

Narkolepsi som följd av ett vaccin

**En kvalitativ studie om individer som drabbats av narkolepsi
som följd av vaccinet Pandemrix**

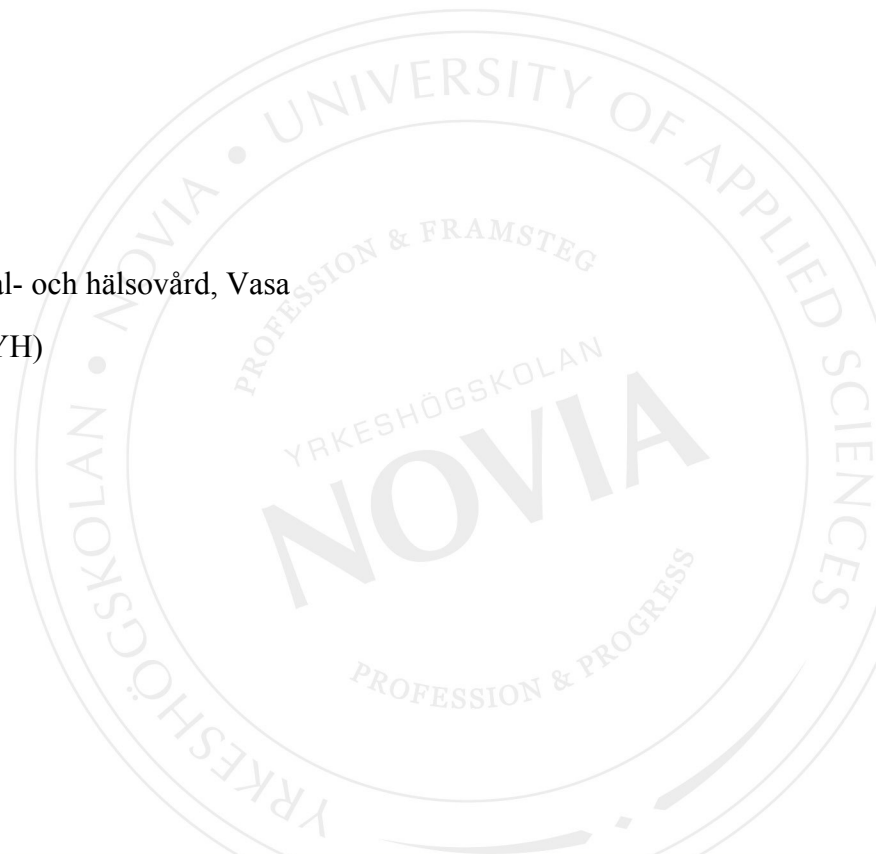
Alexandra Hagkvist

Michelle Ena

Examensarbete inom social- och hälsovård, Vasa

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2018



EXAMENSARBETE

Författare: Alexandra Hagkvist och Michelle Ena
Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa
Handledare: Marie Hjortell

Titel: Narkolepsi som följd av ett vaccin - En kvalitativ studie om upplevelser av att ha drabbats av narkolepsi som följd av vaccinet Pandemrix.

Datum: 14.5.2018

Sidantal: 61

Bilagor: 1

Syftet med detta examensarbete är beskriva upplevelser av att ha insjuknat i narkolepsi som följd av vaccinet Pandemrix. Vi har fyra frågeställningar i arbetet och utgående från dessa fyra frågor och bakgrundsmaterialet ställer vi frågorna: 1. Hur upplever de vaccinerade narkolepsi? 2. Hur påverkar insjuknandet de drabbade? 3. Hurudant stöd får de som drabbades av vaccinet? 4. Hur återfår de drabbade kontroll över livet efter insjuknandet?

Vårt examensarbete är en kvalitativ studie och vårt datamaterial består av fem bloggar, vars utvalda inlägg analyseras. De utvalda inläggen analyseras med kvalitativ innehållsanalys. Resultatet tolkas mot vår utvalda teori och den tidigare forskningen.

Resultatet i studien visar en stor förändring i livet på grund av vaccinet Pandemrix som orsakade narkolepsi. I studien framkommer att de som insjuknar som följd av ett vaccin bland annat upplever en ökad oro. Resultatet visar även att de som drabbades av narkolepsi upplever en brist på förståelse och stöd av andra. Vår studie visar att informanterna slutligen fann en balans i livet med sjukdomen.

Språk: Svenska

Nyckelord: narkolepsi, Pandemrix, influensa A(H1N1), vaccin, upplevelser, påverkan

BACHELOR'S THESIS

Author: Alexandra Hagkvist and Michelle Ena
Degree Programme: Nursing, Vaasa
Supervisor(s): Marie Hjortell

Title: Narcolepsy as an outcome from a vaccine – A qualitative study about experiences of getting narcolepsy as result from the Pandemrix vaccine.

Date: 14.5.2018

Number of pages: 61

Appendices: 1

The aim of this study is to describe experiences of developing narcolepsy as a result of the Pandemrix vaccine. Based on our four research questions and our background material we ask the following questions: 1. How do vaccinated people experience narcolepsy? 2. How does the illness affect people with narcolepsy? 3. What kind of support do people with narcolepsy receive? 4. How do people with narcolepsy gain control of their lives after the diagnosis?

This thesis is conducted as a qualitative study and the data in this study consists of five blogs, of which selected posts are analysed. The selected posts are analysed using qualitative content analysis. The result is interpreted within the framework of our selected theory and previous research study.

The result of the study shows a substantial change in life because of Pandemrix which triggered narcolepsy. The study shows that those who suffer from an illness resulting from a vaccine experience increased anxiety among other things. The result also shows that people with narcolepsy experience a lack of understanding and support from other people. Our study shows that the informants of this study eventually found balance in their lives with the condition.

Language: Swedish

Key words: Narcolepsy, Pandemrix, influenza A(H1N1), vaccine, experiences, affect

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar.....	2
3	Teoretisk utgångspunkt.....	2
	Janice M. Morses teori om lidandet.....	3
4	Teoretisk bakgrund.....	5
4.1	Influensa.....	6
	Influensa A(H1N1).....	6
4.2	Vaccin.....	7
4.2.1	Vaccinets sammansättning.....	8
4.2.2	Hjälpämnen.....	8
4.2.3	Influensavaccin.....	9
4.2.4	Biverkningar av influensavaccin.....	9
4.2.5	Det nationella vaccinationsprogrammet.....	10
4.3	Pandemrix.....	11
4.4	Narkolepsi.....	12
4.5	Sambandet mellan Pandemrix och Narkolepsi.....	14
5	Tidigare studier.....	15
5.1	Sökprocessen och urvalsprocessen.....	15
5.2	Narkolepsins påverkan på skolgång samt uppfattning om stöd som gavs och dess nytta.....	19
6	Studiens genomförande.....	21
6.1	Att blogga.....	21
6.2	Kvalitativ design.....	21
6.3	Innehållsanalys.....	22
6.4	Studiens praktiska genomförande.....	23
6.5	Forskningsetik.....	23
6.6	Datainsamlingsmetod och val av informanter.....	24
6.7	Presentation av informanterna.....	25
7	Resultatredovisning.....	26
7.1	Upplevelser kring narkolepsi.....	28
7.1.1	Ökad oro.....	28
7.1.2	Känsla av att inte orka.....	31
7.1.3	Känsla av kontroll.....	33
7.2	Livspåverkan.....	34
7.2.1	Mentala och fysiska förändringar.....	34
7.3	Upplevelser kring stöd.....	36
7.3.1	Negativt bemötande.....	36

7.3.2	Betydelsefullt stöd.....	39
7.4	Återfå kontroll.....	41
7.4.1	Inre drivkraft.....	41
8	Tolkning av resultat.....	44
9	Kritisk granskning.....	51
10	Diskussion.....	52

1 Inledning

Ett vaccin skall ge ett positivt resultat och ett vaccin skall förebygga sjukdom. År 2009 och 2010 ändrades synen på vaccinationer för en lång tid framåt. Vid massvaccineringen år 2009/2010 mot influensa A drabbades många av den neurologiska sjukdomen narkolepsi. Många familjer blev svikna av något som de litat på i många år och detta innebar en stor förändring för dem.

Vi har valt att studera ämnet narkolepsi och upplevelser av att få diagnosen narkolepsi som en följd av vaccinet Pandemrix. Under de senaste åren har det lagts mycket fokus på sambandet mellan narkolepsi och Pandemrix, men få som vänt uppmärksamheten till de drabbades upplevelser. Vi anser att det inte finns tillräckligt med dokumenterat material som lyfter fram hur liv förändrades. Vi har därför valt att fördjupa oss i upplevelser om hur det kan vara att drabbas av en sjukdom, i det här fallet narkolepsi, som en följd av ett vaccin för att få en bättre förståelse och för att kunna ge ett bra stöd åt patienter i eventuella liknande situationer i framtiden.

År 2009 kom influensa A till Finland och 56,1% av Finlands befolkning valde frivilligt att ta vaccinet Pandemrix för att förhindra insjuknandet. (THL u.å.). Cirka ett år senare ökade plötsligt fallen av personer som insjuknade i narkolepsi. Det tog inte länge före Pandemrix vaccinet kopplades ihop med det ökade antalet narkolepsifall. År 2006 insjuknade två personer i åldern 10–14 i narkolepsi, medan år 2010, året efter massvaccineringen med Pandemrix, var fallet insjuknade uppe i 32 personer. (THL 2011). Detta fick många att tvivla på både forskningen och på sjukvården. Antalet vaccinomståndare växte och den allmänna positiva bilden av vaccin byttes ut mot en osäker och negativ bild. Detta är ytterligare en orsak till att vi valt studera upplevelser och tankar kring att insjukna i narkolepsi av ett vaccin man frivilligt valde att ta.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med detta examensarbete är att beskriva upplevelser av att ha drabbats av narkolepsi i samband med vaccinet Pandemrix. Vi vill få kunskap om anhörigas och de drabbades tankar av att ha insjuknat i narkolepsi som följd av ett frivilligt vaccin. Vi vill ta reda på hurdan stöd som gavs för att kunna ge ett gott stöd åt patienter i eventuella liknande situationer i framtiden. Vi har även valt att lyfta fram hur informanterna återfår kontroll över sitt liv trots den kroniska sjukdomen.

Med vårt examensarbete vill vi lyfta fram deras åsikter och få en personligare anblick av händelsen. För att uppnå vårt syfte ställer vi följande frågor:

Fråga 1: Hur upplever de vaccinerade narkolepsi?

Fråga 2: Hur påverkar insjuknandet de drabbade?

Fråga 3: Hurdan stöd får de som drabbades av vaccinet?

Fråga 4: Hur återfår de drabbade kontroll över livet efter insjuknandet?

För att få svar på dessa frågeställningar använder vi oss av fem bloggar, två bloggar från Finland och tre bloggar från Sverige. Eftersom vi vill få en inblick i de drabbades tankar och beskriva upplevelser om händelsen anser vi att bloggarnas ursprung inte är av någon relevans. Orsaken till att vi valt fem bloggar är att få så omfattande material som möjligt med tanke på att det skrivs om annat i bloggarna än det som är av betydelse för oss. Alla våra valda bloggar har skrivits under flera års tid och alla har startat sin blogg efter insjuknandet.

3 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt har vi valt Janice M. Morses teori om lidande eftersom Morses teori handlar om att uthärda och emotionellt lidande. Vi anser att teorin passar bra till vårt ämne eftersom vi anser att de som insjuknat och deras anhöriga har uthärdat samt upplevt lidande.

Janice M. Morses teori om lidandet

Morses teori handlar om två olika beteendetillstånd inom lidande: *uthärdande* och *emotionellt lidande*. Dessa två huvudtermerna är motsvarigheter till varandra, vilket betyder att man i vårdsyfte måste behandla människan på två olika sätt. (Morse 2001, 50).

Beteendetillståndet uthärda betyder att människan stänger av sin emotionella respons. Detta uppstår när människans egen integritet hotas. Tillståndet fortsätter sedan så länge tills människan anser att hon har grepp om den pågående situationen igen. Uthärdande är en strategi som möjliggör att personen kan fortsätta göra vardagliga saker och kan ”göra det som måste göras” medan alla känslor är undertryckta och avstängda. Det är naturligt och framförallt nödvändigt för att människan ska klara av vardagen. I uthärdande fokuserar människan på nutid och blockerar det förflutna och framtiden. Uthärdande lindrar dock inte lidandet. För att läkningsprocessen ska börja måste den lidande befria sina känslor. Beroende på hur allvarligt och intensivt hotet upplevs, anpassas uthärdandet därefter. Uthärdandet förekommer på olika nivåer av intensitet beroende på hotet. (Morse 2001, 50).

Personer i beteendetillståndet uthärdande har rak kroppshållning, axlarna bakåt, huvudet upprätt och gångstilen är stel och robotaktig. Personen pratar entonigt och använder korta meningar vid diskussion. Det finns väldigt få ansiktsuttryck och personen verkar vag eller verkar inte ha något intresse för livet. Vid svårare fall kan det emotionella undertrycket leda till att personen kopplar sig bort från livet, vilket kan leda till att personen inte kommer ihåg en begravning eller annan stressig händelse. (Morse 2001, 50).

De undertryckta känslorna måste dock få utlopp vid något skede och personer som är i beteendetillståndet uthärda, får ofta ett emotionellt utbrott på någonting obetydligt. Utbrotten ger en flykt till de förtryckta känslorna och en flykt från det som uthärdas. Dessa utbrott pågår inte länge och efter utbrotten återgår den lidande tillbaka till uthärdandet. För att få annat att tänka på utför personen uppgifter som kräver koncentration såsom att skratta hysteriskt, hård träning eller andra kognitivt krävande uppgifter. (Morse 2001, 51).

Morse konstaterade tre olika typer av uthärdande. Den första är att uthärda för att överleva, t.ex. då det finns ett allvarligt fysiologiskt hot. Den möjliggör att lägga fokus på vitala fysiologiska funktioner såsom att andas för att kontrollera smärtan. Den andra är uthärda för att leva i ohållbara livssituationer. Den får personen att fokusera på att klara av

vertenda moment och att komma igenom vardagen och den ohållbara situationen. Den tredje är att uthärda för att dö, vilket sker i slutet av livet. Det möjliggör personen att prioritera, spara energi, bibehålla kontroll och förbli fokuserad på nutid för att uthärda det outhärdliga. (Morse 2001, 51).

Det andra beteendetillståndet *emotionellt lidande* innebär att människan är fylld av sorg och kan även uttrycka sina känslor. Personen kan bl.a. gråta, snyfta eller jämra sig. Personen berättar och repeterar berättelsen till den som vill lyssna. Personens kroppshållning är framåtlutad, huvudet hänger och det ser ut som om personen håller på att falla samman. När lidandet börjar avta, börjar personen se hopp igen med livet och en framtid med syfte. Realistiska mål och strategier etableras för att uppnå dessa mål. När lidandet har bearbetats har personen omvärderat livet och håller inte tillbaka i livet. För att fly från emotionellt lidande används olika strategier för att bedöva sitt sinne. Vissa kan sova, dricka, äta överdrivet mycket eller kolla tanklöst på tv för att avlägsna sig från situationen. Till skillnad från beteendetillståndet uthärda där man använder överdriven energi på fysiska flykter, tar själva emotionella uthärdandet i sig mycket energi av personen. Många säger känna sig emotionellt tömda. (Morse 2001, 51–52).

När en katastrof sker är första reaktionen chock. Personens sinne är i ett akuttillstånd där de försöker ta in och förstå vad som händer. Den omedelbara reaktionen kan vara förnekelse och misslyckas att uthärda i form av skrik. När personen inser vad som har hänt och erkänner att hon måste fungera för att ta sig igenom situationen, tar hon sig samman och börjar uthärda. (Morse 2001, 52).

De som är i beteendetillståndet uthärda, förflyttar sig inte från att uthärda till emotionellt lidande innan de är preliminärt redo att acceptera sin förlust. Vissa kan flytta sig en aning från uthärdande till emotionellt lidande, men genast förflytta sig tillbaka då de känner av en sannolikhet att de inte klarar av känslorna och eventuellt skulle psykiskt sönderfalla. De kan även röra sig fram och tillbaka mellan uthärdande och emotionellt lidande beroende på energinivån, sammanhang och beroende på tillgängligt stöd. Emotionellt lidande kan även när som helst överrumpla en person som uthärdar. (Morse 2001, 52).

En person förflyttar sig tillbaka till uthärdande från emotionellt lidande på två sätt. Det första är på grund av de överväldigande känslorna som kommer i emotionellt lidande. Känslorna kan orsaka personen att vara rädd för att tappa kontroll, rädd över att

sammanfalla och rädd över att inte återfå kontrollen. Det andra sättet är på grund av att emotionellt lidande kräver mycket energi, och efter en period är personen tömd på energi vilket leder till att personen går tillbaka till uthärdande. (Morse 2001, 53).

Det finns faktorer som påverkar en person att förflytta sig från uthärdande till emotionellt lidande och tvärtom. Vare sig personen uthärdar eller emotionellt lider påverkas förflyttningen av olika kulturella normer, beteendenormer och sammanhang som individen växt upp med. Även förmågan att förstå förlusten och acceptera händelsen spelar roll. En person kan uthärda lidandet bland andra människor men sedan emotionellt lida när hon är ensam. (Morse 2001, 53).

Med att den lidande erkänner vad som har skett, förflyttas hon till beteendetillståndet uthärda och genom att den lidande bekräftar att händelsen verkligen hänt, fortsätter hon till emotionellt befriande. När hon sedan accepterar det förflutna och den förändrade framtiden förflyttas hon bortom lidandet. Hoppet börjar växa när förlusten accepteras och det är hoppet som gör att personen kan ta sig vidare i sitt förändrade liv. Att emotionellt lida är en nödvändig läkningsprocess och krävs för att kunna läka på bästa sätt. (Morse 2001, 53).

Människor i beteendetillståndet uthärda ger signaler vilket kan tolkas som styrka, värdighet och stolthet. Tillståndet ger även signaler av att personen klarar sig själv, är ok och att man inte skall röra henne. Det kräver att andra ger respekt för distans till personen när hon uthärdar. Till skillnad från beteendetillståndet uthärda, sänder emotionellt lidande signaler av behov till medlidande, stöd, en kram och tröst. Personer som emotionellt lider behöver inte distans från andra som i uthärdande, de vill gärna diskutera det som har hänt. (Morse 2001, 54–55).

4 Teoretisk bakgrund

I detta kapitel redogörs för influensa och vaccin med tillhörande underkategorier, Pandemrix, narkolepsi samt sambandet mellan Pandemrix och narkolepsi. Med att beskriva dessa vill vi att läsaren förstår vad de innebär och att läsaren förstår sambandet mellan dessa.

4.1 Influensa

Influensa är en akut inflammation i de övre luftvägarna orsakat av ett influensavirus som hör till en grupp virus i familjen ortomyxovirus. Influensavirus förekommer i olika varianter och det förekommer tre olika huvudtyper, A, B och C. Mellan dessa finns skillnader, Typ A kan förorsaka sjukdom och epidemier hos människan. Typ B kan ge lokala epidemier medan typ C kan framkalla lokala lindriga infektioner hos människan. (Malmquist & Hagberg (u.å.); Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2016).

Personer med influensa utsöndrar virus i luftvägarna och kan sprida influensan vidare genom droppsmitta eller kontaktsmitta. Karakteristiskt för influensa är ett snabbt insjuknande efter att ha blivit smittad. Inkubationstiden är vanligen 1–3 dagar och det ger en tydlig sjukdomskänsla. Vanliga symtom är muskelvärk, huvudvärk, frossa, snabbt stigande feber, torrhosta och halsont. Vid insjuknande av influensa används symptomatisk behandling och oftast tillfrisknar en person av sig själv inom en vecka. (Malmquist & Hagberg u.å.).

Av Finlands befolkning insjuknar uppskattningsvis 5–15 procent av vuxna och 20–30 procent av barnen i säsongsinfluensa varje år. (THL 2017). För att förebygga influensa används vaccinationer. Årlig influensavaccination rekommenderas till äldre personer samt barn och vuxna med svåra kroniska hjärt- och kärlsjukdomar, lungsjukdomar eller försvagat immunförsvar. Influensavaccinationerna är det mest effektiva sättet att minska och förhindra smittspridningen av säsongsinfluensa. (Malmquist & Hagberg u. å.; THL 2016).

Influensa A(H1N1)

I början av april år 2009 spreds en influensavåg från Mexiko till USA, Canada och Europa, slutligen till resten av världen. Influensan konstaterades vara undergruppen A/H1N1, ”svininfluensan” vilket orsakas av virusgruppen ortomyxovirus. (WHO 2010).

I ett tidigt rykte spreds felaktig information om att influensan hade sitt ursprung hos sjuka svin som smittat människor, varifrån ”svininfluensa” benämningen togs i bruk. Detta stämde dock inte eftersom virusstammen hade uppkommit genom en mutation mellan arvmassor sedan två tidigare kända stammar av svininfluensavirus. Mutationen av

arvsmassorna ledde till att viruset kunde år 2009 angripa människoceller. Sjukdomen sprids heller inte mellan grisar och kan lätt förväxlas med den egentliga svininfluensan som drabbar svin. (Malmquist & Edquist u.å.).

Influensa A(H1N1) är en så kallad aerosolsmitta vilket betyder att den sprids via luften, till exempel vid nysningar och hostningar. Smittan sprids även vid hudkontakt, smittan finns på händerna och förs sedan omedvetet till t.ex. ögonen. Man bedömde att den mest kritiska smittsamheten var 7 dygn efter insjuknande. Symtomen på influensan var liknande som vanlig influensa, bland annat hög feber, torrhosta, muskelsmärter och huvudvärk. (Hagberg 2016).

I juni år 2009 konstaterade Världshälsoorganisationen (WHO) influensan vara en pandemi. (WHO 2010). En influensapandemi innebär en ovanligt kraftig influensavåg som sprids snabbt runt världen orsakad av en ny typ av influensa A-viruset. Influensapandemierna sker sällan och har några årtiondens mellanrum. Vid influensapandemierna insjuknar betydligt mer människor och eventuellt omkommer, än vid de årliga influensaepidemierna. (THL 2016). Augusti år 2010 rapporterade mer än 214 länder, bekräftat av laboratorietest att ha haft pandemier av influensa A(H1N1), med över 18 449 dödsfall. (WHO 2010).

4.2 Vaccin

THL (2010) beskriver vaccin som ett läkemedelspreparat som förebygger smittsamma sjukdomar, infektionssjukdomar, anknytande följsjukdomar, skador och dödsfall. Vaccinpreparatet kan administreras på flera sätt, det kan injiceras, tas oralt eller som nässpray. Att bli vaccinerad är frivilligt men rekommenderas till alla. (u.å.).

När en tillräckligt stor mängd av befolkningen vaccineras uppkommer en s.k. flockimmunitet. Vid flockimmunitet är människorna immuna mot en viss sjukdom som ett resultat av vaccinationen. Det leder till att smittämnet har svårt att sprida sig eftersom det endast finns få antal individer som är mottagliga mot smittoämnet. Att vaccinera befolkningen är ett av de mest lönsamma och kostnadseffektiva sätten att öka hälsonivån. (Malmquist, Wigzell & Grönvik u. å.). Vaccinationerna utgör en stor roll i bekämpningen av smittsamma sjukdomar i Finland. (Social- och hälsovårdsministeriets (SHM) u.å.).

4.2.1 Vaccinets sammansättning

I vaccin finns det en eller flera olika mikrober. Mikroberna förekommer som hela eller delar av dem och framkallar ett försvar mot sjukdomsalstrare. Mikrobernas syfte i vaccinet är att aktivera kroppens försvarssystem och starta produktionen av antikroppar. Då kroppens försvarssystem urskiljer mikroberna i vaccinet skapar det en immunitet mot en eller flera liknande mikrober. Det gör att kroppen skyddar sig i framtiden mot olika sjukdomsalstrare. (Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet Fimea u.å.; THL 2016).

Det finns två huvudtyper av vaccin: vaccin som innehåller levande försvagade mikrober och vaccin som inte innehåller sådana. Mikroberna i vaccinet är sjukdomsalstrare. Största delen av dagens vacciner innehåller inte levande försvagade mikrober. Dagens vaccin innehåller istället mikrober som är inaktiverade och rena på kemisk väg. Inaktiverade mikrober innebär att det innehåller avdödat smittämne, mikrobernas ytstrukturer, spjälkade mikrober eller toxoider. Toxoider är behandlade och ofarliga bakteriegifter och används i en del vaccin för att förbättra vaccinets effekt eller förlänga skyddets varaktighet. Vaccinet kan ej framkalla sjukdom eftersom det inte innehåller levande sjukdomsalstrare. För att upprätthålla skyddet krävs en grundvaccinationsserie och förstärkningsdoser. (THL u.å.; Fimea u.å.).

Vaccin som innehåller levande försvagade mikrober leder till en infektion hos människan. Infektionen är vanligen symptomfri men kan ge upphov till lindriga symptom i jämförelse med liknande virus och bakterier orsakade från omgivningen. Vaccinet fungerar på samma sätt som vaccin med de icke levande mikroberna, försvarssystemet stimuleras till att producera antikroppar. Vaccin med levande försvagade sjukdomsalstrare ger ett långvarigt och ett tillräckligt skydd efter 1–2 veckor efter vaccinationen. (THL 2017).

4.2.2 Hjälpmännen

För att vaccinet ska ha en lämplig konsistens, effekt och hållbarhet finns det nödvändiga hjälpmännen i vaccinet. Ett vaccin innehåller vatten, konserveringsmedel och förstärkningsämnen eller adjuvans. Vatten är det viktigaste hjälpmännen eftersom de övriga komponenterna har lösts upp i vattnet. Konserveringsmedel läggs till i vaccin för att skydda mot obekanta sjukdomsalstrare. I vaccin användas bland annat formaldehyd,

neomycin och fenol som konserveringsmedel. Konserveringsmedlet i vaccinet är ofarliga eftersom halterna är så små.

De flesta vaccin innehåller även ett eller flera förstärkningsämnen vilket bidrar till ett starkare och varaktigare skydd. Det vanligaste förstärkningsämnet som används är aluminiumfosfat. Genom att kombinera två olika förstärkningsämnen förbättras ytterligare vaccinets skydd. För att vaccinets konsistens och blandning ska lämpa sig för kroppen tillsätts även salter, aminosyror och surhetsreglerande ämnen. (THL 2016).

4.2.3 Influensavaccin

Influensavaccin kan administreras på två olika sätt: injektion eller som nässpray.

Influensavacciner som injiceras består av renade mikrober från tre olika virusstammar. Världshälsoorganisationen (WHO) avgör årligen vilka virusstammar som ska användas i vaccinet. Virusstammarna fastställs enligt vilka virus som troligtvis kommer att orsaka influensa under kommande säsong. Virusstammarna godkänns sedan av europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA). Influensavaccinerna innehåller inte hela virus, endast delar av dem. Viruset i influensavaccinet odlas i befruktade ägg som sedan renas, spjälkas och inaktiveras med formaldehyd. Vaccinerna för säsongsinfluensa i det allmänna vaccinationsprogrammet innehåller inte konserveringsmedel eller adjuvans.

Influensavaccin i form av nässpray ges åt barn i åldern 24 – 35 månader som ett alternativ till injektion. Den nationella expertgruppen för vaccinationsärenden och THL utfärdar den åldersbaserade rekommendationen. Influensavaccinet ger endast skydd mot influensa och andra möjliga följsjukdomar. Influensavaccinet skyddar inte mot vanlig förkylning, snuva eller hosta. (Fimea u.å.; THL 2017).

4.2.4 Biverkningar av influensavaccin

Varje vaccin kan ge biverkningar som är karaktäristiskt för vaccinet i fråga, det gäller även influensavaccin. Biverkningar av influensavaccin förekommer hos ungefär var fjärde människa som tagit vaccinet och är oftast ej allvarliga.

Influensavaccin som injiceras kan ge lokala symtom kring injektionsstället för både vuxna och barn. Huden runt injektionsstället kan ömma, få en lätt rodnad eller svullnad. Symtomen går över på några dagar. Mycket ovanliga biverkningar är olika neurologiska

skador, inflammationer i leder och minskat antal blodplättar i blodomloppet. Dessa biverkningar har mycket sällan rapporterats. Vanliga biverkningar hos små barn som får influensavaccin genom nässpray är svår snuva och nästäppa. Barn under 2 år kan även få feber efter vaccinationen. Över 10 procent av de barn som vaccineras med nässpray får någon eller flera av dessa biverkningar.

Gemensamma biverkningar för både injektion och nässpray förekommer även allmänna sjukdomssymtom. Symtom som muskel- och ledvärk, huvudvärk och lätt feber kan uppkomma. Man kan även uppleva illamående.

För att lindra de vanligaste symtomen av influensavaccineringen kan man använda sig av smärtstillande eller febernedsättande läkemedel. Om man fått någon av de generella biverkningarna efter influensavaccination betyder det dock ej att man inte i fortsättningen kan vaccinera sig. Inte heller symtom som hudreaktioner är något hinder för fortsatt vaccination. Huvudparten av de som vaccineras med influensavaccin får inte influensa. I de få fall där den vaccinerade ändå insjuknar är det oftast en mycket mildare variant och sjukdomstiden är betydligt kortare. (THL 2017).

I Finland är det THL och Fimea som står för övervakningen av vaccinsäkerheten och uppföljningen av dess biverkningar. Efter att ett vaccin beviljats följer myndigheterna upp vaccinets eventuella biverkningar. Både övervakningen och uppföljningen av biverkningarna sker på internationell nivå och är ett nationellt samarbete. Säkerhetsövervakningen av vacciners biverkningar är av stor betydelse eftersom de allvarligare och ovanligare biverkningarna upptäcks först när vaccinet tillämpats i större omfattning. I Finland rapporteras biverkningarna av vacciner till Fimea, från och med 1 mars 2017, som i sin tur skickar vidare fallen till europeiska läkemedelsmyndigheterna, EMA. EMA för sedan vidare informationen till den som besitter försäljningstillståndet på vaccinet. Även WHO underrättas. (THL 2015).

4.2.5 Det nationella vaccinationsprogrammet

I Finland finns ett nationellt vaccinationsprogram utfärdat av Social- och hälsovårdsministeriet vilket berättigar finländare till gratis vaccin. Målet med vaccinationsprogrammet är att skydda befolkningen mot smittsamma sjukdomar. Vaccinationerna är frivilliga. Utöver vaccinationsprogrammet finns det möjlighet att ta

andra vaccin. (Social- och hälsovårdsministeriets (SHM) u.å.; THL 2017). Vilka vaccin som ska användas och målgrupperna för kostnadsfri vaccination utses årligen av Institutet för hälsa och välfärd (THL) på basis av rekommendationer från den nationella expertgruppen för vaccinationsärenden. (Fimea u.å.).

Influensavaccinationen mot säsongsinfluensa ingår i Finlands nationella vaccinationsprogram och är kostnadsfritt för personer där influensan hotar den personliga hälsan eller för dem som har stor nytta av vaccinationen. (SHM § 421/2004 § 448/2007). Vaccinet är en fördel även till dem som inte tillhör grupper som får vaccinet kostnadsfritt. För individer som inte hör inom ramen till kostnadsfri influensavaccin krävs ett läkarrecept för att köpa vaccinet på apotek. Vaccinet tas med till en hälsostation där yrkeskunnig personal sedan injicerar vaccinet. (Fimea u.å.; THL 2017).

4.3 Pandemrix

Pandemrix är vaccinet man utvecklade mot influensavågen A/H1N1. År 2008 godkände CHMP (The Committee for Medicinal Products for Human Use) Pandemrix som ett influensavaccin. Den 20:e maj 2008 beviljade Europeiska kommissionen ett godkännande för försäljningen av Pandemrix som gällde i hela EU. (THL 2010).

I vaccinet sattes inaktiverade virusceller från H1N1 som sedan injicerades under huden som många andra vaccin. Människans egna celler klassade viruscellerna som främlingar och utvecklade antikroppar mot viruset. Ifall den vaccinerade blev utsatt för de ”riktiga” viruscellerna skulle personen redan ha antikroppar mot H1N1, inte reagera lika starkt och ha lindrigare symtom. (Läkemedelsverket 2017, Duodecim 2017).

Förutom H1N1-viruskomponenten innehöll Pandemrix även ett adjuvans. Adjuvans är ämnen som blandas med ett eller flera antigener i vaccinet och förstärker kroppens immunförsvar. I Pandemrix vaccinet använde man adjuvanset AS03. Detta adjuvanset utvecklades speciellt för pandemi vaccinet 2009–2010. På grund av adjuvanset var det möjligt att använda en betydligt mindre mängd virusantigen i vaccinet, vilket är viktigt i en pandemisituation. Detta bidrog även till att framställningen av Pandemrix var aningen snabbare än tidigare influensavaccinationer.

Pandemrix visade sig vara mycket effektiv mot H1N1-influensan och man påbörjade en vaccinationskampanj i Finland. Man började med att vaccinera barn och unga i oktober 2009 och fortsatte med vaccinationskampanjen till slutet av 2009. I början av 2010 vaccinerade man slutligen även vuxna. (Vaarala 2015, 32–37). Vanliga biverkningar som rapporterades från vaccinet var huvudvärk, värk vid injektionsstället, trötthet och frossa. THL rekommenderade att avsluta vaccinationerna i augusti 2010. (u.å.).

4.4 Narkolepsi

Narkolepsi är en neurologisk sjukdom. Ordet narkolepsi kommer från de grekiska orden Narke= sömn och lepsis= anfall. Narkolepsi har ännu en delvis okänd etiologi, dock har det upptäckts att personer som insjuknar i narkolepsi saknar en del av vissa hjärnceller som producerar hormonerna hypokretin eller orexin. Hormonerna är peptidhormoner som reglerar aptiten och reglerar vakenheten. (Socialstyrelsen 2014).

Det finns tre olika varianter av narkolepsi. Den första är *primär narkolepsi* och har ingen känd orsak eller andra kända utlösande faktorer. Den andra varianten är *sekundär narkolepsi*. Den sekundära narkolepsin tros påverka en del i hjärnan som kallas hypotalamus. Det är i hypotalamus som hormonerna hypokretin eller orexin finns. Orsaken kan vara en tumör, en skada eller något som orsakat syrebrist i hypotalamus. Den tredje varianten är mycket sällsynt men ärftlig. Den heter *familjär narkolepsi* på grund av ärftligheten. Familjär narkolepsi tros bero på att de celler som producerar hypokretin och orexin förstörs på grund av en autoimmun reaktion i nerverna. (Läkärlkirja Duodecim 2016; Socialstyrelsen 2014).

Narkolepsi drabbar ofta yngre personer. Hos tio procent tar sig sjukdomen i uttryck före tio års ålder (Socialstyrelsen 2014). Symtomen börjar ofta i tonåren, före trettio års ålder. Det tidigaste och eventuellt det mest uppenbara symtomet är dagsömnighet och sömnnattacker som inte går att förhindra. Till symtomen hör kraftig sömnighet dagtid och svårkontrollerade sömnnattacker. Sömnnattackerna inträffar ofta i monotona (=enformiga, tråkiga) situationer och kan direkt vara farliga. Andra symtom som muskelsvaghet, hallucinationer, sömnparalys och dålig nattsömn kan även förekomma. Kataplexiattacker är ett avgörande symtom i frågan om diagnostisering. Kataplexiattack betyder plötslig förlust av muskelkontroll i vakenhet. (Läkartidningen 41/2014).

Narkolepsi påverkar främst REM-sömnen. REM-sömnen är en period under sovandet då man vanligtvis drömmer. Karakteristiskt för REM-sömnen är att ögonen har snabba rörelser och att hjärnans aktivitetsgrad är den samma som vid vakenhet, även drömmar är vanliga under denna period. En period är vanligtvis 90–120 minuter lång och uppkommer cirka fyra eller fem gånger under en vanlig nattsömn. Ett annat typiskt drag för REM-sömnen är att skelettmusklerna är förlamade. Narkolepsi orsakar att REM-sömnen inte fungerar normalt. Sjukdomen kan orsaka att REM-sömnattacker kan uppträda mycket snabbt och ibland även i vaket tillstånd, vilket är orsaken till de plötsliga sömnattackerna. Även nattsömnen blir försämrad om inte REM-sömnen fungerar normalt. (Läkärikirja Duodecim 2016; Socialstyrelsen 2014).

Att ställa diagnosen narkolepsi tar oftast lång tid och utredningen kan vara diffus. Man konstaterar diagnosen utifrån typiska symtom som dagsömnighet och affektutösta kataplexiattacker. En sömnutredning görs där man mäter, under en sömn på minst 6 timmar, hur länge det tar för patienten att somna och hur länge det dröjer före patienten går in i REM-sömnen. Före Pandemrix uppskattade man att det tog cirka 10 år före diagnostiseringen var klar gällande narkolepsi, men idag är utredningstiden betydligt kortare på grund av uppmärksamheten kring Pandemrix. (Läkartidningen 41/2014).

Idag finns endast symtomlindrande läkemedel för vuxna mot narkolepsi. Läkemedlen ökar dagvakenheten och minskar kataplexiattackerna, samt förbättrar nattsömnen. I första hand används modafinil och metylfenidat för att lindra symtomen. För barn finns ännu inga symtomlindrande läkemedel. Trots att inga läkemedel ännu tagits fram för att lindra narkolepsi symtomen hos barn finns det dock betydande erfarenheter av att behandla kataplexi med SSRI och natriumoxibat. SSRI är en förkortning för selektiva serotoninåterupptagshämmare. SSRI är idag det mest använda läkemedlet mot depression och verkar genom att reglera serotonin och noradrenalin nivåerna i nervändorna i kroppen. Natriumoxibat är ett verksamt ämne i läkemedel som tagits fram för att förstärka nattsömnen hos människor med narkolepsi. (Läkärikirja Duodecim 2015/2016; Läkartidningen 41/2014).

Det krävs mycket stöd och unga barn insjuknade i narkolepsi behöver förståelse från skolan och vännerna. Det är viktigt att informera de närmaste anhöriga om sjukdomen och situationen eftersom det även psykiskt är en tung sjukdom. (Socialstyrelsen 2014).

4.5 Sambandet mellan Pandemrix och Narkolepsi

Under 2009 och 2010 konstaterades i Norden och Frankrike en markabel ökning av antalet barn och en del vuxna som insjuknat i narkolepsi. I Finland ökade risken för narkolepsi med 4–9 gånger hos barn och ungdomar efter vaccinationen med Pandemrix. (Läkartidningen 14/2014).

Endast en kort tid efter ökningen av narkolepsi konstaterades ett betydande samband mellan narkolepsifallen och vaccinet Pandemrix. De som insjuknade hade en speciell HLA-variant som bidrog till insjuknandet. HLA kallas även för *Human Leukocyt Antigen* och är en del av kromosom nummer sex. HLA-antigenen har en viktig roll i förekomsten av en del olika sjukdomar, i detta fall narkolepsi. De första fallen av narkolepsi i samband med Pandemrix upptäcktes våren 2010, drygt ett år efter att de första grupperna vaccinerats 2009. I augusti 2010 inledde THL ett projekt med en narkolepsiarbetsgrupp som hade uppgiften att undersöka epidemiologiska och immunologiska kopplingar mellan narkolepsi och Pandemrix. Undersökningen resultat visade klart samband mellan Pandemrix och narkolepsi. Per 100 000 vaccinerade barn förekom det femton procent fall av narkolepsi, risken att insjukna var 1/2000 om man hörde till i riskgruppen. Man undersökte även om det ökade antalet narkolepsi fall kunde bero på infektion av H1N1, men något samband hittades inte. (Vaarala 2015, 32–37).

I Finland gjordes en studie för att utesluta sambandet mellan narkolepsi och H1N1 infektioner. Endast 2 av 45 narkolepsidrabbade barn hade antikroppar som tydde på en H1N1 infektion. Efter denna studie kunde man konstatera att H1N1 infektioner inte var orsaken till det ökade antalet narkolepsifall 2009–2010. (Vaarala 2015, 32–37).

Finska läkaresällskapet gjorde en utredning på vad det var i Pandemrix som orsakade insjuknandet i narkolepsi. Outi Vaarala (Finska läkaresällskapet) konstaterade tillsammans med professor Seppo Meri, Tobias Freitag och forskare från Novartis (Schweiziskt globalt läkemedelsbolag) att en viss vaccinantigen som fanns i Pandemrix gjorde att sjukdomsalstrande leukocyter aktiverades och orsakade på så sätt en autoimmun sjukdom, narkolepsi. Några andra samband mellan övriga H1N1- vacciner har inte konstaterats vilket tyder på att det var i tillverkningsprocessen som virusantigenet förändrades och orsakade narkolepsi i fallet om Pandemrix. (Vaarala 2015, 32–37).

5 Tidigare studier

I detta kapitel beskrivs de tidigare studier som gjorts kring upplevelserna av narkolepsi och Pandemrix. Vi sökte efter upplevelser hos de som drabbats av narkolepsi i vilket sammanhang som helst. Vi valde att inte ha med tidigare studier om sambandet mellan Pandemrix och narkolepsi i detta kapitel eftersom det inte svarar på våra frågeställningar. Tidigare studier gällande sambandet mellan Pandemrix och narkolepsi finns i den teoretiska bakgrunden.

5.1 Sökprocessen och urvalsprocessen

Vi valde att söka med sökord som vi ansåg var mest relevanta till vårt syfte, att undersöka upplevelserna hos de drabbade. Våra sökord var på svenska och engelska. Flera sökningar gjordes och vi använde olika ordkombinationer samt enskilda ord, såsom "narcolepsy", "vaccine", "Pandemrix", "mass vaccination", "side effects", "influenza", "H1N1", "swine influenza", "lived experience" och "experiences". Sökorden söktes på Cinahl, Finna och SweMed+. Sökningarna begränsades till att ha referenser, vara vetenskapligt granskade eller i full text. Vi valde även att söka med dessa sökord utan några begränsningar. Inga relevanta artiklar hittades med dessa sökningar.

Det gjordes ett ytterligare försök på Cinahl men då söktes artiklar om upplevelser från vilket vaccin som helst. Till den sökningen användes sökorden "vaccine", "lived experience" och "side effects", orden söktes kombinerat. Inte heller då hittades relevanta artiklar om upplevelser av en sjukdom som resultat av ett vaccin. Därefter gjorde vi en sökning på Google Scholar. Sökorden som användes var "Pandemrix", "narcolepsy" och "lived experience". Sökningen gav 182 resultat varav en relevant artikel valdes. De resterande artiklarna behandlade inte vårt val av ämne i form av upplevelser och var inte i den synvinkeln vi sökte efter. Vi valde att ha med artikeln eftersom den beskriver narkolepsins inverkan på skolgången, föräldrarnas och lärarnas upplevelser samt uppfattningen om stödet som gavs.

Bilaga över sökningarna hittas nedan.

Bilaga 1

Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal valda
CINAHL with full text (EBSCO)	Pandemrix AND narcolepsy	Full text Peer reviewed References available	0	0
CINAHL with full text (EBSCO)	Pandemrix AND experience	Full text Peer reviewed References available	0	0
CINAHL with full text (EBSCO)	Pandemrix AND lived experience	Full text Peer reviewed References available	0	0
CINAHL with full text (EBSCO)	Narcolepsy AND vaccine	Full text Peer reviewed References available	0	0
CINAHL with full text (EBSCO)	Narcolepsy	Full text Peer reviewed References available	11	0
CINAHL with full text (EBSCO)	Vaccine AND side effect	Full text Peer reviewed References available	24	0
CINAHL with full text (EBSCO)	swineflu	Full text Peer reviewed References available	0	0
CINAHL with	Mass vaccination	Full text	0	0

full text (EBSCO)	AND swineflu	Peer reviewed References available		
CINAHL with full text (EBSCO)	massvaccination	Full text Peer reviewed	31	0
CINAHL with full text (EBSCO)	H1N1 AND experience	Full text Peer reviewed	2	0
CINAHL with full text (EBSCO)	Narcolepsy AND lived experience	Full text	1	0
CINAHL with full text (EBSCO)	Influenza AND pandemrix	Full text	1	0
CINAHL with full text (EBSCO)	Vaccine AND side effect AND lived experience	Full text Peer reviewed	265	0
CINAHL with full text (EBSCO)	Vaccine AND side effect AND lived experience	Full text	302	0
FINNA	Pandemrix AND experience	E-artikel Fulltext Referentgranska d	73	0
FINNA	Pandemrix AND lived experience	E-artikel Fulltext Referentgranska d	7	0
FINNA	Pandemrix AND	E-artikel	120	0

	narcolepsy	Fulltext Referentgranskad		
FINNA	Vaccine AND lived experience	E-artikel Fulltext Referentgranskad	3940	0
FINNA	Narcolepsy AND lived experience	E-artikel Fulltext Referentgranskad	139	0
FINNA	H1N1 AND pandemrix	E-artikel Fulltext Referentgranskad	229	0
FINNA	Vaccine AND side effect AND narcolepsy	E-artikel Fulltext Referentgranskad	92	0
FINNA	Mass vaccination AND side effect AND narcolepsy	E-artikel Fulltext Referentgranskad	31	0
FINNA	Mass vaccination AND influenza AND narcolepsy	E-artikel Fulltext Referentgranskad	54	0
FINNA	Mass vaccination AND swineflu AND narcolepsy	E-artikel Fulltext Referentgranskad	2	0

Google Scholar	Pandemrix, narcolepsy and lived experience	E-artikel	182	1
SweMed+	pandemrix	Peer reviewed tidskrifter E-artikel	1	0
SweMed+	H1N1 OCH vaccin	Peer reviewed tidskrifter E-artikel	14	0
SweMed+	vaccin OCH erfarenhet	Peer reviewed tidskrifter E-artikel	2	0
Swemed+	narkolepsi OCH vaccin	E-artikel	16	3
SweMed+	vaccin OCH biverkning	Peer reviewed tidskrifter E-artikel	0	0

5.2 Narkolepsins påverkan på skolgång samt uppfattning om stöd som gavs och dess nytta

Karjalainen har gjort en kvalitativ studie med syftet att ta reda på hur narkolepsi som följd av Pandemrix påverkar skolgången, skolarbetet och dess påverkan på sex skolelever. Syftet med studien var även att ta reda på upplevelser kring stödet som gavs. Som datainsamlingsmetod användes enkäter vilka föräldrarna, lärarna och barnen svarade på. Enkäterna hade både strukturerade och öppna frågor. Föräldrarna och lärarna hade skilda enkäter. Datamaterialet samlades in år 2012 och analyserades med innehållsanalys.

Barnen som deltog i studien lider av sömnhet dagtid och sömnattacker på grund av narkolepsi. De har även problem med koncentrationen och sin uppmärksamhet. Sjukdomen har överlag försvagat barnens förmåga att fungera och deras inlärningsprocess betydligt. Hos vissa barn har en del tidigare färdigheter fallit bort i början av sjukdomen.

Enligt studien förekommer det flertal problem i många områden i hela livet. (Karjalainen, et.al. 2013, 874).

Enligt föräldrarna förekommer det förändringar i beteendet och mentala problem hos varje barn vid tidpunkten av insjuknandet. Barn och deras familjer betraktar dessa symtom som de svåraste. (Karjalainen, et.al. 2013, 874)

Ett konstant behov att följa barnets aktivitetsnivå är ett av problemen som föräldrarna upplevde dagligen. Problemen var tvungna att bli beaktade i skolan och andra miljöer som är naturliga för barnet. (Karjalainen, et.al. 2013, 874)

Enligt föräldrarna och lärarna var nästan alla barnens skolsituation relativt bra. Gemensamt för alla barnen var dock att deras skolarbete rasat vid tidpunkten av insjuknandet. Barnens intresse och motivation i skolan varierade dagligen beroende på deras mentala och fysiska tillstånd, vilket påverkade deras kognitiva förmåga. (Karjalainen, et.al. 2013, 875)

Efter att ha insjuknat i narkolepsi fick flera av barnen problem med depression och stress. En del av barnen tappade livsglädjen och var inte lika lyckliga längre. Barnen blev fortare arga och irriterade på grund av den konstanta tröttheten. Att barnen förlorade kontakten med sina vänner framkom också hos hälften av barnen som deltog i studien. Det var vanligt att barnen var sociala under skoltid men på fritiden isolerade sig de från sina vänner. (Karjalainen, et.al. 2013, 876)

Enligt studien har narkolepsin påverkat barnen skolgång och behovet av stöd. Studien visade att det inte finns tillräckligt med stöd men skolorna visade flexibilitet gällande olika lösningar på problem. Barnen borde ha rätt till det stöd som behövs för att de ska kunna växa och utvecklas mentalt. Narkolepsin orsakade också problem på andra sätt i barnens liv. Fem av de sex barnen som deltog i studien hade problem med uppförandet och även emotionella svagheter. Socialt inverkar narkolepsin på barnen genom att de isolerade sig och tog avstånd från de närmast anhöriga. (Karjalainen, et.al. 2013, 877)

6 Studiens genomförande

I detta kapitel behandlar vi vilken datainsamlingsmetod och dataanalysmetod som kommer att användas samt hur det praktiska genomförandet av studien går till. Vi beskriver vad bloggning innebär eftersom vi använder oss av bloggar som vårt datamaterial. Våra informanter kommer även att presenteras i detta kapitel.

6.1 Att blogga

En blogg innebär en personlig dagbok eller logg som är tillgänglig för alla att läsa på internet. Karakteristiskt för en blogg är regelbundna, skriftliga inlägg med egna iakttagelser och personliga åsikter gällande dagliga händelser som är intressanta i samhället. I samband med inläggen är det vanligt med bl.a. länkar, artiklar, andra bloggar, bilder eller videor som är relaterat till det som skrivs om. Varje blogginlägg blir datummärkt och läsarna till bloggen kan publicera personliga kommentarer på blogginläggen. Bloggarna har sitt ursprung från mitten av 1990-talet och utformades då av websidor och nätdagböcker, innehållet bestod av personliga kommentarer inom ett visst ämne. Bloggarnas popularitet har ökat både snabbt och enormt sedan slutet av 1990-talet och är nu en del av de så kallade *sociala medier*. De flesta bloggar drivs av privatpersoner men många bloggar, i synnerhet professionella bloggar, drivs ofta med hjälp av reklam. (Jansson u.å.).

6.2 Kvalitativ design

Vi har en kvalitativ design på vår studie. En kvalitativ design innebär att studera olika individers erfarenheter av en viss händelse. Vid en kvalitativ studie deltar ett färre antal personer. För att samla in data till studien kan man bland annat använda sig av intervjuer, fokusgrupper eller tolka texter. Vi kommer att tolka skriftliga inlägg från våra utvalda bloggar. Med den kvalitativa forskningsmetoden vill man få en insikt och förståelse för innebörden av ett fenomen från de personer som deltar i studien. Informationskällans åsikter och upplevelser används sedan för att analysera och att tolka för att få ytterligare kunskap om fenomenet. Det finns inget som är rätt eller fel i individernas erfarenheter. (Henricsson & Billhult 2012, 130).

Vi använder oss av en kvalitativ design eftersom vi vill beskriva känslor och upplevelser kring narkolepsi och Pandemrix. Med den kvalitativa designen får vi ett personligt och berättande innehåll.

6.3 Innehållsanalys

Innehållsanalys är en metod som används för att analysera skrivna, virtuella eller verbala texter och är en forskningsmetod som används i många vårdstudier. Innehållsanalys är en analysmetod som även används för att analysera dokumenttexter. Genom innehållsanalysen är det möjligt att avskilja ett flertal ord med samma betydelse till mindre innehållsrelaterade kategorier och fördjupa förståelsen för ett fenomen. Målet med detta är att få en kortfattad men innehållsrik beskrivning av ett fenomen. Beskrivningen består av begrepp eller kategorier och dessa kategorier beskriver i sin tur fenomenet. Forskarna ska själva välja mellan att använda sig av ordet begrepp eller kategorier. Vi kommer att använda oss av ordet kategorier vilket också används för det mesta i litteraturen. (Elo & Kyngäs 2008, 107–108).

Innehållsanalys kan användas på både kvalitativt och kvantitativt datamaterial, och det kan ha ett induktivt eller deduktivt närmelsesätt. Vilket närmelsesätt man använder avgörs av orsaken för studien som görs. Kategorierna som skapas fås från datamaterialet i den induktiva innehållsanalysen. Om det finns begränsat med tidigare kunskap om fenomenet är det rekommenderat att använda ett induktivt närmelsesätt. Vi kommer att använda oss av ett induktivt närmelsesätt eftersom det finns begränsat material kring vårt ämne sedan tidigare. Ur de utvalda bloggarna kommer vi att välja ut datamaterial som passar med vårt syfte och material som svarar på våra frågeställningar. Det finns tre olika faser i det induktiva närmelsesättet; förberedelsefasen, organiseringsfasen och rapporteringsfasen. Förberedelsefasen går ut på att välja ut analysenhet, vilket kan vara ett tema eller ett ord. Man fortsätter sedan med att organisera datamaterialet genom att göra en öppen kodning, skapa kategorier och genom abstraktion. Öppen kodning innebär att man gör noteringar och rubriker i datamaterialet medan man läser igenom det. Datamaterialet läses flera gånger om och det görs så många rubriker eller teman som behövs för att beskriva alla aspekter i datamaterialet. Rubrikerna flyttas sedan till skilt papper och vid det här stadiet skapas kategorierna fritt. Abstraktion betyder att man formulerar en generell beskrivning

av ämnet för studien genom kategorier, och varje kategori får sitt namn utifrån innehållet i datamaterialet. (Elo & Kyngäs 2008, 109–111).

6.4 Studiens praktiska genomförande

För att genomföra vår studie började vi med att söka efter bloggar på internet. Vi valde fem bloggar vars utvalda inlägg analyserades. Vi började med att söka efter de första inläggen i bloggarna som nämnde att informanterna fått sin narkolepsi från Pandemrix. Från och med det inlägget fortsatte vi att läsa alla inlägg i kronologisk ordning som hade och göra med Pandemrix, narkolepsi eller deras upplevelser. Vi slutade att läsa då det inte fanns ytterligare inlägg som nämnde narkolepsi, Pandemrix eller deras upplevelser. De utvalda inläggen skrevs ut till pappersformat, vilket resulterade totalt i 73 stycken A4 sidor. I pappren markerades alla meningsenheter gällande narkolepsi, Pandemrix, deras upplevelser samt det som svarade på våra frågeställningar i olika färger. De markerade meningsenheterna skrevs sedan över till ett dokument på datorn. Alla meningsenheter samlades under tillhörande blogg på ett enda dokument. Meningsenheterna delades in utgående från våra frågeställningar och användes sedan som citat till resultatredovisningen.

6.5 Forskningsetik

För att försvara människors grundläggande värde och rättigheter finns det forskningsetik. Forskningsetik är de etiska reflektionerna som görs genom hela studien och skyddar de individer som medverkar i forskningen. Etiska reflektioner görs redan vid val av ämne och vid frågeställningen. Genom hela forskningsprocessen ska informanterna bemötas med respekt, även om de väljer att avstå helt eller att avsluta mitt i studien. Alla har självbestämmande rätt vilket innebär att de som medverkar kan själva bestämma hur länge de vill delta. Informanten ska inte skadas, utnyttjas eller utsättas för andra risker i samband med studien. (Kjällström, 2012, 70–71).

I Vetenskaplig teori & metod nämner Skarsäter och Ali att de forskningsetiska reglerna i den fysiska världen även gäller för forskning som görs via internet. Riktlinjerna för forskning genom internet är dock otydliga vilket förstärks av den konstanta utvecklingen inom internetforskning. På grund av den snabba utvecklingen är det svårt att ha

uppdaterade lagar och föreskrifter. Med den snabba utvecklingen är det viktigt att alltid kolla upp de senaste föreskrifterna som gäller. (2012, 260).

Frågan är dock om allt offentligt som finns på internet är till vem som helst att använda. Bland annat bloggar, olika forum och kommentarer i kommentarsfält kan vara offentligt på internet. Ämnet är omtvistat och det finns många olika åsikter. Bör man få ett godkännande eller inte för att använda material som är tillgängligt för vem som helst att använda? (Skärsäter & Ali, 2012, 260–261).

Bloggarna vi valt till vår studie är inte lösenordskyddade och vem som helst kan läsa dem. Eftersom bloggarna har varit fria för allmänheten att läsa beslöt vi oss för att inte fråga lov av skribenterna för att använda deras material. Med att inte fråga lov av skribenterna eller berätta om vår studie anser vi att det inte påverkar deras textinlägg.

6.6 Datainsamlingsmetod och val av informanter

Vi valde att fritt söka på internet efter bloggar som passade in med vårt tema. Vi använde sökorden "narkolepsi", "Pandemrix", "svininfluensa", "vaccin", "blogg" och "erfarenheter". För att få största möjliga täckning av ämnet sökte vi på svenska, finska och engelska. I bloggarna sökte vi efter beskrivna upplevelser och tankar hos anhöriga och de som drabbats. Vi lade snabbt märke till att det inte fanns stort utbud att välja från. Dock hittade vi många olika forum på internet där flera hade skrivit om sina erfarenheter om narkolepsi i samband med Pandemrix. Eftersom vi i första hand är ute efter bloggar som är skrivna under en längre tid av samma person passade inte forumen riktigt in i vår beskrivning. Vi stötte även på ett flertal bloggar där skribenten inte skrev särskilt mycket om sin narkolepsi och erfarenhet, vilket skulle gett oss för lite användbart material. En stor del av de bloggarna vi hittade hade även fokus på annat än det tema vi sökte efter. Ett annat problem vi stötte på var att skribenterna som bloggade om sin narkolepsi inte hade fått sin sjukdom till följd av Pandemrix, vilket inte stämmer överens med vår studie.

Slutligen valde vi fem bloggar att analysera. Tre bloggar från Sverige och två bloggar från Finland. Vi valde dessa bloggar eftersom skribenterna beskriver sina upplevelser vilket är det viktigaste vi söker efter och vill ha svar på. Vi anser att de bloggar vi valt är tillräckligt innehållsrika och uppfyller våra krav samt svarar på våra frågeställningar.

6.7 Presentation av informanterna

I detta kapitel berättar vi om bloggarnas skribenter, tiden då de insjuknade samt kort om deras livssituation. Vi har valt att endast nämna deras förnamn även om deras bloggar är offentliga för alla på internet.

Vår första bloggerska heter Matilda och är en av våra tre svenska bloggar. Matilda är sambo med sin pojkvän. Matilda har en väldigt bred symtombild och fick sina första narkolepsisymtom från Pandemrix sensommaren 2011. Från och med år 2012 förvärrades symtomen, tröttheten blev kronisk och Matilda började uppleva sömnaparalyser. Även vikten ökade och kataplexier blev vardag. Matilda bloggar om sin narkolepsi för att undervisa och för att skapa förståelse om att narkolepsi inte endast handlar om att vara trött. Matilda har även hittat sina knep för att må så bra som möjligt med sin narkolepsi och hoppas andra kan ta nytta av dem. (Blogg 1)

Vår andra bloggerska heter Hanna och är en av våra två finska bloggar. Hanna insjuknade i narkolepsi efter att hon fått Pandemrix i skolan i samband med influensa A epidemin. Efter endast några månader började Hanna lägga märke till symtom som trötthet, svårigheter att sova på natten, mardrömmar, koncentrationssvårigheter och minskad hunger. Förutom de vanliga symtomen som hör till narkolepsi lider Hanna också av svåra attacker av kataplexi och hallucinationer nattetid. Hon startade sin blogg för att få andra människor att bättre förstå hur det är att leva med narkolepsi och sprida kunskap om sjukdomen. Hon delar med sig av sina tankar och skriver mycket om hur hon hanterar vardagliga saker med sin narkolepsi. (Blogg 2)

Vår tredje bloggerska heter Sanni och är den andra finska bloggen. Sanni insjuknade i narkolepsi med kataplexi efter Pandemrix och beskriver sin vardag som annorlunda på grund av detta. Sanni är sambo med sin pojkvän och tillsammans har de en hund och en son. Bloggen fungerar som Sannis dagbok där hon kan skriva av sig medan det är offentligt för andra att läsa. Sanni önskar i framtiden antingen börja jobba med kortare arbetsdagar eller återgå till skolan för att få en utbildning. (Blogg 3)

Vår fjärde bloggerska heter Monica och är mamma till Tobias. Monica skriver om Tobias "Lillskrutt" som drabbades av narkolepsi i samband med Pandemrix. Monicas blogg är en av de två bloggar vi valt, som skrivs av en anhörig till en narkolepsidrabbad. I bloggen

skriver hon om hur de ständigt kämpar för att få ordning på deras liv igen. Bloggen är även en del av Monicas terapiarbete. Vi valde att ha med Monicas blogg eftersom vårt syfte är att även ta reda på hur anhöriga upplever situationen. (Blogg 4)

Vår femte bloggerska heter Emelie och är också skriven från en anhörigs perspektiv. Emelie skriver om sin son som drabbades av Pandemrix och nämner honom som "N" i bloggen. Emelie valde att låta båda sina söner bli vaccinerade med Pandemrix i samband med H1N1-epidemin, för att stöda de svaga i samhället från att insjukna. Redan tre veckor efter vaccinationen märkte Emelie att något inte stämde med "N" och efter nio månaders utredning fick "N" diagnosen narkolepsi med kataplexi. Emelie skriver om hur det är att vara mamma till en son som lider av narkolepsi och även hur hon tar sig genom vardagen som stöd till sin son. (Blogg 5)

7 Resultatredovisning

I detta kapitel redovisar vi vårt resultat i studien. Resultatet svarar på informanternas upplevelser kring narkolepsin, livspåverkan och stödet de får. Vi har delat in resultaten i huvudkategorier, kategorier och underkategorier. I varje underkategori finns det flera citat som beskriver känslorna hos våra skribenter. De finska citaten är inte översatta eftersom vi vill behålla skribenternas egna ord.

Figur 1.

Huvudkategori	Kategori	Underkategori
Upplevelser kring narkolepsi	Ökad oro	Ovisshet
		Rädsla
		Ångest
		Frustration
		Sorg
	Känsla av att inte orka	Trötthet
		Orkeslöshet

		Uppgivenhet
	Känsla av kontroll	Balans
		Lättnad
		Lycka
Livspåverkan	Mentala och fysiska förändringar	Nytt perspektiv
		Lära känna sitt nya jag
		Kroppsförändring
Upplevelser kring stöd	Negativt bemötande	Ifrågasatt
		Missförstådd
		Förminskad
		Ignorans
		Avvisad
		Brist på stöd
	Betydelsefullt stöd	Närståendes stöd
		Stöd från samhället
Återfå kontroll	Inre drivkraft	Acceptans
		Anpassning
		Styrka
		Nyfikenhet och mod
		Målinriktad
		Övervinna

7.1 Upplevelser kring narkolepsi

Huvudkategorin upplevelser kring narkolepsi är indelat i tre kategorier; *ökad oro, känsla av att inte orka* och *känsla av kontroll*. I kategorierna och underkategorierna lyfter vi fram både negativa och positiva upplevelser som informanterna upplever kring narkolepsin.

7.1.1 Ökad oro

I denna kategori tar vi upp hur informanterna uttrycker sin ökade oro efter insjuknandet. Oron framkommer i underkategorierna ovisshet, rädsla, ångest, frustation och sorg. Informanterna berättar bland annat om ångestfyllda tankar och om frustationen över att de drabbats.

Ovisshet

Ovisshet upplevs av en av informanterna då hon känner en osäkerhet om det verkligen är meningen att livet ska vara på detta viset. En annan informant beskriver en känsla av ovisshet att kunna ta hand om sitt barn och sig själv. Det fanns även en ovisshet hos informanterna innan diagnostisering skett.

"Ibland så undrar jag om detta är livet?" (Blogg 4)

"Kuinka mä pienen lapsen kanssa kotona voin aloittaa mitään lääkkeitä, kun niistä tulevat sivuoireet voi olla todella pahoja, enkä välttämättä pysty huolehtimaan Viljamista, jos pystyn edes itsestäni." (Blogg 3)

"Väntan på dessa svar är ett rent psykiskt helvete." (Blogg 5)

"Jag minns själv vilken helvete det var innan man blev diagnostiserad..." (Blogg 1)

"...ainakaan haittoja ei kennelkään kerrottu" (Blogg 2)

Rädsla

Informanterna beskriver rädsla i olika situationer. Rädslan framkommer bland annat under sjukdomsförloppet. En av informanterna har en rädsla av att vara ensam hemma på grund

av hallucinationer som upplevs som mycket obehagliga. Det finns även rädsla över sömnparalyser som kan tolkas fel av andra.

"Seuraava vuosi elämästä on myllerrystä, hämmennystä ja pelkoa." (Blogg 2)

"Min rädsla är att vi inte ska ha hunnit hämta oss efter Narkolepsin om en ny utredning ska börja igen & hur mycket ska "N" orka?" (Blogg 5)

"En kuitenkaan muista että olisin kovin montaa yötä uskaltanut olla yksin kotona, sillä unihalvaukset, hallusinaatiot ja painajaiset olivat niin kovia." (Blogg 3)

"...livrädd att någon skulle hitta mig under en sömnparalys och tro jag var död" (Blogg 1)

"Jag är så rädd för att mista dig. Min Lillskrutt!" (Blogg 4)

Ångest

Informanterna beskriver en del tankar som ångestfyllda. Någon anser att ångesten förvärrar symtomen, som i sin tur triggar ångesten ännu mer. Mardrömmar vid narkolepsi är väldigt vanliga och är något som alla informanter upplever som ångestfyllda.

"Det finns dagar i mitt liv som är mörka. Kolsvarta om man skulle vara mera noggrann." (Blogg 4)

"Jag får ångest/blir deppig och då blir jag trött. Tröttheten ger mig mer ångest, för jag vill ha energi, och då blir jag ännu tröttare." (Blogg 1)

"Mardrömmarna har blivit färre med medicinering (lyckopiller) men dyker upp lite då & då, starka & verkliga. När dom gör det så skriker "N", ett ångest skrik & mamman springer." (Blogg 5)

"Pelkoa, heikkoutta, arpia, vikoja." (Blogg 3)

Frustration

I samband med motgångar beskrivs situationen av informanterna som frustrerande. Frustration upplevdes även av en informant då det kändes som att utredningen endast stod stilla. En av informanterna beskriver frustrationen som att hon aldrig kommer acceptera orsaken bakom hennes barns insjuknande.

"Toisaalta nämä on myös niitä harvinaista hetkiä, kun tekisi mieli kysyä miksi. Miksi minä?" (Blogg 2)

"Ingenting händer, ingenting" (Blogg 4)

"Jag hatar narkolepsi." (Blogg 1)

"Ja, jag är bitter & nej, jag kommer ALDRIG att förlika mej med detta..." (Blogg 5)

Sorg

Alla informanter upplever även någon slags sorg över narkolepsin. Informanterna känner sorg då de tänker på varför just de drabbades och en annan kände sin första sorg över sjukdomen när hon upptäckte att hon inte kan dansa längre. En av informanterna upplever sorg på grund av tröttheten medan en annan inte upplevde sorg över att ha fått sin diagnos.

"Så fort jag tänket på varför så rinner tårarna ner för mina kinder." (Blogg 4)

"Första gången jag grät över narkolepsi var när jag upptäckte att dansa var omöjligt" (Blogg 1)

"Min största sorg är att "N" undviker att ha roligt för att undvika att få Kataplexier." (Blogg 5)

"Olin niin väsynyt, että itkin kunnes nukahdin" (Blogg 3)

"Ehkä minussa on jotain muutakin vinksallaan kun en kyennyt edes surkuttelemaan asiaa." (Blogg 2)

7.1.2 Känsla av att inte orka

Informanterna beskriver känslan av att inte orka på olika sätt, vilket delats in i olika underkategorier. I underkategorierna lyfter vi fram de olika känslorna som informanterna upplever i samband med sjukdomen och symtomen under tyngre perioder.

Trötthet

För en person utan narkolepsi innebär trötthet nödvändigtvis inte samma sak som för en med narkolepsi. Informanterna upplever en brist i förståelsen från deras medmänniskor. En av informanterna berättar också att tröttheten gör det svårt att vara flitig och produktiv.

"Det är svårt för andra att förstå hur trött man kan vara." (Blogg 4)

"Jag är trött, okej? Jag vet du också är trött. Ja, Jag vet det är måndag morgon. Ja, jag förstår att det var jobbigt för dig också att gå upp imorse och ja, jag vet, jag jobbar bara fyra dagar i veckan och du jobbar heltid. Men jag är trött." (Blogg 1)

"Harmittaa vaan tämä käsittämätön väsymys, kun haluasi olla aikaansaava ja ahkera. Ja nauraa." (Blogg 2)

"Mä en oo koskaan ollut aamuihminen, Narkolepsian myötä tämä piirre mussa on vaan korostunut" (Blogg 3)

Orkeslöshet

Informanterna beskriver en känsla av att inte orka, både fysiskt och psykiskt. Att vara orkeslös begränsar livet för informanterna, allting som kräver ork har tagits bort. Någon berättar också att hon inte minns hur det är att orka vara aktiv en hel dag sedan insjuknandet.

"Idag sa orken upp sej, utan uppsägningstid." (Blogg 5)

"Vi vet aldrig om vi orkar och allt som har ett måste att orka med har vi tagit bort." (Blogg 4)

"Raskauden aikana mietin monesti kuinka tulen jaksamaan vauvan synnyttää." (Blogg 3)

"En muista miltä tuntuu herätä virkeänä ja jaksaa olla aktiivisena koko päivän läpi."
(Blogg 2)

Uppgivenesshet

När sjukdomen känns tung beskriver informanterna en känsla av uppgivenesshet.

Uppgivenesshet framkommer oftast efter olika motgångar hos informanterna och kan variera från dag till dag. Någon beskriver uppgivenesshet som att inte vilja vara stark längre.

"Just idag är evigheten sjukdomen, oändlig, för evigt & utan slut." (Blogg 5)

"...men jag vet i ärlighetens namn inte om jag är så sugen på att vara stark mera."
(Blogg 1)

"Miksi siihen nukkumiseen on niin vaikea suhtautua järkevästi?" (Blogg 2)

"Jag funderar mycket på varför. Varför fick vi Narkolepsi?" (Blogg 4)

7.1.3 Känsla av kontroll

I denna kategori beskriver informanterna en känsla av kontroll, framförallt kontroll över sin sjukdom. Att ha kontroll över sjukdomen ger informanterna fler möjligheter och tar dem ett steg närmare till en förbättrad vardag.

Balans

I den här underkategorin beskrivs hur informanterna efter diagnosen hittat en bra balans i vardagen. Informanterna berättar om olika saker som hjälpt dem att hitta balansen igen, som till exempel träning. Någon menar också att under tidens gång kom balansen i livet tillbaka. En av informanterna uttrycker även balansen som att få ordning på de vardagliga rutinerna.

"Träningen har hjälp mig." (Blogg 1)

"Men på något sätt har vi lyckats att samla den lilla energi som finns kvar för att få ordning på våra liv och på våra rutiner." (Blogg 4)

"Diagnoosin jälkeen elämä alkoi kuitenkin pikkuhiljaa tasottua." (Blogg 2)

"Kaikesta tästä huolimatta, mun olo on nyt perempi, kun moneen vuoteen." (Blogg 3)

Lättnad

Informanterna upplever lättnad när de fått en förklaring till sina symtom. De upplever även en lättnad över att må bättre än tidigare. En av informanterna uttrycker sin lättnad när hon insåg vad hennes diagnos var.

"Olin vain helpottunut. Viimeinkin oudot oireet saivat selityksen..." (Blogg 2)

"Det är en otrolig lättnad av att "Lillskrutt" mår lite bättre." (Blogg 4)

"Och där bara föll liksom alla bitar på plats. Det var sån jävla lättnad" (Blogg 1)

"lättnaden är obeskrivlig men ovetskapen förgörande." (Blogg 5)

Lycka

Informanterna betonar lyckan de har trots den jobbiga situationen. En informant anser att det inte är synd om henne, hon anser sig själv som lyckligt lottad. Lyckan beskrivs också av en informant då hon ser hennes drabbade son göra något han tycker om. En av informanterna berättar också att glädjen känns i hela kroppen.

"Det är inte synd om mig. Jag är lyckligt lottad." (Blogg 1)

"Oon niin onnellinen, että meillä nukutaan näin hyvin." (Blogg 3)

"Det är verkligen så härligt att se honom få utöva det som betyder allra mest för honom - nämligen hockeyn." (Blogg 4)

"Att bara en sådan liten sak kan göra en så glad. Så glad att det känns i hela kroppen." (Blogg 5)

"Päätin keskittyä valitsemaan onnellisuuden, joka lähtee itsestään, ei muista." (Blogg 2)

7.2 Livspåverkan

Informanterna beskriver hur sjukdomen har påverkat deras liv på olika sätt.

Huvudkategorin livspåverkan har kategorin *mentala och fysiska förändringar* med tillhörande underkategorier.

7.2.1 Mentala och fysiska förändringar

I den här kategorin beskriver vi de mentala och fysiska förändringarna som informanterna gått igenom sedan insjuknandet. För informanterna innebar förändringarna ett nytt perspektiv på livet, att lära känna sitt nya jag och uppleva olika kroppsförändringar. Dessa bildar även våra underkategorier.

Nytt perspektiv

Efter insjuknandet har flera av informanterna fått ett nytt perspektiv på livet och vardagen. Informanterna lyfter fram att de genom sin sjukdom nu ser livet från en annan synvinkel. Betydelsen för olika ting har ändrats för informanterna och de har lärt sig att inte ta något för givet, vilket har bidragit till ett nytt perspektiv.

"En oikeasti tiedä, olisikinko ilman sairastumistani oppinut näkemään mahdollisuuksia samalla tavalla kuin nyt näen." (Blogg 2)

"Något som förut var en självklarhet men som numera är något vi noterat och som gör en jätteglad." (Blogg 4)

"...voin oikealla asenteella rakentaa itselleni narkoleptikkona yhtä hyvän - ellei jopa paremmankin - elämän kuin terveenä." (Blogg 2)

"Hate to tell you men det bästa du kan göra för ett lyckligare liv är att skaffa dig en positiv inställning" (Blogg 1)

Lära känna sitt nya jag

Att ha fått en sjukdom som ändrade informanternas hela liv innebar att de var tvungna att lära känna sitt nya jag. Efter insjuknandet fick de bland annat lägga tid på att lära känna sin förändrade kropp. De beskriver att de reflekterar mer över sitt liv än tidigare och känner efter hur den sjuka delen av kroppen uttalar sig.

"Väitän, että sairastumisen jälkeen olen joutunut pohdiskelemaan elämää ja tutkiskelemaan omaa itseni vielä enemmän kuin aikaisemmin." (Blogg 2)

"Jag fick efter diagnosen fokusera lära känna kroppen på nytt, lära mig hur den sjuka delen av kroppen yttrar sig och hur dess signaler skiljer sig från den friska kroppens signaler." (Blogg 1)

Kroppsförändringar

Att kroppen förändrades på något sätt i samband med insjuknandet upplevdes av alla informanter. För vissa innebar förändringarna viktökning, medan det för andra var en känsla av att inte känna igen sin egen kropp. För en av informanterna innebar kroppsförändringen en viktnedgång på grund av medicinerna.

"Panoni oli noussut 40 kg." (Blogg 3)

"Jag kände inte riktigt igen min kropp." (Blogg 1)

"Han hade gått upp minst 15 kilo under sommaren & var fortsatt lika trött." (Blogg 5)

"Under den tid som vi åt mediciner gick han ner till 40 kg och just under 170 cm lång." (Blogg 4)

7.3 Upplevelser kring stöd

I vår huvudkategori, upplevelser kring stöd behandlar vi informanternas upplevelser kring stöd i form av kategorierna negativt bemötande och betydelsefullt stöd. Informanterna uttrycker det negativa bemötandet som att bli ifrågasatt, vara missförstådd, vara förminskad, ignorans, bli avvisad och brist på stöd. Det betydelsefulla stödet för informanterna kommer från deras närstående.

7.3.1 Negativt bemötande

Att bli negativt bemött var något som alla informanter upplevde i samband med narkolepsi. I den här kategorin beskriver vi genom sex underkategorier hur informanterna upplevde det negativa bemötandet.

Ifrågasatt

Alla informanter upplevde att de blev ifrågasatta, personer omkring dem ifrågasatte deras sjukdom och mående. Informanterna beskriver ifrågasättandet både i diagnoskedet och senare under sjukdomsförloppet. En av informanterna berättar att hon som förälder till en drabbad blev ifrågasatt på grund av separation från sin man.

"Kuvailen lääkarille oireitani ja lääkäri nauraa epäilyksilleni." (Blogg 2)

"Men är det sant? Du som ser så pigg ut?" En kommentar i ren välmening som kan tolkas ytterst ifrågasättande." (Blogg 1)

"Man börjar vid detta lag ifrågasätta oss som föräldrar & hur sonen mår rent psykiskt då man uppmärksammat att vi var separerade." (Blogg 5)

Missförstådd

Att bli missförstådd uppkommer ofta hos informanterna. Detta beror på både okunskap och förutfattade meningar hos andra individer. Informanterna beskriver att andra får fel uppfattning om sjukdomen. Någon menar att man kan se ut som att vara påverkad av alkohol under en kataplexi attack och blir missförstådd, och beskriver situationen som pinsam. En av informanterna berättar att bland annat lärarna i skolan kan ha svårt att förstå situationen och varför den drabbade inte alltid kommer till skolan.

"Jos kerrot rehellisesti sairaudesta, ihmiset usein säikähtävät väärien mielikuvien takia."
(Blogg 2)

"Jag vet att det är ofarligt, men det är pinsamt att ramla ihop på stan, att behöva stöd för att stå upp, man ser full ut!" (Blogg 1)

"Hur ska någon förstå? Någon som inte varit där" (Blogg 5)

"Även om alla lärare inte alltid har förståelse för frånvaron..." (Blogg 4)

Förminskad

Att ha narkolepsi och att samtidigt le uppfattas som att vara mindre sjuk, vilket upplevs av informanterna som om symtomen och sjukdomen är förminskad. En av informanterna upplever förminskning när man förväxlar symtomen med vanlig trötthet. Förminskningen beskrivs också som att allmänheten förminskat storleken på den skada som Pandemrix orsakade.

"Sluta förminska min sjukdom för att jag ler." (Blogg 1)

"Och till sist så har allmänheten tappat intresse för detta och det glöms bort i vilken storlek som den egentliga skadan generade." (Blogg 5)

"Kanske är det tonårströtthet. Men halloooo, jag vet vad tonårströtthet är för något. Det är inte medvetlöshet i 15 timmar." (Blogg 4)

Ignorans

En del av det negativa bemötandet informanterna upplevt är ignorans. Ignorans framkommer som att andra inte lyssnar och förbiser informanternas sjukdom. Någon upplever ignorans som ett resultat av att en del inte är villiga att lyssna på informantens sjukdomshistoria och upplevelser. En av informanterna beskriver ignoransen som att ingen bryr sig om man gick till skolan eller ej. Ignorans från läkare upplevdes också av en informant då hon ville utreda om hennes son hade drabbats av Narkolepsi.

"Däremot tycker jag inte om när människor inte lyssnar på min historia, utan slätar över den med att narkolepsi bara skulle vara att man är lite trött på måndagsmorgonen.."

(Blogg 1)

"Asså dessa kommentarer gör mig så otroligt arg. Det är så nonchalant." (Blogg 1)

"... men så här i efterhand är det inte många som bryr sig ifall man inte går i skolan."

(Blogg 4)

"Läkaren ryckte på axlarna & ville koncentrera sej på Borrelian." (Blogg 5)

Avvisad

Informanterna har upplevt andra omkring dem som avvisande gällande sin sjukdom. Det har flera gånger upplevts att en konversation har slutat tvärt då narkolepsin nämns och att läkare varit avvisande mot dem. Kompisförhållanden har även lidit på grund av hur avvisande de dåvarande vännerna varit till den som drabbats.

"Useamminkin kuin kerran olen kuitenkin huomannut, että kerrottua narkolepsiasta, on keskustelu loppunut kuin seinään." (Blogg 2)

"Ingen hjälp får vi och vi blir ständigt utelämnade." (Blogg 4)

"trött? det är vi alla. Särskilt unga tjejer i din ålder, det är psykiskt". (Blogg 1)

"Ylä-asteella mä sairastuin, ja kaverisuhteet alkoi kärsiä." (Blogg 3)

Brist på stöd

Brist på stöd efter insjuknandet har varit en stor del av informanternas liv. De upplever brist på stöd i form av ekonomiskt stöd och fysiskt stöd för att klara av vardagliga saker. En av informanterna berättar det har varit en brist i stödet från skolan medan en annan menar att staten inte bidragit med något stöd.

"Någon större hjälp från skolan har jag aldrig sett röken av." (Blogg 4)

"Jag berättade att jag inte ännu fått ersättning ännu, att mitt fall är under utredning och att det kan ta år att få ersättning..." (Blogg 1)

"...esimerkiksi- yllätysyllätys- kelan avun tarjoaminen on alusta asti tuki- ja korvausasioissa ollut huomaamatonta." (Blogg 2)

"mutta mä en halua että mun elämä on lyhyempi sen takia, että valtiolla ei ole varaa kustantaa mulle lyhyempää työpäivää..." (Blogg 3)

7.3.2 Betydelsefullt stöd

I kategorin betydelsefullt stöd har vi underkategorin närståendes stöd. I underkategorin berättar informanterna vem som har stöttat dem efter insjuknandet och vem som är deras största stöd.

Närståendes stöd

Närståendes stöd upplevs av informanterna som det viktigaste stödet. Informanterna nämner olika personer i deras närhet som har stor betydelse och stöttar dem i olika situationer. En av informanterna är sin narkolepsidrabbades sons största stöd.

"Jag har mina bästa vänner och min sambo, och det är de jag oftast är med. De vet om att jag kan få kataplexier, de stöttar." (Blogg 1)

"Min syster är mitt största stöd" (Blogg 5)

"Aloin pikkuhiljaa luottaa siihen, että kyllä minä jaksan, ja jos en jaksa niin onhan minulla Teemu." (Blogg 3)

"Diagnoosini saamisen jälkeen olen saanut tukea myös niin perheeltä kuin lähimmäisiltä ystäviltänikin." (Blogg 2)

"Någon måste ju hjälpa honom. Vara ett stöd de nätter mardrömmarna varit stora och han vill sova på våra armar." (Blogg 4)

Stöd från samhället

Informanterna upplever också en form av stöd från samhället. Någon beskriver att en kontaktperson var ett stöd från samhället, medan en annan informant beskriver stödet i form av kurser som handlade om anpassning kring narkolepsin.

"Melko pian diagnoosin saamisen jälkeen pääsin narkolepsian sopeutumisvalmennuskurssille. Kurssilla meitä oli vajaa kymmenen melko saman ikäistä nuorta, jotka olimme kaikki sairastuneet sikainfluenssarokotuksesta." (Blogg 2)

"Ja, vi provar en kontaktperson. Vi, jag och min mamma, träffade kontaktpersonen under sommaren 2012. Glad och energirik man som riktigt dränkte en med energi." (Blogg 4)

"Dessa träffar ger styrka, de är livsviktiga & håller "näsan över ytan". Från mitt hjärta tackar jag föreningen & dess fantastiska eldsjälar som gör dessa träffar möjliga & som driver våra barns sak på ett beundransvärt sätt. Vi är er evigt tacksamma." (Blogg 5)

7.4 Återfå kontroll

Huvudkategorin återfå kontroll handlar om hur informanterna återfår kontrollen över sitt liv trots den bestående sjukdomen. Under huvudkategorin finns kategorin inre drivkraft där vi behandlar de olika skeden informanterna går igenom för att ha en känsla av kontroll trots omständigheterna.

7.4.1 Inre drivkraft

I kategorin inre drivkraft finns underkategorierna acceptans, anpassning, styrka, nyfikenhet och mod, målinriktad samt övervinna. I dessa underkategorier berättar informanterna hur de accepterat sin situation, hur de och andra anpassat sig kring sjukdomen, styrkan som

krävs av dem, nyfikenhet och modet som kommit efter insjuknandet, hur målinriktade de är att inte ge vika till sjukdomen, och slutligen att övervinna framtida hinder.

Acceptans

En viktig del av informanternas sjukdomsförlopp är att acceptera situationen.

Informanterna uttrycker acceptans på flera olika sätt; genom att acceptera sin sjukdom och att acceptera motgångar. Informanterna har insett att de inte blir av med sin sjukdom och därmed accepterat situationen. De uttrycker även att de inte orkar göra saker i samma mängd efter insjuknandet och att det är ok. En informant berättar att hon träffade en person som accepterade henne för den hon är.

"Jag har nog blivit friskare för jag har blivit kompis med min narkolepsi. Vi är inte bästisar eller så, men narkolepsin är ju ändå en del av mig själv, som jag (tyvärr) inte blir av med, så det är väll lika bra att samarbeta." (Blogg 1)

"Tapasin Teemun ja pian ymmärsin että hän hyväksyy mut juuri sellaisena kuin olen." (Blogg 3)

"Opettelin näkemään itseni vielä entistäkin inhimillisempänä, koska aina ei vain jaksa. Eikä tarvitsekaan." (Blogg 2)

Anpassning

Både informanterna och anhöriga till informanterna har anpassat sig efter sjukdomen. De berättar att de anpassat sig gällande sina symtom och anpassat sitt träningspass att lämpa deras situation. Anhöriga har även anpassat sig och lärt sig att hjälpa på rätt sätt. En informant berättar att hon anpassat livet så att vardagen ska fungera.

"Olen kuitenkin oppinut itse sopeutumaan oireisiin ja lähimmäiset ihmisetkin ovat oppineet auttamaan minua." (Blogg 2)

"Man vänjer sig vid sjukdomen och man vänjer sig vid rutinerna runt sjukdomen." (Blogg 4)

"Sedan jag fick min narkolepsidiagnos så har jag anpassat mitt sätt att träna efter.. ja.. min kropp." (Blogg 1)

"Man vänjer sig fort med att anpassa livet så att det ändå fungerar hyffsat i en vardag." (Blogg 4)

Styrka

Informanterna betonar hur viktigt det är att vara stark trots sin sjukdom. För att klara av att kämpa och för att återfå kontrollen krävs styrka, vilket informanterna lade märke till under sjukdomsförloppet. En av informanterna påpekar dock att man inte alltid behöver vara stark, utan att det är acceptabelt att ibland vara mindre än vad man egentligen är. En informant betonar att hon har en stark insida.

"Men "Lillskrutt" är jätteduktig som kämpar på." (Blogg 4)

"Att få vara "liten" med någon är det som gör att vi åter kan vara starka..." (Blogg 5)

"För den djupa, nyfikne, ger jag den djupa förklaringen att avokadon symboliserar mig: En riktig mjukis, med lite skinn på näsan (skalet) och en stark insida." (Blogg 1)

"Sairastuminen kesken elämän vaatii kuitenkin tahdonvoimaa totutella uuteen ja päästää irti menneestä." (Blogg 2)

Nyfikenhet och mod

En av informanterna uttrycker en viss nyfikenhet att utmana sitt ändrade jag och att komma ut ur sin bekvämlighet. Hon beskriver även en nyfikenhet på framtida möjligheter som enbart mod kan medföra. Hon vågar ta risker och även att misslyckas.

"Koska tavallaan joka päivä haastan sairauteni takia itseni ulos mukavuusalueelta, olen huomannut, että mahdollisuudet kukkivat niissä paikoissa, joiden löytäminen vaatii uteliaisuutta ja rohkeutta." (Blogg 2)

"Ottaa riskejä. Uskaltaa myös epäonnistua." (Blogg 2)

Målinriktad

Informanterna känner sig målmedvetna och har bestämt sig för att inte ge efter i kampen mot sjukdomen. En av dem berättar att hon inte någonsin mer tänker ge efter till sin sjukdom, och en annan berättar att hon bestämde sig för att göra allt för att inte vara lika trött och nedstämd. Att vara målinriktad beskrivs av en informant som att försöka göra allt för att det någon dag ska vara möjligt för henne att både jobba och gå i skola.

"En enää koskaan aio antaa periksi sairaudelleni." (Blogg 2)

"Jag var mitt uppe i utredningen, och bestämde mig för att, i väntan på svar, göra allt för att bli piggare och gladare." (Blogg 1)

"Mutta yritän tehdä töitä sen eteen, että vielä joskus olisi mahdollista." (Blogg 3)

Övervinna

Att övervinna de svåra situationerna är något som framkommer ofta hos informanterna. I deras fall betyder det inte nödvändigtvis att övervinna sjukdomen, utan mer att komma över de svåra perioderna och sakta men säkert hitta tillbaka till det positiva. En av informanterna berättar att hon försöker vara ödmjuk till livet och på så sätt övervinna det negativa tankesättet. Även det som en dag kan kännas överkomligt kan nästa dag kännas ok.

"Jag finner tillbaka. Tillbaka till hoppet, orken & glädjen." (Blogg 5)

"Det går en rysning genom kroppen när vi hör skratten." (Blogg 4)

"Jag försöker vara ödmjuk till livet, och försöker att se det som att detta inte är jordens undergång för det är det inte." (Blogg 1)

"...koska se mikä eilen tuntui isolta ja kamalalta asialta, voikin tänään olla jo oikeasti ihan vain hauska juttu." (Blogg 2)

8 Tolkning av resultat

I detta kapitel tolkar vi vårt resultat genom bloggarna tillsammans med vårt bakgrundsmaterial som vi använt oss av i studien. Vi tolkar kategorierna och jämför det med vår valda teori och tidigare forskning. Med studien ville vi lyfta fram de drabbades upplevelser, det förändrade livet, stödet och den återfunna kontrollen.

Ökad oro

Här tolkar vi *ovissheten*, *rädslan*, *ångesten*, *frustationen* och *sorgen* samt speglar underkategorierna mot vår teoretiska referensram och tidigare forskning.

Informanterna beskriver en känsla av *ovisshet* innan diagnostisering. De känner en ovisshet över att kunna ta hand om sig själv samt andra, och upplever livssituationen som ohållbar. Morse (2001, 51) beskriver tillståndet som att uthärda för att överleva i ohållbara livssituationer. Genom att uthärda fokuserar personen på att klara av alla hinder trots ovissheten och den ohållbara situationen.

Informanterna känner en viss *rädsla* över att inte ha tillräckligt med krafter för att behålla kontrollen. De har en rädsla över att tappa kontrollen på grund av känslorna som symtomen orsakar vilket även Morse (2001, 53) beskriver i sin teori. Morse nämner att känslor bidrar till att en person är rädd för att tappa kontroll, rädd för sammanfall och rädd för att inte återfå kontroll.

Informanterna upplever *ångest* över sina tankar och sin trötthet. Ångesten beskrivs som kolsvarta dagar och mardrömmar, denna ångest kan även förknippas med depression. Karjalainen, et.al. (2013, 876) redogör i sin studie att flera av de som insjuknade i narkolepsi fick problem med bland annat depression.

Informanterna känner *frustation* på grund av narkolepsin och orsaken bakom insjuknandet. Frustrationen upplevs också på grund av tröttheten och motgångarna kring sjukdomen. Hos en del av informanterna kommer frustrationen fram då narkolepsin och symtomen påverkar deras vardag. Karjalainen, et.al. (2013, 876) beskriver i sin studie att de som drabbades av narkolepsi blev fortare arga och irriterade på grund av symtomen som narkolepsin medför.

Informanterna upplever *sorg* när de lägger ner en tanke över sin situation. De uttrycker sin sorg med att gråta och faller tårar när de bland annat är övertrötta. Morse (2001, 51–52) anser att när en människa är i beteendetillståndet emotionellt lidande är hon fylld av sorg och kan uttrycka sina känslor. De känner även sorg när de upptäcker att en tidigare hobby inte längre går att utföra. Karjalainen, et.al. (2013, 874) konstaterar i sin studie att en del av barnens tidigare inlärd färdigheter föll bort i början av sjukdomen.

Känsla av att inte orka

Här tolkar vi *trötthet*, *orkeslöshet* och *uppgivenhet* som informanterna upplever samt speglar underkategorierna mot vår utvalda teori och tidigare forskning.

Alla informanter upplever någon typ av *trötthet* och *orkeslöshet* i samband med narkolepsin. Eftersom informanterna lider av bland annat sömnighet dagtid är det svårt för dem att vara aktiva under dagarna. Informanterna menar att trötthet för en med narkolepsi inte innebär samma sak som för en utan narkolepsi. Karjalainen, et.al. (2013, 876) skriver i sin studie att barnen som insjuknade i narkolepsi lider av trötthet dagtid och även sömnattacker på grund av sin sjukdom. Tröttheten kan också förknippas med att vara orkeslös. Morse (2001, 53) menar att det emotionella lidandet kräver mycket energi, vilket kan orsaka orkeslöshet. Informanterna beskriver att de inte nödvändigtvis orkar vara aktiva varje dag och att ibland finns inte orken alls.

Informanterna beskriver en *uppgivenhet* när sjukdomen känns för tung. Informanterna upplever uppgivenhet efter olika motgångar och då narkolepsin försvårar deras vardag. Sjukdomen känns ändlös och svår vilket leder till att informanterna förlorar en del av livsglädjen. Då informanterna uttrycker uppgivenhet är deras tankesätt negativt och utan livsglädje. Karjalainen, et.al. (2013, 876) redogör i sin studie att barnen tappade livsglädjen och inte var lika lyckliga. Även Morse (2001, 50) nämner i sin teori att i beteendetillståndet uthärda har personen inte något intresse för livet och verkar vara diffus.

Känsla av kontroll

I den här kategorin beskriver vi *balans*, *lättnad* och *lycka* och tolkar dessa mot vår valda teori och tidigare forskning.

Alla informanter upplever någon typ av obalans i livet innan diagnostiseringen. Efter att de fått sin diagnos beskriver informanterna hur *balansen* kommit tillbaka i deras liv. Alla informanter har sina egna sätt att hitta balansen igen. De beskriver att med den återfunna balansen har deras vardag förbättrats. För att hitta en bra balans var informanterna tvungna att förstå vad som har hänt, samla energi och sedan ta sig samman. För att en person ska kunna fungera normalt igen måste hon enligt Morse (2001, 52) erkänna vad som hänt för att kunna ta sig samman och uthärda.

Efter diagnostiseringen upplever informanterna *lättnad*. De känner att de fått en förklaring till sina symtom och kan börja acceptera den nya livssituationen. Informanterna uttrycker också en typ av lättnad över att ibland må bättre då narkolepsisymtomen inte är lika kraftiga. De tidigare negativa känslorna som informanterna upplevt kring sjukdomen börjar sakta avta och istället uppstår en känsla av lättnad och befrielse. Morse (2001, 53) menar även i sin teori att den lidande är tvungen att befrias från sina känslor innan den riktiga läkningsprocessen kan börja och livet kan fortsätta.

Trots motgångar och problem upplever alla informanter någon typ av *lycka*. Lyckan uppstår när informanternas lidande börjar avta. Informanterna uttrycker lyckan när de gör något de tycker om och när de får må bra. För informanterna är lyckan en viktig del av livet och hjälper dem att gå vidare. Lyckan kan också beskrivas som att den känns i hela kroppen och får informanterna att skratta. Lyckan hjälper informanterna att tro på en framtid med syfte. Morse (2001, 51–52) menar även att när lidandet börjar avta så börjar personen se hopp och en ljusare framtid.

Mentala och fysiska förändringar

Här tolkar vi våra underkategorier; *nytt perspektiv*, *lära känna sitt nya jag* och *kroppsförändringar* samt speglar underkategorierna mot vår teoretiska referensram och den tidigare forskningen.

Eftersom narkolepsiinsjuknandet förändrade informanternas liv har de med tiden fått ett *nytt perspektiv* på livet. Narkolepsin begränsar livet för informanterna på olika sätt vilket har gett dem ett nytt sätt att se på vardagen. Informanterna lärde sig att se livet från en

annan synvinkel och de vågar leva livet fullt ut. Efter att informanterna kommit över lidandet har det nya perspektivet och ett positivt tankesätt utvecklats. Morse (2001, 51–52) beskriver i sin teori att efter lidandet omvärderar personen livet och är inte rädd för att hålla tillbaka i livet.

Efter insjuknandet var alla informanter tvungna att *lära känna sitt nya jag*. Informanterna beskriver att de ändrat och anpassat sin vardag beroende på deras symtom och livssituation. Efter diagnostiseringen har de fått lära känna sin kropp på nytt och lärt sig tolka dess signaler på ett annat sätt än innan insjuknandet. Karjalainen et.al. (2013, 876) redogör i sin studie att efter insjuknandet förändrades barnens olika behov och man var tvungna att anpassa skolgången och miljön efter barnens nya livssituation. I och med detta började barnen bekanta sig med det förändrade livet och med lärarnas och föräldrarnas hjälp även lära känna sitt nya jag.

Alla informanter upplever *kroppsförändringar* efter insjuknandet. Kroppsförändringarna bland informanterna är mycket varierande. En del av informanterna går upp i vikt medan andra går ner i vikt. En del av kroppsförändringarna beror på medicineringen. I samband med kroppsförändringarna upplever informanterna att de inte längre känner igen sin egen kropp. Karjalainen et.al. (2013, 871) beskriver även i sin studie att det är vanligt med viktökning efter att man insjuknat i narkolepsi.

Negativt bemötande

I kategorin negativt bemötande tolkar vi underkategorierna *ifrågasatt, missförstådd, förminskad, ignorans, avvisad* och *brist på stöd*. Vi tolkar underkategorierna och speglar de mot vår valda teori och tidigare forskning.

Informanterna upplever att de blir *ifrågasatta* av personer omkring dem. Informanterna beskriver att bland annat läkare ifrågasatte dem i diagnoskedet och även att de fortfarande blir ifrågasatta angående deras narkolepsi. Att informanternas medmänniskor ifrågasätter

deras sjukdom beror mestadels på okunskap. Det kan vara svårt för människor som inte själva har narkolepsi att förstå hur de drabbade upplever symtomen och situationen.

Karjalainen et.al. (2013, 877–878) skriver i sin studie att närstående till de narkolepsidrabbade inte vet hur de ska hantera situationen och har inte tillräckligt med kunskap kring ämnet. Karjalainen fortsätter med att förklara hur viktigt det är för bland annat lärare att kunna förstå symtomen och inte tvivla på de drabbades sjukdom.

Alla informanter upplever att de blir *missförstådda* i någon situation efter insjuknandet. En del menar att människorna i deras närhet tolkar narkolepsisymtomen på fel sätt och därefter uppstår missförstånd. Informanterna påpekar ofta att de blir missförstådda av andra på grund av okunskap kring narkolepsi och de medföljande symtomen.

Informanterna upplever också att deras medmänniskor helt enkelt inte förstår vad narkolepsin innebär, vilket leder till missuppfattningar och feltolkningar. Karjalainen et.al (2013, 875–876) skriver i sin studie att bland annat lärarna fick fel uppfattning om barnen på grund av symtomen som narkolepsin orsakade. Karjalainen menar också att barnen upplevde att lärarnas krav och förväntningar på barnen var orimliga med tanke på deras diagnos.

Informanterna upplever att de både blir *förminskade* och *ignorerade* av människorna omkring dem. De beskriver att en del av det negativa bemötande består av att andra inte tar deras sjukdom på allvar och inte är villiga att lyssna på deras sjukdomshistoria. I diagnoskedet upplevde en del av informanterna att läkare inte tog dem och deras symtom på allvar, detta kan bero på att det finns en brist i forskningen kring upplevelsorna av att insjukna i narkolepsi till följd av Pandemrix vaccinet. Informanterna blir bemötta på fel sätt och får inte den hjälp de behöver. Informanternas narkolepsi blev förminskad och ignorerad av andra vilket orsakade ett lidande för narkolepsidrabbade. Detta lidande kan vara svårt för andra att förstå, som inte själva lider. Även Morse (2001, 47) menar att det finns en brist i forskningen kring lidande och att man inte kan ha full förståelse för den som lider före forskningen är gjord. Morse fortsätter med att förklara att det även behövs mera forskning för att man ska kunna ge den lidande rätt hjälp.

Flera av informanterna känner sig *avvisade* av andra gällande sin sjukdom. Informanterna känner att andra inte förstår sig på deras situation och blir utelämnade på grund av det. Tidigare relationer med vänner har även lidit. Karjalainen et.al. (2013, 876–877) tar upp i

sin studie hur barnen avvisar deras sjukdom och inte accepterar den samt att föräldrarna är oroliga för barnets brist på vänskap med andra.

Informanterna upplever *brist på stöd* efter insjuknandet. De upplever brist på stöd i skolan samt brist på ekonomiskt stöd. Det stöd de eventuellt kan få, kan ta flera år att få.

Karjalainen, et.al. (2013, 875–877) berättar i sin studie att endast ett av sex barn fick extra stöd i skolan. Ett annat barn ska eventuellt få extra hjälp när hen är i högstadiet. Studien visar även att det heller inte finns etablerade former av stöd.

Betydelsefullt stöd

I den här kategorin ingår *närståendes stöd* och *stöd från samhället* som vi tolkar mot vår valda teori och tidigare forskning.

Informanterna upplever att *närståendes stöd* är det som har mest betydelse. För informanterna är stöd mycket viktigt och de värdesätter stödet högt. Informanterna menar att det är olika personer i deras närhet som fungerar som deras stöd. Att få stöd i svåra situationer är det som får informanterna att orka kämpa mot sjukdomen och hålla hoppet uppe. Även Morse (2001, 54–55) skriver i sin teori att personer i det emotionella lidandet är i behov stöd och medlidande. Morse menar också att personer som lider emotionellt inte behöver avstånd från andra utan vill gärna ha människor i sin närhet.

Informanterna menar också att *stöd från samhället* är till stor hjälp. Stöder från samhället består av olika kurser och föreningar där informanterna kan träffa människor med likande diagnos och livssituation. Informanterna uppskattar stödet från samhället och menar att det ger dem styrka och energi. Karjalainen et.al. (2013 875-876) redogör i sin studie att bland annat skolan är tvungen att stötta barnen och anpassa inläringen och miljön efter deras symtom. Karjalainen et.al. menar också att skolans inläringssystem borde stötta barnen, trots deras narkolepsidiagnos.

Inre drivkraft

Här tolkar vi *acceptans, anpassning, styrka, nyfikenhet och mod, målinriktad* samt *övervinna* som ingår i kategorin *inre drivkraft* och speglar dessa mot vår teoretiska referensram.

För att komma vidare i livet har informanterna *accepterat* sin sjukdom. Med att acceptera narkolepsin anser de nu ha en bättre hälsa än innan de accepterat situationen. Morse (2001, 53) skriver att den lidande förflyttar sig till beteendetillståndet uthärda när den lidande erkänner vad som har hänt. När personen bekräftar att händelsen verkligen hänt, förflyttar hon sig till emotionellt befriande. Då den förändrade livssituationen accepteras växer hoppet och personen kan gå vidare i livet.

Informanterna uttrycker hur de *anpassar* sig kring sin sjukdom genom att bearbeta lidandet för att ha ett fungerade vardagsliv. För att uthärda vänjer de sig vid de nya rutinerna kring sjukdomen och anpassar bland annat sin träning. Morse (2001, 52) beskriver att när människan inser vad som har hänt och medger att hon måste fungera för att ta sig igenom situationen, tar hon sig samman och börjar uthärda.

Informanterna beskriver sin *styrka* som att kämpa trots sin sjukdom. De betonar att det är viktigt att vara stark men även att styrka är att acceptera någon annans stöd då man inte egentligen är stark. Enligt Morse (2001, 54–55) ger personer i beteendetillståndet uthärda bland annat ut signaler som kan tolkas som styrka och att personen klarar sig själv, även om det inte är fallet.

Informanterna är *målinriktade*, de har bestämt sig att sjukdomen inte ska ta över deras liv. Informanterna har bestämt sig att inte ge vika till narkolepsin och lägger upp strategier för att klara av vardagen. När emotionellt lidande avtar ställer människan upp realistiska mål och strategier för att uppnå mål beskriver Morse. (2001, 51–52).

Informanterna *övervinner* sin sjukdom med att finna tillbaka till det positiva. Det positiva som informanterna finner tillbaka till är hoppet, glädjen, orken och skratten. De kommer aldrig att tillfriskna från narkolepsi men de övervinner sin sjukdom med att acceptera förlusten av sitt gamla liv. Morse (2001, 51–52) nämner att när förlusten accepteras börjar hoppet växa och att det är hoppet som gör att människan kan ta sig vidare i det förändrade livet.

9 Kritisk granskning

I detta kapitel kritiskt granskar vi vårt arbete med hjälp av Patel och Davidsons (2011) bok *Forskningsmetodikens grunder* och Larssons (1994) material från *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*.

I en kritisk granskning ifrågasätter man och granskar arbetets trovärdighet på ett konstruktivt sätt. Till den kritiska granskningen hör även att komma med förslag till förbättringar kring arbetet och man har en möjlighet att framlägga vad man kunde gjort annorlunda. (Patel & Davidson, 2011)

Perspektivmedvetenhet

Med perspektivmedvetenhet menar Larsson (1994, 165) att all fakta är bundet till ett perspektiv, vilket innebär att det alltid finns en tolkning i tänkandet. Vi har således redan en förförståelse innan vi tolkar något, en föreställning om vad det innebär. Förförståelsen ändras konstant under tolkningsprocessen och på grund av detta måste man tydliggöra utgångspunkten för tolkningen. Genom att klargöra förförståelsen blir utgångspunkten tydligare.

Innan vi påbörjade vårt arbete hade vi en vag förförståelse om hur de narkolepsidrabblade upplevde insjuknandet efter Pandemrix vaccinet. Under arbetets gång fick vi en djupare förförståelse från den teoretiska bakgrunden. På grund av vår förförståelse om de drabbade utgick vi från Morses teori om lidande.

Intern logik

Intern logik innebär att det ska finnas en balans mellan forskningsfrågor, datainsamling och analysmetod. De datainsamlings- och analysmetod som används styrs av forskningsfrågorna. (Larsson 1994,168).

På grund av vår frågeställning och bristande tidigare forskning beträffande ämnet, beslöt vi att använda oss av bloggar som datamaterial. Vi inledde bloggläsningen från första inlägget som nämnde insjuknandet som resultat av vaccinet Pandemrix. Vi fortsatte att läsa alla blogginlägg som var relaterat till Pandemrix eller narkolepsi. Vi exkluderade inlägg som inte hade något att göra med vårt syfte eller vår frågeställning. Som dataanalys använde vi oss av kvalitativ innehållsanalys. För att hålla en god balans mellan

forskningsfrågorna, datainsamlingen och analysmetoden har vi tagit våra frågeställningar i beaktande under hela processen.

Etiskt värde

Enligt Larsson (1994) är god etik i en studie en viktig aspekt i arbetet. Respondenternas egna uppfattning ska inte inverka på sanningen gällande resultatet. Respondenterna ska endast redogöra resultatet så som det framkommer. Till det etiska värdet hör även att respondenterna tagit informanterna i beaktande.

Materialet i våra valda bloggar är tillgängligt åt alla på internet, vilket avgjorde vårt val att inte kontakta våra informanter. Vi anser att detta påverkat vårt arbete positivt eftersom informanterna inte kunnat ändra eller radera sina inlägg på grund av studien. Den negativa aspekten har dock varit att informanterna inte haft möjligheten att välja själva om de vill delta i studien.

10 Diskussion

Syftet med vårt examensarbete var att ta reda på och beskriva olika upplevelser av att ha drabbats av narkolepsi i samband med vaccinet Pandemrix. Orsaken till vårt val av detta ämne grundar sig på den tidigare bristande informationen. Med att lyfta fram de drabbades upplevelser hoppas vi kunna bidra till ett eventuellt framtida stöd i likande situationer.

Det finns begränsat med material och tidigare studier kring de drabbades upplevelser vilket bidrog till att materialet var svårt att hitta. Vi hittade dock ett flertal vetenskapliga medicinska artiklar som vi använde oss av i bakgrundsmaterialet. Vi anser att det behövs mer forskning kring ämnet eftersom antalet drabbade var relativt stort.

Resultatet visar en helomvändning i livet på grund av det plötsliga insjuknandet i narkolepsi som vaccinet orsakade. I resultatet framkommer det att de som insjuknar som följd av ett vaccin upplever en ökad oro. Den ökade oron beror på ovissheten kring sjukdomen och rädslan för att inte klara av den förändrade situationen. Resultatet av vår studie visar brist på förståelse och stöd av andra omkring de som drabbades av narkolepsi. Studien visar även att de drabbade inte fick det erkännande av samhället som de fordrade.

Enligt informanterna hanterade samhället händelsen oriktigt. Studien visar att informanterna slutligen fann en balans med sjukdomen och livet. De saknar fortfarande stöd från samhället men får det mest betydelsefulla stödet från deras närstående.

För att i framtiden kunna ge ett bättre stöd kunde man samla in information från personer som drabbats av en sjukdom som följd av ett vaccin. På detta sätt kunde man få en inblick i deras upplevelser samt se eventuella brister inom olika områden och utveckla dem utgående från den insamlade informationen. Detta skulle även kunna tillämpas vid andra sjukdomsbiverkningar än vid narkolepsi. Informationen skulle även vara till nytta för vårdpersonal för att kunna hantera liknande situationer i framtiden.

Examensarbetet har gett oss en djupare förståelse för hur de som fick narkolepsi av ett vaccin upplever situationen och hurudant stöd de får. Vi har fått en bredare kunskap och anser att det varit lärorikt att göra en studie kring detta ämne. Examensarbetet har varit mycket givande. Med tanke på den bristande tidigare forskningen kring ämnet är vi nöjda med vårt resultat. Vi hoppas att resultatet kan komma till användning för bland annat vårdpersonal i framtiden.

Källförteckning

Blogg 1., (u.å.). *Matilda Svensson – ord om rättvisa, kärlek, narkolepsi och veganliv.*
<http://dagsattvakna.for.me/> (hämtat: 9.4.2018)

Blogg 2., (u.å.). *Unihiekkää silmissä – rokotteesta narkolepsia.*
<http://annamunnukkuu.blogspot.fi/> (hämtat: 9.4.2018)

Blogg 3., (u.å.). *Äiti on vähän väsynyt – elämä narkolepsian kanssa.*
<http://aitionvahanvasynyt-sanni.blogspot.fi/> (hämtat: 9.4.2018)

Blogg 4., (u.å.). *Jag har så många tankar*. <http://jagharsmngatankar.blogg.se/> (hämtat: 9.4.2018)

Blogg 5., (u.å.). *Narkolepsi mamman*. <http://narkolepsimamman.blogspot.fi/> (hämtat: 9.4.2018)

Duodecim 2016. *Nukahtelusairaus (narkolepsia)*. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00399 (Hämtat: 5.1.2018)

Hagberg, L., 2016. *Influenza A (H1N1) pdm 2009 (svininfluensa)*. [Online] <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=2970> (hämtat: 29.9.2017)

Hallböök, T., Szakacs, A., Bialek, F., Feltelius, N., Landtblom, A-M., Malmgren, K., 2014 *Narkolepsi - ovanlig sjukdom som fått ökad uppmärksamhet*. [Online] <http://www.lakartidningen.se> (Hämtat: 10.1.2018)

Henricsson, M.(red.), 2012. *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdad*. Poland: Studentlitteratur.

Jansson, A. (u.å.), Nationalencyklopedin. *Blogg*. [Online] <http://ezproxy.novia.fi:2138/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/blogg> (hämtat: 29.9.2017) <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/blogg> (?)

Larsson, S. 1994., Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Ingår i: Starrin, B. & Svensson, P-G. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur

Jokinen, J., Nohynek, H., Vaarala, O., Kilpi, T., 2014. *Pandemiarokotteen ja narkolepsian yhteys - vuoden 2012 loppuun mennessä kertyneisiin rekisteritietoihin perustuva seurantaraportti*. THL, Rapport nr 23.

Malmquist, J. & Edquist, L-E. (u.å.), Nationalencyklopedin. *Svininfluensa*. [Online] <http://ezproxy.novia.fi:2138/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/svininfluensa> (hämtat: 29.9.2017) (<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/svininfluensa> (?)

Malmquist, J. & Hagberg L. (u.å.), Nationalencyklopedin. *Influensa*. [Online] <http://ezproxy.novia.fi:2138/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/influensa> (hämtat: 29.9.2017) (<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/influensa> (?)

Malmquist J., & Skogh L. (u.å.), Nationalencyklopedin. *Narkolepsi*. [Online] <http://ezproxy.novia.fi:2138/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/narkolepsi> (hämtat: 29.9.2017) <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/narkolepsi>

Malmquist, J., Wigzell, H., Grönvik, K-O. (u.å.), Nationalencyklopedin. *Vaccination*. [Online] <http://ezproxy.novia.fi:2138/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/vaccination> (hämtat: 29.9.2017) (<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/vaccination> (?)

Morse J. M. 2001., Towards a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science*, 24(1), s. 49-52.

Patel, R. & Davidson, B., 2011., *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Paterlini, M., 2011., *Den gåtfulla kopplingen mellan vaccin och narkolepsi*. [Online] <https://fof.se> [Hämtat: 15.01.2018].

Social- och hälsovårdsministeriet. (u.å.), *Vaccinationer*. [Online] <http://stm.fi/sv/vaccinationer> (hämtat: 14.1.2018)

Socialstyrelsen. 2014., *Narkolepsi* [Online] <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/narkolepsi> (Hämtat 21.1.2018)

Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet Fimea. (u.å.), *Influensa*. [Online] http://www.fimea.fi/web/sv/for_allmanhet/influensa (hämtat: 14.1.2018)

Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet Fimea. (u.å.), *Vacciner*. [Online] <http://www.fimea.fi/web/sv/allmanhet/vacciner> (hämtat: 14.1.2018)

Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet Fimea. (u.å.), *Influensavaccinerna*. [Online] <http://www.fimea.fi/web/sv/halsovard/influensa/influensavaccinerna> (hämtat 14.1.2018)

THL., 2011. *Kansallisen narkolepsiatyöryhmän loppuraportti*. Rapport nr 44.

THL., 2015. *Vilka biverkningar kan influensavaccinet ha?* [Online] <https://www.thl.fi/sv/web/vaccinationer/vaccin/influensavaccin/vilka-biverkningar-kan-influensavaccin-medfora-> (hämtat: 14.1.2018)

THL., 2016. *Hjälpämnen*. [Online] <https://www.thl.fi/sv/web/vaccinationer/vaccin/vaccinens-sammansattning/hjalpamnen> (hämtat: 14.1.2018)

THL., 2016. *Influensa*. [Online] <https://thl.fi/sv/web/infektionssjukdomar/sjukdomar-och-mikrober/virusjukdomar/influensa> (Hämtat 14.3.2018)

THL., 2016. *Vaccin*. [Online] <https://www.thl.fi/sv/web/vaccinationer/vaccin> (hämtat: 14.1.2018)

THL., 2016. *Vaccinets sammansättning*. [Online] <https://www.thl.fi/sv/web/vaccinationer/vaccin/vaccinens-sammansattning> (hämtat: 14.1.2018)

THL., 2017. *Antigen eller aktiv substans*. [Online] <https://www.thl.fi/sv/web/vaccinationer/vaccin/vaccinens-sammansattning/antigen-eller-aktiv-substans> (hämtat: 14.1.2018)

THL., 2017. *Influensavaccin*. [Online] <https://www.thl.fi/sv/web/vaccinationer/vaccin/influensavaccin> (hämtat 13.1.2018)

THL., 2017. *Det internationella vaccinationsprogrammet* [Online] <https://thl.fi/sv/web/vaccinationer/det-nationella-vaccinationsprogrammet> (Hämtat: 14.3.2018)

THL. (u.å.), *Sikainfluenssarokotusten kattavuus*. [Online] <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/narkolepsia-ja-sikainfluenssarokote/sikainfluenssarokotusten-kattavuus> (hämtat: 10.3.2018)

Vaarala, O., 2015. *Risken för narkolepsi och vaccinet Pandemrix*. [online]
https://www.fl.s.fi/Site/Data/884/Files/Handlingar215_08.pdf (Hämtat: 14.1.2018)

WHO., 2010. *Pandemic (H1N1) 2009 - update 112*. [Online]
http://www.who.int/csr/don/2010_08_06/en/ (Hämtat: 30.9.2017)

Utvecklingsarbete

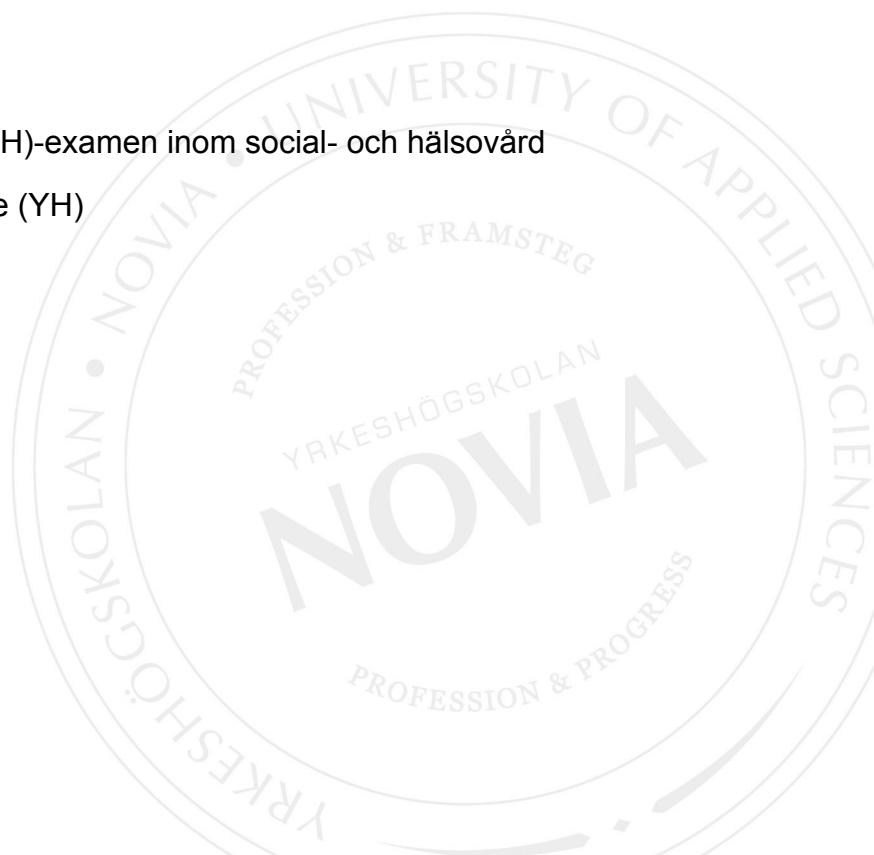
En dokumentstudie om mediebevakningen av Pandemrix i Finland

Alexandra Hagkvist

Utvecklingsarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Hälsovårdare (YH)

Vasa 2020



UTVECKLINGSARBETE

Författare: Alexandra Hagkvist

Utbildning och ort: Hälsovårdare, Vasa

Handledare: Marie Hjortell

Titel: En dokumentstudie om mediebevakningen av Pandemrix i Finland

Datum 7.5.2020

Sidantal 18

Bilagor 3

Abstrakt

Detta utvecklingsarbete är en fortsättning på examensarbetet "Narkolepsi som följd av ett vaccin -En kvalitativ studie om individer som drabbats av narkolepsi som följd av vaccinet Pandemrix" (Hagkvist & Ena, 2018). Syftet med utvecklingsarbetet är att kartlägga mediebevakningen av Pandemrix och händelserna kring vaccinet. Frågeställningen i arbetet är "Vad skriver media om gällande Pandemrix-vaccinet och händelserna kring vaccinationerna?". Examensarbetet "Narkolepsi som följd av ett vaccin" (Hagkvist & Ena, 2018) används som grund för utvecklingsarbetet.

Respondenten förverkligade utvecklingsarbetet som en dokumentstudie och som datamaterial användes artiklar från två tidningar och en rundradio. Resultatet visar att media publicerade mest material om den ökade narkolepsirisken i samband med Pandemrix och om det ekonomiska stödet till de narkolepsidrabbade. Minst skrev media om de narkolepsidrabbade och deras livsförändring.

Respondenten vill tillsammans med examensarbetet och utvecklingsarbetet belysa de narkolepsidrabbades upplevelser samt vilka ämnen som media valde att skriva om gällande Pandemrix och händelserna kring vaccinet.

Språk: Svenska

Nyckelord: Media, Pandemrix, Narkolepsi

DEVELOPMENT PROJECT

Author: Alexandra Hagkvist

Degree Programme: Public Health Nurse, Vasa

Supervisor(s): Marie Hjortell

Title: A document study about the media coverage of Pandemrix in Finland

Date 7.5.2020 Number of pages 18

Appendices 3

Abstract

This development project is a continuation of the bachelor's thesis "Narcolepsy as an Outcome from a Vaccine - A Qualitative Study about Experiences of Getting Narcolepsy as Result from the Pandemrix Vaccine" (Hagkvist & Ena, 2018). The aim of this development project is to map the media coverage of Pandemrix and the events around the vaccine. The main question in this study is "what does the media write about the Pandemrix vaccine and the issues surrounding it". The Bachelor's thesis "Narcolepsy as an Outcome from a Vaccine – A Qualitative Study about Experiences of Getting Narcolepsy as result from the Pandemrix Vaccine" (Hagkvist & Ena, 2018) is used as a basis for the development project.

The development project is conducted as a document study and the data in this study consists selected articles from two non-scientific magazines and a broadcasting company. The result of the study show that the media mostly published about the increased narcolepsy-risk in conjunction with Pandemrix as well as the economic support given to the narcolepsy-affected. The media wrote the least about the narcolepsy-affected people and their life changes.

Together with the bachelor's thesis and the development project, the respondent wants to bring light to the experiences of narcolepsy-affected people, and also, which subjects the media chose to write and publish about Pandemrix.

Language: Swedish

Key words: Media, Pandemrix, Narkolepsy

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte.....	2
3	Teoretisk bakgrund.....	2
3.1	Instituttet för hälsa och välfärd THL.....	2
3.2	Anmälan om vaccinationsbiverkningar.....	3
3.3	Ersättning för vaccinationsbiverkning.....	4
4	Tidigare studier.....	4
	Sökprocessen.....	5
5	Metod- och processbeskrivning.....	5
5.1	Dokumentstudie.....	6
5.2	Praktiskt genomförande.....	6
5.2.1	Sökprocessen.....	6
5.2.2	Urvalsprocessen.....	8
5.3	Presentation av de valda källorna.....	9
6	Resultatpresentation.....	10
6.1	Misstankar om ökad narkolepsi-risk.....	10
6.2	Bekräftelse av ökad narkolepsi-risk.....	11
6.3	Utredning av orsak till narkolepsi.....	12
6.4	Orsak till narkolepsi i samband med Pandemrix.....	13
6.5	Ekonomisk ersättning.....	13
6.6	Brist på stöd.....	15
6.7	Livsförändring.....	16
7	Kritisk granskning av arbetsprocessen och diskussion.....	17
	Källförteckning.....	19
	Bilagor.....	22
	Bilaga 1. Samtycke	
	Bilaga 2. Tabell över tidigare studier	
	Bilaga 3. Översikt av artikelsökningarna	

1 Inledning

År 2009 drabbades Finlands befolkning av influensa A och 56,1% av Finlands befolkning valde frivilligt att ta vaccinet Pandemrix för att förhindra insjuknandet. Efter ungefär ett år ökade plötsligt fallen av personer som insjuknade i narkolepsi. (Hagkvist & Ena, 2018)

Detta utvecklingsarbete är en fortsättning på examensarbetet ”Narkolepsi som följd av ett vaccin -En kvalitativ studie om individer som drabbats av narkolepsi som följd av vaccinet Pandemrix” (Hagkvist & Ena, 2018). Syftet med examensarbetet var att beskriva upplevelser av att ha drabbats av narkolepsi i samband med vaccinet Pandemrix och hur de påverkades av narkolepsin. I examensarbetet användes det fem olika bloggar som datamaterial vilket analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Narkolepsi som följd av Pandemrix-vaccinet bidrog till en väsentlig förändring i livet. Gemensamma upplevelser för de drabbade var ökad oro, brist på stöd samt en brist på förståelse av andra personer. Med examensarbetet ville vi lyfta fram de drabbades åsikter och få en personlig anblick av händelsen.

Respondenten fortsätter ensam med utvecklingsarbetet och har som mål med utvecklingsarbetet att kartlägga mediebevakningen gällande Pandemrix och händelserna kring vaccinationerna. Med hjälp av examensarbetet utför responderten en dokumentstudie om mediebevakningen som en fortsättning på examensarbetet. Genom examensarbetet ”Narkolepsi som följd av ett vaccin” (Hagkvist & Ena, 2018) samt utvecklingsarbetet ”En dokumentstudie om mediebevakningen av Pandemrix” (Hagkvist, 2020), ska läsaren få en tydlig bild över upplevelserna och händelserna kring Pandemrix.

2 Syfte

Syftet med detta utvecklingsarbete är att kartlägga mediebevakningen av vaccinet Pandemrix samt händelserna kring vaccinationerna. Vaccinationerna ledde till ett ökat antal narkolepsifall och i examensarbetet ”Narkolepsi som en följd av vaccin” (Hagkvist & Ena, 2018), framkom det att de drabbade upplevde bland annat ökad oro, en brist på förståelse av andra och brist på olika former av stöd.

Tillsammans med resultatet från examensarbetet samt det nya materialet i utvecklingsarbetet fås en tydlig bild över hur de drabbade upplevde händelsen samt vad media skrev om gällande Pandemrix.

Frågeställningen i arbetet lyder: Vad skriver media i Finland om gällande Pandemrix-vaccinet och händelserna kring vaccinationerna?

3 Teoretisk bakgrund

Teorin från bakgrunden i examensarbetet (Hagkvist & Ena, 2018) fungerar delvis som teoretisk bakgrund i denna dokumentstudie. Som tilläggsinformation i dokumentstudien kommer information Institutet för hälsa och välfärd THL, anmälan om vaccinationsbiverkningar och anmälan om ersättning för vaccinationsbiverkning.

3.1 Institutet för hälsa och välfärd THL

År 2009 sammanslogs Folkhälsoinstitutet KTL och Forsknings- och utvecklingscentralen social- och hälsovården Stakes till Institutet för hälsa och välfärd THL som en ny forskningsanstalt och mångsidig sakkunniginrättning. THL representerar över 200 år av Finlands historia. (THL 2017a).

THL samlar in och framställer forsknings- och statistikbaserad information samt undersöker och följer upp välfärden och hälsan i Finlands befolkning. Vid behov utvecklas åtgärder för att främja dessa. THL erbjuder även lösningar och expertis till intressegrupper som stöd i sitt arbete och sina beslut. THL är en självständig sakkunnig inrättning inom

social- och hälsovårdsministeriets förvaltningsområde som lägger tyngdpunkten på flera områden: minskad ojämlikhet och utslagning, förändringar i servicesystemet, beredskap inför eventuella hälsomässiga hot, välfärdssamhällets hållbarhet och förändringar i sjukdomsspektret. THL styr och ordnar även social- och hälsovårdens särskilda service för staten. THL består av tre enheter och sju avdelningar: välfärd, folkhälsolösningar, system, evaluering av social- och hälsovården, kommunikation, förvaltning och utveckling, statens tjänster, hälsosäkerhet, internationella ärenden och stöd för forskningsledning samt informationstjänster. (THL 2017a; THL u.å.).

THL utför egna forskningar men används även vid internationellt och inhemskt vetenskapligt samarbete och årligen publiceras över 800 artiklar som THL producerat i vetenskapliga tidskrifter. Artiklarna som THL publicerar, har stor betydelse i det vetenskapliga samfundet. (THL 2017a)

3.2 Anmälan om vaccinationsbiverkningar

Anmälningar om vaccinationsbiverkningar görs till Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet Fimea. Anmälningarna sparas i registret och Fimea meddelar uppgifterna över vaccinationsbiverkningar till THL för säkerhetsövervakning av vaccin och vaccinationer. Om THL får en anmälan gällande vaccinationsbiverkning, skickas den till Fimea. Fimea skickar i sin tur uppgifterna om vaccinbiverkningarna till europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA), som sänder uppgifterna till ägaren av försäljningstillståndet av vaccinet och till Världshälsoorganisationen (WHO). (THL 2017b)

Vaccinationsbiverkningsanmälan viktigaste uppgift är att producera mer och noggrannare undersökningar av biverkningar som inte uppkommit i de undersökningarna som görs innan försäljningstillståndet. Ovanligare biverkningar kan oftast observeras först när vaccinet kommit till användning i en större skala, och inte i de tidigare undersökningarna som blivit gjorda. Bedömning av vaccinets fördelar och nackdelar bedöms ständigt utgående från uppgifterna som samlas in och hör till säkerhetsövervakningen av vaccin. (THL 2017b)

Vid misstanke eller konstaterande om allvarlig biverkning orsakat av vaccin, är det ytterst viktigt att göra en anmälan till Fimea. En allvarlig biverkning av vaccin är om den varit livshotande eller till och med lett till döden. En allvarlig biverkning är även om det krävts kortare eller längre sjukhusvård, lett till betydande eller bestående begränsning av aktivitet, förlust av funktionsförmåga eller orsakat en medfödd missbildning. (THL 2017b)

En anmälan ska även göras om det bland annat finns misstanke om problem med ett visst parti av vaccin, om biverkningsfrekvensen ökat, om biverkningen har orsakats av ett nytt vaccin och om biverkningen oväntad och inte finns med i uppgifterna i produktresumén. (THL 2017b)

Anmälan om vaccinationsbiverkning görs elektronisk eller med hjälp av en blankett till Fimea. I anmälan ska det framkomma symtomen, händelseförloppet och fynden. Uppgifterna ska anmälas så noggrant som möjligt. Vid en anmälan behövs vaccinets satsnummer eftersom vaccinet kan bäst kan identifieras på det viset. På Fimeas webbplats finns anvisningar för anmälan om biverkningar menade både för hälso- och sjukvårdspersonal samt den vaccinerade själv. (THL 2017b)

3.3 Ersättning för vaccinationsbiverkning

De vaccin som hör till det nationella vaccinationsprogrammet omfattas av läkemedelsskadeförsäkringen Finska Ömsesidiga Läkemedelsskadeförsäkringsbolaget. Försäkringen ersätter akuta och oväntade personskador som orsakats av ett vaccin. En bedömning av skadorna görs av Läkemedelsskadeförsäkringsbolaget och vid behov skaffas ytterligare utredningar och expertutlåtanden. (THL 2015).

Ansökan om skadeersättning görs via blankett på Finska Ömsesidiga Läkemedelsskadeförsäkringsbolaget webbplats. Ersättning för personskada orsakats av vaccin samt ersättningens begränsningar definieras i Läkemedelsförsäkringsvillkoren (2017) av Finska Ömsesidiga Läkemedelsskadeförsäkringsbolaget. Om fallet är förfallet kan ersättning sökas från marknadsföraren, importören eller vaccintillverkaren. Ersättning kan även ansökas från patientskadeförsäkringen om vaccinet levererats, ordinerats eller getts på fel sätt. Anmälan om ersättning skickas då till Patientförsäkringscentralen i Helsingfors. (THL 2015)

Ersättningsansökningar gällande Pandemrix-vaccinet som gavs 2009–2010 behandlas av Läkemedelsskadeförsäkringspoolen. Läkemedelsskadeförsäkringspoolen behandlar inga andra skadeanmälningar. (THL 2015)

4 Tidigare studier

Respondenten valde att söka efter tidigare studier gällande medieövervakningen över Pandemrix-vaccinet. Inga relevanta artiklar till ämnet kunde hittas eller användas. I detta kapitel beskrivs hur respondenten gick till väga för att söka efter artiklar och varför inga artiklar valdes.

Sökprocessen

Respondenten valde att söka efter artiklar om medieövervakningen över Pandemrix på databaserna Pubmed och Cinahl (EBSCO). Sökorden gjordes på engelska. För att inte få ett för stort samt irrelevant sökresultat, använde respondenten sökorden "Pandemrix compensation", "Pandemrix media", "Pandemrix newspaper" samt "Media coverage and Pandemrix". Sökningarna begränsades inte utöver detta på grund av den tidigare erfarenheten av att ha svårigheter att hitta material till examensarbetet "Narkolepsi som följd av vaccin" (Hagkvist & Ena, 2018).

Sökordet "Pandemrix compensation" gav sammanlagt fem artiklar som sökresultat från databaserna Pubmed och Cinahl (EBSCO), inga av dessa artiklar var av relevans till ämnet i dokumentstudien. En sökning på ordet "Pandemrix newspaper" gav inga resultat på Pubmed eller Cinahl (EBSCO). Med sökordet "Pandemrix media" på Pubmed och Cinahl (EBSCO) hittades sammanlagt 16 artiklar, men ingen av artiklarna var av intresse för respondenten, eftersom de heller inte var relevanta till ämnet i dokumentstudien. Sökorden "Media coverage and Pandemrix" gav ett resultat på sex artiklar på databasen Cinahl (EBSCO) och två artiklar på databasen Pubmed. Artiklarna i sökresultatet handlade om sociala medier, vilket inte kunde användas i dokumentstudien.

Se bilaga 2 för en översikt av artikelsökningen i tabellform. I tabellen finns information om vilken databas och vilka sökord som använts, eventuella begränsningar, antal träffar och antal valda artiklar.

5 Metod- och processbeskrivning

Grunden för detta kapitel fås från teorin i examensarbetet (Hagkvist & Ena, 2018). I examensarbetet beskrivs kvalitativ innehållsanalys som dataanalysmetod, användning av

internet som datainsamlingsmetod, vad det innebär att blogga och etiska överväganden vid användning av datamaterial från internet. Som tilläggsinformation till detta kapitel kommer information om dokumentstudie som datainsamlingsmetod och en presentation av de valda källorna, eftersom dokument från dessa presenteras i resultatet. I detta kapitel beskrivs hur respondenten valde ut tidningar samt dokument, som slutligen bildar olika teman kring mediebevakningen över Pandemrix.

5.1 Dokumentstudie

Under en lång tid har material som skrivits ner eller blivit tryckt stått för beteckningen dokument. Tack vare utvecklingen i tekniken kan beteckningen dokument även användas bland annat för foton, ljudfiler, brev, dagböcker, broschyrer, tidningar och för information från internet. (Patel & Davidson 2019, s.87–88).

För att få en så komplett bild som möjligt av det som undersöks, bör valet av dokument väljas så att det blir belyst ur flera olika synvinklar. För att få svar på frågeställningar kring faktiska skeenden och förhållanden kan dokument användas, men också om individers upplevelser av något som skett. Det är viktigt att hålla sig kritisk till dokumenten för att kunna göra en bedömning av upplevelser eller om fakta. Material måste väljas så att det inte endast stöder ens egen idé eller frågeställning, utan även ge så korrekt fakta om verkligheten som möjligt. (Patel & Davidson 2019, s.87–90).

I denna dokumentstudie har jag valt artiklar och dokument från olika tidningar samt en rundradio som datamaterial.

5.2 Praktiskt genomförande

I detta underkapitel beskrivs hur respondenten sökte efter datamaterialet och enligt vilka kriterier. Det beskrivs vilka sökord och eventuella begränsningar som gjordes vid sökningen av artiklarna. I detta kapitel presenteras även hur artiklarna valdes och hur respondenten gick till väga med dem.

5.2.1 Sökprocessen

Respondenten började med att söka efter en tidning åt gången på sökmotorn Google. Respondenten hade som mål att hitta tidningarnas tillhörande websidor samt relevanta artiklar och dokument från dessa. Tidningar som respondenten sökte efter var

dagstidningarna Vasabladet, Hufvudstadsbladet, rundradion Svenska Yle samt dags- och kvällstidningen Iltasanomat och kvällstidningen Iltalehti. Respondenten valde att söka efter dessa tidningar eftersom de var bekanta sedan tidigare och för att få artiklar och dokument på både svenska och finska. Respondenten skrev in tidningens namn i sökfältet på Google och klickade sig fram till tidningens framsida. Väl på tidningens websida och framsida, fortsatte respondenten med att skriva in olika sökord i sökfältet för att söka efter artiklar. Sökorden var på svenska på Vasabladet, Hufvudstadsbladet och Svenska Yle. På Iltalehti och Iltasanomat var sökorden på finska. Respondenten betalade en månadsavgift för att få läsa artiklarna på Vasabladet. Ingen betalning krävdes för att läsa artiklarna på Svenska Yle, Hufvudstadsbladet, Iltalehti eller Iltasanomat.

Respondenten valde att inte göra några begränsningar vid artikelsökningen, men på Hufvudstadsbladet, Iltasanomat och Svenska Yle applicerades en automatisk begränsning. Hufvudstadsbladet hade en automatisk begränsning vilket gjorde att artiklarna var sorterade efter datum, visade alla datumintervall och alla kategorier samt att alla artiklar var publicerade av Hufvudstadsbladet. Iltasanomat hade en automatisk begränsning vilket innebar att alla artiklar visades samtidigt, artiklarna var publicerade när som helst samt att nyaste artikeln visades först. Svenska Yles automatiska begränsning visade alla artiklar relaterade till sökordet med begränsningarna "Alla tjänster", "När som helst", "Svenska" och "Alla redaktörer". De automatiska begränsningarna gick inte att välja bort.

Flera sökningar gjordes och respondenten använde olika ordkombinationer samt enskilda ord. Sökorden som användes för Hufvudstadsbladet och Vasabladet var "pandemrix", "pandemrixvaccin", "pandemrix erfarenheter", "narkolepsi", "H1N1", "H1N1 2009", "svininfluensa", "pandemrix och narkolepsi", "narkolepsi och vaccin", "narkolepsi och erfarenhet". Sökorden som användes för Iltasanomat och Iltalehti var "Pandemrix", "Narkolepsia", "H1N1", "A/H1N1", "sikainfluenssarokote", "sikainfluenssa", "Pandemrix 2009", "rokotus" och "rokote". Vid sökning på Svenska Yle användes endast två olika sökord på grund av det breda sökresultatet. På Svenska Yle gav sökorden "pandemrix" och "narkolepsi" ett resultat på 250 artiklar tillsammans. Förutom den automatiska begränsningen, gjordes en datumbegränsning med datumen 1.1.2009-29.5.2019 på Svenska Yle, men resultatet minskades ej. Med risk att förlora väsentligt material, valde respondenten att inte begränsa sökningen ytterligare, utan nöjde sig med sökresultatet av två sökord.

Sökresultaten på de olika tidningarna varierade i antal beroende på sökorden. Sökning på ordkombinationer visade sig ge minst resultat, ibland inga resultat över huvud taget. Vid ordkombinationer ökade även mängden artiklar som inte hade ett sammanhang med det respondenten sökte efter. De sökorden som gav flest sökresultat på varje tidning var ”pandemrix” och ”narkolepsi”. Respondenten gjorde även en sökning på ordet ”vaccin” på varje tidning, men detta gav ett väldigt stort sökresultat och resultat som inte var relevant till respondenten, med tanke på ämnet i dokumentstudien. Detta valde respondenten att inte ha med i resultatet.

Tabeller över sökningarna gjordes för alla tidningar. Se bilaga 3 för en översikt av artikelsökningen. I tabellerna finns information om tidningens namn, vilket sökord som använts, vilka begränsningar som blivit gjorda och hur många resultat som sökningen gav. I tabellerna finns även information om vilket typ av innehåll resultaten bestod av och antal valda artiklar respondenten valde att använda sig av i resultatet. På grund av det stora sökresultatet på Svenska Yle var det omöjligt för respondenten att lista vilket typ av innehåll som fanns Svenska Yles sökresultat.

5.2.2 Urvalsprocessen

Alla artiklar i sökresultatet var inte relevanta för respondenten. På grund av detta kunde inga artiklar från tidningen Iltalehti eller Hufvudstadsbladet användas som material. Respondenten valde slutligen dagstidningen Vasabladet, dags- och kvällstidningen Iltasanomat och rundradion Svenska Yle.

På Vasabladet, Iltasanomat och Svenska Yle började respondenten med att läsa igenom artiklar som handlade om Pandemrix och händelser kring vaccinationerna. Respondenten bestämde sig för att spara relevanta artiklar till ordbehandlingsprogrammet Word. Respondenten skapade ett dokument för artiklarna från Vasabladet, ett dokument för Iltasanomat och ett dokument för Svenska Yle. Korta artiklar som endast hade några meningar exkluderades bort och respondenten hade som mål använda sig av artiklar som var längre än så. Mängden artiklar varierade för de olika tidningarna och respondenten hade inte ännu bestämt ett specifikt antal som skulle användas. Respondenten lade snabbt märke till att samma artiklar visades trots olika sökord, eftersom sökorden var relaterade till varandra.

Respondenten lade märke till att Pandemrix-artiklarna som blivit publicerade på de olika tidningarna, följde liknande teman. Artiklar om Pandemrix uppkom i slutet av år 2009 och

berörde då det nya vaccinet samt att vaccinationerna som skulle starta. Efter ett tag skrevs artiklar om misstankar om samband mellan Pandemrix och narkolepsi och sedan bekräftade samband mellan Pandemrix och narkolepsi. En stor del av artiklarna som publicerades handlade även om ersättning. Några enstaka artiklar handlade om de som drabbats av narkolepsi. Vid detta skede grupperade respondenten de sparade artiklarna enligt det som berörde samma tema i respektive dokument.

När respondenten var nöjd med antalet artiklar från Vasabladet, Svenska Yle och Iltasanomat, gick respondenten återigen igenom de utvalda artiklarna och valde att skapa olika teman på basen av vad artiklarna handlade om. De teman som slutligen bildades var *Misstankar om ökad narkolepsi-risk*, *Bekräftelse av ökad narkolepsi-risk*, *Utredning av orsak till narkolepsi*, *Orsak till narkolepsi i samband med Pandemrix*, *Ekonomisk ersättning* och *Brist på stöd*. Respondenten valde även att skapa temat *Livsförändring*, trots att artiklar som berörde detta var begränsat.

5.3 Presentation av de valda källorna

Respondenten har bibehållit Vasabladets, Iltasanomats och Svenska Yles egna ord i presentationen och har valt att inte översätta Iltasanomats finska presentation till svenska. Informationen är tagen från tidningarnas websidor.

Vasabladet: ”HSS Medias ambition är att driva utvecklingen av mediebranschen i Österbotten. Vårt mål är att erbjuda kvalitativt och relevant journalistiskt innehåll i de kanaler som konsumenterna använder. HSS Medias tidningar Vasabladet, Österbottens Tidning och Syd-Österbotten är regionens språkrör och bevakar dess intressen, främjar utvecklingen och deltar aktivt i samhällsdebatten. Via våra olika kanaler kan du dagligen ta del av nyhetsinformation, samhällsanalys och annonsering. HSS Media utövar sitt publicistiska uppdrag med journalistisk integritet och respekt för åsiktsmångfald i dialog med läsare och det omgivande samhället.”. (HSS Media u.å.)

Iltasanomat: ”Ilta-Sanomat liitteineen on Suomen toiseksi suurin sanomalehti ja suurin iltapäivälehti. Suomen suurimpiin kuuluva verkkopalvelu Iltasanomat.fi tavoittaa viikossa yli 2 miljoonaa eri kävijää. Ilta-Sanomat julkaisee myös Suomen suurinta urheilulehteä, Veikkaajaa. Osana Ilta-Sanomaa toimii myös Suomen johtava digitaalisen taloustiedon tuottaja, Taloussanomat. Ilta-Sanomat -liiketoimintayksikön liikevaihto vuonna 2010 oli 83,3 milj. euroa.”. (IltaSanomat u.å.).

Svenska Yle: ”Yle är finländarnas public service-mediebolag och Finlands mest mångsidiga kreativa arbetsplats.” (Svenska Yle 2016).

”Vad är public service-mediebolag? Vår verksamhet omfattas av lagen om Rundradion Ab. I lagen fastställs riktlinjerna och specialuppdragen för Yles allmännyttiga programverksamhet (public service). Yles uppgift är att stödja demokratin, stärka den finländska kulturen och förmedla en mångsidig och mångkulturell bild av världen. Alla finländare ska dessutom ha lika tillgång till information, upplevelser, underhållning, bildning och personlig utveckling. Vi producerar program och tjänster på finska och svenska samt bland annat på samiska, romani och finskt teckenspråk. Vårt programutbud i tv, radio och på webben är tillgängligt för alla finländare oberoende av ekonomisk situation eller boningsort. I vårt utbud ingår riksomfattande och regionala nyheter och aktualitetsprogram, fakta-, sport-, drama-, kultur- och underhållningsprogram samt program för barn och unga.” (Svenska Yle 2016).

6 Resultatpresentation

I detta kapitel redovisas resultatet i dokumentstudien. Resultatet presenterar mediebevakningen av Pandemrix i form av temat *Misstankar om ökad narkolepsi-risk, Bekräftelse av ökad narkolepsi-risk, Utredning av orsak till narkolepsi, Orsak till narkolepsi i samband med Pandemrix, Ekonomisk ersättning, Brist på stöd och Livsförändring*, som resultat av de utvalda artiklarna. I varje tema finns flera citat från artiklarna för att styrka temat. De finska citaten är inte översatta eftersom respondenten vill bibehålla autenticiteten. Artiklarna är i kronologisk ordning i de olika teman.

6.1 Misstankar om ökad narkolepsi-risk

I detta underkapitel redovisar respondenten hur temat *Misstankar om ökad narkolepsi-risk* i samband med Pandemrix-vaccinationerna syns i media. Stor del av de första artiklarna från 2009 och 2010 som publicerades om Pandemrix, handlade om ökade fall av narkolepsi. Olika forskare och yrkeskunniga lade märke till en ökning av narkolepsifall när Pandemrix-vaccinationerna påbörjades, men hade inte ännu bekräftat sambandet. Detta ledde till att det lades mer uppmärksamhet på vaccinationerna och det påbörjades undersökningar om möjligt samband.

Iltasanomat: ”Sikainfluenssarokotteesta narkolepsia? Viranomaisilla pikakokous tänään”

”Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) aikoo tutkia sikainfluenssarokotteen ja narkolepsian mahdollisen yhteyden...”

”Rokotusten ja immuunisuojan osaston johtaja Terhi Kilpi kertoo, että Suomessa oli viime keväänä hieman enemmän lasten narkolepsiatapauksia kuin olisi odottanut...”

Publicerad 18.8.2010

Svenska Yle: ”Beslut om H1N1-vaccin på tisdag”

”Misstankar om ett eventuellt samband mellan vaccinet Pandemrix och narkolepsi har väckts efter att barnneurologer upptäckt fler narkolepsifall än vanligt bland barn i Finland...”

Publicerad 21.08.2010

Svenska Yle: ”Inget samband mellan svininfluensavaccin och narkolepsi?”

”Preliminära forskningsresultat pekar på att antalet fall av narkolepsi (sömnsjuka) i Sverige har ökat, meddelar Läkemedelsverket i Sverige...”

”Samtidigt visar uppgifter från Stockholm att ökningen ser ut att vara i samma storleksordning hos de som fått vaccinet Pandemrix och de som inte fått vaccin. Pandemrix är det vaccin som har getts mot svininfluensa (H1N1) ...”

Publicerad 08.09.2010

6.2 Bekräftelse av ökad narkolepsi-risk

I detta underkapitel redovisas hur temat *Bekräftelse av ökad narkolepsi-risk* framkommer i media. Efter att misstankar om samband uppstod och undersökningar gjorts, bekräftade bland annat THL att det fanns ett samband mellan Pandemrix och de ökade fallen av narkolepsi och att Pandemrix var orsaken till dessa.

Iltasanomat: ”THL myöntää: Rokotteen saaneilla lapsilla yhdeksänkertainen narkolepsiariski”

”Pandemrix-rokotteen saaneilla lapsilla ja nuorilla oli lisääntynyt riski sairastua narkolepsiaan, kertoo THL...”

”Alustavien, vielä tarkentuvien tulosten mukaan Pandemrix-rokotetta saaneiden 4–19-vuotiaiden riski sairastua narkolepsiaan oli yhdeksänkertainen rokottamattomiin verrattuna...”

Publicerad 1.2.2011

Svenska Yle: ”Klart samband mellan narkolepsi och vaccin”

”Det finns ett samband mellan vaccineringarna mot svininfluensa och de ökande fallen av sömnsjukdomen narkolepsi. Det slås fast i den mellanrapport som Institutet för hälsa och välfärd THL publicerar i dag. Enligt THL är det sannolikt att Pandemrix-vaccineringarna var en bidragande orsak till att fallen av narkolepsi ökade bland 4 till 19-åringarna i vårt land under 2009 och 2010...”

Publicerad 1.2.2011

6.3 Utredning av orsak till narkolepsi

Trots att det bekräftades att Pandemrix var orsaken till de ökade fallen av narkolepsi, så visste forskarna inte ännu vad som var själva orsaken som ledde till narkolepsi. I detta underkapitel visas hur detta syns i media genom artiklarna som publicerades.

Svenska Yle: ”Vaccineringen mot H1N1 avbryts”

”Vaccinexpertgruppen har utrett ett eventuellt samband mellan H1N1-vaccinet Pandemrix och narkolepsi bland barn. Enligt THL kan det dock finnas andra orsaker till narkolepsifallen; de kan bero på vaccinet, på själva svininfluensan, på samverkan mellan vaccinet och influensan eller någonting annat...”

Publicerad 24.8.2010

Iltasanomat: ”STM: Rokotteella ajallinen yhteys narkolepsiaan”

”Tällä hetkellä selvitetään, johtuuko rokotteen ja narkolepsiatapausten ajallinen yhteys mahdollisesti rokotteesta, sikainfluenssaviruksesta vai esimerkiksi rokotteen ja virusinfektion yhteisvaikutuksesta...”

Publicerad: 13.12.2010

Vasabladet: ”Virusproteiner i Pandemrix orsakade narkolepsi”

”Finländska forskare har hittat en sannolik orsak till varför det Pandemrixvaccin som användes mot svininfluensa ökade risken för att insjukna i narkolepsi...”

”Resultaten tyder på att sammansättningen på virusproteinerna i vaccinet förklarar varför Pandemrix var det enda pandemivaccinet som förorsakade narkolepsi...”

Publicerad 15.12.2014

6.4 Orsak till narkolepsi i samband med Pandemrix

När forskarna utredde orsaken till ökad narkolepsi-risk, kom de med tiden fram till att det berodde på en antigen hos de drabbade. De som insjuknade i narkolepsi hade högre antikropps nivå jämfört med de som inte insjuknade. Detta syntes i media bland annat år 2013 och 2017 i artiklar från Iltasanomat och Svenska Yle.

Iltasanomat: ”THL löysi syyn narkoleptikoiden vahvoille reaktioille”

”Terveysten- ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimuksissa on todettu, että sairastuneilla oli korkeammat vasta-ainetasot rokotteen aineille kuin terveillä. Lisäksi sairastuneilla on ollut perinnöllinen alttius. Asiantuntijoiden mukaan tämä alttius on vajaalla 30 prosentilla suomalaisista...”

Publicerad 7.2.2013

Svenska Yle: ”Robin fick narkolepsi efter vaccinering mot svininfluensa - nekas nu ersättning”

”Teorin är att Pandemrix innehöll ett virusprotein som liknar receptorer för hormonet hypokretin, som reglerar sömn och vakenhet. Det har presenterats i en studie i den vetenskapliga tidskriften Science Translational Medicine. Den slumpen innebar att en vaccinerad person kunde bilda antikroppar med dubbelverkan - alltså sådana som både

angrep svininfluensan och receptorer för hypokretin. Det krävdes uppenbarligen också att man hade en viss genvariant för att faktiskt utveckla sjukdomen...”

Publicerad 08.05.2017

6.5 Ekonomisk ersättning

När orsaken till de ökade narkolepsi-fallen konstaterades, publicerades artiklar som handlade om ekonomisk ersättning till de narkolepsidrabbade. Utredningar gjordes om vem som skulle få ersättning och vad som skulle ersättas.

Svenska Yle: ”Ersättningar till narkolepsibarn utreds”

”Social-och hälsovårdsministeriet utreder frågan om ersättningar till de barn och unga som insjuknat i narkolepsi efter att ha fått svininfluensavaccinet Pandemrix...”

Publicerad 3.2.2011

Iltasanomat: ”Jopa elinikäisiä korvauksia narkolepsiasta”

”Narkolepsiaan sairastuneet 4–19-vuotiaat lapset ja nuoret saavat hoitokulunsa korvatuiksi lääkevahinkovakuutuksesta, jos heidät on rokotettu Pandemrix-rokotteella. Hoitokulut korvataan todellisten kustannusten mukaisesti. Korvausta voidaan maksaa myös kivusta ja särystä sekä tilapäisestä ja pysyvästä haitasta, kerrotaan Lääkevahinkovakuutuspoolista...”

”Myöhemmin voidaan maksaa myös ansionmenetykskorvauksia, jos narkolepsiasta aiheutuu työkyvyttömyys. Sairastuneen tilaa seurataan ja häntä kuullaan hoidon aikana. Myös vanhemmille aiheutuneet hoitoon liittyvät kustannukset ja ansionmenetykset voidaan korvata...”

Publicerad 5.10.2011

Vasabladet: ”16 vuxna ersätts för narkolepsi”

”16 vuxna finländare har redan fått ett positivt besked om ersättning för narkolepsi som orsakades av svininfluensavaccinet, uppger Läkemedelsskadeförsäkringspoolen...”

Publicerad 24.6.2013

Vasabladet: Narkolepsisjuka kan få compensation

”Kompensationsförfarandet för dem som insjuknat i narkolepsi ändras, informerar Läkemedelsskadeförsäkringspoolen. Institutet för hälsa och välfärd publicerade i juni forskningsresultat som visar att risken för att insjukna i narkolepsi var förhöjd i två år efter vaccineringen. Enligt tidigare uppgifter var risken höjd i åtta månader.”

Publicerad 30.6.2014

6.6 Brist på stöd

När det på media framkom att det fanns en möjlighet för ekonomisk ersättning, handlade en hel del av artiklarna om brist på stöd. Artiklarna handlade dock inte endast om brist på ekonomiskt stöd, utan även bland annat läkare som inte var övertygade över diagnosen och att den ekonomiska ersättningen inte motsvarade den egentliga skadan som skett. En artikel handlar om att det inte önskades ekonomisk ersättning, utan samtalshjälp i samband med händelsen.

Itasanomat: ”Maksetut summat eivät tyydytä: Narkolepsiapotilaat vaativat korvauksia pysyvästä haitasta”

”Narkolepsiaan sairastuneet ovat tyytymättömiä saamiinsa korvauksiin. He katsovat, että korvaukset eivät vastaa vahinkoja.”

”Korvauksia käsitellyt lääkevahinkovakuutuspooli on tulkinnut vahingonkorvausvaatimukset tavalla, joka ei sairastuneiden omaisten mielestä vastaa todellista tilannetta.”

Publicerad 16.1.2012

Iltasanomat: Jasperin sairastelun myötä monet ystävät ovat kaikonneet ja virkamiehet etääntyneet.

”Lääkärit eivät vielä olleet vakuuttuneita. Se turhautti. Kului vielä vuosi ennen kuin Jasper pääsi tutkimuksiin...”

Publicerad 6.7.2014

Iltasanomat: ”Narkolepsia muutti Eerikan elämän – urahaaveet murenivat ja sairaus lihotti 30 kiloa: Minulle ei tarjottu apua”

”En ikinä oikeasti edes kaivannut rahallisia korvauksia, vaan keskusteluapua. En saanut edes sitä...”

”Lääkärit eivät tarjonneet minulle tarvitsemaani apua isoon elämänmuutokseen. Olen joutunut itse opettamaan itselleni asioita taudista ja omista rajoistani...”

”Kun Eerika soitti masentuneena neurologian poliklinikalle ja pyysi lähetettä psykiatrille, hänelle sanottiin, ettei hänen tilanteensa ole tarpeeksi paha...”

Publicerad 4.3.2018

Vasabladet: ”Henriksson: SFP efterlyser rättvis behandling för de som drabbats av narkolepsi”

”Läkemedelsskadeförsäkringspoolen har gett avslag på ansökan om ersättningar för att symptomen inte har uppkommit inom två år efter vaccinationen. Många drabbade har uppgett att bashälsovården inte har kunnat diagnostisera sjukdomen och därför kan det ha gått två år innan barnen har fått rätt diagnos och vård...”

”Ingen borde bli satt i en ojämlik situation bara för att hälsostationen inte har kunnat känna igen symptomen för narkolepsi tillräckligt tidigt. Det behövs en rättvis behandling av alla. Det är inte patientens fel om det har brustit i början av vårdkedjan, säger SFP:s ordförande, riksdagsledamot Anna-Maja Henriksson...”

Publicerad 19.5.2018

6.7 Livsförändring

Respondenten hittade endast två artiklar som hade fokus på de narkolepsidrabbade och deras livsförändring. En artikel från Svenska Yle berör ämnet i samband med ämnet brist på ekonomiskt stöd. Artiklarna om livsförändringen hos de drabbade handlar om att inte få leva som normalt samt funderingar om att inte våga starta familj på grund av diagnosen och vad den medför. Artikeln från Svenska Yle har en mer positiv ton, där den narkolepsidrabbade upplever att livssynen är mer positiv efter insjuknandet.

Iltasanomat: ”Näin narkolepsia muutti Jasperin, 11, elämän: Hän ei saa elää normaalisti”

”Meidän on oltava valppaina koko ajan. Jasper ei voi vain lähteä kaverille kylään, hän ei voi mennä poikaporukalla uimaan, hän ei voi lähteä jalkapalloturnauksiin. Hän ei saa elää normaalia 11-vuotiaan elämää. Hänellä on aina oltava isä tai äiti tukena...”

”Jasper tietää olevansa erityinen...”

”Päivät voivat mennä hyvin, yöt voivat mennä hyvin - tai sitten eivät. Valvottuihin öihin, jolloin levollista unta ei tule, liittyvät harhat, jotka pelottavat lasta. Psykkisiltä ongelmiltakaan ei ole vältytty. Jasper saattaa olla aggressiivinen, ja keväällä tuli myös masennus, jonka takia hän oli seitsemän viikkoa Oulussa psykiatrisessa hoidossa...”

Publicerad 6.7.2014

Svenska Yle: ”Robin fick narkolepsi efter vaccinering mot svininfluensa - nekas nu ersättning”

”Trots allt så säger Robin att han nu har en mer positiv livssyn, till följd av sjukdomen...”

”Jag är mycket mer positiv. Fastän jag kanske har vaknat tio gånger på natten, så kan jag vara glad för att jag inte har vaknat 15 gånger. Jag har också många andra positiva saker i livet. Man är glad när man får leva någorlunda bra ändå...”

Publicerad 08.05.2017

Iltasanomat: ”Narkolepsia muutti Eerikan elämän – urahaaveet murenivat ja sairaus lihotti 30 kiloa: Minulle ei tarjottu apua”

”...Eerika alkoi lihomaan ja häntä väsytti koko ajan. Välillä hän nukahti myös kouluun...”

”...Huolestuin, kun lomaillessani ystäväieni kanssa Espanjassa en jaksanut olla aktiivinen...”

”Eerika myöntää tulevaisuuden osittain pelottavan häntä. Tällä hetkellä hän ei usko pystyvänsä välttämättä perustamaan perhettä. – Olen miettinyt, mitä lapsille tapahtuisi, jos nukahtaisinkin...”

Publicerad 4.3.2018

7 Kritisk granskning av arbetsprocessen och diskussion

I utvecklingsarbetet kartlade respondenten medieövervakningen av Pandemrix genom artiklar från dagstidningen Vasabladet, dags- och kvällstidningen Iltasanomat samt rundradion Svenska Yle. Från dessa identifierade och formade respondenten sju olika teman som hade direkt koppling med Pandemrix. Dokumentstudien visar att artiklarna om Pandemrix handlade om *Misstankar om ökad narkolepsi-risk*, *Bekräftelse av ökad narkolepsi-risk*, *Utredning av orsak till narkolepsi*, *Orsak till narkolepsi i samband med Pandemrix*, *Ekonomisk ersättning* och *Brist på stöd*.

Arbetet gjordes som en dokumentstudie och passade väl in på respondentens frågeställning. Artikelsökningen till dokumentstudien gjordes utan begränsningar för att belysa ämnet i flera olika synvinklar. Detta gav en komplett bild över vad som skrevs om Pandemrix och är även en förutsättning för en dokumentstudie. För att få svar på en frågeställning kan dokument användas, men även individers upplevelser av sådant som skett. (Patel & Davidson 2019, s.87–90). Respondenten fick svar på frågeställningen och resultatet i utvecklingsarbetet ger korrekt information om vad som skrevs om Pandemrix och händelserna kring vaccinet. I resultatet har respondenten även med de drabbades åsikter och upplevelser för att svara på frågeställningen. Ämnet belyses ur olika synvinklar på grund av variationen av artiklarna samt att de var på de båda inhemska språken. Respondenten upplever att urvalet av artiklarna var god samt att tillräckligt med artiklar valdes för att uppnå syftet med studien. Genom kartläggningen fick respondenten en tydlig bild över det som publicerades om Pandemrix och händelserna kring vaccinet.

Till den teoretiska bakgrunden i utvecklingsarbetet tillades information om Institutet för hälsa och välfärd, information gällande anmälan om vaccinationsbiverkningar och information om ersättning för vaccinationsbiverkning, vilket ökar förståelsen för resultatet

i dokumentstudien. Information om de valda tidningarna inkluderades även med i den teoretiska bakgrunden.

Respondenten upplevde i efterhand att vid artikelsökningen för datamaterialet skulle det ha varit tillräckligt med att söka med sökorden ”Pandemrix” och ”narkolepsi”. Detta på grund av att samma artiklar visades trots variationen av sökorden. Sökorden ”Pandemrix” och ”narkolepsi” gav mest resultat, men även samma sökresultat som de andra sökorden som användes. Eftersom ”Pandemrix” och ”narkolepsi” gav samma sökresultat som de andra använda sökorden, kunde respondenten även ha sparat en hel del tid.

Som slutsats upplever respondenten att sambandet mellan syfte, den teoretiska bakgrunden samt resultatet är tydligt i dokumentstudien. Tillsammans med examensarbetet och utvecklingsarbetet fås en komplett bild över Pandemrix samt händelserna kring vaccinet.

Källförteckning

Fagerström, N., Ekholm, M. & Lång, L., 2017. *Robin fick narkolepsi efter vaccinering mot svininfluensa - nekas nu ersättning*. Svenska Yle. [Online] <https://svenska.yle.fi/artikel/2017/05/08/robin-fick-narkolepsi-efter-vaccinering-mot-svininfluensa-nekas-nu-ersattning> [Hämtat: 6.11.2019]

Furu, A., 2018. *Henriksson: SFP efterlyser rättvis behandling för de som drabbats av narkolepsi*. Vasabladet. [Online] <https://www.vasabladet.fi/Artikel/Visa/201016> [Hämtat: 6.11.2019]

Hagkvist, A & Ena, M., 2018. *Narkolepsi som följd av ett vaccin - En kvalitativ studie om upplevelser av att ha drabbats av narkolepsi som följd av vaccinet Pandemrix*. Yrkeshögskolan Novia. Kandidatexamen. (Publicerat material)

HSS MEDIA, u.å. *Allmänt*. [Online] <https://www.hssmedia.fi/allmant.html>

Hufvudstadsbladet, u.å. [Online] <https://www.hbl.fi>

Iltalehti, u.å. [Online] <https://www.iltalehti.fi>

Iltasanomat, 2010. *Sikainfluenssarokotteesta narkolepsia? Viranomaisilla pikakokous tänään*. [Online] <https://www.is.fi/kotimaa/art-2000000107842.html> [Hämtat: 6.11.2019]

Iltasanomat, 2010. *STM: Rokotteella ajallinen yhteys narkolepsiaan*. [Online] <https://www.is.fi/kotimaa/art-2000000363186.html> [Hämtat: 6.11.2019]

Iltasanomat, 2011. *Jopa elinikäisiä korvauksia narkolepsiasta*. [Online] <https://www.is.fi/kotimaa/art-2000000437447.html> [Hämtat: 6.11.2019]

Iltasanomat, 2011. *THL myöntää: Rokotteen saaneilla lapsilla yhdeksänkertainen narkolepsiariski.* [Online] <https://www.is.fi/kotimaa/art-2000000363186.html> [Hämtat: 6.11.2019]

Iltasanomat, 2012. *Maksetut summat eivät tyydytä: Narkolepsipotilaat vaativat korvauksia pysyvästä haitasta.* [Online] <https://www.is.fi/kotimaa/art-2000000468837.html?nomobile=2> [Hämtat: 6.11.2019]

Iltasanomat, 2013. *THL löysi syyn narkoleptikoiden vahvoille reaktioille.* [Online] <https://www.is.fi/terveys/art-2000000582658.html> [Hämtat: 6.11.2019]

Iltasanomat, u.å. [Online] <https://www.is.fi/uusi/>

Iltasanomat. 2013. *Tutkijat selvittivät sikainfluenssarokotteen ja narkolepsian yhteyden.* [Online] <https://www.is.fi/terveys/art-2000000694678.html> [Hämtat: 6.11.2019]

Lamusuo, H., 2014. *Näin narkolepsia muutti Jasperin, 11, elämän: Hän ei saa elää normaalisti.* Iltasanomat. [Online] <https://www.is.fi/perhe/art-2000000778211.html> [Hämtat: 6.11.2019]

Langh, S., 2011 *Klart samband mellan narkolepsi och vaccin.* Svenska Yle. [Online] <https://svenska.yle.fi/artikel/2011/02/01/klart-samband-mellan-narkolepsi-och-vaccin> [Hämtat: 6.11.2019]

Läkemedelsskadeförsäkringsvillkor, 2017. Helsingfors: Finska Ömsesidiga Läkemedelsskadeförsäkringsbolag

Manssén, S. 2010. *Beslut om H1N1-vaccin på tisdag.* Svenska Yle. [Online] <https://svenska.yle.fi/artikel/2010/08/21/beslut-om-h1n1-vaccin-pa-tisdag> [Hämtat: 6.11.2019]

Nilsson, R., 2010. *Vaccineringen mot H1N1 avbryts.* Svenska Yle. [Online] <https://svenska.yle.fi/artikel/2010/08/24/vaccineringen-mot-h1n1-avbryts> [Hämtat: 6.11.2019]

Sirén, S., 2011. *Ersättningar till narkolepsibarn utreds.* Svenska Yle. [Online] <https://svenska.yle.fi/artikel/2011/02/03/ersattningar-till-narkolepsibarn-utreds> [Hämtat: 6.11.2019]

Svenska Yle, 2016. *Vad betyder public service?* [Online] <https://svenska.yle.fi/artikel/2016/06/03/vad-betyder-public-service> [Hämtat 15.11.2019]

Svenska Yle, u.å. [Online] <https://svenska.yle.fi/>

Svenska Yle, u.å. *Bolaget* [Online] <https://svenska.yle.fi/bolaget> [Hämtat 15.11.2019]

Taiga Häikkilä., 2018. *Narkolepsia muutti Eerikan elämän – urahaaveet murenivat ja sairaus lihotti 30 kiloa: Minulle ei tarjottu apua,* Iltasanomat. [Online] <https://www.is.fi/terveys/art-2000005589167.html> [Hämtat: 6.11.2019]

THL, 2015. Anmälan om ersättning för vaccinationsbiverkning. Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd. [Online] <https://thl.fi/sv/web/vaccinationer/fordelar-och-nackdelar-vid-vaccination/biverkningar-av-vaccinationer/ansokan-om-ersattning-for-vaccinationsbiverkning> (Hämtat: 2.1.2020)

THL, 2017. *Vad är THL*. Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd. [Online] <https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/thl/vad-ar-thl-> (Hämtat 2.1.2020)

THL, 2017a. *Historia*. Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd. [Online] <https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/thl/vad-ar-thl-/historia> (Hämtat 2.1.2020)

THL, 2017b. *Anmälan om vaccinationsbiverkning*. Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd. [Online] <https://thl.fi/sv/web/vaccinationer/fordelar-och-nackdelar-vid-vaccination/biverkningar-av-vaccinationer/anmalan-om-vaccinationsbiverkningar> (Hämtat: 9.11.2019)

THL, u.å. *Organisation*. Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd. [Online] <https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/thl/organisationsstruktur/avdelningar-och-enheter> (Hämtat 2.1.2020)

Vasabladet, 2013. *16 vuxna ersätts för narkolepsi*. [Online] <https://www.vasabladet.fi/Artikel/Visa/2616> [Hämtat: 6.11.2019]

Vasabladet, 2014. *Narkolepsisjuka kan få kompensation*. [Online] <https://www.vasabladet.fi/Artikel/Visa/31856> [Hämtat: 6.11.2019]

Vasabladet, 2014. *Virusproteiner i Pandemrix orsakade narkolepsi*. [Online] <https://www.vasabladet.fi/Artikel/Visa/48162> [Hämtat: 6.11.2019]

Vasabladet, VBL. [Online] <https://www.vasabladet.fi>

Von Kraemer, M., 2010. *Inget samband mellan svininfluensan och narkolepsi?* Svenska Yle. [Online] <https://svenska.yle.fi/artikel/2010/09/08/inget-samband-mellan-svininfluensavaccin-och-narkolepsi> [Hämtat: 6.11.2019]

Bilagor

Bilaga 1.

Samtycke av Michelle Ena för användning av examensarbetet vid utvecklingsarbetet.

Samtycke



Michelle Ena
ahagkvist@hotmail.com



Till **Du** ahagkvist@hotmail.com
måndag 13 januari 18:22

Hej!

Jag ger mitt samtycke till Alexandra Hagkvist att hon får använda examensarbetet "Narkolepsi som följd av ett vaccin" till sitt utvecklingsarbete.

Mvh. Michelle Ena

Bilaga 2.

Artikelsökning av tidigare studier

Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal valda
Pubmed	Pandemrix compensation	-	3	0
	Pandemrix media	-	8	0
	Pandemrix newspaper	-	0	0
	Media coverage and Pandemrix	-	2	0
CINAHL (EBSCO)	Pandemrix AND compensation	-	1	0
	Pandemrix AND media	-	8	0
	Pandemrix AND newspaper	-	0	0
	Media coverage AND Pandemrix	-	6	0

Bilaga 3.

Översikt av artikelsökning på Hufvudstadsbladet

Tidning	Sökord	Begränsningar	Resultat	Typ av innehåll	Antal valda
Hufvudstadsbladet https://www.hbl.fi/	pandemrix	Automatisk begränsning. Sorterat enligt: Datum Datumintervall: Alla	3	1st. ledare 1st. artikel 1st. insändar	0

		Kategori: Alla Publicerat: HBL Utan inloggning		e	
	pandemrixvaccin	Automatisk begränsning. Sorterat enligt: Datum Datumintervall: Alla Kategori: Alla Publicerat: HBL Utan inloggning	0	-	0
	pandemrix erfarenheter	Automatisk begränsning Sorterat enligt: Datum Datumintervall: Alla Kategori: Alla Publicerat: HBL Utan inloggning	0	-	0
	H1N1 2009	Automatisk begränsning Sorterat enligt: Datum Datumintervall: Alla Kategori: Alla Publicerat: HBL Utan inloggning	0	-	0
	H1N1	Automatisk begränsning Sorterat enligt: Datum Datumintervall: Alla Kategori: Alla Publicerat: HBL Utan inloggning	4	4st artiklar	0
	narkolepsi	Automatisk begränsning Sorterat enligt: Datum Datumintervall: Alla Kategori: Alla	3	2st. ledare 1st. insändar e	0

		Publicerat: HBL Utan inloggning			
	pandemrix och narkolepsi	Automatisk begränsning Sorterat enligt: Datum Datumintervall: Alla Kategori: Alla Publicerat: HBL Utan inloggning	2	1st. insändar e 1st. ledare	0
	narkolepsi och vaccin	Automatisk begränsning Sorterat enligt: Datum Datumintervall: Alla Kategori: Alla Publicerat: HBL Utan inloggning	3	2st. Ledare 1st. insändar e	0
	svininfluensa	Automatisk begränsning Sorterat enligt: Datum Datumintervall: Alla Kategori: Alla Publicerat: HBL Utan inloggning	4	3st artiklar 1st insändar e	0
	narkolepsi och erfarenhet	Automatisk begränsning Sorterat enligt: Datum Datumintervall: Alla Kategori: Alla Publicerat: HBL Utan inloggning	0	-	0

Översikt av artikelsökning på Vasabladet.

Tidning	Sökord	Begränsningar	Resultat	Typ av innehåll	Antal valda
Vasabladet	pandemrix	Inga	19	3st	1

https:// www.vasabladet.fi		begränsningar Betald inloggning		opinion 15st artiklar 1st utan definition	
	pandemrixvaccin	Inga begränsningar Betald inloggning	1	1st artikel	1
	pandemrix erfarenheter	Inga begränsningar Betald inloggning	51		0
	H1N1 2009	Inga begränsningar Betald inloggning	50	2st opinion 48st artiklar	0
	H1N1	Inga begränsningar Betald inloggning	14	14st artiklar	0
	A/H1N1	Inga begränsningar Betald inloggning	14	14st artiklar	0
	narkolepsi	Inga begränsningar Betald inloggning	29	3st opinion 26st artiklar	0
	pandemrix och narkolepsi	Webbnyheter Inga begränsningar Betald inloggning	50	3st opinioner 47st artiklar	0
	narkolepsi och vaccin	Webbnyheter Inga begränsningar Betald inloggning	50	3st opinioner 47st artiklar	0
	svininfluensa	Webbnyheter Inga begränsningar Betald inloggning	22	1st opinion 21 artiklar	2
	narkolepsi och erfarenhet	Webbnyheter Inga begränsningar	50	3st opinioner	0

		Betald inloggning		47st artiklar	
--	--	-------------------	--	---------------	--

Översikt av artikelsökning på Iltalehti.

Tidning	Sökord	Begränsningar	Resultat	Typ av innehåll	Antal valda
Iltalehti https://www.iltalehti.fi/	Pandemrix	Inga begränsningar Ingen möjlighet för inloggning	20	20st. artiklar	0
	Narkolepsia	Inga begränsningar Ingen möjlighet för inloggning	20	20st. artiklar	0
	H1N1	Inga begränsningar Ingen möjlighet för inloggning	20	20st. artiklar	0
	A/H1N1	Inga begränsningar Ingen möjlighet för inloggning	20	20st. artiklar	0
	sikarokote	Inga begränsningar Ingen möjlighet för inloggning	20	20st. artiklar	0
	sikainfluenssarokote	Inga begränsningar Ingen möjlighet för inloggning	20	20st. artiklar	0
	sikainfluenssa	Inga begränsningar Ingen möjlighet för inloggning	20	20st. artiklar	0
	rokotus	Inga begränsningar Ingen möjlighet för inloggning	20	20st. artiklar	0
	rokote	Inga begränsningar Ingen möjlighet för inloggning	20	20st. artiklar	0

	Pandemrix 2009	Inga begränsningar Ingen möjlighet för inloggning	20	20st. artiklar	0
--	----------------	--	----	----------------	---

Översikt av artikelsökning på Svenska Yle.

Tidning	Sökord	Begränsningar	Resultat	Typ av innehåll	Antal valda
Svenska Yle https://svenska.yle.fi/	Pandemrix	Artiklar Alla tjänster När som helst Svenska Alla redaktörer Med inloggning (ingen skillnad märktes utan inloggning) Gratis	100	-	3
	Narkolepsi	Artiklar Alla tjänster När som helst Svenska Alla redaktörer Med inloggning (ingen skillnad märktes utan inloggning) Gratis	150	-	4

Översikt av artikelsökning på Iltasanomat.

Tidning	Sökord	Begränsningar	Resultat	Typ av innehåll	Antal valda
Iltasanomat www.is.fi	Pandemrix	Osasto: kaikki Julkaisupäivä: milloin tahansa Tuorein ensin	Över 50st.	Artiklar	6
	Narkolepsia	Osasto: kaikki Julkaisupäivä: milloin tahansa Tuorein ensin	Över 50st.	Artiklar	4
	H1N1	Osasto: kaikki Julkaisupäivä: milloin tahansa	Över 50st.	Artiklar	0

		Tuorein ensin			
	Sikarokote	Osasto: kaikki Julkaisupäivä: milloin tahansa Tuorein ensin	2st	Artiklar	0
	a/H1N1	Osasto: kaikki Julkaisupäivä: milloin tahansa Tuorein ensin	35st	Artiklar	0
	Sikainfluenssa	Osasto: kaikki Julkaisupäivä: milloin tahansa Tuorein ensin	1st	Artikel	0
	Sikainfluenssarokote	Osasto: kaikki Julkaisupäivä: milloin tahansa Tuorein ensin	Över 50st.	Artiklar	0
	Rokotus	Osasto: kaikki Julkaisupäivä: milloin tahansa Tuorein ensin	Över 50st.	Artiklar	0
	Pandemrix 2009	Osasto: kaikki Julkaisupäivä: milloin tahansa Tuorein ensin	20st.	Artiklar	0
	Rokote	Osasto: kaikki Julkaisupäivä: milloin tahansa Tuorein ensin	Över 50st.	Artiklar	0