

*Anne-Elina Auranen, Auli Joutsenoja, Kristina Kahila, Eeva-Riitta Kokkonen, Pekka Nokelainen, Leena Pihlakoski, Tuomo Ronkainen (pj.), Sami Räsänen, Tuomo Puruskainen, Veli-Matti Tainio, Virpi Vauhkonen*

---

# LASTEN JA NUORTEN NARKOLEPSIA - psykososiaalinen tuki

# KUVAILEHTI

Julkaisija	Päivämäärä
Sosiaali- ja terveysministeriö	19.1.2015
Tekijät	Toimeksiantaja
Anne-Elina Auranen, Auli Joutsenoja, Kristina Kahila, Eeva-Riitta Kokkonen, Pekka Nokelainen, Leena Pihlakoski, Tuomo Ronkainen (pj.), Sami Räsänen, Tuomo Puruskainen, Veli-Matti Tainio, Virpi Vauhkonen	Sosiaali- ja terveysministeriö
	HARE-numero ja toimeksiantamisen päivämäärä
	14.3.2014
Muiston nimi	
Lasten ja nuorten narkolepsia - psykososiaalinen tuki	

## Tiivistelmä

■ Narkolepsia on harvinainen aivosairaus, jonka esiintyvyys lapsilla ja nuorilla lisääntyi merkittävästi talvella 2009–2010 annetun Pandemrix-influenssarokotteen jälkeen. Tutkimuksissa on osoitettu Pandemrix-rokotteen myötävaikuttaneen havaittuun narkolepsiatapausten määrän kasvuun. Sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä julkaisi vuonna 2013 lasten ja nuorten sairastaman narkolepsian hoidon ohjeistuksen ”Lasten ja nuorten narkolepsia – Hyvä hoito”. Ohjeistuksessa esitettyjen suositusten perusteella sosiaali- ja terveysministeriö asetti alkuvuodesta 2014 uuden työryhmän laatimaan ohjeistusta narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten tarvitsemasta psykososiaalisesta tuesta.

Psykososiaalisen tuen ohjeistusta laatinut työryhmä on koostunut lasten-, nuoriso- ja aikuispsykiatrian, lastenneurologian ja kuntoutuksen asiantuntijoista. Ohjeistukseen on koottu tietoa narkolepsian lääkkeettömän hoidon ja kuntoutuksen osalta erilaisista suomalaisista lähteistä. Yksittäisten terapiamuotojen osalta on käytetty systemaattista tiedonhakua kansainvälisesti hyväksytyistä terveys- ja sosiaalialan tietokannoista. Työryhmä on myös kuullut potilaiden ja potilasjärjestöjen edustajia sekä kansallisia hoidon ja kuntoutuksen järjestäjätahoja.

Työryhmä suosittelee, että narkolepsiaan sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän läheistensä psykososiaalisen tuen tarve kartoitetaan kuntoutussuunnitelman avulla määrävälillä ensisijaisesti sillä julkisen terveydenhuollon taholla, jossa narkolepsiaa hoidetaan ja seurataan. Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa on otettava huomioon potilaan ja hänen perheensä tarpeet eri ikä- ja kehitysvaiheissa, kuten kouluportaalta toiselle siirryttäessä. Kuntoutus ja muut tuen muodot kohdistuvat useimmiten arjen toimintaympäristöjen järjestämiseen. Psykiatrista hoitoa tarvittaessa hoitomuoto on tarkoituksenmukaista arvioida psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa, esimerkiksi lasten-, nuoriso- tai aikuispsykiatrian yleissairaalapyykiatrisissa yksiköissä.

## Asiasanat

narkolepsia, psykososiaalinen tuki, nuoret, perhe, kuntoutus, psykoterapia

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:6	Muut tiedot	
	<a href="http://www.stm.fi">www.stm.fi</a>	
ISSN-L 2242-0037	Kokonaissivumäärä	Kieli
ISSN 2242-0037 (verkkopainos)	23	suomi
ISBN 978-952-00-3553-2		
URN:ISBN:978-952-00-3553-2		
<a href="http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3553-2">http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3553-2</a>		

## PRESENTATIONSBLAD

Utgivare	Datum
Social- och hälsovårdsministeriet	19.1.2015
Författare	Uppdragsgivare
Anne-Elina Auranen, Auli Joutsenoja, Kristina Kahila, Eeva-Riitta Kokkonen, Pekka Nokelainen, Leena Pihlakoski, Tuomo Ronkainen (pj.), Sami Räsänen, Tuomo Puruskainen, Veli-Matti Tainio, Virpi Vauhkonen	Social- och hälsovårdsministeriet
Rapportens titel	Projektnummer och datum för tillsättandet av organet
Narkolepsi hos barn och unga – psykosocialt stöd	14.3.2014

## Referat

■ Narkolepsi är en sällsynt hjärnsjukdom vars prevalens hos barn och unga ökade avsevärt efter det att influensavaccinet Pandemrix gavs under vintern 2009–2010. Undersökningar har visat att vaccinet Pandemrix bidragit till den observerade ökningen av antalet fall av narkolepsi. En arbetsgrupp som social- och hälsovårdsministeriet tillsatt publicerade år 2013 anvisningen ”God behandling av narkolepsi hos barn och unga” för behandling av narkolepsi som barn och unga lidit av. På basis av rekommendationerna i anvisningen tillsatte social- och hälsovårdsministeriet i början av år 2014 en ny arbetsgrupp att utarbeta en anvisning om psykosocialt stöd som barn och unga som insjuknat i narkolepsi behöver.

Arbetsgruppen som utarbetat anvisningen om psykosocialt stöd har utgjorts av sakkunniga inom barn-, ungdoms- och vuxenpsykiatri, barnneurologi och rehabilitering. I anvisningen har man i fråga om läkemedelsfri behandling av narkolepsi och rehabilitering sammanställt information från olika finländska källor. För enskilda terapiformer har man använt sig av systematisk informationsökning ur internationellt godkända databaser inom om social- och hälsovården. Arbetsgruppen har även hört företrädare för patienter och patientorganisationer och tillhandahållare av nationell behandling och rehabilitering.

Arbetsgruppen rekommenderar att behovet av psykosocialt stöd hos barn och unga som insjuknat i narkolepsi och deras närstående kartläggs genom en rehabiliteringsplan med jämna mellanrum i första hand hos den aktör inom hälso- och sjukvården som behandlar och följer upp narkolepsi. När rehabiliteringsplanen görs upp ska behoven hos patienten och hans eller hennes familj i olika ålders- och utvecklingsstadier beaktas, som när man övergår från en skolnivå till en annan. Rehabilitering och övriga stödformer riktar sig oftast till att ordna vardagsmiljön. Vid behov av psykiatrisk vård är det ändamålsenligt att bedöma vårdformen inom den psykiatriska specialiserade sjukvården, till exempel vid de allmänna sjukhusens psykiatriska enheter för barn-, ungdoms- eller vuxenpsykiatri.

## Nyckelord

narkolepsi

Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2015:6

## Övriga uppgifter

[www.stm.fi/svenska](http://www.stm.fi/svenska)

ISSN-L 2242-0037

ISSN 2242-0037 (online)

ISBN 978-952-00-3553-2

URN:ISBN:978-952-00-3553-2

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3553-2>

## Sidoantal

23

## Språk

svenska



SOCIAL- OCH  
HÄLSOVÅRDSMINISTERIET

# SISÄLLYS

1	Johdanto .....	6
2	Sairauden aiheuttama psykososiaalinen kuormitus.....	6
3	Psykososiaalisen tuen toimijat ja palvelujen järjestäjät .....	7
3.1	Terveydenhuolto.....	7
3.2	Sosiaalitoimi .....	7
3.3	Koulutoimi.....	8
3.4	Kolmas sektori.....	8
3.5	Muut tahot .....	8
4	Psykososiaalisen tuen muotoja.....	8
4.1	Ensitieto ja psykoedukaatio .....	8
4.2	Psykykinen tuki ja psykiatrinen hoito .....	9
4.3	Kuntoutus .....	10
4.3.1	Lääkinnällinen kuntoutus.....	11
4.3.2	Sopeutumisvalmennuskurssit.....	11
4.3.3	Ammatillinen kuntoutus .....	11
4.3.4	Kasvatuksellinen eli pedagoginen kuntoutus.....	11
4.3.5	Sosiaalinen kuntoutus .....	12
4.4	Ohjaus ja tukeminen arjessa .....	12
4.5	Vertaistuki.....	13
5	Kelan palvelut.....	13
5.1	Sairaanhoito- ja lääkekorvaukset .....	13
5.2	Toimeentuloturva.....	13
5.3	Vammaisetuudet .....	14
5.4	Lääkinnällinen kuntoutus.....	14
5.4.1	Sopeutumisvalmennus .....	14
5.4.2	Vaikeavammaisen lääkinällinen kuntoutus.....	15
5.4.3	Kuntoutuspsykoterapia.....	15
5.4.4	Harkinnanvarainen kuntoutus.....	15
5.5	Ammatillinen kuntoutus .....	15
5.5.1	Kuntoutusselvitys .....	15
5.5.2	Työ- ja koulutuskokeilu.....	16
5.5.3	Työhönvalmennus.....	16
5.5.4	Ammatilliset kuntoutuskurssit .....	16
6	Hoito- ja kuntoutussuunnitelma sekä palvelusuunnitelma.....	16
6.1	Hoito- ja kuntoutussuunnitelma .....	16
6.2	Palvelusuunnitelma .....	18
7	Eri ikävaiheet.....	18
7.1	Lapsuusikä .....	18
7.2	Nuoruusikä .....	18
7.3	Aikuisikä .....	19
8	Johtopäätökset ja suositukset.....	19

## LASTEN JA NUORTEN NARKOLEPSIA – PSYKOSOSIAALINEN TUKI

Anne-Elina Auranen (1), Auli Joutsenoja (2), Kristina Kahila (3), Eeva-Riitta Kokkonen (4), Pekka Nokelainen (5), Leena Pihlakoski (6), Tuomo Puruskainen (7), Tuomo Ronkainen (8), Sami Räsänen (9), Veli-Matti Tainio (10), Virpi Vauhkonen (11)

1. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, Turun Yliopistollinen Keskussairaala, Psykiatrian tulosalue, Lastenpsykiatrian vastuualue, erikoislääkäri
2. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, Oulun Yliopistollinen Sairaala, Psykiatrian tulosalue, Lastenpsykiatrian vastuualue, erikoislääkäri
3. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Tampereen yliopistollinen sairaala, Psykiatrian toimialue, Nuorisopsykiatrian vastuualue, osastonhoitaja
4. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, Helsingin Yliopistollinen Keskussairaala, Naisten- ja lastentautien tulosityksikkö, Lastenpsykiatrian klinikkaryhmä, apulaisylilääkäri
5. Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri, Kuopion Yliopistollinen Sairaala, Lasten ja Nuorten Klinikka, Lastenneurologian yksikkö, ylilääkäri
6. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Tampereen Yliopistollinen Sairaala, Lasten ja naisten toimialue, Lastenpsykiatrian vastuualue, apulaisylilääkäri
7. Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri, Kuopion Yliopistollinen Sairaala, Lasten ja Nuorten Klinikka, Lastenneurologian yksikkö, kuntoutusohjaaja
8. Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri, Kuopion Yliopistollinen Sairaala, Psykiatrian palveluyksikkö, Nuorisopsykiatrian yksikkö, erikoislääkäri
9. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, Oulun Yliopistollinen Sairaala, Psykiatrian tulosalue, Nuoriso- ja yleissairaalapsykiatrian vastuualue, apulaisylilääkäri
10. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, Helsingin Yliopistollinen Keskussairaala, Psykiatrian tulosityksikkö, Nuorisopsykiatrian klinikkaryhmä, ylilääkäri
11. Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri, Kuopion Yliopistollinen Sairaala, Lasten ja nuorten Klinikka, Lastenpsykiatrian yksikkö, erikoislääkäri

# 1 JOHDANTO

Narkolepsia on pitkäaikaissairaus, jonka ilmeneminen voi olla kriisi sekä sairastuneelle lapselle tai nuorelle että hänen perheelleen. Narkolepsian oireet ovat laaja-alaisia ja vaikuttavat potilaan toimintakykyyn ja hänen lähiympäristönsä jokapäiväiseen elämään.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) syyskuussa 2010 asettama narkolepsian ja Pandemrix-rokottamisen (sikainfluenssa) välistä yhteyttä selvittävä työryhmä on osoittanut, että talvella 2009–2010 annettu Pandemrix-rokotus myötävaikutti Suomessa 4–19-vuotiailla havaittuun narkolepsiatapausten määrän kasvuun (1). THL:n kesällä 2014 julkaisemasta seurantaraportista (2) käy ilmi, että vuoden 2012 loppuun mennessä kertyneiden rekisteritietojen perusteella narkolepsiaan sairastuminen oli Pandemrix-rokotetuilla yleisempää kuin rokottamattomilla kahden vuoden ajan rokottamisesta. Vuosina 1991–2005 syntyneissä lapsissa ja nuorissa todettiin 146 varmistettua narkolepsiatapausta. Narkolepsian ilmaantuvuus oli selvästi yleisintä 5–20-vuotiailla.

Osalla narkolepsiaan sairastuneista lapsista ja nuorista on todettu merkittäviä psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia. Sairastuneiden lasten ja nuorten perheet ovat tuoneet esille psykososiaalisen tuen sekä laadullisen että määrällisen riittämättömyyden. Vuonna 2013 valmistui Sosiaali- ja terveysministeriön Lasten ja nuorten narkolepsia – Hyvä hoito -ohjeistus (3), jossa suositeltiin jatkotyöskentelyä yhtenäistämään kansallisella tasolla lasten ja nuorten narkolepsian psykososiaalisen tuen toteuttamista. Tätä varten asetettiin alkuvuonna 2014 työryhmä, jonka työskentelyn tulos nyt julkaistava ohjeistus on. Tässä ohjeistuksessa psykososiaalisella tuella tarkoitetaan laaja-alaisesti kaikkia niitä toimia, joilla arvioidaan ja tuetaan narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sosiaalista ja psyykkistä kasvua ja kehitystä. Ohjeistus on suunnattu tämän potilasryhmän ja heidän perheidensä kanssa työskenteleville terveydenhuollon ja sosiaalialan ammattilaisille.

Psykososiaalisen tuen ohjeistuksen tavoitteena on narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten psyykkisen hyvinvoinnin kokonaisvaltainen huomioiminen kaikissa sairauden vaiheissa. Ohjeistuksessa kiinnitetään erityistä huomiota siihen, että psykososiaalisen tuen tarve vaihtelee kasvun ja kehityksen myötä. Ohjeistuksen tavoitteena on myös lisätä ymmärrystä narkolepsiasta ja edistää potilaiden ohjaamista hoidon, tuen ja kuntoutuksen piiriin.

## 2 SAIRAUDEN AIHEUTTAMA PSYKOSOSIAALINEN KUORMITUS

Narkolepsia on harvinainen pitkäaikaissairaus, joka on monioireinen ja vaikeusasteeltaan vaihteleva. Narkolepsian oireisiin kuuluvat tahattomat nukahtelut, poikkeava päiväaikainen väsymys ja usein katapleksia eli äkillinen lihasjänteiden katoaminen. Narkolepsian hoito on oireenmukaista (3).

Oireet ilmaantuvat usein ennakoimatta ja aiheuttavat sairastuneelle toimintakyvyn laskua ja psyykkistä kuormitusta (4, 5). Päiväväsymys ja nukahtelu vaikuttavat oleellisesti koulunkäyntiin ja oppimiseen. Nukahtamiseen ja heräämiseen saattaa liittyä myös harha-aistimuksia ja unihalvausta. Narkolepsiaan voi liittyä myös painonnousua (6) ja ennen aikaista puberteettia (7).

Narkolepsiaan sairastuneella voi esiintyä tunne-elämän häiriöitä kuten aggressiivisuutta, impulsiivisuutta, vetäytyneisyyttä ja masentuneisuutta (3, 8). Katapleksiaista aiheutuvat kasvojen väänneet tai raajojen/kehon voimien äkillinen menettäminen voivat aiheuttaa lapselle ja nuorelle merkittävää stressiä sosiaalisissa tilanteissa ja jopa kiusatuksi joutumista. Voi olla

vaikea erottaa, onko kyse iänmukaiseen kehitykseen kuuluvasta tunnevaihtelusta vai sairauden psyykkisistä liittännäisoireista. Oireiden tulkinta lähtökohdaltaan psykiatrisiksi voi johtaa diagnoosin viivästymiseen (9, 10).

Sairastuminen lisää myös lasten ja nuorten riippuvuutta vanhemmistaan. Lääkityksen seuraaminen, oireiden seuranta ja huoli lapsen tai nuoren pärjäämisestä koulussa ja kaverisuhteissa aiheuttavat kuormitusta vanhemmuuteen. Sairastuminen kaventaa usein lapsen ja nuoren mahdollisuuksia suoriutua iän mukaisista kehitystehtävistä, rakentaa omaa tulevaisuuttaan ja olla osallisena yhteiskunnassa ja omassa elämässään.

## 3 PSYKOSOSIAALISEN TUEN TOIMIJAT JA PALVELUJEN JÄRJESTÄJÄT

Narkolepsiapotilaiden psykososiaalisen tuen järjestämisessä tarvitaan laaja-alaista ja moniammatillista yhteistyötä (11). Psykososiaalista tukea järjestävät kunnallinen terveys-, sosiaali- ja koulutoimi, Kansaneläkelaitos (Kela) ja kolmannen sektorin toimijat. Näiden rooli vaihtelee sairastuneen ongelmien laadun ja laajuuden sekä eri ikä- ja kehitysvaiheissa ilmenevien haasteiden mukaan.

### 3.1 TERVEYDENHUOLTO

Narkolepsiapotilaan somaattisesta hoidosta vastaavan tahon tulee olla määritelty niin, että se on tiedossa potilaalla ja kaikilla hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvilla. Lasten ja nuorten narkolepsia – Hyvä hoito -työryhmä on suositellut diagnostiikan ja lääkehoidon suunnittelun keskittämistä yliopistosairaaloihin ja hoidon toteutumista narkolepsiaan perehtyneissä erikoisyksiköissä (3). Pitkäjänteinen hoito ja seuranta toteutuvat potilaan oman keskussairaalan toimesta yhteistyössä alueen yliopistollisen sairaalan kanssa. On perusteltua, että ensisijainen vastuu psykososiaalisen tuen tarpeen kartoittamisesta ja tuen piiriin ohjaamisesta on hoitavalla taholla.

Psykkisen tilan arviointi ja tarpeenmukainen perheiden ohjaaminen psykiatrisen tuen, hoidon ja kuntoutuksen piiriin on parhaiten toteutettavissa lasten ja nuorten yleissairaalapsykiatrian tai vastaavissa lasten- tai nuorisopsykiatrisian konsultaatioyksiköissä (12).

Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välinen yhteistyö on tärkeää, koska perusterveydenhuollossa tunnetaan paikalliset palvelut, toimijat ja mahdollisuudet palveluiden toteuttamiseen. Perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoido tuottavat tarvittavan hoidon omana toimintanaan, kunnan maksusitoumuksella tai erikoissairaanhoidon lääkinnällisenä kuntoutuksena.

### 3.2 SOSIAALITOIMI

Sosiaalitoimella on tärkeä rooli potilaiden ja perheiden sosiaalisen ja taloudellisen tuen järjestämisessä (13, 14). Palvelusuunnitelman tekeminen on sosiaalitoimen vastuulla. Kunnan sosiaalitoimella on oman toimintansa lisäksi mahdollisuus palveluiden järjestämiseen myös myöntämällä maksusitoumuksia. Eduskunta on hyväksynyt joulukuussa 2014 uuden sosiaalihuoltolain, jonka mukaan kotipalvelua, perhetyötä, tukihenkilöitä ja tukiperheitä sekä vertaisryhmätoimintaa on jatkossa mahdollisuus saada ilman lastensuojelun asiakkuutta (15).

### 3.3 KOULUTOIMI

Koulu muodostaa suuren osan lapsen arkiympäristöä ja on siksi tärkeä osa lasten ja nuorten kokonaiskuntoutusta (16). Kasvatuksellinen kuntoutus yhdistää kasvatuksen, opetuksen, oppilashuollon ja kuntoutuksen toisiinsa.

### 3.4 KOLMAS SEKTORI

Tukihenkilö- ja vertaistukitoimintaa sekä sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät mm. Suomen Narkolepsiyhdistys ja TATU ry.

### 3.5 MUUT TAHOT

Kela järjestää sopeutumisvalmennusta, harkinnanvaraista ja vaikeavammaisten kuntoutusta sekä ammatillisen kuntoutuksen palveluja. Työ- ja elinkeinokeskus (TE-keskus) järjestää yli 16-vuotiaiden ammatinvalinnan ohjausta ja työllistämistä.

Lääkevahinkovakuutuksen korvausjärjestelmä muuttui vuoden 2012 alussa. Sitä hoitaa nyt Suomen Keskinäinen Lääkevahinkovakuutusyhtiö. Kaikki uudet vahinkoilmoitukset tehdään suoraan sille.

Lääkevahinkovakuutuspooli ei ota enää vastaan uusia vahinkoilmoituksia. Poikkeuksena ovat ainoastaan Pandemrix-rokotteesta vuoden 2009 rokotuskampanjan yhteydessä aiheutuneet lääkevahingot. Niiden vahinkoilmoitukset tehdään yhtiömuutoksesta huolimatta edelleenkin Lääkevahinkovakuutuspoolille. Pooli vastaa keskitetysti niiden korvauskäsittelystä ja korvaamisesta vakuutusehtojensa mukaisen vakuutusmäärän puitteissa (17,18).

## 4 PSYKOSOSIAALISEN TUEN MUOTOJA

Kliinisen kokemuksen ja tutkimusten mukaan vakavasti sairastuneet lapset kokevat tärkeimmäksi omalta perheeltään saamansa tuen. Lisäksi lukuisissa selvityksissä on todettu, että potilaiden ja heidän perheidensä saama vertaistuki on koettu hyvänä tukimuotona. Psykososiaalisen tuen tuleekin kohdistua potilaan lisäksi koko perheeseen ja arjen ympäristöön.

Hoitavan tahon antama asianmukainen tieto on tärkeää sairauteen sopeutumisessa. Tämä koskee myös sairauteen liittyviä psyykkisiä ilmiöitä. Informaation pitäisi olla säännöllistä ja toistuvaa, koska tiedon tarve vaihtelee eri ikäkausina. Tiedon vastaanottoon vaikuttaa sairauden vaihe ja luonne sekä potilaan ja hänen perheensä muu elämäntilanne. Ymmärretty ja sisäistetty tieto vahvistaa yhteistyötä ja auttaa mieltä sopeutumaan. Potilaan ja hänen elämäntilanteensa tunteminen auttaa luottamuksellisen yhteistyösuhteen syntymisessä ja on perusta kuntoutuksen suunnittelulle.

Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten toimintakyvystä eri ympäristöissä ja tukitoimien vaikuttavuudesta on vuoden 2010 jälkeen Suomessa käynnistetty useita lääketieteellisiä sekä kasvatusta-, yhteiskunta- ja hoitotieteellisiä tutkimuksia. Näistä kertyvän tiedon perusteella ymmärrys sairastuneiden ja heidän läheistensä tarvitsemasta tuesta ja tukimuodoista paranee ja tarkentuu.

### 4.1 ENSITieto JA PSYKOEDUKAATIO

Psykoedukaatiolla tarkoitetaan koulutuksellista ammatillista työskentelytapaa, missä annetaan yleistä tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä psyykkisistä ilmiöistä. Sen tavoitteena on parantaa



potilaiden ja heidän perheidensä tietoa ja ymmärrystä sairaudesta, mikä voi edesauttaa sopeutumista ja vähentää psyykkistä oireilua.

Sairauteen liittyvä informaatio tulee antaa selkeästi, ymmärrettävästi ja riittävän yksinkertaisesti. Potilaan ja perheen kysymyksille tulee jättää tilaa. On oleellista arvioida potilaan ja hänen läheistensä psyykkiset voimavarat ja pohtia, mitä asioita ja kuinka laajasti voi missäkin sairauden vaiheessa ottaa puheeksi.

Narkolepsiadiagnoosin varmistumisen jälkeen potilas ja hänen perheensä tarvitsevat heti ensitietoa sairauden oireista, kulusta ja ennusteesta sekä hoidosta ja kuntoutuksesta. Tiedon antaminen kuuluu sairauden todenneen terveydenhuollon yksikön tehtäviin. Lääkärin ja hoitajan muodostama työpari välittää usein potilaalle ja perheelle ensitiedon ja ohjaa perheen eri ammattiosajien palveluiden piiriin. Tutkimustiedon mukaan perheet ovat kokeneet, että ensitietoa on ollut liian vähän saatavilla (38). Kliinisen kokemuksen perusteella säännölliset omahoitajavastaanotot ja puhelinkeskustelut ovat auttaneet osaltaan sairauteen sopeutumisessa ja tarjonneet potilaalle mahdollisuuden purkaa kokemuksiaan ja tunteitaan.

Terveydenhuollon toimijoille suositeltava tietolähde on esim. Lasten ja nuorten narkolepsia – Hyvä hoito (3), joka sisältää systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen perustuvan narkolepsian diagnostiikan ja hoidon ohjeistuksen.

Lapsen ja nuoren toimintaympäristöille, perheille, oppilaitosten ja sosiaalitoimen työntekijöille tiedonhakuun soveltuu hyvin STM:n julkaisu ”Narkolepsiaan sairastuneen lapsen ja nuoren arki ja siinä selviytyminen. Yksin ja yhdessä - tukien ja lähellä ollen” (19).

Sosiaalitoimen työntekijöitä varten on myös THL:n toimittamiin Lastensuojelun käsikirjaan (20) ja Vammaispalvelujen käsikirjaan (21) lisätty narkolepsiaa koskevat luvut.

Narkolepsiaan liittyvistä tutkimuksista ja etuuksista löytyy lisätietoa STM:n tuoreessa julkaisussa ”Narkolepsiaan sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä tukeminen” (17).

STM:n aloitteesta yliopistosairaaloiden narkolepsiaa hoitavat lastenneurologiset yksiköt järjestävät narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheille informaatio- ja keskustelutilaisuuksia eri puolilla Suomea. Näiden tilaisuuksien tarkoituksena on ajantasainen tiedottaminen narkolepsian puhkeamiseen liittyvästä tutkimuksesta, tutkimustuloksista, hoidosta, paikallisesta psykososiaalisesta tuesta sekä sosiaalietuuksista ja korvausperiaatteista.

## 4.2 PSYKKINEN TUKI JA PSYKIATRINEN HOITO

Somaattisten sairauksien psykologiset vaikutukset riippuvat useista seikoista, kuten sairauden laadusta, ihmissuhteista, persoonallisuuden kehitysvaiheesta, kyvystä surra, mielen keinoista ja voimavaroista sekä kyvystä käyttää saatuja tietoja hyväksi (22). Pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten reagointi on aina yksilöllistä. Somaattisesti sairastuneilla lapsilla esiintyy enemmän psyykkisiä oireita ja sosiaalisia ongelmia kuin terveillä samanikäisillä.

Sairaus tai vamma vaikuttaa lapsen ja nuoren mielialaan ja hänen käsitykseensä itsestään aiheuttaessaan kykenemättömyyden ja erilaisuuden tunteita ja huonoa itsetuntoa. Ympäristön käsitykset sairaudesta ja perheen sopeutuminen siihen heijastuvat lapsen kokemuksiin ja voivat vaikuttaa toimintakykyä heikentävästi tai parantavasti.

Lääketieteellisen hoidon tulee perustua ymmärrykseen siitä, mitä kyseessä oleva sairaus merkitsee tietylle potilaalle tiettyyn aikaan elämässä. Tämä edellyttää kokonaisvaltaista, biopsykososiaalista lähestymistapaa potilaaseen. Pitkäaikaissairauden hoidon onnistuminen on riippuvainen myös perheen sisäisestä tasapainosta ja sairauden hyväksymisestä. Perheen sopeutuminen lapsen tai nuoren sairauteen noudattelee traumaattisen kriisin vaiheita.

Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten psyykkisistä oireista on vain vähän tutkittua tietoa. Lasten ja nuorten narkolepsian Hyvä hoito -ohjeistuksessa (3) ja työryhmän läpikäymissä artikkeleissa tuli esiin elämänlaatua laskevia masennusoireita sekä keskittymisen pulmia, ylivilkkautta ja käytösongelmia (8, 23, 24, 37). Tämä voi näkyä koulunmenestyksen

heikkenemisenä, harrastuksista luopumisena sekä sosiaalisena vetäytymisenä ja kaverisuhteiden haasteina. Tehtyjen tutkimusten pohjalta on suositeltu, että narkolepsiapotilaiden psyykkisen terveydentilan arviointiin ja hoitoon kiinnitettäisiin jatkossa enemmän huomiota (25). Lisäksi on otettava huomioon, että sairastuminen rokotteen myötävaikutuksesta voi aiheuttaa ongelmia sairauteen sopeutumisessa (38).

Potilaan psyykkisen voinnin ensisijainen arviointi kuuluu hoitovastuussa olevalle taholle, oli sitten kyseessä perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon yksikkö. Arviossa tulee huomioida koko perhe. Mikäli potilaalla havaitaan psyykkisiä tai psykososiaalisia ongelmia, on arvioitava, onko ongelma sellainen, että se edellyttää tarkempia psykiatrisia selvittelyjä vai riittävätkö somaattiseen hoitoon kuuluvat psykososiaalisen tuen muodot ongelman hoitamiseen. Psyykkisen tuen tarpeen määrittely ja koko perheen huomioiminen tulisi sisältyä asianmukaisesti tehtynä hoito- ja kuntoutussuunnitelmaan.

Mikäli havaitut ongelmat viittaavat merkittävään psyykkiseen oireiluun, tulee potilaasta konsultoida lasten/nuorisopsykiatrista erikoissairaanhoidoa. Psykiatrisen hoidon tulee perustua konsultaation tai lähetteen pohjalta tehtyyn erikoissairaanhoidon tasoiseen arvioon. Arvio tulisi tehdä paikassa, jossa tunnetaan sekä narkolepsia sairautena että vakavaan somaattiseen sairastumiseen liittyviä ilmiöitä. Lisäksi tulisi olla mahdollisuus tehdä saumatonta yhteistyötä somaattisesta hoidosta vastaavien kanssa. Alkuarvio suositellaan siksi tehtäväksi lasten-, nuoris- tai aikuispsykiatrian yleissairaalapyykiatrian yksikössä, mikäli sellainen klinikassa on. Tutkimusta, hoitoa ja kuntoutusta suunniteltaessa tulee huomioida perheen kotipaikkakunnalla käytössä olevat palvelut ja resurssit.

Psyykkisen tuen ja psykiatrisen hoidon ja kuntoutuksen tulee olla monimuotoista, yksilöllisesti lapsen tai nuoren ja hänen perheensä tarpeiden mukaan suunniteltua. Siinä voidaan tarpeen mukaan yhdistellä eri hoitomuotoja kuten yksilöterapiata, vanhempien tapaamisia ja/tai perheterapiaa. Osa lapsista ja nuorista voi hyötyä myös tutkimus- tai hoitajaksoista lasten- tai nuorisopsykiatrisella osastolla ja tarpeen mukaan psyykkiseen oireiluun suunnatusta lääkehoidosta. Perhettä tuetaan sairastumisen aiheuttamasta kriisistä selviytymisessä, sairauteen sopeutumisessa ja kommunikaatiossa terveydenhuollon ammattilaisten ja muiden viranomaisten kanssa

### 4.3 KUNTOUTUS

Kuntoutuksen tehtävä on tukea kuntoutettavaa tilanteissa, joissa sairaudet tai vammat seurauksineen ovat heikentäneet mahdollisuuksia pärjätä omassa elämäntilanteessa ja elämänympäristössä. Kuntoutuminen merkitsee omien voimavarojen ja toimintaedellytysten löytämistä (21). Kuntoutuksen tavoitteena on edistää sairaan, vammaisen tai vajaatoimintakykyisen henkilön toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä, hyvinvointia, osallistumismahdollisuuksia ja työllistymistä. Narkolepsiapotilaiden kuntoutus tulee järjestää olemassa olevien yleisten kuntoutuskäytäntöjen mukaisesti.

Kuntoutus voidaan jakaa neljään osa-alueeseen: lääkinnälliseen, ammatilliseen, pedagogiseen eli kasvatukselliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen. Käytännössä näiden osa-alueiden kuntoutusmuodot saattavat olla sisällöltään osin päällekkäisiä. Eri kuntoutusmuodoilla voi olla eri maksaja ja järjestävä taho. Kuntoutuksen tarkastelu eri osa-alueiden kautta auttaa huomiomaan kuntoutuksen ja erilaisten kuntoutusmuotojen tarvetta kokonaisvaltaisesti.

Kuntoutusta järjestäviä ja rahoittavia tahoja on useita, esim. terveydenhuolto (erikoissairaanhoido, perusterveydenhuolto), sosiaalitoimi, koulutoimi ja Kela. Eri tahot tarjoavat erityyppisiä kuntoutusmuotoja. Siten kokonaisvaltaisessa kuntoutuksessa voi olla mukana yhtäaikaisesti useampi taho ja toimija, jolloin yhteistyö näiden välillä on tärkeää. Kuntoutuksen tarve arvioidaan aina yksilöllisessä kokonaisvaltaisessa kuntoutussuunnitelmassa.

### 4.3.1 Lääkinnällinen kuntoutus

Lääkinnällisellä kuntoutuksella tarkoitetaan niitä kuntoutuksen toimenpiteitä, joita tarvitaan lääketieteellisesti todetun vamman tai sairauden aiheuttaman toimintakykyrajoitteen parantamiseksi, toimintakyvyn turvaamiseksi tai tukemiseksi. Kuntoutus voi olla esimerkiksi neuvontaa, erilaisia terapioiden (psykoterapia, toimintaterapia jne.) tai apuvälineratkaisuja, sopeutumisvalmennusta, kuntoutussuunnitelman tarkennusta ja yhteistyötä muiden kuntoutustahojen kanssa (26). Lääkinnällinen kuntoutus tukee ammatillista ja pedagogista kuntoutusta. Lääkinnällistä kuntoutusta järjestävät Kelan lisäksi mm. julkinen terveydenhuolto, kuten terveyskeskukset ja sairaalat.

### 4.3.2 Sopeutumisvalmennuskurssit

Sopeutumisvalmennuksen ensisijainen tehtävä on auttaa hyväksymään ja selvittämään sairaudesta johtuvat arjen ongelmat ja auttaa kestämaan sairauden aiheuttamaa psyykkistä stressiä. Sopeutumisvalmennusta järjestetään pääsääntöisesti sopeutumisvalmennuskurssien muodossa. Narkolepsiapotilaille näitä kursseja järjestävät Kela ja kolmannen sektorin toimijat (esim. Suomen Narkolepsiayhdistys, TATU ry).

### 4.3.3 Ammatillinen kuntoutus

Ammatillisen kuntoutuksen tarkoituksena on parantaa tai ylläpitää kuntoutujan työkykyä, työssä jaksamista, ammatillisia valmiuksia sekä ansiomahdollisuuksia, jotta hän voi saada tai säilyttää hänelle soveltuvan työn. Ammatilliseen kuntoutukseen voi kuulua neuvontaa, ammatinvalinnanohjausta, urasuunnittelupalveluja, työkykyä ylläpitävää ja parantavaa valmennusta, kuntoutustutkimusta, työ- ja koulutuskokeiluja, työhönvalmennusta, ammatillista ja muuta koulutusta, työvoimaneuvontaa, työhön sijoitusta, elinkeinotukea sekä työhön tai opiskeluun liittyviä apuvälineitä ja työolosuhteiden järjestelytukea.

Narkolepsiapotilaiden työkykyisyys riippuu oireiden voimakkuudesta, hoitovasteesta ja sopivasta ammatinvalinnasta. Yksitoikkoista, paikallaan oloa edellyttävää työtä tai kolmivuorotyötä ei suositella. Myöskään turvallisuuskriittiset ammatit (ammattikuljettaja, pelastusala, vaarallisten työkoneidenkäyttö jne.) eivät sovellu narkolepsiaa sairastavalle (27).

Ammatillista kuntoutusta järjestävät työ- ja elinkeinohallinto TE-toimistojen kautta, Kela, työeläkelaitokset, vakuutusyhtiöt sekä ammatilliset oppilaitokset. Työeläkelaitosten järjestämä kuntoutus on tarkoitettu vakiintuneesti työelämässä olleille. Kela järjestää ammatillista kuntoutusta sellaisille henkilöille, jotka eivät saa työeläkelaitosten järjestämää kuntoutusta. Myös kunnat voivat osallistua ammatilliseen kuntoutukseen myöntämällä maksusitoumuksia esim. henkilökohtaista avustajaa varten.

### 4.3.4 Kasvatuksellinen eli pedagoginen kuntoutus

Kasvatuksellisella kuntoutuksella tarkoitetaan sairastuneen lapsen tai nuoren kasvatuksen ja koulutuksen järjestämistä. Kasvatuksellisen kuntoutuksen suunnittelee koulu esim. oppilashuoltotyöryhmän tuella. Tavoitteena on koulukuntoisuuden saavuttaminen ja tukeminen, oppimisen tukeminen vahvuusalueiden ja oppimisedellytysten mukaisesti, sosiaalisten taitojen ja myönteisten ratkaisumallien omaksuminen sekä vastuuntunnon ja aktiivisuuden kehittyminen suhteessa omaan oppimiseen, koulunkäyntiin ja tulevaisuuteen (28, 29, 30). Lasten ja ei-

työikäisten nuorten kohdalla pedagogisen kuntoutuksen osa-alue on verrattavissa työikäisten ammatilliseen kuntoutukseen.

Jokaiselle erityistä tukea tarvitsevalle oppilaalle tulee lain mukaan laatia hyväksytyyn opetussuunnitelmaan perustuva henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Eriytetyssä opetuksessa voidaan strukturoida koulupäivä, opetus, oppimisympäristöt ja muut toiminnot oppilaille sopiviksi. Sosiaali- ja terveydenhuolto voi tukea pedagogista kuntoutusta esim. järjestämällä neuropsykiatrista valmennusta tai henkilökohtaisen avustajan koulunkäyntiin. Koulunkäyntiin liittyviä pulmia ja mahdollisia tukitoimia kuvataan STM:n julkaisussa ”Narkolepsiaan sairastuneen lapsen ja nuoren arki sekä siinä selviytyminen. Yksin ja yhdessä – tukien ja lähellä ollen” (19).

Narkolepsiaa sairastavien lasten koulunkäyntiä on tutkittu Satu Karjalaisen ja Anna- Maria Nyrhilän keväällä 2013 Lapin yliopistoon tekemässä pro gradu -tutkielmassa ” Narkolepsiaan sairastuneen koulunkäynti perheiden ja opettajien kuvaamana” (31). Useimmilla narkolepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla oli ainakin ajoittain oireita, jotka vaikuttivat sekä oppimiseen että koulunkäyntiin.

### 4.3.5 Sosiaalinen kuntoutus

Sosiaalisella kuntoutuksella pyritään parantamaan sosiaalista toimintakykyä mm. helpottamalla asumista, liikkumista ja yleistä osallistumista, huolehtimalla taloudellisesta turvallisuudesta ja tukemalla sosiaalisia verkostoja. Käytännössä sosiaalinen kuntoutus on osa kaikkea kuntoutusta ja siten se toteutuu hyvin kokonaisvaltaisesti järjestetyssä kuntoutuksessa.

## 4.4 OHJAUS JA TUKEMINEN ARJESSA

Kuntoutusohjausta voidaan käyttää mm. tiedon jakamisessa, kuntoutusmahdollisuuksien selvittelyssä, nivelvaiheiden siirtymissä (päivähoito – koulu, alakoulu, yläkoulu jne.), ammatinvalintaan liittyvissä pulmissa ja yhteistyössä eri palvelujärjestelmien välillä. Kuntoutusohjaus on lakisääteistä (terveydenhuoltolaki 29§) ja asiakkaalle maksutonta. Se sopii työmuotona hyvin narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja perheiden tueksi.

Kuntoutusohjaaja on lapsen tai nuoren ja perheen rinnalla kulkija, joka ohjaa ja koordinoi kuntoutusta suunnitelmallisesti ja pitkäkestoisesti. Kuntoutusohjaajia työskentelee esimerkiksi yliopisto- ja keskussairaaloiden erikoisalyksiköissä, terveystieteissä, kuntoutuslaitoksissa, erilaisissa projekteissa tai järjestöjen palveluksessa.

Kuntoutusohjaajan ja neuropsykiatrisen valmentajan yhteistyöstä on hyviä kokemuksia neuropsykiatristen pitkäaikaissairauksien kohdalla. Neuropsykiatrinen valmentaja tarjoaa tukea muun muassa arjen ja elämänhallinnan ongelmissa sekä koulutus- ja urasuunnitelmien selkiyttämässä. Kokemuksia neuropsykiatrisesta valmennuksesta narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten kohdalla ei juuri ole, mutta koska narkolepsia sairautena vaikuttaa voimakkaasti lapsen ja nuoren arkeen ja elämänhallintaan, valmennuksesta voi olla apua.

Ammatillisesta tukihenkilötoiminnasta on saatu hyviä kokemuksia narkolepsiaa sairastavien kuntoutuksessa. Tukihenkilön tehtävänä on nimensä mukaisesti tukea lasta tai nuorta eri elämäntilanteissa. Ammatillinen tukihenkilötoiminta tarjoaa tukea ja apua mm. koulunkäynnin haasteisiin, sosiaalisten taitojen ja itsenäistymisen harjoitteluun sekä harrastustoiminnan tukemiseen.

Hyviä kokemuksia on myös sosiaalitoimen ja koulutoimen yhteistyössä järjestämistä tukihenkilöistä. Tukihenkilöiden sitoutuminen pitkäaikaiseen työskentelyyn pitkäaikaissairaiden kohdalla on suositeltavaa.

## 4.5 VERTAISTUKI

Vertaistuella tarkoitetaan samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä tukea, jossa on tärkeää vastavuoroisuus, halu jakaa omia kokemuksia ja yhteenkuuluvuuden tunne (32, 33). Vertaistukea voi hyödyntää esimerkiksi ensitiedon antamisessa, sopeutumisvalmennuksessa, tukiryhmissä ja tukihenkilötoiminnassa. Vertaistuki voi auttaa lasta ja nuorta hyväksymään itsensä ja sairautensa antamalla kokemuksen, ettei ole ainoa sairastunut, ja tietoa siitä miten toiset ovat selviytyneet samojen oireiden kanssa. Vanhemmille vertaistuki antaa mahdollisuuden käsitellä omassa lapsessa tapahtuneita muutoksia ja jakaa siihen liittyviä kokemuksia ja tunteita ja sitä kautta hyväksyä lapsen sairauden.

Rokotteen myötävaikutuksesta sairastuneita lapsia ja nuoria on valtakunnallisesti noin 150 (2). He asuvat eri puolilla maata, joten mahdollisuudet vertaistukeen eroavat paljolti asuinpaikan mukaan. Osa vanhemmista on verkostoitunut vapaamuotoisesti jakaakseen kokemuksia ja ajaakseen perheen etuja vahingonkorvausasioissa. Lasten ja nuorten mahdollisuudet vertaistukeen ovat jääneet ensitietopäivien ja sopeutumisvalmennuskurssien varaan, vaikka heillä olisi tarvetta edelleen säännölliseen ohjattuun vertaistukeen.

Perheiltä on alustavasti kerätty mielipiteitä heidän tarvitsemastaan vertaistuesta. Sen on toivottu olevan luonteeltaan jatkuvaa ja säännöllistä, paikallisesti organisoitua ja koordinoitua. Vertaiskokemusten jakamisen on koettu olevan tärkein osa toimintaa, ja erityisen hyödyllistä on ollut tavata sekä aiemmin sairastuneita että sairastuneiden vanhempia, joilla on ollut kokemusta narkolepsialle tyypillisistä ongelmista ja niiden ratkaisemisesta. Esiin on myös noussut toive perhettä laajemman verkoston, esimerkiksi ystävien, opettajien ja valmentajien, osallistumismahdollisuudesta vertaisryhmien toimintaan. Erityisen tärkeänä mahdollisuutta vertaistukeen pidetään elämänmuutos- ja nivelvaiheissa, kuten kouluportaalta toiselle siirryttäessä, kotoa pois muuttaessa tai perhettä perustaessa.

## 5 KELAN PALVELUT

### 5.1 SAIRAANHOITO- JA LÄÄKEKORVAUKSET

Sairauden aiheuttamista lääkärinkäynneistä Kela korvaa matkakuluja tavanomaisen käytännön mukaan. Kela korvaa osan yksityislääkärin palkkioista, hoidosta ja tutkimuksista näille määritellyn korvaustaksan mukaan. Kela ei korvaa julkisen terveydenhuollon kustannuksia kuten sairaaloiden hoitopäivämaksuja tai poliklinikkamaksuja.

Narkolepsiassa käytetyistä lääkkeistä natriumoksibaatti ja modafiniili ovat olleet syksystä 2012 alkaen lääkärinlausunnon perusteella erityiskorvattavia (65%) diagnoosilla vaikea ja pitkäaikainen narkolepsia. Narkolepsian hoitoon käytetään myös lääkkeitä, jotka ovat peruskorvattavia, mutta niiden hyväksytyt käyttöaiheet eivät sisällä narkolepsiaa (esim. metyyli-fenidaatti, SSRI-estäjät). Suomessa lääkkeiden korvattavuus voidaan vahvistaa enintään hyväksytyjen käyttöaiheiden mukaisessa laajuudessa.

### 5.2 TOIMEENTULOTURVA

Lapsen sairauden hoidon edellyttäessä väliaikaista vanhemman töistä poissaoloa voi Kelalta anoa erityishoitorahaa, jota myönnetään 0–15-vuotiaan lapsen vanhemmalle, joka on tilapäisesti estynyt tekemästä työtään lapsen sairaanhoitoon tai kuntoutukseen osallistumisen vuoksi eikä saa työtuloa tältä ajalta.

Kuntoutusrahan tavoitteena on turvata toimeentulo kuntoutuksen aikana. Kuntoutusrahaa voi saada 16–67-vuotias, joka osallistuu kuntoutukseen, jonka tavoitteena on työelämässä pysyminen, työelämään palaaminen tai työelämään pääsy. Kuntoutusrahaa saadakseen tulee olla hyväksyttävä kuntoutuspäätös esim. Kelasta tai työterveyshuollosta.

Kela maksaa nuoren kuntoutusrahaa työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisen ehkäisemiseksi, ammatillisen kuntoutumisen varmistamiseksi ja työllistymisen edistämiseksi. Nuoren kuntoutusrahaa voidaan maksaa myös yleissivistävän koulutuksen ajalta (opiskelua peruskoulussa, lukiossa tai kansanopistossa). Suunnitellun kuntoutuksen realistisena tavoitteena tulee kuitenkin olla työelämään siirtyminen. Kuntoutusrahan myöntämiseksi vaaditaan, että nuorelle on laadittu henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma. Kuntoutusrahaa maksetaan aikaisintaan 16 ikävuoden täyttämistä seuraavasta päivästä lukien enintään sen kuukauden loppuun, jona nuori täyttää 20 vuotta tai meneillään oleva kuntoutus päättyy.

### 5.3 VAMMAISETUUDET

Kelan vammaisetuuksia ovat alle 16-vuotiaan vammaistuki, 16 vuotta täyttäneen vammaistuki ja eläkkeensaajan hoitotuki. Vammaisetuudet ovat kolmiportaisia: perustuki, korotettu tuki ja ylin tuki.

Alle 16-vuotiaan vammaistuen tavoitteena on tukea pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen selviytymistä jokapäiväisessä elämässä. Vammaistukea maksetaan korvaukseksi vähintään 6 kuukautta kestävästä tavanomaista suuremmasta rasituksesta ja sidonnaisuudesta, joka aiheutuu sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta.

16 vuotta täyttäneen vammaistuen tavoitteena on tukea muiden kuin eläkkeellä olevien pitkäaikaisesti sairaiden tai vammaisten henkilöiden selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, osallistumista työhön tai opiskeluun sekä toimintakyvyn ylläpitämistä, kotona asumista, kuntoutusta ja hoitoa. Vammaistukea myönnetään sairaudesta tai vammasta aiheutuvan haitan, tarvittavan avun, palvelusten ja erityiskustannusten korvaamiseksi. Vammaistuen myöntäminen edellyttää, että hakijan toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan.

Eläkkeensaajan hoitotuen tavoitteena on tukea pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen eläkkeensaajan selviytymistä jokapäiväisessä elämässä sekä hänen toimintakykynsä ylläpitämistä, hänen kotona asumistaan, kuntoutustaan ja hoitoaan. Tuella korvataan myös toimintakyvyn heikentymisestä aiheutuvia erityiskustannuksia. Hoitotuen myöntäminen edellyttää, että hakijan toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan.

### 5.4 LÄÄKINNÄLLINEN KUNTOUTUS

#### 5.4.1 Sopeutumisvalmennus

Kela järjestää sopeutumisvalmennus- ja perhekursseja, joissa lapsi tai nuori ja hänen perheenjäsenensä tai muut läheisensä voivat saada tukea sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämäntilanteeseen. Kela on järjestänyt narkolepsiaan sairastuneille lapsille, nuorille ja heidän perheilleen sopeutumisvalmennuskursseja vuodesta 2013. Kela on kerännyt palautetta näistä kursseista (39). Kela on jatkossa fokuoimassa narkolepsian sopeutumisvalmennuskursseja lähinnä nuorille ja nuorille aikuisille (15-29 -vuotiaat), koska tulevaisuudessa suurin tuen tarve koskee tätä ikäryhmää. Jatkossa alle 15-vuotiaille ei järjestetä omia kursseja, vaan he voivat perheineen osallistua Kelan yksilöllisille kuntoutusjaksoille.

Muiden palveluntuottajien (esim. Suomen Narkolepsiyhdistys ja TATU ry) järjestämiin sopeutumisvalmennuskursseihin Kela maksaa harkinnanvaraisesti matkakorvaukset ja kuntou-

tusajan toimeentuloturvana kuntoutusrahaa. Harkinnan tueksi Kela tarvitsee tiedot kurssin sisällöstä ja lasta/nuorta hoitavan lääkärin suosituksen osallistumistarpeesta kyseiselle kurssille.

## 5.4.2 Vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus

Vaikeavammaisille Kela järjestää lääkinnällistä kuntoutusta yksilöllisen tarpeen ja mahdollisuuksien mukaan. Kuntoutuksen tarve arvioidaan aina yksilöllisessä kokonaisvaltaisessa kuntoutussuunnitelmassa. Kuntoutus voi olla esimerkiksi yksilö- tai perhepsykoterapiaa, toimintaterapiaa, musiikkiterapiaa, taideterapiaa, ratsastusterapiaa tai neuropsykologista kuntoutusta sekä yksilöllisiä laituskuntoutusjaksoja.

Oikeus vaikeavammaisen kuntoutukseen edellyttää vähintään korotettua vammaisuuksia ja sairauksista, iästä tai vammasta aiheutuvaa yleistä lääketieteellistä ja toiminnallista haittaa, josta aiheutuu vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve. Lisäksi haitan on oltava niin suuri, että asiakkaalla on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toimistaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella.

## 5.4.3 Kuntoutuspsykoterapia

Kela korvaa lakisääteistä kuntoutuspsykoterapiaa 16–67-vuotiaille. Kuntoutuspsykoterapian tavoitteena on tukea ja parantaa nuoren työ- ja opiskelukykyä. Kuntoutuksella turvataan työelämässä pysyminen tai sinne siirtyminen, työhön paluu tai opintojen edistyminen. Alle 16-vuotiaiden terapiasta vastaa julkinen terveydenhuolto, ainoastaan vaikeavammaisen kuntoutuksen kriteerit täyttävät voivat saada Kelan järjestämänä. Alle 16-vuotiaiden ei-vaikeavammaisten tarvitsema psykoterapia järjestetään useimmiten terveydenhuollon ostopalvelun, samoin yli 16-vuotiaiden, jos Kelan kuntoutuspsykoterapian kriteerit eivät täyty.

## 5.4.4 Harkinnanvarainen kuntoutus

Harkinnanvarainen kuntoutus täydentää Kelan ammatillista ja vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta. Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen tärkeimpänä tavoitteena on tukea kuntoutujien työ-, opiskelu- ja toimintakykyä. Kela järjestää harkinnanvaraisena kuntoutuksena seuraavia palveluja: neuropsykologinen kuntoutus, sopeutumisvalmennuskurssit ja yksilölliset kuntoutusjaksot.

# 5.5 AMMATILLINEN KUNTOUTUS

## 5.5.1 Kuntoutusselvitys

Vuoden 2015 alusta kuntoutustarveselvitys ja kuntoutustutkimus yhdistyivät ammatilliseksi kuntoutusselvitykseksi. Ammatillisen kuntoutusselvityksen tavoitteena on selvittää sekä lääkinnällisen että erityisesti ammatillisen kuntoutuksen tarpeet sekä mahdollisuudet. Ammatillisen kuntoutusselvityksen kokonaispituus määräytyy yksilöllisesti, ja sen kesto on enintään 12 kuntoutuspäivää ja 1–3 seurantapäivää ja/tai 1–6 palveluntuottajan yhteydenottoa kuntoutujan puhelimitse. Ammatillinen kuntoutusselvitys muodostuu alku-, jatko- ja seurantavaiheesta. Asiakas voidaan ammatillisen kuntoutusselvityksen perusteella ohjata esimerkiksi työkokeiluun tai ammatilliselle kuntoutuskurssille. Päämääränä on tukea kuntoutujan työelämässä jatkamista, työelämään palaamista tai sinne siirtymistä.

### 5.5.2 Työ- ja koulutuskokeilu

Soveltuvuutta erilaisiin ammatteihin tai selviytymistä erilaisissa työtehtävissä voidaan selvittää työkokeilulla Kelan hyväksymän kuntoutusyksikön omissa työpaikoissa tai ulkopuolisissa työpaikoissa. Koulutuskokeilulla voidaan selvittää koulutusmahdollisuuksia ja tutustua kouluelämään. Työkokeilussa asiakas löytää tai varmistaa itselleen soveltuvan alan kokeilemalla työtä esimerkiksi 1–3 työpaikassa.

### 5.5.3 Työhönvalmennus

Työhönvalmennuksessa keskeistä on työpaikan etsiminen sekä asiakkaan saama pitkäkestoinen yksilöllinen tuki ja ohjaus työn tekemiseen ja työelämään siirtymiseen. Lisäksi MT-työhönvalmennuksessa huomioidaan mielenterveyden häiriöiden erityistarpeet, työpaikan tarpeet ja tarjotaan työnantajalle tukea kuntoutujan työllistämisen sekä työssä selviytymisen turvaamisessa.

Työhönvalmennuksessa harjoitellaan käytännön työtä Kelan hyväksymän kuntoutusyksikön omissa työpaikoissa tai ulkopuolisissa työpaikoissa. Työhönvalmennuksesta ja sen ehdoista tehdään sopimus työhönvalmennuspaikan, valmennukseen osallistuvan ja Kelan kesken. Työhönvalmennus kestää yleensä noin 5–10 kuukautta yksilöllisen tarpeen mukaan.

### 5.5.4 Ammatilliset kuntoutuskurssit

Aikuisten ammatillinen kuntoutuskurssi on vajaakuntoisille nuorille ja aikuisille henkilöille suunnattu ryhmässä toteutettava kuntoutuspalvelu. Kurssien ryhmät ovat muodostettu nuorille aikuisille (18–25-v.), aikuisille (26–60-v.) sekä yhdessä nuorille ja aikuisille (18–60-vuotiaat). Kurssin tavoitteena on lisätä nuorten ja aikuisten elämänhallintaa ja aktiivisuutta sekä parantaa työelämävalmiuksia ja tukea työelämään tai koulutukseen pääsyä.

## 6 HOITO- JA KUNTOUTUSSUUNNITELMA SEKÄ PALVELUSSUUNNITELMA

### 6.1 HOITO- JA KUNTOUTUSSUUNNITELMA

Pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus perustuvat suunnitelmalliseen, potilaan tarpeet ja ongelmat kokonaisvaltaisesti huomioivaan toimintaan. Tämä tarkoittaa moniammatillista ja monialaista yhteistyötä ja sovitusti määräajoin toteutettavia hoito- ja kuntoutussuunnitelmaneuvoitteluja. Jokaisella narkolepsiaa sairastavalla tulee olla voimassaoleva hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Hoitovastuussa olevan tahon tulee kutsua suunnitelman laatimiseen tarvittavat osallistujat. Narkolepsiapotilaan toimintakyvyn ja haitta-asteen arvioinnista löytyy tarkempaa tietoa Duodecim-lehdessä julkaistussa katsausartikkelissa (34).

#### Hoito- ja kuntoutussuunnitelma:

- Suunnitelma tehdään vuosittain tai tarpeen mukaan erikseen sovittuna aikana
- Hoidosta vastaava taho laatii suunnitelman yhdessä tarvittavien tahojen kanssa
- Suunnitelmaan kirjataan nykytila ja jatkosuositukset



## HOITO- JA KUNTOUTUSSUUNNITELMAA LAADITTAESSA SUOSITEL- LAAN HUOMIOIMAAN SEURAAVAT OSA-ALUEET:

### 1. Psyykinen ja fyysinen tila

- neurologiset ja psyykkiset oireet
- lääkehoito
- aikaisempi hoitohistoria

### 2. Arjen hallinta ja toimintakyky

- oireiden haittaavuus arjessa, kotona ja koulussa
- vuorokausirytmä
- lääkkeiden ottaminen
- päivittäiset toiminnot (henkilökohtainen hygienia, pukeutuminen, ruokailu)
- liikkuminen, asiointi ja ajan hallinta
- vapaa-ajan toiminnot
- apuna voi käyttää soveltuvia toimintakykymittareita (esim SOFAS)

### 3. Sosiaaliset suhteet

- perhe- ja kaverisuhteet
- harrastukset

### 4. Koulu/työ

- opiskelusuunnitelmat (OPS, HOJKS)
- koulu/työmenestys
- käyttäytyminen
- vuorovaikutus
- apuna voi käyttää saatavilla olevia kyselylomakkeita

### 5. Kuntoutustavoitteet

- potilaan, perheen ja hoitavan tahon näkökulma
- mihin pyritään, miten, aikataulu
- edistävät ja haittaavat tekijät

### 6. Toimenpiteet ja suunnitelma tavoitteiden saavuttamiseksi

- toteuttaja, toteutustapa, ajoitus ja rahoitus
- ohjaus, neuvonta ja yhteistyö
- kuntoutukset ja ohjaus tarvittaviin palveluihin

### 7. Sosiaaliturva ja -palvelut

- palvelusuunnitelman tarve
- sosiaalietuudet / tarvittavat lausunnot

### 8. Seuranta

- miten kuntoutussuunnitelman etenemistä seurataan
- milloin ja missä suunnitelma päivitetään
- kuka toimii yhteyshenkilönä ja koollekutsujana

## 6.2 PALVELUSUUNNITELMA

Kuntien tulisi kartoittaa narkolepsipotilaiden sosiaalipalvelujen ja tukitoimien tarve alueellaan. Narkolepsiaa sairastavien on mahdollista hakea palveluja kotikuntansa kunnan sosiaalitoimen vammaispalveluista. Narkolepsiaa sairastava tai hänen omaisensa tai viranomainen voi pyytää sairastuneen palvelutarpeen selvittämistä. Tätä varten narkolepsiaan sairastuneelle laaditaan palvelusuunnitelma yhdessä asiakkaan ja hänen lähiverkostonsa kanssa (35). Palvelusuunnitelmaan kirjataan ne palvelut ja tukitoimet, joita narkolepsiaan sairastunut henkilö tarvitsee selvitäkseen päivittäisestä elämästä. Palvelusuunnitelmaa laadittaessa tulee ottaa huomioon voimassa oleva hoito- ja kuntoutussuunnitelma ja asiakkaan yksilöllinen avun tarve.

## 7 ERI IKÄVAIHEET

Lapsen tai nuoren sairastuessa narkolepsiaan hänen psyykinen ja fyysinen kasvunsa ja kehityksensä ovat vielä kesken. Sairaus on pitkäkestoinen, ja sen oireet sekä liittännäisongelmat voivat aiheuttaa erilaisia pulmia eri ikä- ja kehitysvaiheissa. Psykososiaalisten tukitoimien tarve tulee arvioida määräajoin niin kauan kuin sairauden oireita on havaittavissa.

### 7.1 LAPSUUSIKÄ

Narkolepsia vaikuttaa lapsuusikäisen psyykkiseen kehitykseen monella tavalla. Tunne-elämän epävakaus, masennus ja aggressio-ongelmat ovat yleisiä. Sairauden vuoksi koulu- ja harrastusasiat vaativat erityisiä järjestelyjä. Väsymys, tunne-elämän ongelmat, erityinen tuen tarve ikätovereihin verrattuna sekä mahdollinen alisuoriutuminen koulutyössä vaikuttavat identiteetin ja itsetunnon kehitykseen (8, 24). Vanhempien ja sosiaalisen lähiympäristön saama lapsen sairauteen liittyvä tieto ja ymmärrys sekä palvelujärjestelmän kyky tukea perhettä antavat lapselle parhaat mahdollisuudet hyvään psykososiaaliseen kehitykseen sairauden kanssa ja siitä huolimatta.

### 7.2 NUORUUSIKÄ

Nuoruusiällä tarkoitetaan lapsuuden ja aikuisuuden väliin sijoittuvaa tytön ja pojan kehitysvaihetta ikävuosien 12–22 välillä. Puberteetin alkuun liittyvä hormonitoiminnan lisääntyminen ja fyysinen kasvu muuttavat nuoren psyykkistä tasapainoa. Nuoruusikä on psykologista sopeutumista näihin sisäisiin ja ulkoisiin muutoksiin. Nuoruusiän psyykkisen kehityksen päämääränä on itse hankitun autonomian saavuttaminen (22).

Pitkäaikaissairauden ja nuoruusiän kehityksen välillä on vastavuoroinen suhde. Sairaus vaikuttaa nuoruusiän psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen, ja samanaikaisesti nuoruusiän kehitys vaikuttaa sairauden ja sen hoidon kulkuun. Siksi nuoren hyvään hoitoon kuuluu lääketieteellisen osaamisen lisäksi taito tukea häntä kokonaisvaltaisesti (36).

Narkolepsipotilaat tarvitsevat nuoruudessa erityistä tukea, jotta normaali psykososiaalinen kehitys mahdollistuisi sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta. Nuorta haastateltaessa on hyvä kiinnittää huomiota hänen kotioloihinsa, koulunkäyntiinsä tai opiskeluunsa, ruokailuun, harrastuksiin, päihteiden käyttöön, seksuaalisuuteen ja seksuaaliterveyteen, mielialaan ja turvallisuuteen (36). Narkolepsiaa sairastavalla nuorella on tarve ja oikeus samaan ohjaukseen, tukeen ja ongelmien ehkäisyyn kuin muillakin nuoruusikäisillä. Tuen tarve on usein suurin nivelvaiheissa kuten peruskoulun päättyessä, siirryttäessä työelämään tai itsenäiseen asumiseen.

## 7.3 AIKUISIKÄ

Siirtyminen lapsuudesta ja nuoruudesta aikuisuuteen on psykologisesti merkittävä vaihe sairastamisessa ja hoidossa. Samalla se merkitsee myös hoitokulttuurin ja käytäntöjen muutosta, siirtymistä lastentautien hoivaavasta kulttuurista enemmän potilaan omaa vastuuta korostavaan kulttuuriin ja ympäristöön.

### Mitä asioita otettava huomioon eri ikä- ja siirtymävaiheissa:

- hoitovastuun siirtyminen (”saattaen vaihtaminen”)
- hoito- ja kuntoutussuunnitelman sekä palvelusuunnitelman tarkistaminen
- sairauden aiheuttamat rajoitteet koulunkäyntiin, opiskeluun ja työelämään
- perheen ja muiden läheisten tuen tarve
- itsenäisen asumisen onnistuminen, mahdollinen tuetun asumisen tarve
- asevelvollisuus (kts. Terveystarkastusohje (TTO) 2012)
- ajokyky (kts. Hublin ym., Duodecim 2011)

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA SUOSITUKSET

Narkolepsia on pitkäaikaissairaus, jonka oireet vaikuttavat merkittävästi potilaan ja hänen perheensä jokapäiväiseen elämään. Vaikeudet eivät rajoitu pelkästään neurologisiin oireisiin, vaan merkittäväällä osalla narkolepsiaan sairastuneista on myös psyykkisiä oireita ja vaikeuksia sosiaalisessa selviytymisessä. Narkolepsiaan sairastuneiden ja heidän perheidensä tarvitseman psykososiaalisen tuen tarpeen kartoittaminen ja tuen järjestäminen ei ole vielä vakiintunutta, ja siinä näyttää olevan suuria valtakunnallisia eroja.

Narkolepsia aiheuttaa muiden pitkäaikaissairauksien tapaan merkittäviä kustannuksia sairastuneelle, hänen perheelleen ja yhteiskunnalle. Sairauden aiheuttamaa henkilökohtaista taakkaa ja yhteiskunnan kustannuksia voidaan todennäköisesti vähentää huomioimalla kaikissa elämänvaiheissa sairastuneen ja hänen lähiympäristönsä psykososiaalisen tuen tarve. Jatkossa tulisi kiinnittää huomiota psykososiaalisen tuen saatavuuteen, riittävään resursointiin ja tukipalvelujen kehittämiseen ja koordinointiin.

Työryhmä suosittelee, että narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten ja heidän läheistensä tarvitsema psykososiaalinen tuki kartoitettaisiin kuntoutussuunnitelman avulla määrävällein ensisijaisesti sillä julkisen terveydenhuollon taholla, jossa narkolepsiaa hoidetaan ja seurataan. Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa on otettava huomioon potilaan ja hänen perheensä tarpeet eri ikä- ja kehitysvaiheissa, kuten kouluportaalta toiselle siirryttäessä. Kuntoutus ja muut tuen muodot kohdistuvat useimmiten arjen toimintaympäristöjen järjestämiseen. Psykiatrista hoitoa tarvittaessa hoitomuoto on tarkoituksenmukaista arvioida psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa, kuten lasten-, nuoriso- tai aikuispsykiatrian yleissairaalapyykiatrisessa työryhmässä.

## VIITTEET

Kirjallisuushaut; Hakutermejä: narkolepsia JA psykososiaalinen tuki, nuoret, perhe, kuntoutus, psykoterapia, psykiatrisen komorbiditeetti ja englanninkielisiä termejä narcolepsy AND clinical trials, coping, adaptation, adjustment, adolescence, family, psychiatric comorbidity, ADL (activity of daily living), rehabilitation.

1. Kansallisen narkolepsiatyöryhmän loppuraportti 31.8.2011. THL: Julkaisu 44/2011. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085119>
2. Jokinen J., Nohynek H., Vaarala O., Kilpi T. Pandemiarokotteen ja narkolepsian yhteys. THL: työpäperi 23/2014 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-255-3>
3. Kirjavainen T., Nokelainen P., Arikka H., Ilveskoski I., Olsén P., Saarenpää-Heikkilä O. 2013. Lasten ja nuorten narkolepsia – Hyvä hoito. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:22. <http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/julkaisu/1860321>
4. Ervik S., Abdelnoor M., Heier MS., Ramberg M. Health- related quality of life in narcolepsy. *Acta Neurol Scand* 2006;114;198-204
5. Alcinda D., Constantino F., Moutinho dos Santos J., Paiva T. Health related quality of life in Portuguese patients with narcolepsy. *Sleep Medicine* 2012;13; 273-277
6. Inocente C., Lavault S., Lecendreux M., Dauvilliers Y., Reimao R., Gustin MP., Castets S., Spiegel K., Lin JS., Arnulf I., Franco P. Impact of Obesity in Children with Narcolepsy. *CNS Neuroscience & Therapeutics* 19 (2013) 521-528
7. Poli F., Pizza F., Mignot E., Ferri R., Pagotto U., Taheri S., Finotti E., Bernardi F., Pirazzoli P., Cicognani A., Balsamo A., Nobili L., Bruni O., Plazzi G. High prevalence of precocious puberty and obesity in childhood narcolepsy with cataplexy. *Sleep Medicine* 2013 1;36(2):175-81
8. Innocente C., Lavault S., Lecendreux M., Dauvilliers Y., Reimao R., Gustin M-P., Castets S., Spiegel K., Lin J-S., Arnulf I., Franco P. Depressive feelings in children with narcolepsy. *Sleep Medicine* 2014;15;309-314
9. Stores G. The protean manifestation of childhood narcolepsy and their misinterpretation. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006, 48:307-310
10. Peterson P., Husain AM. Pediatric narcolepsy. *Brain & Development* 2008;30; 609-623
11. Hublin C, Partinen M, Ojala M, . Narkolepsiapotilaan toimintakyvyn ja haitta-asteen arviointi. *Duodecim* 2011;127:1779-86
12. Parsonage M, Fossey M, Tutty C. Liaison psychiatry in the modern NHS. Centre for Mental Health 2012. <http://www.centreformentalhealth.org.uk>

13. Jennum P., Th Knudsen S., Kjellberg J. Economic Consequences of Narcolepsy. *Journal of Clinical Sleep Medicine* 2009;5(3);240-245
14. Black J., Reaven N., Funk S.E., McGaughey K., Ohayon M., Guilleminault C., Ruoff C., Mignot E. The Burden of Narcolepsy Disease (BOND) study: health-care utilization and cost findings. *Sleep Medicine* 2014;15;522-529
15. <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1899857>
16. Karjalainen S et al. Going to school with narcolepsy - perceptions of families and teachers of children with narcolepsy. *Early Child Development and Care*, 184:6, 869-881
17. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä tukeminen <http://www.stm.fi/valmius/narkolepsia>
18. Lääkevahinkovakuutuspooli. <http://www.lvp.fi>
19. Huovinen, Maarit (toim.) 2012. Narkolepsiaan sairastuneen lapsen ja nuoren arki ja siinä selviytyminen. Yksin ja yhdessä – Tukien ja lähellä ollen. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:23. <http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/julkaisu/1843806>
20. Lastensuojelun käsikirja. THL. <http://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/narkolepsia-ja-lastensuojelun-tuki>
21. Vammaispalvelujen käsikirja. THL. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/narkolepsiaa-sairastavat-lapset>
22. Aalberg, V, Siimes, M. A. Lapsesta aikuiseksi : Nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Helsinki: Nemo 2007
23. Jara C., Popp R., Zulley J., Hajak G., Geisler P. Determinants of Depressive Symptoms in Narcoleptic Patients With and Without Cataplexy. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 2011;199 (5); 329-34
24. 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;e1116-1123
25. Innocente C., Gustin M-P., Lavault S., Guignart-Perret A., Raoux A., Christol N., Gerard D., Dauvilliers Y., Reimao R., Bat-Pitault F., Lin J-S., Arnulf I., Lecendreux M., Franco P. Quality of Life in Children with Narcolepsy. *CNS Neuroscience & Therapeutics* 2014;20;763-771
26. Vammaispalvelujen käsikirja. THL. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/kuntoutus/kuntoutuksen-maaritelmia>

27. Hublin C, Partinen M. Narkolepsia. *Uniuutiset* 2/2013, Uniliitto. [http://www.uniliitto.fi/File/uniuutiset\\_2-2013\\_LOW.pdf?rnd=1377170349](http://www.uniliitto.fi/File/uniuutiset_2-2013_LOW.pdf?rnd=1377170349)
28. Dorris L., Psy Zuberi S.M., Scott N., Moffat C., McArthur I. Psychosocial and intellectual functioning in childhood narcolepsy. *Developmental Neurorehabilitation*, July 2008;11(3):187-194
29. Bayon V., Leger,D., Philip,P. Socio-professional handicap and accidental risk in patients with hypersomnias of central origin. *Sleep Medicine Reviews* 2009;13; 421-426
30. Posar A., Pizza, F., Parmeggiani A., Plazzi, G. Neuropsychological Findings in Childhood Narcolepsy. *Journal of Child Neurology* 2014;29(10);1370-1376
31. Karjalainen S, Nyrhilä AM. Narkolepsiaan sairatuneen koulunkäynti perheiden ja opettajan kuvaamana. Pro gradu –tutkielma. Lapin yliopisto, Kasvatustieteellinen tiedekunta 2013. <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/90039/Karjalainen.Satu%26Nyrhil%C3%A4.Ann-a-Maria.pdf?sequence=2>
32. Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf)
33. Vammaispalvelujen käsikirja. Vertaistuki – en ole ainut. THL. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki/>
34. Hublin C, Kirjavainen T, Partinen M, Ojala M, Saarenpää-Heikkilä O. Narkolepsiapotilaan toimintakyvyn ja haitta-asteen arviointi. *Duodecim* 2011; 127:1779–86
35. Vammaispalvelujen käsikirja. THL. <http://www.thl.fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelusuunnitelma>
36. Makkonen K, Pynnönen P. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus - haastava yhtälö. *Duodecim* 2007;123(2):225-30
37. Szakács A, Hallböök T, Tideman P, Darin N, Wentz E. Psychiatric Comorbidity and Cognitive Profile in Children With Narcolepsy With or Without Association to the H1N1 Influenza Vaccination. *Sleep Medicine* 2014 Oct 17. [Epub ahead of print]
38. Hallberg M. Pandemiarokotetun lapsen tai nuoren narkolepsiaan sairastumisen vanhemman arjen kokemuksena. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalityö. Pro gradu –tutkielma. 2014 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/42812/Pandemiarokotetun%20lapsen%20tai%20nuoren%20narkolepsiaan%20sairastuminen%20vanhemman%20arjen%20kokemuksena.pdf?sequence=2>.

39. Autti-Rämö I, Kippola-Pääkkönen A, Valkonen J, Tuulio-Henriksson A, Härköpää K. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90, 2015.