

Keväällä 2009 uutisoitiin maailmalla riehuvasta rajusta sikainfluenssasta. Mediakohu ruokki paniikkia uutisoimalla terveidenkin ihmisten kuolemista. Kyseessä oli aivan uudenlainen tauti, johon ihmisillä ei ollut vastustuskykyä. Pandemian pelossa valittiin rokote, jota saatiin riittävästi ja tarpeeksi nopeasti.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos tilasi Suomeen koko väestölle 37 miljoonaa makसानeen Pandemrix-rokotteen, jonka otti noin puolet suomalaisista. Syksyllä 2009 alkanut rokotuskampanja estikin THL:n mukaan noin 80 000 sikainfluenssatartuntaa sekä noin 50 sikainfluenssasta johtuvaa kuolemantapausta. Tästä rokotteesta on mieliimme jäänyt kuitenkin ihan jokin muu kuin onnistunut influenssan torjunta.

Euroopassa käytetyt rokotteet olivat periaatteessa samanlaisia, mutta Pandemrix oli valmistettu hieman eri menetelmällä kuin muut. Toisin kuin muissa rokotteissa, Pandemrixissa oli mukana tiettyä viruksen ydinproteiinia, joka muistuttaa aivojen uniryntiä säätelevän proteiinin oreksiinin reseptoria. Tästä johtuen rokotteen aiheuttama immuunivaste hyökkäsi myös ihmisen omien solujen kimppeun yksilöillä, joilla oli geneettinen alttius sairastua unisairauteen narkolepsiaan.

### Mirkan maailma muuttuu

Jyväskyläläinen **Mirka Sulkunen**, 23, oli tuolloin 16-vuotias ja juuri aloittanut urheilulukion. Lapsuudenkodissa pähteet ja perheväkivalta olivat olleet arkea, ja Mirka muutti 13-vuotiaana nuorisokotiin, josta hänet sijoitettiin muutaman vuoden jälkeen sijaisperheeseen. Mirkan lapsuus oli lasinen, mutta peruskoulun hän selvitti siitä huolimatta 9,5 keskiarvolla. Murrosikäinen Mirka kapinoi, mutta koulu oli silti aina hänen juttunsa ja siellä hän viihtyi.

Sijaisperheen vanhemmat pohtivat, ettei tätä sikainfluenssarokotetta kannattaisi ottaa, sillä sitä ei oltu heistä ehditty tutkia tarpeeksi. Mirka ajatteli myös, että kyseinen rokote ei olisi hänelle tarpeellinen. Jos influenssa iskisi, niin sittenpä iskisi. Tuskin hän siihen kuitenkaan kuolisi.

Eräänä syyskuuisena koulupäivänä vuonna 2009 rehtori tuli kesken tunnin napakasti

ilmoittamaan, että välitunnilla tulisi kaikkien mennä terveydenhoitajan luo ottamaan rokote.

”Jotenkin sitä sitten vaan meni massan mukana kaveriporukassa enempää ajattelematta. Se joukkohysteria vei kuitenkin mukanaan ja aiemmat pohdinnat ja päätökset unohtuivat”, Mirka muistelee.

Itse rokotushetkestä hän ei muista paljoa, mutta sen hän muistaa, kun elimistö esitti vastalauseensa. Sairastuneet kehittivät Pandemrix-rokotteen virusproteiinia vastaan enemmän vasta-aineita kuin terveet. Ehkä juuri tästä johtuivat poikkeuksellisen kovat välittömät reaktiot rokotteen ottamisen jälkeen.

”Pystyin olemaan koulussa rokotteen ottamisen jälkeen tunnin. Sitten nousi 40 asteen kuume ja lähdin kesken päivän kävelen kotiin. Kotimatka oli vain puolen toista kilometriä, mutta en selvinnyt perille saakka. Viimeisessä ylämäessä jalat pettivät ja aloin oksentaa.”

Jälkeenpäin on selvinnyt, että monilla narkolepsiaan rokotteen sairastuneilla ensireaktiot ovat olleet poikkeuksellisen vahvat. Terveystoimittaja kuitenkin lohdutteli Mirkaa, että oireilu kuului asiaan, vaikka näin voimakkaat reaktiot olivatkin harvinaisia. Viikon jälkeen Mirkan oireilu lakkasi – hetkeksi.

Helmikuussa 2010 Mirka täytti 17. Samassa kuussa Helsingin univieriklinikan neurologian erikoislääkäri, dosentti **Markku Partisen** vastaanotolle saapui kahdeksanvuotias poika, joka oli alkanut torkahdella oudosti. Pojan terveyshistoriaa läpikäydessä Partiselle kerrottiin, että poika oli saanut sikainfluenssarokotteen. Seuraavana päivänä Partinen oli varma diagnoosista; narkolepsia.

Narkolepsia on aivosairaus, joka aiheuttaa kroonista unihäiriötä. Sairaudelle on ominaista päivittäin ilmenevä pakonomainen nukahtaminen paikallaan ollessa tai ”unikohtaukset” odottamattomissa tilanteissa, kuten syödessä, kesken puhumisen tai kävellessä. Päivittäin toistuvasti ilmenevä nukahtaminen tapahtuu nopeasti, joskus harvoin myös ilman varoittavaa väsymystä.

Seuraava narkolepsiapotilas saapui Partisen vastaanotolle 6. huhtikuuta. Ennen narkolepsian esiintyvyys suomalaisilla lap-

silla ja nuorilla oli ollut erittäin harvinaista. Epäily rokotteen myötävaikutuksesta oli vain häivähdys, mutta Partinen halusi, että mahdollinen yhteys tutkittaisiin ja lähti oman verkostonsa kanssa selvittämään asiaa. Hän alkoi myös laatia artikkelia, joka pakottaisi viranomaiset liikkeelle.

### Tunneilla torkkuva tyttö

Samaan aikaan keväällä Mirka alkoi nukahdella keittiön pöydän ääreen tai sohvalle tietokone sylissä.

”Ihmettelin toki mitä oikein tapahtuu, mutta en ollut huolissani. Lähinnä nukahduttelu huvitti.”

Pandemrixin aiheuttama narkolepsia ei eroa taudinkuvaltaan tavallisesta narkolepsiasta. Ainoa ero on se, että rokotteen aiheuttama narkolepsia alkaa tavallista nopeammin, koska kehoon kohdistuva autoimmunologinen hyökkäys on niin voimakas. Syksyllä 2010 Mirka muistelee havahtuneensa ongelmaan, koska koulu alkoi kärsiä, mutta silloinkin hän oli vielä enemmän huolissaan arvosanoista kuin terveydestään.

”Saatoin kymmenen tunnin yöunien jälkeen jaksaa koulussa valveilla vain viisi minuuttia. Se oli alkuun lähinnä hämmäntävää. Yhtäkkiä aina vain havahduin, vertasin opettajan PowerPointia vihkooni tajuten, että olin paljon jäljessä.”

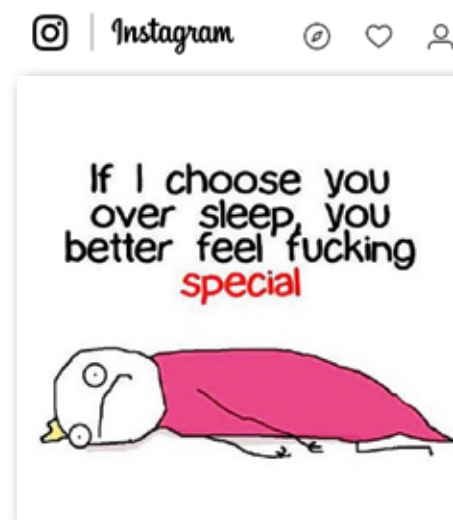
Lopulta Mirkaa alettiin poistaa tunneilta, sillä jatkuva torkahduttelu tulkittiin välinpitämättömyydeksi. Luokkakaveri ihmetteli, miksi kukaan lähtee lukioon ellei se kerran kiinnostaa. Laskeva koulumenestys oli Mirkalle kova paikka. Hän oli kunnianhimoisen ja haaveili näyttävänsä kaikille, että alkoholistiperheestäkin voi ponnistaa pitkälle. Hänestä piti tulla juristi tai lääkäri. Mirka oli pärjännyt koulussa niin hyvin, että hänelle oli ennustettu lupaavaa uraa. Nyt häntä epäiltiin jopa pähteiden käytöstä. Yksi opettaja tosin huolestui ja mietti, voisiko väsymys johtua kenties urheilulukion paljosta liikunnasta. Ehkä Mirka oli treenannut itsensä piippuun?

2010 syksyllä Mirka hakeutui lääkäriin, joka epäili hänellä olevan stressiä ja masennusta. Hän sai uni- ja mielialalääkereseptin. Näitä lääkkeitä Mirka ei kuitenkaan kos-

kaan alkanut syödä, koska ei kokenut olevansa masentunut. Oireet jatkuivat ja pahenivat entisestään. Parin kuukauden jälkeen Mirka palasi lääkäriin ja yritti vakuuttaa jonkun muun olevan pielessä. Kun kilpirauhasesteistä ei löytynyt mitään hälyttävää, hän sai toisen mielialareseptin, vaikka yritti vakuuttaa mielialansa olevan haasteista huolimatta ihan hyvä.

### Partisen taistelu

Monet terveydenhoitoalan ammattilaiset olivat näihin aikoihin vielä täysin tietämättömiä harvinaisesta sairaudesta. Neurologi Partinen uskalsi ensimmäisenä epäillä äänne rokotteen ja sairauden yhteyttä. Ensin häntä syytettiin hulluista puheista ja sitten siitä, ettei ollut puhunut aikaisemmin.



#storyofmylife #narkolepsia

Partisen oman verkostonkin lääkäreitä pesi käsiään epäilyksestä ja selitteli ettei ole olemassa mitään syy-yhteyttä. Partinen yritti ottaa yhteyttä Terveiden- ja hyvinvoinninlaitokseen, mutta kesälomat vaikeuttivat yhteyden saamista. Partinen oli sinnikkäs, mutta THL:n vaihde ei antanut virkamiehensä henkilökohtaisia kännykkänumeroita kenelle tahansa.

Myös Ruotsissa alkoi paljastua narkolepsiatapauksia. Partinen soitti numerotiedusteluun, saaden viimein oikeita henkilöitä kiinni. Partinen hoputti tapaamista, mutta

virkamiehet olivat lomien jälkeen kiireisiä. Lopulta tapaaminen saatiin järjestettyä keskiviikkona 18. elokuuta. Partisella oli tiedossa ennen kokousta seitsemän varmaa tapausta. HUS ilmoitti kokouksessa seitsemän lisää.

Partinen vaati Huomenta Suomessa 23. elokuuta 2010, että rokotukset olisi keskeytettävä. THL piti tiedotustilaisuuden 24. elokuuta. Se päätti, kuten Partinen neuvoi: sikainfluenssarokotukset keskeytetään. Sitten alkoi syytely. THL nosti äläkän virallisten haittaepäilyilmoitusten puuttumisesta, josta säädetään lääkelaisissa. Syntyi kuva, että Partinen oli tiennyt tämän kaiken jo kuukausia. Partinen taivutti viranomaiset ottamaan narkolepsian tosissaan, mutta muuttui hetkessä sankarista syntipukiksi, kun

häntä alettiin syyttää ilmoitusvelvollisuuden rikkomisesta. Ministeri **Paula Risikko** nauhasi miehen useissa tv-lähetyksissä. Partinen ihmetteli aiheellisesti, että ihan oikeastiko tässä tilanteessa pitää ruveta syyttämään lääkäreitä?

Lehdissä hätäntyneet vanhemmat avautuivat ja kollektiivinen sokki levisi. Miten ihmeessä näin voi käydä? Kun mediassa oli rokotemylläkkä pahimmillaan, Mirka ei vielä ajatellut olevansa yksi sairastuneista vaan luotti lääkärin arvioon stressistä. Koulun loppusuoralla abiturientikeväänä Mirka

tuli yllättäen raskaaksi, josta löytyi myös helppo selitys väsymykselle.

Heinäkuussa 2011 Euroopan lääkevirasto vahvisti syy-yhteyden Pandemrix-rokotteen ja lasten ja nuorten narkolepsian välillä. Vuosina 2010–2012 narkolepsiaan sairastui THL:n mukaan 146 lasta ja nuorta, jotka olivat syntyneet vuonna 1991 tai sen jäl-

toisaalta vielä helppoa, kun vauva nukkui paljon ja päiviä pystyi alkuun viettämään vain sängyssä. Lapsen liikkumaan lähteminen synnytti todellisia vaaratilanteita. Pelotti, kun en pysynyt hereillä edes ruokaa laittaessani. Oli vaarallisia tilanteita, kun ruoka paloi pohjaan torakahtaessani ja lapsi konttaili minne sattuu.”



#vähänväsyttää #narkolepsia

keen. Sairastuneista 139 oli saanut Pandemrix-rokotteen.

### Äiti on vähän väsynyt

Raskausaikana Mirkan arki vielä jotenkin sujui, koska hän sai olla kotona ja nukkua milloin huvitti.

”Kolmannen vuoden lopussa tarvittavista 75 kurssista minulla oli käytyä 48. Arvosanat olivat tippuneet radikaalisti. Se oli musertavaa, sillä koulu oli ollut minulle aina tosi tärkeää. Olin jo jättämässä lukiota kesken, mutta opo tajusi ohjata minut iltalukion puolelle, jossa pystyin helpommin suorittamaan lukion loppuun.”

Lopulta Mirka kirjoitti ylioppilaaksi keskivertoa paremmilla arvosanoilla keväällä 2012.

Tyttövauva syntyi 2013 ja Mirka muutti lapsen isän kanssa avoliittoon. Haasteet kuitenkin vaan kasvoivat. Mirka torakahteli niin äkillisesti, että hän pelkäsi tiputtavansa vauvan unen iskiessä täysin varoittamatta.

”Vaikka vauva-aika olikin rankka, oli se

Pysähdyttävien episodi tapahtui puistossa, jossa Mirka nukahti keinuun. Herätessä hän ei nähnyt lastaan missään.

”Hereille havahtuessa se tunne oli kamala, kun ajantaju on mennyt. Minulla ei ollut mitään hajua, kauanko olin nukkunut. Paniikki iski, kun lapsi ei ollut enää hiekkalauatikolla. Onneksi hän löytyi pian läheisestä puskasta. Toisella kertaa tilanne oli vielä vaarallisempi. Silloin havahduin auton tööttäämiseen, kun lapsi oli autotiellä. Oli niin huono omatunto.”

### Diagnoosi Googlesta

Mirka surffaili netissä ja päätyi lukemaan narkolepsia uutisia. Hän alkoi vitsailla kavereilleen hänellä olevan narkolepsia. Autokoulussa Mirka nukahti rattiin. Ajokortti jäi sitten siihen. Kuntosalilla, missä hän työskenteli, alkoi tulla nukahteluja kesken asiakastapaamisten. Maaliskuussa 2014 matkalla lapsimessuille Helsinkiin Mirka nukahti ystävänsä autoon viisi tai kuusi kertaa.

”Silloin sanoin ensimmäistä kertaa vaka-

vissani, että minulla oli narkolepsia. Tarvitsin jonkun selityksen käytökselleni, sillä se oli niin noloa. Olin itse diagnosoinut tässä vaiheessa itseni ja silloin olin aivan varma.”

Mirka varasi taas kerran ajan lääkärille. Hän ei maininnut epäilyksiään suoraan, mutta kuvaili oireitaan äkilliseksi nukahteluksi. Lääkäri ei tajunnut vieläkään.

”Ärsytti ihan suunnattomasti, mutta en halunnut astua toisen varpaille ja ehdottaa diagnoosia, jonka olin löytänyt Googlesta. Sen sijaan yritin vihjailla kaikkeen narkolepsiaan täsmävällä oireilulla, mutta ei se lääkäri tajunnut eikä ottanut vihjailuja tosissaan. Ei minua ärsytä niinkään se, ettei lääkäri osannut yhdistää oireitani narkolepsiaan, vaan ennemminkin se ettei hän ottanut hätääni tosissaan eikä laittanut jatkotutkimuksiin.”

### Väsymys on lamaannuttavaa.

”Harrastin ennen judoa. Vertaisin väsymystä siihen oloon, mikä oli raskaan leiriviikon jälkeen, missä oltiin treenattu useita kertoja päivässä viikon ajan.”

Tieteellisesti väsymys on määritelty vastamaan terveen ihmisen muutaman vuorokauden univajetta.

Ystävyssuhteet kärsivät, sillä Mirka alkoi eristäytyä sosiaalisista tilanteista. Kaikki ystävät eivät valitettavasti myöskään ymmärtäneet, miten paljon ponnisteluja ja suunnittelua kylään lähteminen Mirkalta vaati. Univaje vaikutti myös muistiin ja monet asiat tulivat laiminlyödyksi. Poikaystävä oli huolissaan Mirkan jaksamisesta ja siitä, miten Mirka pärjää lapsen kanssa, kun oli koko ajan niin väsynyt. Keväällä 2014, tytön ollessa 1,5 vuotias, parisuhde ei enää kestänyt sairauden tuomia haasteita. Unelmat isosta perheestä murenivivat.

”Voimavarat eivät riittäneet parisuhteen ylläpitoon. Kun yritimme katsoa leffaa, nukahdin heti. Jos järjestettiin kahdenkeskistä aikaa ja vietiin lapsi hoitoon pari tuntia, niin nukuin koko sen ajan.”

Lopulta poikaystävä halusi erota, minkä Mirka sanoo ymmärtävänsä täysin.

”Alkuun se oli sokki, mutta aika todisti eron olleen todella oikea ratkaisu. Voin niin paljon paremmin, kun pystyn keskittymään nyt vain itseeni ja tyttööni ilman parisuh-

teen hoitamisen painetta. Ei minulla vaan riitä energiaa parisuhteeseen.”

Ennen pois muuttamistaan avopuolisesti yhteyttä lastensuojeluun, koska oli huolissaan Mirkan jaksamisesta.

”Ensin se tuntui häpeälliseltä, joutua pyytämään apua arkeen pärjätäkseen oman lapsensa kanssa. Mutta nopeasti sitä kuitenkin ymmärsi, että lastensuojelu halusi vilpittömästi auttaa, eikä ollut viemässä minulta lasta pois.”

Lastensuojelun avulla Mirka sai ajan depressiohoitajalle, joka tajusi heti, että nukahtelu ei ollut normaalia. Syyskuussa 2014 tehtiin ensimmäiset tutkimukset. Neurologi tutki verikokeita, magneettikuvauksen tuloksia ja selkäydinnäytteen lukemia. Hypokretiinisoluja oli liian vähän. Neurologi sanoi, että ei ole tainnut koskaan tavata näin selkeää narkolepsiatapausta.

Mirkalla oli alkanut esiintyä myös kata-

pleksiaa, mikä on narkolepsialle tyypillinen oire. Tällöin lihaksista lähtevät voimat voimakkaiden negatiivisten ja positiivisten tunnetilojen aikana. Esimerkiksi nauru voi laukaista katapleksian. Mirka kertoo, että onkin oppinut välttämään nauramista, sillä kohtausta ei ole mukava. Jaloista lähtevät voimat, pää retkahtaa ja kasvot valahtavat. Tajunta hiipuu hämärän rajamaille.

”Olen nähnyt itseäni kohtauksen aikaan videolta. Se näyttää todella hurjalta. Ilmeisesti tila johtuu jotenkin siitä, että REM-uni tunkeutuu valveeseen”, Mirka selvittää.

Hän puhuu hyvin rauhallisesti, harkitsevasti ja määrätietoisesti – ja totta, hän ei juurikaan naura.

Kuukausi tutkimuksista Mirka sai diagnoosin narkolepsia-katapleksia, mikä on sairauden yleisin muoto rokotteesta sairastuneilla.

”Halusin saada diagnoosin saadakseni selityksen käyttäytymiselleni. Toki se oli helpotus vuosien lääkärillä turhaan rampaamisen jälkeen, mutta salaa olin toivonut että diagnoosi olisikin ollut sellainen, joka olisi ollut parannettavissa.”

Narkolepsiaan sairastuneilla rokotetuilla lapsilla ja nuorilla on siis ollut perimässä riski saada narkolepsia. Silti on arvoitus, miksi kaikki riskiperimän omaavat eivät sairastuneet rokotteesta. Riskityyppiä on perimältään joka neljäs suomalainen.

”Verikokeista oli selvinnyt myös, että minulla on narkolepsialle ja MS-taudille altistava kudostyyppi. Narkolepsia on autoimmuunisairaus. Autoimmuunisairaudet ovat tauteja, joissa elimistön immuunijärjestelmä hyökkää omia soluja vastaan. Eli pitää olla altistava geeni ja tietty kudostyyppi ja se kudostyyppi löytyy joka neljänneltä suomalai-



Mirkalta on muun muassa kysytty, johtuuko hänen sairautensa vanhempien raskausaikaisesta päihteiden käytöstä, koska narkolepsia sana muistuttaa narkomaniaa.

selta. Se vaatii jonkun laukaisevan tekijän, joka oli tässä tapauksessa rokote. Koskaan ei voi tietää, olisinko sairastunut joka tapauksessa myöhemmin ilman rokotetta.”

Mirkan puheesta kuulee, että hän on ottanut selvää sairaudestaan.



#storyofmylife #narkolepsia

”Yritän ymmärtää mistä mikäkin johtuu. Kun ahmin tietoa, niin voin kokea edes jonkin hallitsevani tätä sairautta.”

### Lääkerumba

Diagnoosin saamisen jälkeen alettiin etsiä sopivaa lääkettä, mikä ei ollutkaan ihan helppoa. Lääkityksessä pyritään löytämään pienin annostus, joka riittävällä tavalla lievittää oireita ja korjaa toimintakykyä. Erityisesti nukahtamisaltuus on yleensä siinä määrin voimakas, että suurillakaan lääkeannoksilla ei voida saavuttaa täydellistä oireetomuutta. Väsymyksen ja nukahtelun lievittämiseen käytetään erilaisia piristeitä, joista monet ovat amfetaminijohdannaisia. Niistä Mirka kieltäytyi periaatesyistä.

”Olen hyvin lääkekriittinen historiani takia. Olen nähnyt, miten helposti niitä myönnetään ja hoidetaan vain oireita varsinaisen ongelman sijaan. Sivuvaikutukset ovat joskus jopa hoidettua ongelmaa pahempia, eikä niistä välttämättä aina edes mainita mitään.”

Muutama lääkevaihtoehto aiheutti niin vahvaa unta, että niitä ei voinut pienen lap-

sen äitinä ajatellakaan. Mirka ei olisi herännyt yöllä lapsen itkuun. Lopulta Modafiniili oli ainoa vaihtoehto. Se on stimulantti, joka lisää vireyttä ja poistaa unentarvetta. Lääke oli kallis, mutta lastensuojelu auttoi Mirkaa lääkkeiden kustannuksissa ennen korvaus-

päätöstä. Vaikka lääkkeitä on ollut Mirkalle paljon apua, ovat sivuvaikutukset olleet voimakkaita ääripäästä toiseen, suun kuivumisesta itsetuhoisiin ajatuksiin.

”Modafiniili auttoi nopeasti. Ensimmäiset päivät olin kuin duracel-pupu. Pesin ikkunat ja silitin kaikki vaatteet. Toleranssi kuitenkin kasvoi nopeasti ja annostusta jouduttiin nostamaan pian maksimiin. Suuta kuivasi. Kyseinen lääke ei ollut optimaalinen, mutta paras saatavilla oleva”, Mirka muistelee.

”Katapleksiaan jouduin syömään omaa lääkettä, Venlafaxinia, jonka aloittamisen jälkeen parvekkeelta hyppääminen tai junan alle jääminen rupesi tuntumaan ihan hyvältä vaihtoehdolta.”

Tällä hetkellä Mirka on mukana uudessa lääketutkimuksessa, jossa hänellä on kokeilussa aivan uusi lääke narkolepsiaan. Suomessa tutkimukseen osallistuu 20 narkolepsiaa sairastavaa, joilla on vaikeita oireita. Markku Partinen on hankkeessa Suomen päättökijana. Ennen Pandemrix-kohua lääkeyhtiöillä ei ole ollut erityistä paloa kehittää lääkkeitä näin harvinaiseen sairauteen.

Uusi lääke näyttäisi lievittävän oireita, virkistävän ja parantavan aivojen toimintakykyä, kuten keskittymiskykyä ja tarkkaavaisuutta. Mirka allekirjoittaa tämän.

”Minulla nukahdukset vähenivät parhaimmillaan viiteen päivässä, kun ennen lääkitystä se oli sellaista jatkuvaa simahtelua. Eniten toimiva lääke vaikuttaa yleiseen vireystilaan. Sellainen jatkuva aivosumu on helpottanut uuden lääkkeen myötä.”

Tutkimukseen osallistujien vointia seurataan hereilläpysymistesteillä (MWT), joilla selvitetään tutkittavan kykyä ylläpitää päiväaikaista vireyttä ilman lääkettä. Viimeisimmässä testissä Mirka pysyi hereillä maksimi testiajan 40 minuuttia, mikä on terveen ihmisen tulos. Ensimmäisissä testeissä kesto oli alle kaksi minuuttia. Mittauksien aikana istutaan lepotuolissa virikkeettömässä ja hämärässä huoneessa tekemättä mitään ja pyritään pysymään hereillä. Vireystilaa seurataan pään ja vartalon alueelle asetettavilla antureilla, jotka rekisteröivät aivotoimintaa.

Mirka on toiveikas, että lääketiede kehittyy ja apua löytyy tulevaisuudessa. Uuden lääkkeen myötä Mirka uskaltaa taas unelmoida opinnoista jopa oikiksessa. Nyt alkuun haaveissa olisi terveystieteiden tai hallinto-oikeuden opinnot.

”Lukeminen on tämän sairauden kanssa vaikeaa, koska nukahdan miltei aina kirjan ääreen. Jos olisin täysin terve niin tiedän että olisin jo yliopistossa”, Mirka sanoo, mutta lisää että eniten kuitenkin toivoo, että arki olisi toimivaa.

### Korvaussota

Rokotteen valmistaneen lääkeyhtiön GSK:n (GlaxoSmithKline) ja Suomen valtion välinen sopimus vapautti lääkeyhtiön kaikesta vastuusta. Suomi oli vakuuttanut Pandemrixin ja vakuutuksesta – ja korvauksista – vastasi kolmen ison vakuutusyhtiön Lääkevahinkovakuutuspooli. Kaikkiaan poolille oli tehty vuoden 2015 loppuun mennessä 373 Pandemrix-liitännäistä vahinkoilmoitusta, joista 271:ssä syynä on ollut narkolepsia.

Narkolepsia on näin ollen suurin lääkevahinko, josta Lääkevahinkovakuutuspooli maksaa korvauksia. Vakuutuksen ostaneet lääkeyhtiöt ovat määritelleet korvauskatoksi 30 miljoonaa euroa. Kun se täyttyy, valtio

jatkaa korvausten maksamista. Eli loppupeleissä valtio joutuu kuitenkin maksamiseksi. Korvauksia on nyt maksettu yhteensä 7,1 miljoonaa. Kokonaisuudessaan korvausten maksu on kuitenkin vasta alkuvaiheessa. Kaiken kaikkiaan korvausten kokonaissumma on arvioitu jopa 100 miljoonaa euroa.

Sairastuneita on niin paljon ja korvaukset niin isoja, että Lääkevahinkovakuutuspooli on mennyt periaatteessa nurin. Poolin nettisivuilla kerrotaan, ettei se ota enää vastaan uusia vahinkoilmoituksia. Poikkeuksena ovat ainoastaan Pandemrix-rokotteesta vuoden 2009 rokotuskampanjan yhteydessä aiheutuneet lääkevahingot.

Kaikille korvaukseen oikeutetuille maksettiin 8 700 euroa tilapäisestä haitasta, käytännössä kivusta ja särystä. Pysyvistä haitasta maksettiin ennakkorvauksia 13 600 euroa arvioidun haitta-aste luokituksen mukaan. Jos sairastunut on joutunut työkyvyttömyyseläkkeelle, hänen eläkkeensä maksetaan sellaisena, joksi se olisi noussut täyden työuran aikana, ilman sairastumista. Jos nuori ei pysty töihin lainkaan, hänen työkyvyttömyyseläkkeensä arvioidaan sen mukaan, mikä olisi ollut hänen mahdollisen ammattinsa tuoman eläkkeen taso. Lapsille ja heidän vanhemmilleen on korvattu myös hoito-, matka- ja lääkekuluja sekä ansionmenetyksiä lapsen hoitamisen takia. Narkolepsiaan sairastuneet läheisineen eivät ole olleet tyytyväisiä asioiden etenemiseen. Lääkkeiden ja hoitokulujen korvaaminen on edennyt odotetusti, mutta hankalampien ansionmenetyks- ja muiden haittakorvausten kohdalla ollaan vasta alussa.

”Lääkevahinkovakuutuspooli maksaa lääkkeeni ja sairauden hoitokulut, mutta tulevasta ansionmenetyksestä odotan vielä päätöstä. Se on ongelmallinen, sillä vakuutuslääkärit ovat niin eri mieltä minua hoitaneiden neurologien kanssa haitta-asteen luokituksesta, joka vaikuttaa korvauksen suuruuteen”, Mirka tuskailee.

Mirka on tällä hetkellä määräaikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä, mutta hän kokee, että hänen haitta-asteensa on luokiteltu liian alhaiseksi. Hän on valittanut päätöksestä. Raha ei ongelmia ratkaise, mutta epäreilu kohtelu kaiken päälle suuttuttaa Mirkaa.

”Turhauttaahan se jo pelkästä periaat-

teesta, kun joku sisätautilääkäri menee kyseenalaistamaan Euroopan johtavien narkolepsiaan erikoistuneiden neurologien suositusluokituksen. Pysyvän haitan korvauksia on näissä narkolepsiajutuissa maksettu pääsääntöisesti haittaluokka nelosen mukaan. Minulle maksettiin kyllä kutosen mukaan, mutta siitäkin on muutoksenhaku käynnissä, kun tosiaan minun ja hoitavan lääkärini näkemys eroaa aika paljon vakuutuslääkärien näkemyksestä.”

Mirkaa hoitava neurologi Partinen on arvioinut Mirkan haittaluokan olevan 10.

”Olen valmis menemään vaikka korkeimpaan oikeuteen asti”, Mirka sanoo. Asianomaiset peräivät valtiolta ja vastuu-

kistävä, vaikka se kestäisikin pitkään. Kun terve ihminen nukahtaa REM-uneen vasta tuntien nukkumisen jälkeen, narkoleptikko vaipuu vilkeeseen heti.

”Aivot vaan napsuu päälle ja pois. Joka ikinen aamu toivon, ettei mun tarvisi herätä. Pitäisi olla joku kaatamassa kylmää vettä päälle. Aamut ovat kaikista vaikeimpia. Sitten kun pääsen sängystä ylös niin helpottaa.”

Narkoleptikko joutuu koko ajan priorisoimaan ja suunnittelemaan tarkkaan mitä tekee milloinkin ja kuinka kauan. Torkahdeltua pystyy siirtämään päiväunilla. Jos esimerkiksi on jokin tärkeä tapaaminen, niin Mirka nukkuu etukäteen pysäköidyllä. Tänä päivänä Mirka on yksinhuoltaja.



mirkaelisabeth Tunnin yöunilla oli hyvä painaa tää päivä #suffering #justsleep #tuskaajokasekunti #nukahdanpystyyyn

viranomaisilta myös korvauksia laajempaa vastuunkantoa, kuten puolueetonta selvitystä rokotteen hankinnasta, rokotusten kiireellisestä toimeenpanosta ilman kunnan tutkimusta ja terveystieteiden vastuuta sairastuneista.

### Hallittu kaos

Normaaliunen vaiheet eivät toteudu narkoleptikolla, minkä vuoksi yöuni ei ole vir-

Kokopäivähoidon mahdollisuus on ollut arkea helpottava juttu. Kesäksi Mirka kuitenkin halusi ottaa tyttönsä hoidosta kotiin.

”Kymmenen minuutin nukahduksen jälkeen pysyn melko varmasti kaksi tuntia hereillä. Tietyntylaisella draivilla pystyn joskus myös siirtämään nukahdusta. Usein siivotessa puunaan vauhdilla koko kämpän, sillä jos otan taukoja niin nukahdan. Paitsi että imurointi on vaikeaa tasaisen hurinan takia.



#narkolepsia

Olen niin monta kertaa löytänyt itseni eteisen lattialta imuri kädessä.”

Narkolepsiassa ilmenevät torkahdukset ovat virkistäviä.

”Hetä heräämisen jälkeen tulee tunne että voisi pelastaa maailman. Kymmenen minuutin jälkeen olo alkaa kuitenkin taas palautua kohti sumua.”

Torkkuvaa narkoleptikkaa ei saisi herättää kesken unien, sillä se laukaisee aggressiivisen tunnereaktion.

”Aina kun mut herätetään kesken unen, niin syke nousee ja iskee hirvee raivo. Exä kerran herätteli minua sohvalta kysyen varovasti että, kulta pitäiskö sun mennä sänkyyn nukkuun. Aloin huutaa aggressiivisena, että pitäiskö sun painua v\*\*\*\*\*n täältä. Olen onneksi oppinut nyt ajan kanssa sitenkin kontrolloimaan, enkä enää rupea huutamaan.”

Sen lisäksi että Mirka on oppinut hallitsemaan voimakkaita tunnetiloja välttääkseen katapleksia-kohtauksen, hän on oppinut myös tunnistamaan torkahduksen tulon sen verran hyvin, että uskaltaa esimerkiksi jo ajaa pyörällä. Kun ajatus alkaa pätkiä ja mieli muuttuu sumuiseksi, Mirka tietää, että on noin pari minuuttia aikaa nukahdukseen. Siinä ajassa ehtii hypätä pois pyörän päältä ja asettua jonkekin turvalliseen paikkaan.

Mirka juo haastattelun aikana teetä ja hän kertoo käsiensä vähän tärisevän. Narkoleptikoille kofeiini ja alkoholi ovatkin maltillisesti käytettävien aineiden listalla.

”Jossain vaiheessa ajattelin, että minusta tulee varmasti alkoholisti, koska vanhemmillanikin on päihderiippuvuuksia. Mutta narkoleptikolle ei voi kehittyä fyysisistä riippuvuutta edes amfetamiinjohdannaisiin,

koska dopamiinit ei erity aivoissa. Henkinen riippuvuus onkin sitten toinen juttu. Ja laskuhumala on narkoleptikolla vahvempi. Narkoleptikko reagoi vahvasti myös kofeiiniin ja kahvistakin tulee nousu ja laskut.”

Myös syömistä on tarkkailtava, sillä viireystasoa säätelevällä hypokretiinillä on ruokahalun ja energiatasapainon säätelyn kautta vaikutuksia myös painoon.

”Multa puuttuu oreksiini-soluja, jotka säätelevät myös ruokahalua, siksi minulla on aina nälkä ja voisin syödä rajattomasti. Narkoleptikoilla on lihomisalttius ja välillä ruuan kanssa tulee selkeitä ahmimisylilyöntejä. Olen kuitenkin kiinnostunut kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista ja säännöllinen ateriarhythmi auttaa hallitsemaan tilanteen. Tosi moni narkoleptikko käykin ravintoterapeutilla.”

”Välillä tykkään tehdä kokeita itselläni ja testaila, miten kaikki vaikuttaa. Nämä ovat kiinnostavia juttuja, joita olisi aivan unelma päästä työkseen tutkimaan”, Mirka haaveilee.

#### Huonon äidin raskas leima

Narkolepsia on sairautena hyvin sosiaalisesti eristävä. Kynnys lähteä minnekään on kova. Esimerkiksi elokuviin Mirka ei voi nukahtamatta mennä.

”Vältän ulkona syömistä, sillä on niin no-  
loa, kun ihmiset luulee, että olen humalassa, kun nuokun pöydässä. Viimeksi kanssaruo-  
kailijat alkoivat tuijottaa ”pilkkimistäni” ja tarjoilija tuli tarkastamaan tilannetta. Va-  
kuutin että olin ihan selvinpäin ja pyysin lupaa saada mennä hetkeksi vessaan nukku-  
maan, mutta sen sijaan lensin pihalle.”

Julkisella paikalla torkkuminen tulkitaan usein laskuhumalaksi. Harvalle tulee mieleen että kyseessä voisi olla narkolepsia. Harva edes tietää mikä on narkolepsia. Mirkalta on muun muassa kysytty, johtuuko hänen sairautensa vanhempien raskausai-  
kaisesta päihteen käytöstä, koska narko-  
lepsia sana muistuttaa narkomaania.

”Tykkäisin käydä ulkona tuulettumassa, mutta järjestyksenvalvojat heittävät helposti ulos, jos edes pääsen sisään. Sillä joskus kun olen nukahdellut ravintolan jonossa kaverin olkapäätä vasten, on se tulkittu väärin ja kehotettu tulemaan toisena iltana uudelleen. Toisaalta ymmärrän heitä, toisaalta taas tulee olo, että vitsi minähän noston tästä kun-

non äläkän. Mutta en ole koskaan jaksanut.”

Mirkan silmät kostuvat kyyneliin hänen kertoessaan, että pahinta on tulla tuomituksi humalaiseksi silloin, kun on liikkeellä lapsen kanssa. Lastenvaunujen kanssa matkustavaa nuokkuvaa nuorta äitiä on usein tuijotettu paheksuvasti bussissa. Narkoleptikoilla ei ole mitään ranneketta, mikä todentaisi sairauden. Sairauden tunnettuutta on tärkeä lisätä, jotta kanssaihminen ymmärrys kasvaisi ja tuomitseminen vähenisi. Mirka onkin antanut aiheesta useita haastatteluja ja ollut avoin sosiaalisessa mediassa. Hän muistaa erityisesti yhden luokkakaverin anteeksipyytävän kommentin, jossa entinen kauhisteija pyysi anteeksi ajattelematomuuksiaan ja arvostelujaan.

”Se ymmärrys ja hyväksyntä tuntui todella tärkeältä. Että olin saanut edes yhden ihmisen mielipiteen muutettua”, Mirka muistelee kyyneleet silmissä.

Mirka on hyväksynyt sairauden osaksi elämäänsä. Hän ei vielä ole täysin sinut sen kanssa, mutta ei ole enää aktiivisesti katkerakaan.

”Ennen olin niin uhri kuin olla voi. Vedin aina kun mahdollista narkolepsia-kortin esiin. Nytemmin olen ruvennut ajattelemaan toisin ja katkeruus on helpottanut.”

Haastattelumme on kestänyt kolme tuntia, eikä Mirka ole nukahtanut kertaakaan. Hän kertoo, että jos olisi istunut saman ajan yksin niin tilanne olisi varmaankin ollut toinen. Silloin kun hän keskittyy ja aivot ovat

### Katapleksian takia Mirka on opetellut välttämään nauramista.

aktiiviset, on helpompi pysyä hereillä.

Haasteista huolimatta Mirkasta huokuu ihmeellinen elämänhallinta. Tapaamme vielä toistamiseen myöhemmin ottaaksemme kuvia juttuun. Kuvauspaikalla Mirka kävelee pitkähäkössä nurmessa. Hän toteaa, että pelkää punkkeja, koska ei ottanut borreli-  
oosi-rokotetta. Vaikka hän ei naura ääneen, hänen silmänsä nauravat.

## ROKOTUSTEN TURVALLISUUS

Narkolepsialasten vanhemmat ja monet rokotuskriitikot järjestäytyivät Suomessa Pandemrix-kohun myötä. Heistä rokotteen haitoista pimitetään tietoja lääketieteellisen bisneksen takia. Maailmalla, Yhdysvalloissa ja Britanniassa vanhemmat ovat perustaneet äänekkäitä järjestöjä. Raju kritiikki on vähentänyt rokotuksia, samalla vanhat taudit, kuten tuhkarokko ja hinkuyskä ovat palanneet.

Suomessa esitettiin tänä vuonna lakialoite, jonka mukaan lapsensa rokottamatta jättäviltä vanhemmilta evättäisiin oikeus lapsilisään. Aloitteen mukaan rokottamattoman lapsen vanhemmille voitaisiin tuomita rangaistus, mikäli lapsi itse tai joku muu kuolee, vammautuu tai sairastuu vakavasti rokottamattomuuden seurauksena. Poliitikot eivät kuitenkaan halunneet rangaista rokottamattomuudesta, eikä aloite ole saanut eduskuntaryhmien tukea. Heidän mielestä valistus ja asiallinen luotettava informaatio ovat sanktiota parempi keino rohkaista vanhempia muistamaan, että kansallista rokoteohjelmaa on rakennettu vuosia, eikä ole lääketieteellisiä syitä jättää lapsia rokottamatta.

Rokotusohjelman rokotteilta vaaditaan korkean suojatason lisäksi maksimaalista turvallisuutta, jota THL valvoo. Rokotteet täyttävät kriteerit tiukan kehittäytön tuloksena. Silti rokotteen voivat aiheuttaa haittoja, yleisimmin paikallis- ja kuumereaktioita. Ani harvoin haitta on vakava.

Vuosikymmenien kokemusten perusteella rokotusten hyödyt ovat huomattavasti haittoja suuremmat. Lieviä, odotettavissa olevia haittoja siedetään kun tiedetään, että rokottaminen suoja usein henkeäkin uhkaavalta taudilta.

Euroopassa 1980-luvulla esiintyneet hinkuyskäepidemiat ja tämän vuosikymmenen tuhkarokkoepidemia ovat varoittavia esimerkkejä siitä, mihin rokotusten väheneminen hyötyjen aliarvioimisen ja haittojen korostamisen myötä voivat johtaa. Kummassakin tapauksessa kyse on ollut näyttöön perustumatonta väitettä: hinkuyskärokotteen ei ole voitu osoittaa aiheuttavan lapsikuolemia eikä tuhkarokkorokotteen autismia.

Tällä hetkellä rokotusten kattavuus on Suomessa hyvä. Rokotusten ansiosta monet taudit, niiden jälkitaudit ja komplikaatiot ovat käyneet hyvin harvinaisiksi tai hävinneet maastamme kokonaan.

Lähde: Duedecim / Terveyskirjasto.f

• **NARKOLEPSIA** on aivosairaus, jolle on luonteenomaista väsymys ja nukahtelualttius. Tarkkaa syytä narkolepsian syntyyn ei tiedetä. Nykykäsitteen mukaan narkolepsian syinä arvelaan olevan erilaisten perinnöllisten tekijöiden, infektioiden ja erilaisten toksiinien yhteisvaikutus. Hypokretiini on aivoissa oleva aine, jonka tiedetään säätelevän valveillaoloa ja REM-unta. Hypokretiinin pitoisuus on narkolepsiaa sairastavilla henkilöillä tavallista alhaisempi.

• **SUOMESSA** arvioidaan olevan 1 500 narkolepsiaa sairastavaa.

• **HEINÄKUUSSA** 2011 Euroopan lääkevirasto vahvisti syy-yhteyden sikainfluenssarokote Pandemrixin ja lasten ja nuorten narkolepsian välillä.

• **VUOSINA** 2010–2012 narkolepsiaan sairastui rokotteen vaikutuksesta 228 suomalaista, lähinnä lasta ja nuorta, mikä on 17 kertaa enemmän kuin muutoin olisi sairastunut. Sairastuneilla on ollut perinnöllinen alttius narkolepsiaan.

• **TAUDIN** puhkeamiseen tarvitaan myös ympäristötekijöitä. Pandemrix-rokote on toiminut tällaisena ympäristötekijänä. On mahdollista, että rokotteen lisäksi mukana on ollut muita ympäristötekijöitä, mikä vuoksi vain pieni osa riskiperimän omaavista sairastui rokotuksen yhteydessä.

• **SUOMEN** lisäksi Ruotsissa, Norjassa, Irlannissa, Islannissa ja Ranskassa ja Iso-Britanniassa on ilmennyt odotettua enemmän narkolepsiatapauksia. Pohjoismaissa Tanskaa lukuunottamatta Pandemrix-rokotetta annettiin suurelle osalle lapsista ja nuorista.

• **ROKOTTEESTA** on tehty tähän mennessä 373 vahinkoilmoitusta. Vielä viime vuonna ilmoituksia tuli 31.

