

TATU ry:ssä järjestetään vertaistoimintaa eri puolilla Suomea narkolepsiaa sairastaville lapsille, nuorille (alle 30v) ja heidän läheisilleen.

Vertaistoiminta on:

- ♦ Yhdessäoloa, keskustelua ja mukavaa toimintaa yhdessä suunnitellen samankaltaisia asioita kokeneiden kanssa.
- ♦ Arjen vinkkien ja kokemusten jakamista sekä tietoa sairaudesta ja palveluista vertaisilta ja asiantuntijoilta.
- ♦ Uusia näkökulmia ja tukea oman näköiseen elämään

TATU järjestää myös kurssitoimintaa, vapaaehtoistoimintaasekä ohjausta ja neuvontaa. Lisäksi tukea ja tietoa löytyy TATUn ylläpitämiltä sivuistoilta:

www.tatury.fi

www.perheenpalvelupolku.fi

www.erityisestinuori.fi

YHTEYSTIEDOT:

Marjo Juuti-Tavi
TATU ry
marjo.juuti-tavi@tatury.fi
p. 044 711 7107



OPAS NARKOLEPSIAA SAIRASTAVAN OPPILAAN OPETTAJALLE

Tämä opas on tehty opettajille, jotka työskentelevät narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten kanssa. Se auttaa ymmärtämään narkolepsiaa ja sen mahdollisia vaikutuksia koulutyöskentelyyn. Opas on tehty nuorten ja vanhempien kanssa yhdessä, heidän koulukokemuksiin pohjautuen.

Yleistä narkolepsiasta:

Narkolepsia on neurologinen liikaunisuussairaus, jonka keskeisiä oireita ovat päiväaikainen väsymys ja siihen liittyvä nukahtamistaipumus.

Narkolepsia vaikuttaa:

- ♦ vireystilan hallintaan
- ♦ tunteiden säätelyyn
- ♦ ruokahalun säätelyyn
- ♦ rikkonaisen yöuneen
- ♦ lisäksi voi esiintyä unihalvauksia, hallusinaatioita ja katapleksia eli lihasjänteiden vähentymistä

Narkolepsia voi häiritä ihmissuhteita. Sairaudesta tietämättömät voivat tulkita väsymyksen ja torkahtelun laiskuudeksi, välinpitämättömyydeksi tai epäkohteliaisuudeksi.

Lapsella/nuorella oireet alkavat aikuisia voimakkaammin. Nuoruusikäisellä narkolepsiasta aiheutuva ärtyisyys voi helposti vahvistua, johtuen nuoruusiän normaaliin kehitykseen kuuluvasta tunnetilojen vaihtelusta.

Narkolepsia on elämänlaatuun vaikuttava sairaus, joka tuottaa lapselle ja nuorelle hankaluuksia ja rajoituksia sekä voi haastaa oppimista ja sosiaalisia suhteita. Narkolepsia ei vaikuta eliniän pituuteen, eikä älyllisiin kykyihin.

Narkolepsiaan liittyviä termejä:

Unihallusinaatiot

Aidontuntuisia, pelottavia kuvia nukahtaessa tai herätessä.

Unihalvauskohtaus

Henkilö ei pysty liikkumaan eikä puhumaan ollessaan nukahtamaisillaan tai herätessä. Kohtaus saattaa kestää muutaman sekunnin tai minuutteja, ja se voi olla pelottava.

Katapleksia

Äkillinen lihastonuksen menetys, joka liittyy tunnetilaan, erityisesti nauramiseen, pelkoon ja vihaan. Katapleksia voi kestää muutamasta sekuntista minuutteihin. Se voi näkyä kasvojen ja kaulan lihaksissa tai alavartalossa. Lapsi voi pudottaa asioita, horjahtaa, pudota polvilleen tai kaatua.

Mikrouni ja automaattinen toiminta

Joskus henkilö näyttää uneksivan tai ei vastaa, kun hänelle puhutaan. Nämä kohtaukset voivat kestää sekunneista minuutteihin ja niiden aikana henkilö on unessa. Tätä kutsutaan mikrouneksi.

Mikrounen aikana henkilö voi jatkaa esimerkiksi kirjoittamista. Tätä kutsutaan automaattiseksi toiminnaksi.

Henkilö ei muista mikrounen aikaisia tapahtumia ja saattaa vaikuttaa sekavalta sen jälkeen. Jos mikrouni on toistuvaa, henkilöä kannattaa kehottaa ottamaan pienet torkut.

Minä ja narkolepsia

Minulla on seuraavia narkolepsiasta johtuvia oireita:

Nämä asiat auttavat minua koulussa:

Olemme sopineet seuraavia opetusjärjestelyjä koulussa:

Toivon, että sairaudestani jutellaan luokassa seuraavalla tavalla:

Saatat huomata joitain seuraavista oireista. Niistä voit päätellä että lapsella/nuorella on vaikeuksia pysyä mukana.

- ♦ Muutaman sekunnin tai minuutin kestäviä uniepisodeja.
- ♦ Hidas, sammaltava puhe.
- ♦ Lapsella/nuorella on vaikeuksia pidellä kynää, jolloin käsiala huononee.
- ♦ Pään nyökähtely tai tasapainon menettäminen
- ♦ Tehtävien jatkaminen niin, ettei muista jälkeensä mitään.
- ♦ Vaikuttaa, ettei hän tiedä, mitä hänen pitäisi tehdä seuraavaksi ja häntä täytyy muistuttaa, mitä ollaan tekemässä.

Nämä oireet kertovat, että lapsi /nuori ei pysty keskittymään kunnolla ja hän tarvitsisi unta.

Mitä teen jos lapsi/nuori nukahtaa luokassa?

- ♦ Anna lapsen tai nuoren nukkua 10 minuuttia.
- ♦ Herätä hänet varovaisesti ja kannusta häntä nousemaan ylös ja hakemaan lasi vettä. Hänelle täytyy ehkä muistuttaa missä hän on, ja mitä ollaan parhaillaan tekemässä. Jos lapsi tai nuori nukahtaa uudelleen, anna hänen nukkua tunnin loppuun asti ja sitten herätä hänet. Tässä vaiheessa hänen pitäisi olla virkistynyt ja häntä pitää kannustaa menemään seuraavalle tunnille.
- ♦ Jos tuntuu, että lapsen tai nuoren pitäisi saada nukkua pidempään, hänet pitää saattaa paikkaan missä hän voi nukkua.

Mitä hoitoja on tarjolla?

Hoito perustuu säännöllisiin elämäntapoihin ja lääkitykseen.

Säännölliset elämäntavat

Narkolepsia vaikuttaa lapsen/nuoren koko elämään. Koko päivä pitää suunnitella etukäteen. Siihen pitäisi sisältyä aikataulutettuja päiväunia. Myös liikunta ja ruokavalio tukevat narkolepsian hoitoa.

Lapset/nuoret oppivat kehittämään omia keinoja hallitukseen väsymystä, katapleksiaa ja hallusinaatioita. On tärkeää tukea lapsen itsenäisyyttä, mutta samalla varmistaa turvallisuus kaikissa tilanteissa.

Lapset haluavat olla samanlaisia kuin muutkin, eivätkä halua erityiskohtelua. Monet eivät halua opettajan kysyvän, ovatko he väsyneitä.

Lääkitys

Narkolepsiaan on kolmenlaisia lääkkeitä:

Piristeitä, jotka auttavat pysymään hereillä. Lääkkeitä otetaan aamulla ja usein toinen annos lounasaikaan koulussa.

Lääkkeitä, jotka muuttavat unirytmiiä, vähentävät väsymystä ja katapleksiaa. Näitä lääkkeitä otetaan illalla.

Katapleksiahoitoja vähentävät lääkkeet.

Säännöllisten elämäntapojen ja lääkityksen toimivuus ovat yksilöllisiä ja narkolepsiaa sairastavilla henkilöillä onkin hyvin erilaisia hoitoratkaisuja.

Koulunkäyntiin mahdollisesti vaikuttavia asioita:

- ◆ rikkonaisen yöunen aiheuttamaa voimakasta päiväaikaista väsymys
- ◆ vireystilan vaihtelu
- ◆ mieliala
- ◆ muistivaikkeudet
- ◆ keskittymiskyvyn vaikeudet
- ◆ toiminnanohjauksen vaikeudet: esim. tehtävissä alkuun pääseminen, toiminnan ylläpitäminen ja loppuun vieminen vaikeutuu. Kyky ennakoida, suunnitella ja toteuttaa tavoitteellista toimintaa tilanteen mukaan on vaikeaa.

Yllämainituista syistä oppiminen on haastavaa ja se on huomioitava mahdollisuuksien mukaan opetusjärjestelyissä ja arvioinnissa.

Mihin asioihin luokassa pitäisi kiinnittää huomiota?

On tärkeää tunnistaa narkolepsian oireet luokassa. Lapset/nuoret kehittävät omia strategioitaan pitääkseen itsensä hereillä. Näihin kuuluu:

- ◆ käsien tai jalkojen jatkuva liikuttelu
- ◆ epätavallinen istuma-asento
- ◆ suun epätavalliset ilmeet
- ◆ ihon nipistely
- ◆ toistuva mumiseminen
- ◆ jatkuva veden juominen

Jotkut lapset/nuoret saattavat vaikuttaa ylivilkkailta. He käyttäytyvät näin pitääkseen itsensä hereillä.

Tarvitsevatko narkolepsiaa sairastavat henkilökohtaisen kouluavustajan?

Eivät yleensä. Jossain tapauksissa, jos oireet ovat hyvin hankalat. Lapsi voi tarvita tukea tietyissä tilanteissa kuten valvontaa ruokailun ja välituntien aikana sekä koulussa otettavien päiväunien aikana, tukea taitoaineissa ja lukujärjestyksen muokkaamista.

Käytännössä hyväksi havaittuja vinkkejä opetusjärjestelyihin:

- ◆ Pitkät, hiljaiset ja keskittymistä vaativat hetket ovat narkolepsiaa sairastavalle vaikeita. Toiminnalliset tunnit ja menetelmät sopivat hyvin.
- ◆ Kokeet olisi hyvä saada suorittaa aamupäivällä, kun vireystila on parhaimmillaan.
- ◆ Jos mahdollista, niin kokeiden suorittaminen esim. pienryhmässä, jolloin opettajan on helpompi seurata vireystilaa ja ohjata toimintaa.
- ◆ Pitkien koealueiden lukeminen on vaikeaa vireystilan säilymisen vuoksi ja samasta syystä myös asioiden mieleen painaminen vaikeutuu. Alueita voisi pilkkoa ja suorittaa kokeita vaikka kahtena eri päivänä. Harkinnan mukaan koetilanteessa voisi olla esim. muistiinpanoja tukena.
- ◆ Mahdollisuus lepo hetken koulupäivän aikana.
- ◆ Tarpeen mukaan voi käyttää monipuolisia arviointimenetelmiä esim. suulliset kokeet.
- ◆ Kotitehtävien määrä suhteessa sairauden tuomaan rasitukseen: Narkolepsiaa sairastavat oppilaat usein sinnittelevät koulupäivän ja nukkuvat iltapäivällä useita tunteja. Elämänlaadun kannalta voimavaroja ja aikaa pitää jäädä koulutöiden lisäksi myös vapaa-ajan tekemisiin.
- ◆ Luokan pitäminen viileänä.
- ◆ Lapsen kannustaminen osallistumaan opetukseen ja kävelemään luokassa, jos se on mahdollista. Kirjalliset ohjeet voivat auttaa tuntityöskentelyä.
- ◆ Mahdollisuus käyttää kannettavaa tietokonetta, jos hänen käsialansa on huonoa.
- ◆ Terveys- ja turvallisuusasioiden varmistaminen taitoaineiden tuntien aikana.
- ◆ Jos lapsi on erityisen väsynyt, kannusta häntä ottamaan 10 minuutin torkut pulpetissaan