 3,6–4,8. Heikoimmin koettiin onnistutun yhden peruskoulunsa päättäneiden kurssijakson toteuttamisessa.

8.8.2 Kurssien toimivuus ja kehittämistarpeet

Kuuden ensimmäisen kurssin jälkeen tehdyssä palveluntuottajan fokusryhmähaastattelussa karotettiin kurssin toteuttajien kokemuksia kurssien toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Yhtenä keskeisenä kehittämistä vaativana teemana haastateltavat nostivat esille sopeutumisvalmennuksen tavoitteet.

Kurssien tavoitteiden koettiin olleen jossain määrin epäselviä, mikä nähtiin haasteena kurssien toteuttamisessa. Tavoitteiden epäselvyys liittyy keskeisesti Kelan laatimien standardien toimivuuteen, mutta kurssien toimeenpanon kannalta tämä tarkoitti sitä, että työntekijöiden näkemykset kurssien tavoitteesta vaihtelivat. Käytännössä tämä näkyi kurssien toimeenpanossa esimerkiksi työmenetelmien valinnassa. Kursseilla oli työskennelty välillä konfrontoivin ja voimakkaita tunteita herättävin menetelmin, millä on ollut ilmeisiä terapeuttisia tavoitteita:

”[harjoitus, jossa] sisaruksilla on oikeus sanoa se, et jos niistä tuntuu pahalle, ni sille sairastuneelle sisarukselle, siitä tuli kyllä tosi isot tunteenpurkaukset.”

Tavoitteiden määrittämisen vaikeus näkyi myös kommentteissa, joissa työntekijät pohtivat kurssien oikea-aikaisuutta. Työntekijät arvioivat kurssin olleen joidenkin kurssilaisten kannalta liian aikaisin, koska perheet eivät olleet vielä hyväksyneet lapsen sairastumista narkolepsiaan:

”– et oliko oikea-aikaisesti, et just se on aika ratkaseva sitte tässä.”

Yhtä lailla kurssin tavoitteena voi pitää juuri sairauden hyväksymistä, mihin osa kursseilla käytetyistä menetelmistä näyttivätkin tähtäävän.

Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä sopeutumisvalmennuskurssit olivat uusi toimintamalli palveluntuottajalle. Kursien toteuttajilla oli yleisestikin vähän tai ei lainkaan aiempaa kokemusta lasten ja nuorten perhe- ja sopeutumisvalmennuskursseista. Tämä asetti haasteita myös kurssien toimeenpanolle. Kokemuksen kertyessä myös narkolepsian erityispiirteitä osattiin ottaa paremmin huomioon.

”Kyllä se ensimmäinen kerta sit on melkein niin, että sitä niin kun opitaan siinä myö itekin, että mitä se tarkoittaa sen asiakkaan näkösellä ryhmällä ja sit lähetään tuottaa ja kehittää sitä siinä.”

Esimerkiksi yksilöhaastattelut ja luentotyypiset jaksot osoittautuivat sairastuneiden vireystilan ylläpitämisen kannalta haastaviksi, kun taas toiminnallinen työskentely oli kokemusten perusteella toimiva tapa käsitellä kurssiteemoja.

Kurssien toteuttajat näkivät kehittämistarpeita myös kurssilla mukana olleiden sisarusten ohjelmassa. Kurssistandardin (ks. liite 23) mukaan sisaruksille tuli järjestää ikä- ja kehitystason huomioon ottavaa tavoitteellista toimintaa. Käytännössä sisarusten ikähajonta ja joillakin kursseilla mukana olleiden sisarusten suuri määrä tekivät ohjelman laatimisen ja toteuttamisen haastavaksi. Haastateltavien näkemyksen mukaan myös sisarukset olisivat tarvinneet tukea perheen muuttuneeseen tilanteeseen sopeutumiseen:

”– – jonkun näköstä ryhmätoimintaa vois olla sisaruksillekin, missä olis joku psykoterapeutti tai psykologi tai joku mukana.”

Siskon tai veljen sairastuminen narkolepsiaan oli myös herättänyt monenlaisia tunteita, joiden työstäminen olisi haastateltavien mukaan voinut olla tarpeen.

Työntekijöiden keskinäisen tuen arvioitiin olleen merkittävä kurssien onnistumista edistänyt voimavara. Kuitenkin yhteisen suunnittelu- ja keskusteluajan löytäminen erityisesti palveluntuottajan omien työntekijöiden ja ostopalvelutyöntekijöiden kesken oli ollut haasteellista. Sopeutumisvalmennuskurssien kohderyhmää pidettiin myös vaativana ja osa haastateltavista olikin pohtinut mahdollisen työohjauksen tarvetta. Myös joiltakin kursseilta saatu

kriittinen palaute ja ongelmalliset asiakastilanteet olivat herättäneet työohjauksellisia tarpeita:

”[kun oli] tosi vaikee kurssi ni kyl me puhuttiin, et kyl me jonkunlaista työohjausta ois kaivat tu.”

Kurssien työntekijöiden ammatillinen profiili noudatti tilaajan vaatimuksia. Haastateltavat näkivät kehittämistarpeina terapiataitoihin liittyvän osaamisen vahvistamisen. Kursseilla koettiin ilmenneen tarvetta erityisesti perhetasolla tapahtuvaan terapeutiseen työskentelyyn, mihin standardin mukainen osaamisprofiili ei tarjonnut riittäviä välineitä.

Työntekijöiden arvion mukaan kurssien merkittävimmät vaikutukset liittyivät vertaistukeen, toiveikkuuden heräämiseen ja konkreettisiin koulunkäyntiä tukeviin selviytymiskeinoihin. Työntekijät olivat siirtäneet kurssilaisten hyväksi toteamia tapoja selviytyä narkolepsian tuomista haasteista kurssilta toiselle:

”– – kun me kuullaan joltain ryhmältä jotain hyviä asioita, niin mehän jaetaan se sitten niinku seuraavalle ryhmälle.”

Sopeutumisvalmennuskurssi oli avannut työntekijöiden mukaan osallistujille uusia näköaloja tulevaisuuteen, mistä kurssilaiset olivat saaneet toivoa ja vahvistusta selviytymiseensä:

”– – sit iloks sai huomatakin sitten siellä seurantajaksolla, et monet oli alottanu sit uudestaan sen rakkaan harrastuksen.”

Työntekijät olivat auttaneet osallistujia löytämään myös apuvälineitä ja toimintatapoja koulunkäynnin tueksi. Lisäksi haastateltavat totesivat sopeutumisvalmennuskurssin toimineen monille perheille omaehtoisen sopeutumisen käynnistäjänä. Pysähtyminen pohtimaan perheen tilannetta ja siinä tapahtuneita muutoksia oli auttanut sopeutumisprosessin etenemisessä. Kurssin toimivuuden kannalta tärkeänä pidettiin myös sitä, että kursseilla oli ollut mahdollista ottaa perheiden ja kuntoutujien yksilölliset tarpeet huomioon.

8.8.3 Kelan standardit ja ohjeet

Työntekijöiltä kysyttiin kokemuksia kurssistandardien ja muun ohjeistuksen toimivuudesta. Keskeisenä kehittämishaasteena pidettiin sitä, että standardissa määritellyt tavoitteet eivät tukeneet

asiakslähtöisen ja prosessimaisen sopeutumisvalmennuskurssin toimeenpanoa. Standardissa asetettavat tavoitteet johtivat työntekijöiden kokemuksen mukaan siihen, että kurssi koostui toisistaan jossain määrin irrallisista, eri työntekijöiden toteuttamista osista.

”– se niin kun sektoroituu semmoseen, siitä ei tuu semmosta yhteistä tekemistä kurssilaisten ja moniammatillisen [työryhmän] kanssa, vaan siellä on näitä osioita, et siellä tehään jokainen [erikseen]– –”

Työntekijöiden kokemuksen mukaan standardi voisi huomioida nykyistä paremmin sopeutumisvalmennuksen kokonaisuuden ja ryhmäprosessin edellytykset. Tavoitteiden asettelu nykymuodossaan koettiin toimenpidekeskeiseksi, ja sitä olisi hyvä kehittää työntekijöiden kokemuksen perusteella asiakas- ja tarvelähtöiseen suuntaan.

Ryhmämuotoisen kuntoutuksen kannalta standardin mukaiset yksilölliset alkuhaastattelut olivat työntekijöiden näkemyksen mukaan ongelmallisia. Ohjeiden mukainen toiminta johti siihen, että kurssille osallistuneiden ohjelma painottui lähes kahden ensimmäisen päivän ajan yksilölliseen työskentelyyn, kun haastateltujen kokemuksen mukaan kurssin alussa olisi ollut hyvä keskittyä tutustumiseen ja yhteiseen toimintaan, minkä olisi oletettu edistäneen nykyistä paremmin kurssilaisten ryhmäytymistä:

”Niil on ollu ne yksilöhaastattelut niinä päivinä kun meidän pitäis tehdä just tosi paljon yhdessä.”

Standardin tuntikehykset ja Kelalle tehty tarjous kurssien järjestämisestä määrittivät haastateltujen käsityksen mukaan varsin tarkasti kurssilla työskennelleet ammattihenkilöt.

”Me ei saaha kesken sen sopimuskauden muuttaa sitä sisältöä, vaikka me selkeesti huomattais, et me tarvittaiskin tämmöstä työntekijää tähän.”

Erityisesti tässä tapauksessa, kun kyse oli uudesta sopeutumisvalmennuksen kohderyhmästä, tarvittavan osaamisen ennakoiminen oli haasteellista. Työntekijät kertoivat haastattelussa todenneensa kurssien aikana, että osallistujien kannalta perhe- tai ryhmäterapeutin ammattitaito olisi tarpeen, mutta kurssin tuntikehykset eivät mahdollistaneet muutoksia työryhmän rakenteessa kurssien aikana:

”– aggressiokäyttäytyminen, se oli tosi voimakasta monella kuntoutujalla ja se vaikutti sit koko siihen perhedynamiikkaan.”

Sopeutumisvalmennuskurssin standardi on rakennettu moniammatillisen työryhmän varaan. Tämän sinänsä hyvän lähtökohdan koettiin kuitenkin johtaneen siihen, että kurssiohjelma oli varsin toimenpidekeskeinen. Työntekijät totesivat, että asiakaslähtöisemmän kurssiohjelman rakentaminen olisi vaatinut joustavampaa ja tarvelähtöisempää ohjeistusta.

”Asiakas on siinä keskellä ja meidän pitäis lähteä hänen tarpeitaan – –”

Työntekijöiden näkemyksen mukaan esimerkiksi perhekohtainen toiminnallinen ohjelma olisi voinut palvella kohderyhmän tarpeita hyvin, ja se olisi voinut mahdollistaa myös reagoimisen muuttuviin ja yllättäviin tilanteisiin.

8.8.4 Kelan ja palveluntuottajan välisen yhteistyön onnistuminen

Työntekijät arvioivat yhteistyön sopeutumisvalmennuskurssien järjestäjän ja toteuttajan välillä sujuneen hyvin. Joitakin haastavia tilanteita ja kehittämisehdotuksia kurssien toteuttajien fokusryhmähaastattelussa kuitenkin nousi esille. Ensimmäinen näistä liittyi kurssien järjestämiseen kilpailutuksen kautta. Vaikka työntekijät olivatkin tietoisia siitä, että kilpailutus perustuu hankintalakiin ja viranomaisohjeistukseen, kilpailutuksen koettiin kuitenkin tässä tilanteessa vaikeuttaneen kohderyhmän erityistarpeiden huomioon ottamista:

”Siinä vaiheessa kun sitä tarjousta tehtiin ni ei osattu ees ajatella, että miten isoja haasteita tää loppujenlopuks tuo tähän, koska se olikin ihan erilainen ryhmä, kun ajattelee näitä muita sairasyhmäkohtasia.”

Työntekijöiden näkemyksen mukaan vastavuoroinen keskustelu tarjouspyynnön ja tarjouksen sisällöistä olisi voinut taata kohderyhmälle heidän tarpeitaan paremmin vastaavan ohjelman ja henkilöstön. Kilpailutuksen aikataulua pidettiin kireänä, mikä teki uudelle kohderyhmälle suunnattavan kurssitarjouksen laatimisesta haastavaa.

Koska kuntoutuspäätökset tehtiin Kelassa, palveluntuottajalla oli varsin rajalliset mahdollisuudet

vaikuttaa kurssien kokoonpanoihin, mitä pidettiin haasteellisena. Tämän seurauksena joistakin ryhmistä oli muodostunut niin heterogeenisia, että kurssin tavoitteiden saavuttaminen, erityisesti vertaistuen toteutuminen, oli kyseenalaista. Työntekijät arvioivat, että ”joku esivalinta vois ollakin” palveluntuottajan päätettävissä kurssien kokoonpanon toimivuuden varmistamiseksi. Toisaalta on todettava, että jokaista ikäryhmää varten oli tarjolla vain kaksi kurssia, joista kukin perhe valitsi omaan aikatauluunsa sopivimman. Lisäksi kursseille oli jo nyt haastavaa saada riittävästi osallistujia.

Toinen haaste oli perheiden koon vaihtelu. Osalle kursseista osallistui hyvin suuria perheitä, mikä tarkoitti koko osallistujamäärän kasvamista suureksi. Palveluntuottaja ei ollut aina saanut varmistusta osallistuvien perheenjäsenten määrästä, mikä vaikeutti henkilöstömitoituksen suunnittelua. Yhtä lailla liian pieni ryhmä koettiin ongelmaksi. Joiltakin seurantakursseilta jäi pois useita osallistujia, mikä työntekijöiden arvioiden mukaan vaikutti myös vertaistuen toteutumiseen.

Vastuu osallistujille toimitettavasta ennakkoinformaatiosta oli työntekijöiden käsityksen mukaan Kelalla. Kela tarjoaa lyhyen ennakkoinformaation sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteista internetsivuillaan. Kotiin lähetettävässä tiedossa koettiin olevan jonkin verran kehitettävää. Työntekijöiden kokemuksen mukaan osalla osallistujista oli epärealistisia tai muutoin harhaanjohtavia odotuksia kurssien suhteen tullessaan sopeutumisvalmennukseen:

”– onks nää perheetkään, jotka tulee tänne sopeutumisvalmennuskursseille, ni onks heille menevässä tiedossa selkeesti sanottu, et mitä tää kurssi antaa, mitä se tarkoittaa se sopeutumisvalmennuskurssi.”

Yhteistyön lisääminen ennakkoinformoinnissa voisi edistää realististen ja oikein suuntautuvien odotusten muodostumista. Lisäksi haastattelujen perusteella voi tehdä tulkinnan, että myös nykyistä aktiivisempi markkinointiyhteistyö voisi edistää sopivalla tavalla homogeenisten ryhmien muodostamista ja sopeutumisvalmennuksesta hyötyvien kuntoutujien ja perheiden tavoittamista.

Kurssien toteuttajat nostivat esille myös tutkimusyhteistyöhön liittyvät kehittämistarpeet. Narkolepsiaan sairastuneiden sopeutumisvalmennuskursseihin liittyvää tutkimusta pidettiin tarpeellisenä ja perusteltuna, mutta tutkimuksen tiedonkeruu-

seen liittyvät tehtävät tulivat palveluntuottajalle yllätyksenä ja tiedonkeruun sijoittaminen osaksi kurssiohjelmaa aiheutti joitakin ongelmia. Myös kurssilaisilta oli tullut jonkin verran palautetta palveluntuottajalle tutkimushaastatteluiden ja lomakekyselyyn vastaamisen järjestämisestä osana kurssiohjelmaa. Vastaisuudessa on huomioitava kurssien aikana tehtävissä tutkimuksissa se, että tutkimuksesta tiedottaminen sekä sen toteutus tapahtuvat kurssijaksojen ulkopuolella ja palveluntuottajan siihen käyttämästä ajasta sovitaan tarvittaessa erillinen korvaus.

8.8.5 Muut työntekijöiden kokemukset kurssien toimeenpanosta

Ennalta määriteltyihin tutkimuskysymyksiin vastaamisen lisäksi keskustelussa nousi esille joitakin yksittäisiä mutta kurssien toimeenpanon kannalta merkittäviä kokemuksia. Ensimmäisenä näistä ovat vähäiseksi jääneet kontaktit kurssilaisten asuinpaikkakuntien palvelujärjestelmään ja lähettäviin tahoihin. Asuinpaikkakuntien koulu- ja terveydenhuoltoviranomaisiin oli oltu yhteydessä yksittäisissä tapauksissa. Useimmiten kurssilaisille oli annettu tehtäväksi olla omatoimisesti yhteydessä oman kunnan tai kaupungin tukiverkostoihin, tai työntekijät olivat antaneet omat yhteystietonsa välitettäväksi esimerkiksi kouluille. Vähäiseksi jääneitä tukiverkostokontakteja perusteltiin osaltaan tietosuojakäytöksillä.

Toinen taho, jonka kanssa olisi hyvä olla nykyistä tiiviimpää yhteistyötä, ovat narkolepsiaan sairastuneita lapsia ja nuoria hoitaneet ja kuntoutukseen lähettäneet lääkärit ja muu hoitohenkilökunta. Kuntoutussuunnitelmien (B-lausuntojen) todettiin olleen joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta varsin niukkoja, mikä vaikeutti osaltaan kurssiohjelman suunnittelua.

Selkeä rakenteellinen kehittämishaaste hoitojärjestelmälle on kurssien toteuttajien näkemyksen mukaan alueellisesti toisistaan poikkeavat hoito- ja etuuskäytännöt:

”– erilaisia päätöksiä, eri hoitotuki, et toinen saa ja toinen ei, vaikka on sama sairaus.”

Tämän koetaan olevan ennen kaikkea oikeudenmukaisuus- ja tasavertaisuuskysymys, mutta palveluntuottajan työntekijöiden näkökulmasta alueelliset erot tekevät myös osallistujien jatkokuntoutuksen suunnittelemisen ja turvaamisen

haastavaksi. Osaltaan erot johtuvat palvelutarjonnan ja -rakenteen alueellisista eroista, mutta osaltaan myös erilaisista paikallisista etuus- ja korvaustulkinnoista. Työntekijöiden näkemyksen mukaan myös narkolepsian toteamisen viivästyminen oli johtanut monien kuntoutujien kohdalla koulunkäyntiin liittyvien ongelmien vaikeutumiseen:

” – siin oli menny luvattoman pitkä aika ennen ku se oli huomattu ja otettu tosissaan ja sit se oli siellä koulussa – – pietty suunnilleen laiskana ja häirikkönä – – saatu hirveen paljon hallaa aikaseks.”

Edellä on jo muussa yhteydessä mainittu työntekijöiden toteama perheiden psykoterapeuttisen tuen tarve. Tätä tarvetta voitaisiin työntekijöiden käsityksen mukaan tyydyttää osittain jo kurssien tuntikehyksiä muokkaamalla, mutta varsinaisesti psykoterapiapalveluita pitäisi pystyä järjestämään sairastuneiden asuinpaikoilla. Työntekijät arvioivat, että sopeutumisvalmennuksen lisäksi moni lapsi ja nuori ja heidän perheensä tarvitsivat jatkossa yksilöllisempää ja pidempään jatkuvaa tukea sairastumisen aiheuttamien muutosten ja tunteiden käsittelyssä. Työntekijät kokivat, että tällaisen tuen puuttuessa sopeutumisvalmennukseen kohdistui ylimitoitettuja odotuksia. Työntekijöiden näkökulmasta lapsen tai nuoren sairastumisen perheissä herättämään kriisiin olisi pitänyt pystyä vastaamaan kuntoutujien kotipaikkakunnilla, jolloin sopeutumisvalmennuskurssilla olisi ollut mahdollista keskittyä selviytymiskeinojen vahvistamiseen ja sairauteen sopeutumiseen.

Sopeutumisvalmennuskurssit oli tarkoitettu lähtökohtaisesti kaikille narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille, eikä kuntoutuspäätöksissä eroteltu rokotteesta sairastuneita tai muulla tavoin sairastuneita. Tämän periaatteen mukaisesti palveluntuottaja oli tehnyt periaatepäätöksen, että kurssien henkilökunta ei ota kantaa rokoteyhteyteen eikä osallistu lääkevahinkokorvauskysymysten käsittelyyn. Lähes kaikki kuntoutujat olivat kuitenkin sairastuneet Pandemrix-rokotteen ottamisen jälkeen, ja teema oli nousut ryhmien spontaaneissa keskusteluissa toistuvasti esille. Kurssien henkilökunnan pyrkimys olla osallistumatta kysymyksen käsittelyyn tai yritys välttää asiasta keskustelua oli johtanut työntekijöiden kokemuksen mukaan ongelmallisiin tilanteisiin.

” – narkolepsia ja rokotennarkolepsia, että se oli aikamoinen tyrmistys kun sieltä tulikin, että no nehän on aivan kaksi eri asiaa – –”

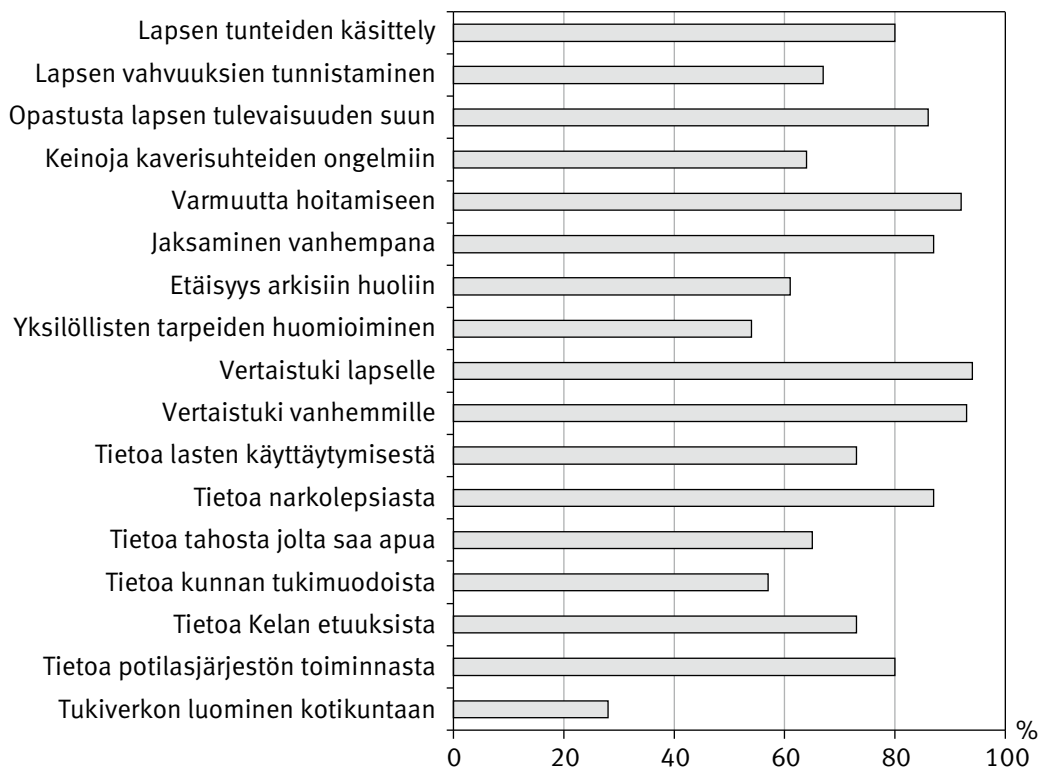
8.9 Hoitavan tahon näkemys

Kurssien alkuvaiheessa lähetettyyn kyselyyn vastasi 15 narkolepsiaan sairastuneita lapsia ja nuoria hoitanutta lastenneurologia 12 sairaanhoitopiiristä. Heidän hoidossaan oli yhteensä 114 narkolepsiaan sairastunutta lasta tai nuorta, 45 alakouluikäistä, 62 yläkoulussa olevaa ja 7 peruskoulun päättänyttä. Vain kuusi lääkäriä (40 %) oli tutustunut etukäteen narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille tarkoitettujen sopeutumisvalmennuskurssien standardiin, heistä neljän mielestä sisältö vastasi melko tai erittäin hyvin lasten ja perheiden tarpeita. Yleisin selitys standardiin tutustumattomuuteen oli aikapula. 12 (80 %) kertoi suositelleensa tai aikovansa suositella sopeutumisvalmennuskurssia, mutta 5 (33 %) arvioi 5 + 5 päivää kestävästä kurssista olevan liian pitkä.

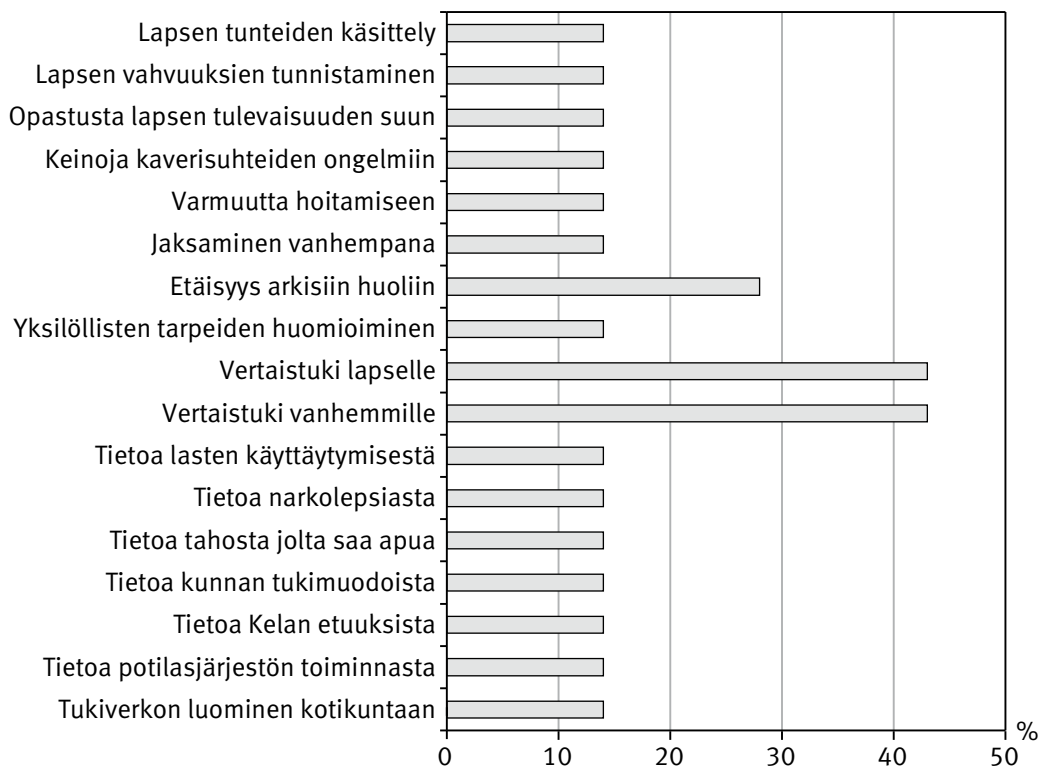
Hoitavat lääkärit odottivat sopeutumisvalmennuskurssien antavan hyvin monipuolisesti tukea perheiden tilanteeseen. Suurimmat odotukset liittyivät vertaistukeen ja tiedon lisäämisen sekä erilaisiin lasta auttaviin ja vanhemmuutta tukeviin toimenpiteisiin. Vähiten (ei yhtään tai vain jonkin verran) odotuksia liittyi tukiverkon luomiseen kotikuntaan (71 %). (Kuvio 16, s. 54.)

Sopeutumisvalmennuskurssien päättymisen jälkeiseen sähköiseen kyselyyn vastasi kymmenen lastenneurologia tai neurologia yhdeksästä sairaanhoitopiiristä. Heidän hoidossaan oli yhteensä 36 lasta tai nuorta, joista 16 oli osallistunut Kelan järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille. Syiksi sille, että perheet eivät olleet osallistuneet kurssille, ilmoitettiin perheen tai nuoren haluttomuus, kurssin liiallinen pituus, perheiden kurssista kuulema huono palaute ja kuljetusvaikeudet. Nykyisen kurssimuodon (5 + 5 päivää) arvioi neljä vastanneista (40 %) liian pitkäksi. Kaikki lääkärit kuitenkin ilmoittivat, että aikovat jatkossa suositella sopeutumisvalmennuskurssia kaikille (9 lääkäriä) tai vain joillekin (1 lääkäri) narkolepsiaan sairastuneista. Kysymyksiin, jotka koskivat arviota sopeutumisvalmennuskurssista saaduista hyödyistä, eivät useimmat (57–71 %) osanneet vastata. Hoitavat lääkärit olivat kuitenkin tunnistanee, että perheet olivat saaneet melko tai erittäin paljon vertaistukea. (Kuvio 17, s. 54.) Seurantakyselyyn osallistuneiden vähäinen määrä sekä ”en osaa vastata” -vastausten suuri osuus kuvastanee sitä, että sopeutumisvalmennuskurssien sisältö ja koettu hyöty eivät olleet nousseet vastaanottokäynnillä keskustelunaiheeksi.

Kuvio 16. Hoitavien lääkäreiden (n = 15) kurseja koskevia odotuksia ("melko paljon" tai "erittäin paljon" odotuksia raportoineet), %



Kuvio 17. Hoitavien lääkäreiden (n = 10) arvioita kurseja koskevista hyödyistä ("melko paljon" tai "erittäin paljon" hyötyjä raportoineet), %.



Hoitavista lääkäreistä kuusi oli vastannut jatkotuen tarvetta kartoittaneeseen avokysymykseen. Tukea ilmoitettiin tarvittavan vaihtelevasti ja yksilöllisesti. Kaikkien narkolepsiaan sairastuneiden koettiin tarvitsevan tietoa, tukea ja ohjeita, jotta he oppivat elämään sairauden kanssa; päivän rytmittämistä, painonhallinnan ohjausta, keinoja tunnetilojen muutokseen ja koulunkäyntiin liittyviin ongelmiin sekä paljon psyykkistä tukea ja tilanteen käsittelyä. Osa sairastuneista on erittäin vaikeasti sairaita, ja he tarvitsevat kaikkia yhteiskunnan tarjoamia tukimuotoja. Osan koettiin tarvitsevan oireiden mukaista yksilöterapiaa, ja myös perhekuntoutukselle on selkeä tarve. Ammatinvalintaan liittyvän ohjauksen arvioitiin olevan kaikille aikanaan ajankohtaista. Vanhemmat tarvitsevat käytännön apua, kuten hoitoapua ja tukea vanhemmuuteen, erityisesti nuorten kohdalla. Osa lääkäreistä hoiti nuoria, joilla lääkkeiden mahdolliset vaikutukset sikiöön olivat nousseet nuoria huolestuttaviksi asioiksi, samoin parisuhteeseen liittyvät haasteet. Yksi lääkäreistä pohti sitä, että huoltaja voi saada paljon tukea verkkoyhteisöstä, mutta narkolepsiaan sairastunut lapsi voi ilman kurssitoimintaa jäädä ilman vertaistukea.

9 Pohdinta

Tämä tutkimus kohdistui narkolepsiaan sairastuneisiin lapsiin ja nuoriin sekä heidän perheisiinsä, jotka osallistui Kelan järjestämille sopeutumismennuskurssille. Kurssille osallistui vain osa kaikista Pandemrix-rokotteen vuoksi narkolepsiaan sairastuneista nuorista ja lapsista, mutta lasten, nuorten ja heidän huoltajiensa tutkimukseen osallistumisprosenttia voidaan kuitenkin pitää hyvänä. Osallistujat vastasivat ikäjakaumaltaan Pandemrix-rokotteen vuoksi narkolepsiaan sairastuneita. Voidaan arvioida, että tämän tutkimuksen tulokset narkolepsiaan sairastumisen vaikutuksista perheiden arkeen sekä perheiden odotuksista viranomais-tahojen suhteen ovat yleistettävissä myös laajemmin narkolepsiaan sairastuneisiin lapsiin, nuoriin sekä heidän perheisiinsä. Tutkimus auttaa myös saaman kuvan viranomais-tahojen toiminnasta yllättävän, pitkäaikaista terveydellistä haittaa aiheuttaneen tapahtuman jälkeen.

9.1 Narkolepsiaan sairastuminen mullisti arjen hallinnan

Perheiden kuvaukset narkolepsiaan sairastumisen aiheuttamista oireista olivat suurelta osin yhteneväi-

siä, mutta oireiden vaikutukset lapsen ja nuoren toimintakykyyn olivat yksilöllisiä. Narkolepsiaan liittyvät ydinoireet olivat hallitsevia: päiväaikaista nukahtelua esiintyi lähes kaikilla ja katapleksia-oireita kahdella kolmesta, yleisimmin kasvojen ja yläraajojen alueella. Yöuni oli usein häiriintynyt ja vain joka kolmas ilmoitti nukkuvansa yleensä hyvin. Vanhempia kuormitti erityisesti lapsen käyttäytymisen muutos, ja valtaosalla lapsista mielialan vaihtelut olivat päivittäisiä. Pandemrix-rokotekampanjan jälkeen narkolepsiaan sairastuneilla lapsilla on esiintynyt yleisesti psykiatrisia oireita (Partinen ym. 2012a), ja on epäilty, että ne voivat olla vakavampia kuin luonnollisesti kehittyvässä narkolepsiassa (Partinen ym. 2012b).

Koulunkäyntiä hankaloittivat narkolepsian ydinoireiden lisäksi keskittymisen vaikeudet ja aikaisempaan suoriutumiseen nähden heikentynyt muisti ja oppimiskyky. Joka kolmas lapsi tai nuori oli alkanut välttää sosiaalisia tilanteita, ja aistiharhat sekä muut psyykkiset oireet koettiin usein pelottaviksi. Painonnousu oli erityisesti nuoria harmittava oire. Narkolepsiaan sairastuminen oli vaikuttanut paitsi kotielämään ja koulunkäyntiin myös mahdollisuuksiin harrastaa sekä muuhun vapaa-ajan toimintaan ikätovereiden kanssa. Lähes puolet lapsista ja nuorista ilmoittikin narkolepsian vaikuttaneen ystävyys-suhteisiin, muttei niinkään perheen sisäisiin ihmissuhteisiin. Aikaisemmissa tutkimuksissa narkolepsiaan sairastuneilla lapsilla ja nuorilla on todettu vastaavia koulunkäyntiin liittyviä haasteita ja erilaisia psykososiaalisia vaikeuksia (Stores ym. 2006; Peraita-Adrados ym. 2011; Karjalainen ja Nyrhilä 2013; Kirjavainen ym. 2013; Inocente ym. 2014).

Huolen kertymät kuluttivat vanhempien voimavaroja. Huolta oli lasten ja nuorten tulevaisuudesta, omasta jaksamisesta, parisuhteesta sekä myös muiden sisarusten hyvinvoinnista. Lapsen voimakkaat psyykkiset oireet ja kyvyttömyys niiden hallintaan aiheuttivat voimattomuutta. Myös huoli toimeentulosta ja työrasitteet painoivat monia perheitä. Monet vanhemmat olivat joutuneet miettimään myös opiskelu- ja työtilannettaan uudelleen, kun aiemmin itsenäistä lasta ei enää voinut jättää ilman valvontaa. Vastaavia huolen kokemuksia sekä perheenjäsenten sisäisiä ristiriitoja liittyy moniin vakaviin lapsuusiällä alkaneisiin sairauksiin (Waldén 2006, 125–133, 273; Ahponen 2008, 114–122; Burton ym. 2008; Toija 2011, 29–34). Perheiden selviytymistä voidaan vahvistaa kuitenkin oikein kohdennetulla ja koko perheen tarpeita vastaavalla tuella, joka voi olla tiedollista, sosiaalista, emotionaalista, käytännönläheistä tai taloudellista tukea. Ulkoisen tuen

lisäksi perheiden omat vahvuudet ja iloa tuottavat asiat, kuten läheiset ihmissuhteet, edistävät selviämistä. (Waldén 2006, 264–283.) Perheenjäsenten keskinäinen yhteenkuuluvuus ja myönteinen elämänasenne koettiin myös tässä tutkimusaineistossa perheen selviytymistä tukevana vahvuutena.

Lapsen sairastuminen oli ollut huomattava kriisi koko perheelle, ja narkolepsian aiheuttamien oireiden ja päivittäisen huolenpidon lisäksi perheet kokivat katkeruutta ja jopa vihaa viranomaisia kohtaan, koska nämä olivat suositelleet rokotteen ottamista. Tämä teki tilanteen poikkeukselliseksi verrattuna lapsen sairastumiseen johonkin muuhun vakavaan sairauteen. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet perheet kokivat joutuneensa taistelemaan viranomaisia vastaan korvausten ja etuuksien saamiseksi, mikä oli myös vienyt voimavaroja sekä heikentänyt perheiden luottamusta yhteiskuntaan. Potilasvahingoissa on usein vastaava tilanne. Suomessa tehdään vuosittain vajaa 8 000 ilmoitusta potilaan hoidossa tapahtuneesta vahingosta ja näistä johtaa korvaukseen noin 30 prosenttia (Potilasvakuutuslaitokset 2013). Potilasvahingoissa henkilö on kuitenkin hakeutunut itse hoitoon toisin kuin narkolepsiaan sairastumiseen johtaneessa tilanteessa. Katkeruus ja epäluottamus viranomaisjärjestelmää kohtaan ovat kuitenkin väistämätön seuraus odottamattomasta vahingosta.

9.2 Kursseihin kohdistuneet odotukset ja koetut vaikutukset

Eri tahojen odotukset kurssin hyödyistä olivat yhdenmukaisia vertaistuen saannin osalta, sillä kaikki tahot (lapset ja nuoret, vanhemmat, hoitava taho ja viranomaistaho) asettivat sen tärkeimpiin kuuluvaksi. Muilta osin odotusten painotukset erosivat jonkin verran toisistaan. Vanhemmat odottivat lisäksi ensisijaisesti tietoa narkolepsiasta, kunnan tarjoamista tukimuodoista ja Kelan etuuksista. Arjen hallinnan parantamiseksi vanhemmat odottivat opastusta lapsen tulevaisuuden suunnitteluun ja lapsen tunteiden käsittelyyn sekä keinoja omaan jaksamiseen ja apua paikallisen tukiverkon luomiseen. Vanhemmat tunnistivat myös kurssin tarjoaman mahdollisuuden ottaa etäisyyttä arjen huolista sekä tulla kuulluksi.

Lapset ja nuoret toivoivat ensisijaisesti tapaavansa muita samaan sairauteen sairastuneita, mikä auttaisi ymmärtämään tapahtunutta ja elämään sairauden kanssa. Koulumenestyksen heikentyminen painoi monen mieltä, ja uudet oppimista tukevat

keinot nousivatkin yhdeksi lasten ja nuorten toiveeksi. Lapset ja nuoret tunnistivat myös sairastumisensa aiheuttaman kuormituksen koko perheelle, ja osa toivoi tukea koko perheen jaksamiseen. Sopeutumisvalmennuskurssille oli asetettu hyvin laajoja odotuksia, jotka johtuivat ainakin osittain siitä, että perheiden tarpeet eivät olleet tulleet aiemmin riittävän hyvin huomioituiksi.

STM:n edustaja painotti vanhempien jaksamisen ja vertaistuen lisäksi sitä, että perheet saisivat tietoa erilaisista apua antavista tahoista ja tukimuodoista. Kelan kuntoutusryhmän edustajat, jotka olivat olleet yhteydessä myös hoitavaan tahoon, painottivat lasten kasvatusta, tunteiden- ja käyttäytymisen säätelyä sekä arjen tilanteita helpottavia käytännön taitoja. Hoitavat lääkärit odottivat vertaistuen lisäksi vanhemmille tukea erityisesti lapsen tunteiltojen käsittelyyn, tiedon lisäämiseen ja lapsen tai nuoren hoitamiseen ja kasvatukseen. Hoitava taho sekä myös jotkut fokusryhmähaastatteluihin osallistuneet vanhemmat esittivät huolta siitä, että kaikille ei ole mahdollista osallistua 10 päivän kursseihin ja tarvetta olisi myös lyhyempiin kurssikokonaisuuksiin. Kaikki edelliset tahot pitivät tärkeänä myös opastusta tulevaisuuden suunnitelmien tekemiseen. Odotukset olivat siis moninaisia ja osin epärealistisia. Sopeutumisvalmennuskurssien tulevissa standardeissa onkin huomioitava, että kurssille asetetut tavoitteet ovat realistisia ja saavutettavissa niin koko ryhmän kuin yksittäisten osallistujien kohdalla.

Kaikkien tutkimuksen kohderyhmänä olleiden osapuolten kurssiodotukset painottuivat vahvasti vertaistuen saamiseen, ja tältä osin kurssi pystyi vastaamaan hyvin odotuksiin. Seurantakyselyyn vastanneista vanhemmista yli 80 % arvioi vertaistukea olleen saatavilla paljon sekä lapsille että heille itselleen. Kuntoutujista yli 70 % arvioi kurssin auttaneen paljon uusien, samaa sairautta potevien ystävien saamisessa sekä antaneen mahdollisuuden kuuluksi tulemisesta. Lomakekyselyn avovastauksissa ja fokusryhmähaastatteluissa vertaistuki määriteltiin usein sopeutumisvalmennuksen tärkeimmäksi anniksi. Kurssilaisten tarjoaman vertaistuen lisäksi osallistujat pitivät myös narkolepsiaan sairastuneen aikuisen vertaistukihenkilön eli niin sanotun kokemusasiatuntijan vierailua kurssilla onnistuneena – tieto selviytymisen mahdollisuudesta valoi uskoa omankin elämän suunnitteluun. Palveluntuottajan edustajat kokivat osaltaan onnistuneensa erittäin hyvin vertaistuen järjestämisessä.

Vertaistuki voinee toimia kuntoutumisen tai sopeutumisen muutosprosessissa keskeisenä muutosmekanismina (kts. Järvikoski 2008, 58). Tutkimuksissa kuntoutusprosessiin liittyvä vertaistuki on koettu tärkeäksi sosiaalisen, emotionaalisen ja informatiivisen tuen tarjoajaksi (Linnakangas ja Lehtoranta 2009, 44; Martin ym. 2009, 271; Martin 2009b, 200; Salminen 2013, 22–23). Vertaisten kesken jaetut kokemukset voivat lisätä yhteisyyden tunnetta, tarjota uusia näkökulmia ongelmiin ja niistä selviytymiseen sekä auttaa rakentamaan sairauden jälkeistä identiteettiä. Kurseilta saadun vertaistuen on todettu lisäävän arjessa jaksamista ja antavan varmuutta siitä, että kaikesta ei tarvitse selviytyä yksin (Martin ym. 2009, 271). Laitoksessa tapahtuvan kuntoutuksen hyödyllisyyden perustelut ovat liittyneet kuntoutusjaksolla saadun vertaistuen toteutumiseen (Martin 2009b, 200). Erityisesti mielenterveys- ja päihdetyön alueella vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden roolia toimintojen suunnittelussa, toteuttamisessa ja arvioinnissa on korostettu viime vuosina yhä enemmän (STM 2012a). Mielenterveys- ja päihdekuntoutuksessa vertaistuki ei ole näyttäytynyt sivuroolissa ammatillisen avun rinnalla, vaan sillä on ollut suurin rooli menestyksellisen toipumisen prosessissa. Vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden vahvistuminen voivat osaltaan edesauttaa kuntoutujan valtaistumista ja aktiivista toimijuutta. (Falk ym. 2013.)

Enemmistö kaikista seurantakyselyyn vastanneista kuntoutujista ja vanhemmista tunsivat myös saaneensa vähintään jonkin verran etäisyyttä arkisiin huoliin, tukea tunteiden käsittelyyn ja lapsen tai nuoren vahvuuksien tunnistamiseen. Myös opastusta tulevaisuuden suunnitteluun, tietoa Kelan etuuksista ja tietoa narkolepsiasta ja sen hoidosta olivat useat kuntoutujat ja vanhemmat kokeneet saaneensa ainakin jossakin määrin. Vaikka kurssi oli vastannut suurelta osin ainakin jonkin verran kuntoutujien ja vanhempien odotuksia, moni vastaaja koki tarvitsevansa enemmän tukea kuin kurssi oli pystynyt tarjoamaan. Psykososiaalisen tuen puute tuli selkeästi esille. Perheet toivoivat saavansa kurssilta tukea psyykkiseen jaksamiseensa vertaistuen lisäksi myös asiantuntija-avun muodossa.

Vastaavanlaista henkilökohtaisen ammatillisen avun ja vanhempien oman jaksamisen tuen tarvetta on raportoitu myös lapsisyöpöpotilaiden perheille järjestettyihin sopeutumisvalmennuskursseihin (Välimäki 2012, 66) ja laajemminkin neurologisesti sairaiden lasten vanhempien tukemiseen liittyen (Waldén 2006, 275). Osittain asiantuntija-apu toteutui perheiden ja kurssin työntekijöiden keskinäis-

sä tapaamisissa, mutta pääosin kurssin työntekijät pyrkivät ohjaamaan perheitä psykoterapeuttisen tai muun psyykkisen tuen saamiseen kotipaikkakunnillaan. Osa osallistujista koki kuitenkin saaneensa vain vähän tai ei lainkaan tukea kotipaikkakuntansa tukiverkoston rakentamiseen. Narkolepsiaan sairastuneiden ja heidän perheidensä alkuvaiheen psyykkisen tuen tarjonnan puute on nyt huomioitu myös STM:ssä ja asian jatkoselvittelyyn perustettiin lastenpsykiatrinen työryhmä. Noin puolet vanhemmista arvioi, ettei kurssi ollut tarjonnut lainkaan tukea kaverisuhteiden ongelmien ratkaisuun ja lapsen hoitamiseen tai tietoa lapsen käyttäytymisestä, kunnan tarjoamista tukimuodoista ja tukiverkon luomisesta kotikuntaan.

Kurssijaksojen välisenä aikana ei tapahtunut merkittäviä muutoksia kuntoutujien psyykkisissä oireissa, nukkumisessa tai itsetunnossa. Kuntoutujien itsetuntoa koskevat arviot vastasivat sekä alku- että seurantakyselyissä ikäryhmien keskitasoa. Osa kuntoutujista ja vanhemmista raportoi kurssin myönteisistä vaikutuksista ihmissuhteisiin, mutta valtaosalla ei ilmennyt muutosta. Puolet seurantakyselyyn vastanneista kuntoutujista arvioi, että kurssin jälkeen selviytyminen päivittäisissä tilanteissa kotona oli parantunut ja noin joka neljäs arvioi selviytymisen parantuneen koulussa, kodin ulkopuolella ja ystävyysuhteissa. Vanhemmista noin 40 % arvioi, ettei kurssi ollut tarjonnut lainkaan apua lapsen selviytymiseen eri tilanteissa kodin ulkopuolella tai harrastuksissa.

Vanhempien huolen aiheissa oli seurantavälillä tapahtunut vain jonkin verran muutosta myönteiseen suuntaan – useimmin työpaineiden aiheuttamisesta huolissa, muutamilla myös omaa jaksamista ja lapsen tai nuoren elämässä selviytymistä koskien. Parisuhteeseen sekä perheen muiden lasten selviytymiseen ja muiden perheenjäsenten sairauksiin liittyvät huolen aiheet sekä toimeentuloon ja työttömyyteen tai sen uhkaan liittyvät huolen aiheet olivat osalla jopa lisääntyneet.

Yksi kurssille asetettu tavoite oli asiantuntijatiedon saaminen ja hyödyntäminen. Narkolepsia on lapsilla hyvin harvinainen sairaus, ja tieto sekä ymmärrys sen vaikutuksista lasten toimintakykyyn ja perheiden arkeen oli sopeutumisvalmennuskurssien käynnistyessä vähäinen niin julkisessa terveydenhuollossa, sopeutumisvalmennuskurssien sisällön suunnittelijoilla kuin kurssien toteuttajillakin. Vasta STM:n (2012b) julkaisema opas vanhemmille pystyi antamaan kattavamman kuvan tilanteesta, jossa lapset ja vanhemmat olivat eläneet. Lääke-

tieteellisen asiantuntijatiedon tarve vaihteli sen mukaan, miten hyvin osallistujat olivat saaneet tai hankkineet tätä tietoa ennen kurssia, mutta ajankohtaisen lääketieteellisen tiedon tarpeeseen kurssi ei pystynyt vastaamaan. Harvinaisten sairauksien yhteydessä on tavallista, että niihin liittyy tiedon puutetta, vaikeuksia diagnoosiprosessissa, hoidossa ja kuntoutuksessa sekä tyytymättömyyttä ja luottamuksen menetystä terveys- ja sosiaalipalveluja kohtaan (EURORDIS 2009, 20; STM 2014). Lääketieteellistä ja terapeuttista asiantuntijatietoa paremmin kurssilla toteutui käytännön opiskelutaitoihin liittyvän asiantuntijatiedon saaminen. Fokusryhmähaastatteluuissa kävi ilmi, että erityisopettajan tekemä työ oli poikkeuksetta koettu merkitykselliseksi. Lapset olivat saaneet konkreettisia keinoja oman vireystilan ylläpitämiseen, ja erityisopettaja oli auttanut tarvittaessa koulunkäyntiin liittyvissä järjestelyissä.

Kurssilaisten lomakekyselyiden avovastauksissa ja fokusryhmähaastatteluuissa kuvattiin toteutumattomia odotuksia, kurssin sisältöä koskevia pettymyksiä ja jopa kurssin ei-toivottuja tai suoranaisesti kielteisiä vaikutuksia. Tulosten mukaan toteutumattomat odotukset ja pettymykset liittyivät sairauteen sopeutumisen tukemisen ja perheen kokonaisvaltaisen tuen puutteisiin. Myös tunteiden ja käyttäytymisen muutosten käsittelyyn monet kokivat saaneensa odotuksiin nähden liian vähän tukea. Palveluohjaukseen kohdistuneet odotukset eivät myöskään olleet täyttyneet. Kurssiin liittyvät pettymykset olivat lisänneet joidenkin osallistujien kokemuksen mukaan kielteisiä tunteita ja pettymysten seurauksena usko avun saamisen mahdollisuuteen oli kaiken kaikkiaan heikentynyt. Perheiden surun, vihan ja katkeruuden tunteet, jotka ovat sinällään luonnollisia reaktioita sairastumisen aiheuttamaan kriisiin, saattoivat osaltaan vaikuttaa kurssiin kohdistuneisiin odotuksiin ja kokemuksiin odotusten täyttymisestä.

Kuntoutuksen tutkimuksissa tyytyväisyys palvelujärjestelmän toimintaan ja kuntoutukseen ovat olleet yhteydessä siihen, miten kuntoutujaa ja hänen perhettään on kuultu ja heidän tarpeitaan ja mielipiteitään on huomioitu kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Dialoginen vuorovaikutus, tiedon jakaminen ja kuulluksi tuleminen kokemukset ovat tärkeitä tyytyväisyyttä lisääviä ja kuntoutumisen onnistumiseen vaikuttavia elementtejä kuntoutusprosessissa. (Martin 2009a, 216; Järvikoski ym. 2012; Järvikoski ym. 2013.) Nämä jaettuun toimijuuteen ja yhteistoimintaan perustuvat elementit tulisi huomioida myös sopeutumisvalmennustoi-

minnassa, kun halutaan kiinnittää huomiota toiminnan tuloksellisuuteen.

9.3 *Onnistuttiinko toimeenpanossa?*

Kelan tehtäväksi annettiin sopeutumisvalmennuskurssien järjestäminen uudelle kohderyhmälle, mutta kurssien rakenne, sisältö ja tavoitteet perustuivat juuri uudistettuun yleiseen sopeutumisvalmennuskurssien standardiin. Kurssien yksilökohtaisen sisällön suunnitteluun toivottiin hoitavan tahon asiantuntemusta, mutta lääkäreiden aika- ja työpaineet eivät antaneet siihen toivotussa määrin mahdollisuuksia. Sopeutumisvalmennuskurssien standardissa pyrittiin ottamaan huomioon vanhempien edustajan toivomukset, hoitavalta taholta saatu tieto sairastuneiden oireista ja perheiden tuen tarpeesta sekä lastenpsykiatrinen, lastenneurologinen ja neurologinen kokemus äkillisen sairastumisen aiheuttamasta avun ja tuen tarpeen. Tieto siitä, että osalla lapsista oireet olivat erittäin vakavia ja heillä oli paljon opiskeluun liittyviä ongelmia, vaikutti kurssin tavoitteisiin, sisältöön, keston ja sijoittamiseen kahdelle lukukaudelle sekä palveluntuottajan ammatti- ja työkokemusvaatimuksin. Koska Kelan järjestämien kurssien hankinta on pitkä ja vaativa prosessi, kohdistetaan Kelan järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit aina koko sairausryhmään, ei vain johonkin sen osaan. Kelan järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit on siten tarkoitettu kaikille narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille, ei vain Pandemrix-rokotuksen jälkeen sairastuneille.

Kelan edustaja totesi haastattelussa 30.8.2013, että perheiden kriisitilanne ja negatiivisten tunteiden vaikutus sairauteen sopeutumiseen olisi voitu huomioida kuntoutustoimenpiteen suunnittelussa ja ammattivaatimuksissa paremmin, jos ne olisi tiedostettu alkuvaiheessa riittävän hyvin. Toisaalta akuuttivaiheen kriisiterapia ja lyhytkestoinen psykoterapia ovat julkisen terveydenhuollon vastuulla (L 1326/2010). Julkinen terveydenhuolto keskittyi narkolepsian diagnoosin ja lääketieteellisen hoidon varmistamiseen, mutta psykososiaalisen tuen suureen tarpeeseen ei reagoitu riittävästi. Lähtöoletus narkolepsiaan sairastuneiden sopeutumisvalmennuskurssien suunnittelussa oli myös se, että sopeutumisvalmennuskurssin tarve voi uusiutua elämän eri siirtymävaiheissa, mutta kurssille osallistuminen ei ole vuosittaista. Standardissa otettiin huomioon eri painotukset alakoululaisille, yläkoululaisille ja peruskoulunsa päättäneille, ja standardi oli tarkoitettu uusien vain tarvittaessa eli kurssien sisältöä ei räätälöity akuuttia tilannetta varten. Sopeutumis-

valmennuskursseille tulevat voivat yleensäkin olla eri vaiheissa sairauteen sopeutumisen prosessissa, joten terapeutista osaamista kriisien kohtaamiseen ja psyykkisen tukemiseen tarvitaan joka tapauksessa myös aina sopeutumisvalmennuskursseilla.

Kelan on hankittava palveluja hankintalain (L 348/2007) mukaisesti, mikä edellyttää joko kilpailutusta tai neuvottelumenettelyä, jolloin Kelan lisäksi on löydettävä vähintään toinen rahoittajataho. Kilpailutukseen osallistui kaksi hakijaa, joista vain toinen täytti kelpoisuusehdot. Erityisryhmien ja harvinaisten sairausryhmien erityistarpeita vastaavien kurssien järjestämiseksi olisi järkevää muuttaa hankintalakia niin, että palvelut voidaan hankkia ilman tarjouskilpailua ja toista rahoittajatahoa. Jotkut Kelan järjestämistä kuntoutuspalveluista ovat hyvin vaativia ja tarvitsevat erityistä osaamista, jota ei voi kilpailuttaa. Narkolepsiaan sairastuneiden kohdalla tilanne (rokotuksen aiheuttama vakava ja krooninen sairaus) oli täysin uusi kaikille osapuolille: tauti oli hyvin harvinainen ja asiantuntemus Suomessa vähäistä. Tällaisessa poikkeuksellisessa tilanteessa olisi ollut tarpeellista järjestää kurssit neuvottelumenettelyllä, jolloin olisi ollut mahdollista varmistaa paras mahdollinen asiantuntemus ja perheiden tarpeita vastaava joustavuus kurssien toteutuksessa. Hankintalainsäädännön uudistamisen tarpeeseen ovat kiinnittäneet huomiota myös kuntien sosiaalipalveluista vastaavat johtajat sekä sosiaali- ja terveysalan järjestöt, joiden mukaan sosiaali- ja terveyspalveluiden erityisluonne pitäisi yleisestikin pystyä huomioimaan palvelujen hankintamenettelyssä nykyistä paremmin (Eronen ym. 2013a, 100–101 ja 2013b, 128–130).

Kelan järjestämä ensimmäinen sopeutumisvalmennuskurssi narkolepsiaan sairastuneille lapsille ja nuorille käynnistyi helmikuussa 2012, kaksi vuotta sen jälkeen kun ensimmäinen Pandemrix-rokotteeseen liittyvä narkolepsiadiagnoosi oli tehty. Aikaa standardin luomisen käynnistämisestä toteutukseen kului noin vuosi. Kolmas sektori pystyi vastaamaan sairastumisen aiheuttamaan akuuttiin tuen tarpeeseen julkista järjestelmää nopeammin. TATU ry (Tapaturmaisesti loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys) järjesti ensimmäisen kurssin narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheille helmikuussa 2011 ja seuraavat touko- ja marraskuussa 2011. Lisäksi muutama yliopistollinen keskussairaala on järjestänyt tukikursseja perheille syksystä 2011. Ne Kelan järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet, jotka olivat aiemmin osallistuneet myös TATU:n järjestämäl-

le viikonloppukurssille, olivat varsin yksimielisiä TATU:n järjestämän kurssin hyödystä. Jälkikäteen arvioituna voidaankin todeta, että varhainen asiantuntijaohjauksessa annettu ensitieto ja vertaistuki olisivat todennäköisesti olleet kaikille hyödyllisiä.

Sopeutumisvalmennus toteutettiin internaattimuotoisina perhekursseina. Kaikille perheenjäsenille tuli järjestää tavoitteellista, ikäryhmälle sopivaa ja oikein ajoitettua kurssiohjelmaa. Sisarusten kurssiohjelmassa niin osallistujat kuin palveluntuottajan edustajatkin totesivat kuitenkin olevan kehitettävää. Sisarusten tarpeisiin vastaaminen tuleekin huomioida kaikilla Kelan järjestämällä perhekursseilla – myös he tarvitsevat tietoa perheessä tapahtuneista muutoksista ja tukea niihin sopeutumiseen (Venäläinen 2010, 26–27; Giallo ym. 2014). Kaikki osallistujat toivoivat myös enemmän mielekästä tekemistä iltaisin, joskin ryhmäytymisen myötä vapaa-aikana syntyneet kurssilaisten omat keskustelut ja toiminnot olivat tärkeitä vertaistuen muotoja. Sekä osallistujilla että kurssien toteuttajilla oli varsin samanlaiset kokemukset siitä, että toiminnallinen työskentely toimi paremmin kuin luentotyyppinen ohjelma. Narkolepsiaan liittyvä vaihtelu päiväaikaisessa vireystilassa onkin vastedes huomioitava kurssiohjelmassa paremmin. Käytettävissä olevan aineiston perusteella muodostui vaikutelma, että osallistujamäärältään pienemmät kurssit ovat tuottaneet positiivisempia koettuja vaikutuksia kuin osallistujamäärältään suuret ryhmät.

Vertaistuki toteutui sopeutumisvalmennuskursseilla hyvin. Tämä on odotettavaakin, kun ottaa huomioon, että kurssi oli kohdistettu lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen, joita yhdisti sama sairaus. Ryhmämuotoinen sopeutumisvalmennus tarjosi jo sellaisenaan osallistujille mahdollisuuden vertaistukeen ja kokemusten vaihtamiseen. Avokysymysten vastauksissa ja fokusryhmähaastatteluisa vertaiskeskusteluihin toivottiin enemmän ammatillista ohjausta ja johdattelua aihepiireihin. Ryhmädynamiikkaa on ohjattava myös siksi, että ryhmä tukisi kurssin tavoitteiden saavuttamista voimaannuttavasti. Vertaisten tapaamiseen voi liittyä myös negatiivisten tunteiden kuormittavaa siirtoa, huolia kohtalotoverin hädästä tai ahdistavista puheista, joissa ei näy toiveikkautta tulevaisuuden suhteen, sekä vääränlaisten valta- tai kilpailuasetelmien muodostumista esimerkiksi siitä, kenellä on pahin tilanne (Haukka-Wacklin 2007, 70; Mikkonen 2009, 132; Toija 2011, 46–47; Embuldeniya ym. 2013).

Mainintoja tuli kuitenkin myös siitä, että kurssin parasta antia olivat nimenomaan vapaamuotoiset

tilanteet vertaisten kesken. Tämä tutkimus ei anna vastauksia siihen, millaiset vertaistuen muodot tai toiminnan areenat tarjoaisivat parhaimmat edellytykset vertaistuen toteutumiselle. Myös muissa raporteissa sopeutumisvalmennuskurssien yhdeksi merkityksellisimmäksi anniksi on noussut vertaistuki (Heikkilä 2009, 97–99; Mikkonen 2009, 132; Venäläinen 2010, 28–29; Välimäki 2012, 41). Toisaalta Waldénin (2006, 187) tutkimuksessa on todettu, että mitä vaikeampi tai harvinaisempi lapsen sairaus tai vamma oli ja mitä avoimempi perhe oli, sen tärkeämpänä vertaistukea pidettiin. Harvinaisten sairauksien kohdalla vertaistuen saaminen voi olla haastavaa, mutta se on yksi tärkeä sosiaalisen tuen muoto, jonka edellytyksiä tulisi vahvistaa (Hokkanen 2011, 295–296; Toija 2011, 36–45; STM 2014, 32). Vertaistuen roolista, elementeistä ja merkityksestä sopeutumisvalmennuksessa ja laajemminkin kuntoutuksen kontekstissa tarvitaan myös lisää tutkimustietoa.

Useat vanhemmat arvioivat, etteivät he olleet saaneet kurssin aikana tarpeeksi tietoa narkolepsiasta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta. Myös palveluntuottajan edustajat arvioivat tällä alueella olleen ongelmia, jotka liittyivät sekä kokemuksen puutteeseen että osittain myös asiantuntijatiedon saamisen vaikeuteen. Narkolepsian esiintyminen alle 10-vuotiailla on maailmanlaajuisestikin erittäin harvinaista, ja Suomessa narkolepsian ilmaantuvuus alle 17-vuotiailla 17-kertaistui vuonna 2010 edellisiin vuosiin verrattuna (ks. Partinen ym. 2012a; Kirjavainen ym. 2013). Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten oirekuvasta, hoidosta ja kuntoutuksesta on vain vähän aikaisempaa tutkimustietoa, toisin kuin monista muista sairausryhmistä, joille sopeutumisvalmennusta järjestetään. Tutkimuskohteena olleet kurssit olivat ensimmäiset Kelan järjestämät narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä sopeutumisvalmennuskurssit Suomessa. On oletettavaa, että tieto ja osaaminen täydentyvät kokemuksen myötä.

Sopeutumisvalmennuskurssien toteutumista ohjauksessa standardissa oli varsin laajoja tavoitteita mutta tarkoitus oli, että kukin kurssi toteutetaan ryhmän tarpeiden mukaisesti. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat ajallisesti rajallisia, joten on perusteltua kysyä, onko realistista pyrkiä näin monenlaisten ja laajojen kokonaistavoitteiden saavuttamiseen. Onkin mahdollista, että sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteiden laajuus tai epäselvyys johti osaltaan siihen, etteivät kurseille osallistuneiden odotukset täyttyneet. Tarkoituksenmukaisempaa olisi priorisoida tavoitteita ja sisältöä keskeisempiin osa-

alueisiin, kuten sairastumiseen liittyvien oireiden ja tunteiden käsittelyyn ja psyykkiseen tukemiseen sekä arkea helpottavien toimintakäytäntöjen löytämiseen. On myös huomioitava hoitavien lääkäreiden toteamus, että kahdesta viiden päivän kestoisesta jaksosta koostuva sopeutumisvalmennuskurssi on monelle liian pitkä ja estää kurseille hakeutumisen. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tuen tarpeet ovat yksilöllisiä ja monimuotoisia, joten sopeutumisvalmennus yksinään ei voi vastata kaikkiin perheiden tarpeisiin. Sopeutumisvalmennuskurssien roolia on myös yleisemmin syytä selkiyttää, jotta niille asetettavat odotukset eivät olisi epärealistisia.

Vuodesta 2012 GAS-menetelmään perustuvat yksilölliset tavoitteenasettelut tulivat käyttöön kaikissa Kelan järjestämässä laitoskuntoutuksissa (Autti-Rämö ym. 2010). GAS on menetelmä, jonka käyttöönotto vaatii koulutusta ja, kuten tässäkin tutkimuksessa kävi ilmi, jonka käyttö helpottuu kokemuksen myötä. Yksilölliset tavoitteet on tärkeää tunnistaa kurssin alussa, jotta ne voidaan huomioida kurssin sisällön suunnittelussa niin, että sitä voidaan tarvittaessa muokata. Tarkoitus kuitenkin on, että ensimmäisten päivien aikana on myös ryhmäytymistä käynnistävää toimintaa. Tässä tutkimuksessa kuitenkin osoittautui, että näiden kahden erilaisen toimintaperiaatteen – yksilötapaamisten ja ryhmäytymisen – yhteensovittaminen sujuvaksi kokonaisuudeksi oli käytännössä hankalaa. Muutama kuntoutuja toivat ryhmähaastatteluissa esille yksilöllisten tavoitteiden auttaneen myönteisesti elämänmuutoksissa. Toisaalta GAS-menetelmän hyödyllisyyttä arvioivissa lomakekyselyissä vain 24 % vanhemmista koki menetelmän auttaneen vähintään hyvin yksilöllisten tarpeiden tunnistamisessa. Työntekijöiden arvio GAS-menetelmän toimivuudesta saatiin vain neljältä kurssilta, ja niistä kolmessa menetelmän arvioitiin vaikuttaneen jonkin verran kurssin sisältöön. Tämän tutkimuksen tulokset eivät siis tuo selkeyttä siihen, miten GAS-menetelmä soveltuu sopeutumisvalmennuskurssilla käytettäväksi.

Toteutumattomat odotukset voivat osaltaan liittyä myös perheille annetun kurssin ja koskevan ennakkoinformaation niukkuuteen. Vastuu osallistujille toimitettavasta ennakkotiedosta oli palveluntuottajan edustajien käsityksen mukaan Kelalla ja Kelan mielestä palveluntuottajalla. Kela myöntää vuositasolla sopeutumisvalmennuskurssin noin 3 700 henkilölle ja kuntoutuspalveluja yhteensä liki 100 000 henkilölle (Kelan kuntoutustilasto 2013). Kela ei vastaa millään kuntoutuskurssilla kuntoutusjak-

sojen sisällöstä tiedottamisesta kuntoutujalle, vaan kurssijaksosta tiedottaminen on palveluntuottajan vastuulla. Tutkimuksen mukaan on yleisestikin selkeytettävä Kelan ja palveluntuottajien vastuunjako kurssien tiedotuksesta, standardien tulkinnaista ja yksittäisten kurssien joustavuudesta vastaamaan asiakkaiden tarpeisiin. Nämä tekijät vaikuttavat ratkaisevasti siihen, miten kurssit voivat vastata kurssilaisten odotuksiin. Tämä tulos on yleispätevä ja koskee kaikkia kuntoutuskursseja.

Haluttaessa kehittää sopeutumisvalmennuskursseja vastaamaan paremmin tarpeita on tarkoituksenmukaista kiinnittää huomiota paitsi hankintamenetelyyn myös moniin toteuttamiseen liittyviin seikkoihin, kuten sopeutumisvalmennusta järjestävän tahon ammattitaidon ja osaamisen vahvistamiseen (erityisesti kriisi-, lapsi- ja perhetyön osaamisen huomiointi), sopeutumisvalmennuksen tavoitteiden priorisoimiseen ja tarkentamiseen, kurssilla käytettävien työmenetelmien valintaan (ryhmädynamiikan huomioon ottaminen, toiminnallisuutta luentojen sijaan), perheille annettavan kurssiin liittyvän ennakkoinformaation lisäämiseen sekä palveluntuottajan ja Kelan välisen yhteistyön vahvistamiseen. Tämän tutkimuksen kohteena olevilla sopeutumisvalmennuskursseilla standardi ohjasi toimeenpanoa ammattivaatimusten mukaisesti tuntikehyksiin, mikä esti tai vaikeutti asiakkaan tarpeista lähtevän kuntoutusprosessin toteuttamisen. Kelan kuntoutusryhmän edustajat kertoivat, että standardi luo raamit kurssin sisällölle sekä tavoitteille ja mahdollistaa kunkin kurssin siihen osallistuneiden tarpeiden mukaisen toteutuksen. Käytännössä palveluntuottaja on kuitenkin sidottu oman tarjouksensa mukaisten henkilöresurssien käyttöön sekä sisältökuvauksen toteutukseen. Kurssien kustannukset eivät voi ylittää palveluntuottajan saamaa korvausta, ja kurssikohtaista joustoa ei juuri ole.

Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuksesta ei ole aikaisempaa tutkimustietoa, joten tämän tutkimuksen tuloksia ei voida peilata siihen, mitä sopeutumisvalmennuskurssit voivat parhaimmillaan olla tai miten ne yleensä ovat vastanneet odotuksia. Sopeutumisvalmennukseen liittyvä tutkimustieto on yleisestikin vähäistä.

9.4 Tutkimuksen onnistuminen

Päätös tutkimuksen tarpeesta tehtiin nopeasti ja tutkimuksen sisältö suunniteltiin ennen kuin sopeutumisvalmennuskurssien järjestäjä oli varmistunut. Yksi tutkija kävi esittelemässä kurssivastaavalle tut-

kimuksen tavoitteet, toteutuksen sekä lomakkeet. Kurssien vastuuhenkilöön oltiin säännöllisesti yhteydessä aina ennen toisen kurssijakson päättymistä ja tarvittaessa kurssien aikana tai niiden välissä. Myös kurssivastaavalla oli mahdollisuus olla tutkijoihin yhteydessä, samoin vanhemmille oli annettu päätutkijoiden yhteystiedot. Näistä valmisteluista huolimatta tutkimuksen käytännön toteutus ei täysin onnistunut suunnitelman mukaisesti. Olisi ollut parempi, jos perheille olisi mennyt etukäteistietoa tutkimuksesta kirjeitse, jolloin he olisivat voineet rauhassa miettiä tutkimukseen osallistumistaan. Nyt tutkimus esiteltiin osallistujille vasta kurssilla, mikä ei ollut tarkoituksenmukaista.

Tutkimus oli suunniteltu moninäkökulmaisesti – tietoa kerättiin kurssilaisilta, keskeisiltä viranomaisilta, hoitavilta lääkäreiltä ja palveluntuottajalta. Erilaiset aineistot tarjoavat moniulotteista näkemystä tutkimuskohteesta, ja kvantitatiiviset ja kvalitatiiviset aineistot täydentävät toisiaan. Lomakekyselyjen sisältö suunniteltiin tutkimuskysymysten pohjalta ja erikseen vanhemmille sekä lapsille ja nuorille. Kysymyksillä kartoitettiin sairastumisen seurauksia, arjessa selviytymistä sairastumisen jälkeen ja kurssia koskevia odotuksia sekä kurssin koettuja vaikutuksia ja kehittämistarpeita. Kyselylomakkeet suunniteltiin sisältönsä ja laajuutensa puolesta eri ikäryhmille sopiviksi. Lomakekyselyissä käytettiin ensisijassa tätä tutkimusta varten suunniteltuja kysymyksiä.

Vanhemmat, lapset ja nuoret täyttivät kyselylomakkeet varsin hyvin erityisesti sopeutumisvalmennuskurssien käynnistyessä. Lähes kaikki vanhemmat, lapset ja nuoret osallistuivat toisen kurssijakson viimeisenä iltapäivänä järjestettyihin fokusryhmähaastatteluihin. Vähiten vastattiin kurssien päätösjakson loppukyselyyn, mihin saattoivat osaltaan vaikuttaa kyselylomakkeiden täytön ajoittaminen kotiinlähtöhetkelle sekä fokusryhmäkeskustelujen ajoittuminen edelliseen päivään. Toiselle kurssijaksolle osallistui vähemmän perheitä ja perheenjäseniä kuin ensimmäiselle jaksolle. Toiselle kurssijaksolle osallistui lisäksi jonkin verran eri vanhempia kuin ensimmäiselle jaksolle, joten vanhempien alku- ja seurantakyselyihin vastanneiden vertailua ei voitu kaikkien osalta tehdä.

Kurssivastaava oli sitoutunut tutkimuksen toteutukseen, mutta tieto tutkimuksen toteutuksesta ja merkityksestä ei ollut aina välittynyt kaikille kurssien järjestämiseen osallistuneille työntekijöille. Tämä saattoi myös vaikuttaa siihen, että lomakekyselyihin vastanneita oli jonkin verran vähemmän

kuin fokusryhmiin osallistuneita. Kaiken kaikkiaan tutkimuksen osallistumisprosenttia voidaan pitää hyvänä ja tulosten katsoa kuvaavan sekä kursseille osallistuneiden perheiden käsityksiä ja kokemuksia sopeutumisvalmennuskursseista että myös yleisemmin narkolepsiaan sairastumisen vaikutuksia perheiden arkeen ja tuen tarpeisiin.

Nuorten kyselylomakkeissa käytetty Rosenbergin itsetuntoasteikko on yksi käytetyimmistä itsetuntoa kartoittavista mittareista. Heikon tai instabiilin itsetunnon on todettu olevan yhteydessä muun muassa mielialaongelmiin, psyykkiseen oireiluun ja aggressiivisuuteen (Raitasalo 2007; Isomaa ym. 2013; Zeigler-Hill ym. 2014), ja vahva itsetunto on yhteydessä adaptiiviseen selviytymiseen (Doron ym. 2013). Itsetunnon on todettu olevan suhteellisen pysyvä ominaisuus, mutta muutokset itsetunnossa voivat tapahtua reaktiona sekä erilaisiin kielteisiin kokemuksiin että interventioihin (Trzesniewski ym. 2003). Tämän tutkimuksen aineistossa ei muutosta havaittu, mikä selittynee ensisijassa sillä, että lähes kaikilla tutkimukseen osallistuneilla nuorilla itsetunto oli jo alkutilanteessa hyvällä tasolla.

Fokusryhmähaastattelut onnistuivat tutkimussuunnitelman mukaisesti ja niiden tuottama tieto vastasi haastatteluille asetettuja tavoitteita. Kursilaisten kesken oli syntynyt sopeutumisvalmennuskurssin aikana hyvä luottamus ja myös tutkijat hyväksyttiin tämän luottamuksen piiriin. Fokusryhmissä kävi ilmi kunkin kurssin ainutkertaisuus – osallistujat loivat kurssin ilmapiirin ja kokemusmaailman. Myös alakouluikäiset lapset olivat aktiivisia ja valmiita keskustelemaan sairaudestaan sekä kokemuksistaan; kukin lapsi ja nuori antoi äänensä kuulua. Osaan ryhmistä osallistui myös sisaruksia, mikä vahvisti tutkimussuunnitelmassa vähäisen roolin saaneiden kuulluksi tuleamista. Lähes kaikki fokusryhmähaastatteluihin osallistuneet kertoivat kyseisten keskustelujen olleen hyödyllisiä myös osallistujien kannalta, vaikka haastatteluiden tavoitteena olikin ensisijassa tiedonkeruu. Osa niin lapsista ja nuorista kuin vanhemmistakin totesi, että he olisivat toivoneet vastaavanlaista keskustelua myös varsinaiseen kurssiohjelmaan. Erityisesti niillä kursseilla, joilla painottuivat kurssiin liittyvät pettymykset, fokusryhmähaastattelu oli tarjonnut osallistujien kertoman mukaan purkutilaisuuden kielteisille kokemuksille. Fokusryhmähaastatteluissa esille tulleiden kurssiin liittyvien ongelmien osalta oltiin muutamaan otteeseen yhteydessä palveluntuottajaan ja Kelan kuntoutusryhmään. Tämän seurauksena kurssien toimeenpanoon tehtiin myös joitakin muutoksia. Esille tulleisiin epäkohtiin

puuttumista pidettiin tutkimuseettisesti välttämättömänä, vaikka tämä vaikuttikin jossain määrin myös tutkimusasetelmaan.

Ryhmähaastattelussa on riskinä, että ryhmän tuottamasta tiedosta muodostuu konsensus ja tästä poikkeavat näkemykset jäävät piiloon (Valtonen 2005, 236). Tämän tutkimuksen tutkimusasetelma mahdollisti kuitenkin yksilöllisten ja mahdollisesti yhteisestä linjasta poikkeavien kokemusten esille tuomisen luottamuksellisten kyselyjen yhteydessä. Ryhmähaastatteluiden luotettavuuteen liittyy samankaltaisia kysymyksiä kuin yksilöhaastatteluihin. Ryhmätilanteen on katsottu kuitenkin jossain määrin vähentävän vastausten sosiaaliseen suotavuuteen liittyvää painetta, koska haastattelijan rooli ei ryhmähaastattelussa muodostu yhtä keskeiseksi kuin yksilöhaastattelutilanteessa (Sulkunen 1990, 264; Valtonen 2005, 235). Tutkimuksessa fokusryhmähaastatteluaineistoa on analysoitu koko aineiston tasolla. Tätä kautta on saatu esille yleiset teemat ja ilmiöt, mutta ryhmien välinen ja ryhmien sisäinen variaatio jää piiloon. Ryhmien kokemukset sopeutumisvalmennuksesta poikkesivat toisistaan, joten jatkossa olisi mahdollista tarkastella kokemuksia myös ryhmittäin tai yksilötasolla.

Tämä tutkimus mahdollisti paitsi perheiden myönteisten kokemusten tunnistamisen myös selkeiden kehittämistarpeiden esilletulon. Kelaan oli tullut näiden seitsemän kurssin aikana vain yhdeltä kursilta kolmen perheen antama kielteinen palaute. STM:n edustaja oli myös saanut yksittäisiä kriittisiä palautteita, samoin hoitavat lääkärit. Tämän tutkimuksen perusteella kuntoutujan äänen esille tulo vaatii vahvistusta. Kelassa onkin käynnistynyt tutkimus, jossa selvitetään asiakkaan kokemusta oman kuntoutumisprosessinsa onnistumisesta (Jeglinsky ym. 2013). Uuden asiakaslähtöisen arviointimenetelmän käyttöönotto mahdollistanee jatkossa sen, että Kela voi saada jatkuvasti tietoa asiakkaan kokemuksista oman kuntoutumisprosessinsa onnistumisen suhteen.

Tutkimus kohdistui sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneisiin, jotka edustavat vajaata neljännestä kaikista Pandemrix-rokotteen johdosta narkolepsiaan sairastuneista. Koska tutkimustietoa kaikkien narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten oireista sekä perheiden tarpeista ei toistaiseksi ole olemassa, on vaikea arvioida tulosten yleistettävyyttä koko kohderyhmään. Koska kursseille osallistuneiden ikäjakauma edusti hyvin kaikkia Pandemrix-rokotuksen jälkeen narkolepsiaan sairastuneita, on perusteltua olettaa, että tuloksia nar-

kolepsian oireista sekä vaikutuksista lapsen, nuoren ja perheiden arkeen voidaan yleistää kuvastamaan myös laajemmin lapsuus- ja nuoruusiällä narkolepsiaan sairastuneiden tilannetta. Erityisen tärkeää on, että tutkimuksen tuloksia voidaan tarkastella myös yleisemmin esimerkkinä tilanteesta, jossa koko väestön suojaamiseksi tarkoitettu toimenpide johtaa yksilön tragediaan.

9.5 Tulevaisuuden haasteet

Lapset ja nuoret, jotka sairastuivat narkolepsiaan Pandemrix-rokotteen saatuaan, tulevat elämään tämän sairauden kanssa koko loppuikänsä. Sairaus vaikuttaa heidän itsenäistymiseensä ja aikuistumiskehitykseensä, opiskelusuunnan valintaan, parisuhteen muodostamiseen ja perheen perustamiseen, työelämään siirtymiseen, työssä jaksamiseen, eläkkeelle siirtymiseen ja vanhuuden vaiheisiin – siis koko elämänpolkuun ja sen siirtymävaiheisiin. Se tarkoittaa erilaista sopeutumisen vaatimusta, mutta myös monenlaista avun tarvetta elämän eri vaiheissa. Samanaikaisesti heidän elämänsä jatkuu samojen kehitystehtävien ja vaiheiden kautta kuin kaikkien muidenkin elämänpolullaan kulkevien ihmisten. Sairaus ei ole heistä erillinen – se on osa heidän identiteettiään, mutta se määrittää heitä vain osittain. Tätä kuvaa hyvin kuntoutujien sopeutumiskurssilla saama oivallus, että vaikka narkolepsia on läsnä, tulevaisuudesta saa unelmoida ja osa unelmista on myös mahdollista toteuttaa. Tämän toiveikkouden säilymisestä olisi pidettävä hyvää huolta.

Lapset ja nuoret, jotka ovat koulussa tai opiskelevat, tarvitsevat erityisjärjestelyjä voidakseen viedä opintojaan eteenpäin. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö on yhdessä opetus- ja kulttuuriministeriön kanssa pohtinut narkolepsiaan sairastuneiden oppilaiden tarvitsemia erityisjärjestelyjä oppilaitoksissa (STM 2013). Vaikka erilaisuuden huomiointi on monella tavalla osa oppilaitosten arkea, narkolepsiaan liittyvät erityispiirteet ja niiden edellyttämät järjestelyt ovat olleet uusia opettajille ja oppilaitoksille. Narkolepsiaa sairastaville joudutaan järjestämään esimerkiksi tiloja päiväunia varten, ja voi olla hyvä sijoittaa lapsi istumaan luokassa paikkaan, jossa ympäristön häiriöitä on vähän. Lukujärjestystä voidaan mukauttaa niin, että aamupäivällä vireystilan ollessa yleensä parhaimmillaan keskitytään tarkkaavaisuutta ja keskittymistä vaativiin oppiaineisiin, ja toiminnallisia elementtejä sisältäviä oppiaineita sijoitetaan niihin aikoihin, jolloin vireystila on heikompi.

Merkittävä osa narkolepsiaan sairastuneista kuntoutuu todennäköisesti työkykyisiksi, ja heidän sairautensa oireet saattavat iän mukana lieventyä. Jotkut ammatit kuitenkin ovat narkolepsiaa sairastavilta poissuljettuja. Näitä ovat esimerkiksi kuljetusala ja yleensä turvallisuuskriittiset ammatit. Opinto-ohjaajan tuki realistisen opintosuunnan valitsemisessa on tärkeä. Kuten muidenkin kohdalla, myös narkolepsiaa sairastavien ammatinvalinnan ohjauksessa on otettava huomioon myös omat kyvyt, edellytykset ja motivaatio.

Jotkut narkolepsiaan lapsena ja nuorena sairastuneet tulevat myös tarvitsemaan rahallisia korvauksia ansionmenetyksistä ja työkyvyttömyydestä. Asiaa koskevan lain (L 211/2013) mukaan korvauksia maksetaan lääkevahinkovakuutuksesta sekä valtion rahoitusosuutena korvausten jatkuessa koko eliniän. Kela korvaa lääke- ja matkakuluja, yksityislääkärin palkkioita ja maksaa vammaistukea normaalin käytännön mukaisesti.

Sekä narkolepsiaan sairastuneet lapset että heidän huoltajansa pitivät sopeutumisvalmennuskurssilla erityisen tärkeänä vertaistuen saamista. Vertaistuki, joka perustuu samankaltaisten kokemusten ja elämäntilanteiden kanssa elävien keskinäiseen ymmärtämiseen, onkin tärkeää sekä lapselle että aikuiselle. Tämä on otettava huomioon mietittäessä narkolepsiaan sairastuneiden ja heidän läheistensä tulevia tukimuotoja. Sekä sairastuneet että heidän läheistensä voivat myös verkostoitua keskenään ulkopuolelta järjestetystä palvelusta huolimatta. Vertaistuki on tärkeää monissa sairauksissa, ja sen merkitys tulee esiin useimmissa kuntoutuksen vaikutuksia arvioivissa tutkimuksissa. Vertaistukea voi toisaalta saada vain olemalla itse aktiivinen: hakeutumalla mukaan yhteiseen asiaan. Monet perheet ovatkin jo verkostoituneet hyödyntäen esimerkiksi sosiaalista mediaa tai järjestöjen toimintaa. Vertaistukea voi hakea myös muista ryhmistä – yhdistävä tekijä ei välttämättä ole sama sairaus vaan sama tavoite tai elämäntilanne.

Vertaistuki ei yksinään riitä, vaan sen ohelle tarvitaan usein ammattiapua. Tutkimuksessamme tuli esiin vanhempien kokemus erityisesti psyykkisen tuen ja tukiverkkojen vähäisyydestä. Tämä vaikutti koko perheen hyvinvointiin. Ammattiauttajien antamaa tukea kaivattiin esimerkiksi sairastuneen lapsen ja hänen sisarusten kasvun ja kehityksen tukemiseen, vanhempien omaan jaksamiseen ja parisuhteen hoitamiseen. Psykososiaalinen tuki auttaa perhettä myös ylläpitämään ja kehittämään perheen vahvuuksia, jotka edistävät perheen selviytymistä.

Ammattiapua tarvitaan myös kunnan tai muiden tahojen tarjoamien tukiverkkojen löytämiseen ja siihen, miten niitä voitaisiin luoda omaan kotikuntaan.

Mitä tukea näille aikuisiksi kasvaville ihmisille on tarjolla vastaisuudessa? Kaikkea ei voi laskea vanhempien varaan edes lyhyellä tähtämellä. Yllättävän sairauden puhkeamiseen liittyvä akuutti kriisi kuitenkin hälvenee vähitellen, ja erityistilanne – rokotteen aiheuttama toimintakyvyn heikkeneminen – saattaa ajan kuluessa menettää osan merkityksensä. Pandemrix-rokotteen takia sairastuneille ovat tarjolla ne palvelut ja kuntoutustoimenpiteet, jotka ovat olemassa muillekin niiden tarpeessa oleville. Erityistuen tarjonta ja sen yksilöllinen tarve tarkentuu sairastuneiden aikuistuessaa. Kelan kuntoutustoimenpiteistä mahdollisia ovat vajaakuntoisten ammatillinen kuntoutus, kuntoutuspsykoterapia, vaikeavammaisen kuntoutus ja harkinnanvaraisista kuntoutustoimenpiteistä neuropsykologinen kuntoutus, yksilölliset kuntoutusjaksot sekä sopeutumisvalmennuskurssi elämän muutosvaiheissa. Narkolepsian aiheuttamat oireet ovat niin moninaiset, että myös muiden terveydenhuollon ammattilaisten kuin lastenneurologien ja neurologien on syytä tutustua taudin kuvaan ja sen aiheuttamaan akuuttiin ja pitkäaikaiseen hoidon tarpeeseen.

10 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Väestön suojaamiseksi syksyllä 2009 aloitetut Pandemrix-influenssarokotteet johtivat yksittäisten lasten, nuorten ja perheiden kohdalla inhimilliseen tragediaan. Narkolepsian aiheuttamat oireet ja toimintakyvyn haitta vaihtelivat mutta olivat monilla niin vakavia, että tulevaisuus oli suunniteltava uudelleen. Tämän yllättävän, viranomaistahon suosittaman toimenpiteen aiheuttaman vakavan sairastumisen seurauksena syntyneisiin tarpeisiin ja odotuksiin pyrittiin vastaamaan olemassa olevien palvelujärjestelmien keinoin. Tämän tutkimuksen johtopäätöksensä ja kehittämisehdotuksina voidaan todeta seuraavaa:

1. Julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon tulee järjestää vakavasti sairastuneille diagnoosin ja lääketieteellisen hoidon lisäksi tarpeenmukainen psykososiaalinen tuki, tarvittaessa myös akuuttivaiheen kriisiapu.
2. Kilpailuttaminen ei ole oikea tapa järjestää erityiselle kohderyhmälle poikkeuksellisessa tilanteessa suunnattuja palveluja.
3. Harvinaisten sairauksien sopeutumisvalmennuskurssien sisällön suunnittelu tulee tehdä neuvotellen ja hakien toimivia sekä tarkoituksenmukaisia ratkaisuja kurssien tavoitteen, rakenteen, sisällön ja tarvittavan asiantuntemuksen suhteen.
4. Sopeutumisvalmennuskursseja ohjaavan standardin sisältöä ja sen tulkintaa sekä vastuunjako Kelan ja kuntoutuksen palveluntuottajien välillä on selkeytettävä. Tiedotuksessa, markkinoinnissa ja asiakasohjauksessa tarvitaan nykyistä selkeämmät tehtävänmäärittelyt. Myös kurssi-toiminnan valvontaa ja seurantaa on kehitettävä.
5. Narkolepsiaan sairastuneet lapset, nuoret ja heidän perheensä tulevat tarvitsemaan pitkäkestoista tukea. Yksilöllisiä, moniammatillisesti toteutettuja ja koko perheeseen kohdistuvia kuntoutustoimenpiteitä tarvitaan yksilöllisen oirekuvan ja toimintakyvyn haitan mukaisesti.

Lähteet

A 759/1987. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.

Aalto AM, Aro AR, Hietanen P, Hamström K. Ote elämään. Rintasyöpöpotilaiden sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus ja koetut hyödyt. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö, Miina Sillanpään säätiön julkaisuja B:23, 2005.

Ahponen H. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94, 2008.

Autti-Rämö I, Vainiemi K, Sukula S, Louhenperä A. GAS-menetelmä. Käsikirja. Helsinki: Kela, 2010. Saatavissa: <http://www.kela.fi/documents/10180/12149/gas_kasikirja_100518.pdf>. Viitattu 14.12.2013.

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3 (2): 77–101.

Burton P, Lethbridge L, Phipps S. Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. *The Journal of Socio-Economics* 2008; 37: 1168–1186.

Casañas R, Catalán R, del Val JL, Real J, Valero S, Casas M. Effectiveness of a psychoeducational group program for major depression in primary care. A randomized controlled trial. *BMC Psychiatry* 2012; 12 (230): 1–16.

- Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, Rodriguez EM. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology* 2012; 8: 455–480.
- Cullberg J. Psykkinen trauma. Kriisiteoriasta ja kriisipsykoterapiasta. Helsinki: A-klinikkasäätiö, 1973.
- Dauvilliers Y, Arnulf I, Mignot E. Narcolepsy with cataplexy. *Lancet* 2007; 369: 499–511.
- Doron J, Thomas-Ollivier V, Vachon H, Fortes-Bourbousson M. Relationships between cognitive coping, self-esteem, anxiety and depression. A cluster-analysis approach. *Personality and Individual Differences* 2013; 55: 515–520.
- Doull M, O'Connor AM, Welch V, Tugwell P, Wells GA. Peer support strategies for improving the health and wellbeing of individuals with chronic diseases. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2005; 3: CD005352. Saatavissa: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD005352/pdf>>. Viitattu 14.12.2013.
- Elafros MA, Mulenga J, Mbewe E, ym. Peer support groups as an intervention to decrease epilepsy-associated stigma. *Epilepsy & Behavior* 2013; 27: 188–192.
- Embuldeniya G, Veinot P, Bell E, ym. The experience and impact of chronic disease peer support interventions. A qualitative synthesis. *Patient Education and Counseling* 2013; 92: 3–12.
- Eronen A, Hakkarainen T, Londén P, Nykyri P, Peltosalmi J, Särkelä R. Sosiaalibarometri 2013. Helsinki: Suomen sosiaali ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 2013a.
- Eronen A, Hakkarainen T, Londén P, Peltosalmi J, Särkelä R. Järjestöbarometri 2013. Helsinki: Suomen sosiaali ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 2013b.
- Eskola J, Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 2008.
- EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases). The voice of 12 000 patients. Experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe. Paris: Eurordis, 2009. Saatavissa: <http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf>. Viitattu 7.4.2014.
- Falk H, Kurki M, Rissanen P, Kankaanpää S, Sinkkonen N, toim. Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, Työpapereita 39, 2013.
- Giallo R, Roberts R, Emerson E, Wood C, Gavidinia-Payne S. The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in Developmental Disabilities* 2014; 35 (4): 814–825.
- Grønning K, Skomsvoll JF, Rannestad T, Steinsbekk A. The effect of an educational programme consisting of group and individual arthritis education for patients with polyarthritis. A randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling* 2012; 88: 113–120.
- Haukka-Wacklin T. Avosopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus MS-kuntoutujien koherenssin tunteeeseen sekä kuntoutumiskokemuksiin ja -muutoksiin. Tampere: Tampereen yliopisto, 2007. Saatavissa: <<http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-16800>>. Viitattu 2.5.2014.
- Heier MS, Gautvik KM, Wannag E, ym. Incidence of narcolepsy in Norwegian children and adolescents after vaccination against H1N1 influenza A. *Sleep Medicine* 2013; 14 (9): 867–871.
- Heikkilä M. ADHD-lasten vanhempien kokemukset arjesta ja saaduista tukipalveluista. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2009. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200911246008>>. Viitattu 2.5.2014.
- Himanen SL, Alakuijala A. ”Onko minulla narkolepsia?” Päiväväsymysoireen tutkiminen. *Suomen Lääkärilehti* 2013; 68: 53–68.
- Hokkanen L. Vertaistuki ja vammaispalvelut. Julkaisussa: Järvikoski A, Lindh J, Suikkanen A, toim. Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 2011: 284–298.
- Homan-Helenius P. Empowering families of children with asthma through adaptation training. Turku: Turun yliopisto, Annales Universitatis Turkuensis D 669, 2005.
- Hublin C, Kirjavainen T, Partinen M, Ojala M, Saarenpää-Heikkilä O. Narkolepsiapotilaan toimintakyvyn ja haitta-asteen arviointi. *Duodecim* 2011; 127: 1779–1786.

- HYKS-instituutti/FINPEDMED. Tutkimustiedotteet ja suostumusasiakirjat kliinisessä lastenlääketutkimuksessa. Helsinki: HYKS-instituutti/FINPEDMED, 2008. Saatavissa: <http://www.finpedmed.fi/files/Tutkimustiedotteet_ja_suostumusasiakirjat_-taulukko_V2_02-09.pdf>. Viitattu 14.12.2013.
- Inocente CO, Gustin M-P, Lavault S. Depressive feelings in children with narcolepsy. *Sleep Medicine* 2014; 15: 309–314.
- Isomaa R, Väänänen JM, Fröjd S, Kaltiala-Heino R, Marttunen M. How low is low? Low self-esteem as an indicator of internalizing psychopathology in adolescence. *Health Education & Behavior* 2013; 40: 392–399.
- Jeglinsky I, Karhula M, Autti-Rämö I. Kuntoutusprosessi kuntoutujan arvioimana. *Kuntoutus* 2013; 4: 37–52.
- Jokinen J, Nohynek H, Honkanen J, ym. Pandemiarokotteen ja narkolepsian yhteys aikuisilla. Varmennettuihin rekisteritietoihin perustuva kohorttitutkimus. Tampere: THL, Työpaperi 17, 2013. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-921-3>>. Viitattu 14.12.2013.
- Järvikoski A. Kuntoutuskäsityksen muutos ja kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkimus. Julkaisussa: Mäkitalo J, Turunen J, Vilkkumaa I. Vaikuttavuus muutoksessa. Oulu: Verve, 2008: 49–59.
- Järvikoski A, Härkäpää K, Martin M, Vasari P, Autti-Rämö I. Service characteristics as predictors of parents' perceptions of child rehabilitation outcomes. *Journal of Child Health Care* 2013; published online 3 October. Available at: <<http://chc.sagepub.com/content/early/2013/09/04/1367493513503579>>.
- Järvikoski A, Martin M, Autti-Rämö I, Härkäpää K. Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research* 2012; 36: 30–37.
- Karjalainen S, Nyrhilä A-M. Narkolepsiaan sairastuneen koulunkäynti perheiden ja opettajien kuvaamana. Rovaniemi: Lapin yliopisto, 2013. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:NBN:fi:ula-201304171089>>. Viitattu 2.5.2014.
- Kela. Nuorten ryhmäpainotteisen kuntoutuksen kehittämishankkeen pilottivaihe vuosina 2011–2012. Helsinki: Kela, 2012. Saatavissa: <http://www.kela.fi/kehittamistoiminta_nuorten-ryhmapainotteinen-kuntoutus>. Päivitetty 24.10.2012.
- Kelan avo- ja laitostuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Helsinki: Kela. Saatavissa: <http://www.kela.fi/documents/10180/12149/yleinen_osa.pdf>. Päivitetty 15.3.2011.
- Kelan kuntoutustilasto 2013. Helsinki: Kela. Saatavissa: <http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan_kuntoutustilasto_2013.pdf/898b8c6d-d8e2-44c7-ba45-bd2585d28041>. Viitattu 18.5.2014.
- Kiresuk TJ, Sherman RE. Goal Attainment Scaling. A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Mental Health Journal* 1968; 4: 443–453.
- Kirjavainen T, Nokelainen P, Arikka H, Ilveskoski I, Saarenpää-Heikkilä O. Lasten ja nuorten narkolepsia, hyvä hoito. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 22, 2013. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3614-0>>. Viitattu 14.12.2013.
- Knudsen S, Jennum PJ, Alving J, Sheikh SP, Gammeltoft S. Validation of the ICSD-2 criteria for CSF hypocretin-1 measurements in the diagnosis of narcolepsy in the Danish population. *Sleep* 2010; 33: 169–176.
- Kurki M, Tavio H, Hamström K. Terveyttä ja elämän voimaa eturauhassyöpäkursseilta. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö, Miina Sillanpään säätiön julkaisuja B:30, 2008.
- Lait:*
L 380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
L 625/1991. Laki tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta.
L 626/1991. Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta.
L 523/1999. Henkilötietolaki.
L 566/2005. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista.
L 348/2007. Laki julkisista hankinnoista.
L 1326/2010. Terveystieteiden tutkimuslaki.
L 211/2013. Laki vuoden 2009 lääkevahinkokorvausten osittaisesta rahoittamisesta valtion varoista.
- Laitinen S. Liian hyvät unenlahjat. Narkolepsia elämäntarinoissa. Julkaisussa: Hänninen V, Val-

- konen J, toim. Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Tutkimuksia 59, 1998: 23–42.
- Leskinen A. Syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssien laatu ja vaikuttavuus. Vaasa: Vaasan yliopisto, Vaasan yliopiston julkaisuja, selvityksiä ja raportteja 73, 2000.
- Leventhal H, Meyer D, Nerenz D. The common sense representation of illness danger. Julkaisussa: Rachman S, toim. Contributions to medical psychology. New York, NY: Pergamon, 1980: II; 7–30.
- Linnakangas R, Lehtoranta P. Lapset ja nuoret kuntoutuksessa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arvioinnin osaraportti. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 69, 2009.
- Linnakangas R, Lehtoranta P, Järvikoski A, Suikkanen A. Perhekuntoutus puntarissa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointi. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 109, 2010.
- Liskola P, Luomanmäki K. Sopeutumisvalmennuskurssit ohitusleikkauspotilaiden ja omaisten tukena. Siuntion Kuntoutuskeskuksen ja Helsingin yliopistollisen keskussairaalan Kuntoutuskeskuksen järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit ennen ja jälkeen ohitusleikkauksen. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö, Miina Sillanpään Säätiön julkaisuja B:19, 2001.
- Lääkevahinkovakuutuspooli. Lasten ja nuorten narkolepsiavahingot korvataan lääkevahinkovakuutuksesta. Tiedote 5.10.2011. Saatavissa: <<http://www.lvp.fi/fi/Tiedotteet/Lasten-ja-nuorten-narkolepsia-vahingot-korvataan-laakevahinkovakuutuksesta/>>. Viitattu 14.12.2013.
- Lääkevahinkovakuutuspooli. Aikuisten narkolepsiatapaukset käsitellään uudelleen. Tiedote 23.5.2013. Saatavissa: <<http://www.lvp.fi/fi/Tiedotteet/Aikuisten-narkolepsiatapaukset-kasitellaan-uudelleen/>>. Viitattu 14.12.2013.
- Martin M. Asiakkaana kuntoutusjärjestelmässä. Julkaisussa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 2009a: 209–216.
- Martin M. Nuoret, kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja koetut vaikutukset. Julkaisussa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 2009b: 194–208.
- Martin M, Notko T, Järvikoski A. Lapset, kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset. Julkaisussa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 2009: 258–279.
- Melén K, Partinen M, Tynell J, ym. No serological evidence of influenza A H1N1pdm09 virus infection as a contributing factor in childhood narcolepsy after Pandemrix vaccination campaign in Finland. PLoS ONE 2013; 8 (8): e68402. Saatavissa: <<http://www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone.0068402>>. Viitattu 14.12.2013.
- Metsämuuronen J. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: International Methelp, 2009.
- Mignot E, Hayduk R, Black J, Grumet FC, Guilleminault C. HLA-DQB1*0602 is associated with cataplexy in 509 narcoleptic patients. Sleep 1997; 20: 1012–1020.
- Mignot E, Lammers GJ, Ripley B, ym. The role of cerebrospinal fluid hypocretin measurements in the diagnosis of narcolepsy and other hypersomnias. Archives of neurology 2002; 59: 1553–1562.
- Mignot E, Lin L, Rogers W, ym. Complex HLA-DR and -DQ interactions confer risk of narcolepsy-cataplexy in three ethnic groups. American Journal of Human Genetics 2001; 68: 686–699.
- Mikkonen I. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kuopion yliopisto, Kuopion yliopiston julkaisuja E 173, 2009.
- Min SY, Whitecraft J, Rothbard AB, Salzer MS. Peer support for persons with co-occurring disorders and community tenure. A survival analysis. Psychiatric Rehabilitation Journal 2007; 30 (3): 207–213.
- Montoya A, Colom F, Ferrin M. Is psychoeducation for parents and teachers of children and adolescents with ADHD efficacious? A systematic literature review. European Psychiatry 2011; 26: 166–175.

- Moos RH, Holahan CJ. Adaptive tasks and methods of coping with illness and disability. Julkaisussa: Martz E, Livneh H, toim. Coping with chronic illness and disability. New York, NY: Springer, 2007: 107–128.
- MTV uutiset. Kela ihmettelee: Miksi narkolepsia-perheet eivät halua kuntoutusta? 13.1.2012. Saatavissa: <<http://www.mtv.fi/uutiset/kotimaa/artikkeli/kela-ihmettelee--miksi-narkolepsiaperheet-eivat-halua-kuntoutusta-/1876330>> Viitattu 14.12.2013.
- Musikka-Siirtola M, Siirtola T, Wikström J. Lääkinnällisen kuntoutuksen kehitys ja haasteet tulevaisuudelle. Kuntoutus 2008; 4: 35–46.
- Nohynek H, Jokinen J, Partinen M, ym. Pandemiarokotteen yhteys lasten narkolepsian esiintyvyyden äkilliseen lisääntymiseen Suomessa. Suomen Lääkärilehti 2012; 67: 1035–1044.
- Nylén M, Tervonen S, Leino E. Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. Duodecim 2009; 125: 2543–2551.
- Partinen M, Saarenpää-Heikkilä O, Ilveskoski I, ym. Lasten narkolepsian ilmaantuvuuden lisääntyminen ja kliininen oirekuva vuoden 2009 Pandemrix-rokotekampanjan jälkeen. Suomen Lääkärilehti 2012a; 67: 1045–1052.
- Partinen M, Saarenpää-Heikkilä O, Ilveskoski I, ym. Increased incidence and clinical picture of childhood narcolepsy following the 2009 H1N1 pandemic vaccination campaign in Finland. PLoS ONE 2012b; 7: 1–9. Saatavissa: <<http://www.plosone.org/article/fetchObject.action?uri=info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0033723&representation=PDF>>. Viitattu 7.4.2014.
- Peraita-Adrados R, García-Peñas JJ, Ruiz-Falcó, ym. Clinical, polysomnographic and laboratory characteristics of narcolepsy–cataplexy in a sample of children and adolescents. Sleep Medicine 2011; 12: 24–27.
- Pesonen T. Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. Suomen Lääkärilehti 2011; 66: 1829–1834.
- Pietilä I. Ryhmä- ja yksilöhaastattelujen diskursiivinen analyysi. Julkaisussa: Ruusuvoori J, Nikander P, Hyvärinen M, toim. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 2010: 212–241.
- Poijula S. Lapsi ja kriisi, selviytymisen tukeminen. Helsinki: Kirjapaja, 2007.
- Potilasvakuutuksen tilastot 2013. Helsinki: Potilasvakuutuskeskus. Saatavissa: <<http://www.pvk.fi/fi/Tilastot/>>. Viitattu 18.5.2014.
- Pättikangas M, Korhonen K. Kokemuksia sopeutumisvalmennuksesta. Perustiedot ja välittömän seurannan tulokset sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus -tutkimuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Työselosteita 12, 1996.
- Raitasalo R. Mielialakysely, Suomen oloihin Beckin lyhyen depressiokyselyn pohjalta kehitetty masennusoireilun ja itsetunnon kysely. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 86, 2007.
- Rautakoski P. Vaikeasti afaattisten henkilöiden ja heidän läheistensä kommunikointitaitojen kuntoutuminen. Seurantatutkimus. Helsinki: Helsingin yliopisto, Helsingin yliopiston puhetieteiden laitoksen julkaisuja 52, 2005.
- Rissanen P. Mitä on kokemusasiantuntijuus? Julkaisussa: Falk H, Kurki M, Rissanen P, Kankaanpää S, Sinkkonen N, toim. Kuntoutujasta toimijaksi. Kokemus asiantuntijuudeksi. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Työpapereita 39, 2013: 14–19.
- Rogers AE, Meehan J, Guillemainault C, Grumet FC, Mignot E. HLA DRT15 (DR2) and DQBI*0602 typing studies in 188 narcoleptic patients with cataplexy. Neurology 1997; 48: 1550–1556.
- Rosenberg M. Society and the adolescent self-image. Princeton, NJ: Princeton University, 1965.
- Ruusuvuori J, Nikander P, Hyvärinen M. Haastattelun analyysin vaiheet. Julkaisussa: Ruusuvoori J, Nikander P, Hyvärinen M, toim. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 2010: 9–34.
- Ruutiainen J. Kuntoutus kannattaa MS-taudissa. Suomen Lääkärilehti 2003; 58: 5055–5058.
- Saarenpää-Heikkilä O. Lasten neurologiset unihäiriöt haittaavat päivän toimintoja. Suomen Lääkärilehti 2012; 67: 2819–2824.
- Salminen A-L. Kuntoutus näkövammaisen nuoren itsenäistymisen tukena. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 82, 2013.

- Salminen A-L, Hämäläinen P, Karhula M, Kanelisto K ja Ruutiainen J. MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus. Kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 129, 2014.
- STM. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014–2017, Ohjausryhmän raportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita, 2014. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3402-3>>. Viitattu 2.5.2014.
- STM. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 24, 2012a. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3382-8>> Viitattu 7.4.2014.
- STM. Narkolepsiaan sairastuneen lapsen ja nuoren arki ja siinä selviytyminen. Yksin ja yhdessä – tukien ja lähellä ollen. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 23, 2012b. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3268-5>>. Viitattu 14.12.2013.
- STM. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä tukeminen. 16.10.2013. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: <<http://www.stm.fi/valmius/narkolepsia>>. Viitattu 14.12.2013.
- Stores G, Montgomery P, Wiggs L. The psychosocial problems of children with narcolepsy and those with excessive daytime sleepiness of uncertain origin. *Pediatrics* 2006; 118: e1116–e1123.
- Sukula S. Hyvin laaditut tavoitteet ovat kuntoutuksen selkäranka. *Kuntoutus* 2013; 2: 41–47.
- Sulkunen P. Ryhmähaastattelujen analyysi. Julkaisussa: Mäkelä K, toim. Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus, 1990: 264–285.
- Suomen Narkolepsiyhdistys ry. Verkkosivut 2011. Saatavissa: <<http://www.narkolepsia.fi>>. Viitattu 14.12.2013.
- Szakacs A, Darin N, Hallböök T. Increased childhood incidence of narcolepsy in western Sweden after H1N1 influenza vaccination. *Neurology* 2013; 80: 1315–1321.
- Tengland PA. Empowerment. A conceptual discussion. *Health Care Analysis* 2008; 16 (2): 77–96.
- THL. Kansallisen narkolepsiatyöryhmän väliraportti 31.1.2011. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2011a. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085120>>. Viitattu 14.12.2013.
- THL. Kansallisen narkolepsiatyöryhmän loppuraportti 31.8.2011. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 44, 2011b. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085119>>. Viitattu 14.12.2013.
- Toija A. Vertaistuen voima – harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2011. Saatavissa: <<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-2011101011525.pdf?sequence=1>>. Viitattu 13.5.2014.
- Trzesniewski KH, Donellan MB, Robins RW. Stability of self-esteem across the life span. *Journal of Personality and Social Psychology* 2003; 84: 205–220.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki, 2012. Saatavissa: <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkko_versio040413.pdf.pdf#overlay-context=fi/ohjeet-ja-julkaisut>. Viitattu 14.5.2014.
- Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi, 2009.
- VA 281/2009. Valtioneuvoston asetus tartuntatautiasetuksen muuttamisesta.
- Valtonen A. Ryhmäkeskustelut. Millainen metodi? Julkaisussa: Ruusuvoori J, Tiittula L, toim. Haastattelu. Tampere: Vastapaino. 2005: 223–241.
- Venäläinen A. Pienten neurologisesti vammaisten lasten perhekurssi vanhempien näkökulmasta. Kuopio: Savonia-ammattikorkeakoulu, 2010. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201005149321>>. Viitattu 2.5.2014.
- Välimäki J. Lapsisyöpäperheiden sopeutumismennuskurssille osallistuvien vanhempien kokema elämänhallinta ja hoitopolku. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 2012. Saatavissa: <<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012112616641>>. Viitattu 2.5.2014.

Waldén A. ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kuopion yliopisto, Kuopion yliopiston julkaisuja E 173, 2006.

Zeigler-Hill V, Enjaian B, Holden CJ, Southard AC. Using self-esteem instability to disentangle the connection between self-esteem level and perceived aggression. *Journal of Research in Personality* 2014; 49: 47–51.

Liiteluettelo

1. Yhteenvedo Pandemrix-rokottamisen ja narkolepsian lisääntymiseen liittyvistä viranomaisten toimista.
2. Viranomaistahojen (STM, Kela) kurssi-odotuksia kartoittava kysely ja haastattelurungot.
3. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvan koulua aloittavan tai alakoulussa olevan lapsen kyselylomake 1, (LA1).
4. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvan yläasteella olevan nuoren kyselylomake 1, (LY1)
5. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvan nuoren kyselylomake 1, (N1).
6. Vanhemman/huoltajan kyselylomake 1, (VLA1, alakoululaisten vanhemmat).
7. Vanhemman/huoltajan kyselylomake 1, (VLY1, yläkoululaisten vanhemmat).
8. Vanhemman/huoltajan kyselylomake 1, (VN1, nuoren vanhemmat).
9. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvan koulua aloittavan tai alakoulussa olevan lapsen kyselylomake 2, (LA2).
10. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvan nuoren kyselylomake 2, (LY2).
11. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvan nuoren kyselylomake 2, (N2).
12. Vanhemman/huoltajan kyselylomake 2, (VLA2, alakoululaisten vanhemmat).
13. Vanhemman/huoltajan kyselylomake 2, (VLY2, yläkoululaisten vanhemmat).
14. Vanhemman/huoltajan kyselylomake 2, (VN2), nuoren vanhemmat).
15. Kyselylomake vanhemmille. GAS-menetelmän käyttökokemuksia / Narkolepsia-sopeutumisvalmennuskurssi.
16. Fokusryhmähaastattelujen haastattelurungot.
17. Palveluntuottajan kysely: 1. kurssijakso.
18. Palveluntuottajan kysely: 2. kurssijakso
19. Kysely palveluntuottajalle. GAS-menetelmän käyttökokemuksia/Narkolepsia sopeutumisvalmennuskurssi (1.kurssijakso).
20. Kysely palveluntuottajalle. GAS-menetelmän käyttökokemuksia / Narkolepsia-sopeutumisvalmennuskurssi (2. kurssijakso).
21. Kysely narkolepsiaa sairastavia lapsia ja nuoria hoitaville lääkäreille, (2012, kurseja edeltävä kysely).
22. Kysely narkolepsiaa sairastavia lapsia ja nuoria hoitaville lääkäreille, (2013, kurssien jälkeinen kysely).
23. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja – Narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssit. Voimassa 1.1.2012 alkaen.
24. Tutkimustiedotteet.
25. Suostumuslomakkeet.
26. Fokusryhmähaastattelut narkolepsiaa sairastaville lapsille ja nuorille sekä heidän huoltajilleen, ennakkotiedote.

Liitteet 2–26 ovat julkaisun sähköisen version yhteydessä, ks. <http://www.kela.fi/julkaisut-tutkimus>.

Liite 1. Yhteenveto Pandemrix-rokottamiseen ja narkolepsian lisääntymiseen liittyvistä viranomaistoimista.⁶

Pandemrix-rokotukset alkoivat lokakuussa 2009 ja jo talvella 2009–2010 ensimmäiset oireilevat lapset hakeutuivat hoitoon. Kevään aikana oireilevien lasten ja nuorten määrä lisääntyi, ja sairastuneiden määrä oli huomattavasti korkeampi kuin aiempien vuosien havainnot. Elokuussa 2009 suomalaiset narkolepsia-asiantuntijat aloittivat asian aktiivisen selvittämisen yhdessä THL:n rokoteasiantuntijoiden kanssa, ja samassa kuussa Pandemrix-rokotukset päätettiin lopettaa.

Lokakuussa 2010 THL asetti kansallisen narkolepsiatyöryhmän, johon kuuluivat Suomen johtavat narkolepsiatutkijat sekä THL:n rokotusten, neurologian, virologian, immunologian, epidemiologian ja biostatistiikan asiantuntijat. Ryhmällä oli yhteydet myös kansainvälisiin narkolepsiatutkijoihin ja muualla tehtyyn narkolepsiatutkimukseen. Ryhmän virallinen toimikausi oli 10.9.2010–31.8.2011. Ryhmän tehtäväksi tuli selvittää Suomessa havaittujen narkolepsiatapausten ja Pandemrix-rokotteen mahdollinen syy-yhteys. Ensimmäinen väliraportti valmistui tammikuun lopussa 2011 ja loppuraportti 31.8.2011.

Joulukuussa 2010 STM nimitti virkamiehen narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten vanhempien yhteyshenkilöksi. Samalla perustettiin narkolepsialapsia hoitavien lääkäreiden työryhmä valmistelevaan kansallisesti yhtenevä suositus lasten narkolepsian diagnostiikasta ja hoidosta. Tämän lääkäriyöryhmän raportti julkaistiin STM:n verkkosivuilla kesällä 2013.

STM järjesti Joulukuussa 2010 sekä helmi- ja maaliskuussa 2011 asiantuntijatilaisuudet perheille. Tilaisuuksissa kerrottiin vallitsevasta tilanteesta, tutkimusten ja asetettujen työryhmien työn etenemisestä sekä niistä tukimahdollisuuksista, joita Suomessa on saatavilla vakavasti sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen. Asiantuntijatilaisuuksissa olivat mukana STM, THL, TTL, TaYS, HYKS, HUS, Tampereen yliopiston rokotetutkimuskeskus, Fimea, Narkolepsiyhdistys, Kela ja Lääkevahinkovakuutuspooli, ja vanhemmat osallistui keskusteluun heitä askarruttaneista kysymyksistä. Maaliskuun tilaisuudessa sovittiin myös, että STM keskustelelee OKM:n kanssa siitä, miten

narkolepsiaan sairastuneiden koululaisten tilanne otetaan huomioon koulussa.

Helmikuussa 2011 Tapaturmaisesti loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys (TATU ry) järjesti ensimmäisen tukikurssinsa perheille.

Kursseja, joille osallistui 7–8 perhettä oman sairaanhoitopiirinsä kustantamana, järjestettiin yhteensä neljä vuosien 2011–2012 aikana.

Heinäkuussa 2011 Euroopan lääkevirasto EMA suositteli, että alle 20-vuotiaita rokotettaessa Pandemrixia tulee käyttää vain, jos kausi-influenssarakotetta ei ole saatavilla. Elokuussa julkaistussa Suomen kansallisen narkolepsiatyöryhmän loppuraportissa todettiin, että annettu Pandemrix-rokote myötävaikutti 4–19-vuotiailla havaittuun narkolepsiatapausten lisääntymiseen. Lääkevahinkovakuutuspooli totesi lokakuussa 2011 rokotteen ja sairastumisen vahingonkorvauksellisen syy-yhteyden ja teki joulukuussa 2011 ensimmäiset korvauspäätökset. Joulukuussa 2012 annettiin eduskunnalle esitys Pandemrix-rokotteen aiheuttamien lääkevahinkojen osittaisesta rahoittamisesta valtion varoista.

Helmikuussa 2012 järjestettiin ensimmäinen Kelan rahoittama sopeutumisvalmennuskurssi sairastuneille ja heidän perheilleen. STM:ssä alettiin valmistella vertaistukimateriaalia yhteistyössä perheiden, hoitavien lääkäreiden, OKM:n ja Kelan kanssa. Materiaaliin koottiin perheiden, sairastuneiden sekä heidän kanssaan tekemisissä olleiden kokemuksia arjesta ja siinä selviytymisestä narkolepsian kanssa. Opas valmistui marraskuussa 2012.

Laki vuoden 2009 lääkevahinkokorvausten osittaisesta rahoittamisesta valtion varoista tuli voimaan 2.4.2013.

Keväällä 2013 julkaistun THL:n tutkimuksen mukaan Pandemrix lisäsi myös aikuisten riskiä sairastua narkolepsiaan. Lääkevahinkovakuutuspooli otti uuteen käsittelyyn aiemmin iän perusteella hylätyt korvauspäätökset, ja kesäkuussa 2013 tehtiin ensimmäiset uudet päätökset aikuisten narkolepsiatapauksista. Lasten narkolepsian diagnostiikkaan ja hoitoon liittyvä ohjeistus valmistui keväällä 2013 STM:n raportteja ja muistioita julkaisusarjassa. Ohjeistusta päivitetään psykososiaalisen tuen osalta ja sen arvioitu valmistumisaika on vuonna 2014. Kesäkuussa 2014 Lääkevahinko-

6 Ks. http://www.stm.fi/valmius/narkolepsia/kooste_toimista.

vakuutuspooli muuttaa korvausperusteita THL:n tutkimustulosten perusteella. Korvattaviksi katsotaan tapaukset, joissa oireiden voidaan osoittaa alkaneen kahden vuoden sisällä rokottamisesta. Korvausperusteiden soveltaminen arvioidaan kuitenkin aina tapauskohtaisesti.