

TATU ry:n ALUVE-projektissa järjestetään ja koordinoidaan vertais-toimintaa eri puolelle Suomea narkolepsiaan rokotteen vuoksi sairastuneille lapsille, nuorille ja nuorille aikuisille (alle 29v.) sekä heidän läheisille.

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 sairauden kanssa elämiseen.

Tervetuloa mukaan toimintaan.

YHTEYSTIEDOT:

Marjo Juuti-Tavi
Projektikoordinaattori
ALUVE-projekti
marjo.juuti-tavi@tatury.fi
p. 044 711 7107



TATU ry on valtakunnallinen tukiyhdistys, jonka toiminnalla tuetaan potilasvahingon tai tapaturman kautta sairastuneita tai vammautuneita lapsia, nuoria (alle 29v) ja heidän läheisiä.

OPAS NARKOLEPSIAA SAIRASTAVAN OPPILAAN OPETTAJALLE

Tämä opas on tehty opettajille, jotka työskentelevät narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten kanssa. Se auttaa ymmärtämään narkolepsiaa ja sen koulutyölle aiheuttamia haasteita.

Yleistä narkolepsiasta:

Narkolepsiassa aivojen unta ja valvetilaa kontrolloiva osa on vaurioitunut. Viestit siitä, milloin nukkua ja milloin pysyä hereillä sekoittuvat. Keskeisenä oireena on poikkeava väsymys ja tahaton, jopa pakonomainen nukahtelu, jota voi tapahtua useamman kerran päivässä.

Narkolepsia vaikuttaa:

- ◆ vireystilan hallintaan
- ◆ tunteiden säätelyyn
- ◆ ruokahalun säätelyyn
- ◆ rikkonaiseen yöuneen
- ◆ lisäksi voi esiintyä unihalvauksia, hallusinaatioita ja katapleksiaa eli lihasjänteyden 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 elämän laatua suuresti heikentävä sairaus, joka tuottaa lapselle ja nuorelle hankaluuksia ja rajoituksia sekä heikentää oppimista ja sosiaalisia suhteita. Narkolepsia ei vaikuta eliniän pituuteen, eikä älyllisiin kykyihin.

Narkolepsiaan liittyviä termejä:

Unihallusinaatiot

Aidontuntuksia, pelottavia kuvia nukahtaessa tai herätessä.

Unihalvauskohtaus

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

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

Lapsi ei muista mikrounen aikaisia tapahtumia ja saattaa vaikuttaa sekavalta sen jälkeen. Jos mikrounta on usein, lasta 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 oppilaalla on vaikeuksia pysyä mukana.

- ◆ Muutaman sekunnin tai minuutin kestäviä uniepisodeja (mikrouni).
- ◆ Hidas, sammaltava puhe.
- ◆ Oppilaalla on vaikeuksia pidellä kynää, jolloin käsiala huononee.
- ◆ Pään nyökähtely tai tasapainon menettäminen
- ◆ Tehtävien jatkaminen niin, ettei muista jälkeinpäin mitään.
- ◆ Vaikuttaa, ettei lapsi tiedä, mitä hänen pitäisi tehdä seuraavaksi ja häntä täytyy muistuttaa, mitä ollaan tekemässä.

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

Mitä teen jos oppilas nukahtaa luokassa?

- ◆ Anna hänen nukkua 10 minuuttia.
- ◆ Herätä varovaisesti ja kannusta häntä nousemaan ylös ja hakemaan lasi vettä. Hänelle täytyy ehkä muistuttaa missä hän on, ja mitä ollaan parhaillaan tekemässä. Jos oppilas 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 oppilaan pitäisi saada nukkua pidempään, hänet pitää saattaa paikkaan missä hän voi nukkua.
- ◆ Jos oppilas nukahtaa tunnin aikana, kannattaa sopia miten hän saa tänä aikana käytyt asiat tietoon. Esimerkiksi käydään asiat läpi opettajan kanssa tai sovitaan, että oppilas saa muistiinpanot kaverilta.

Mitä hoitoja on tarjolla?

Hoito perustuu säännöllisiin elämäntapoihin ja lääkitykseen.

Säännölliset elämäntavat

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

Lapset oppivat kehittämään omia keinoja hallitakseen 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.

Katapleksialääkkeitä. Otetaan aamulla tai illalla.

Säännöllisten elämäntapojen ja lääkityksen toimivuus ovat yksilöllisiä ja narkoleptikoilla onkin hyvin erilaisia hoitoratkaisuja.

Koulunkäyntiin mahdollisesti vaikuttavia asioita:

- ◆ rikkonaisen yön 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
- ◆ väsymys, katapleksia-kohtaukset sekä sairaudesta johtuvat mielialan vaihtelut haastavat myös kaverisuhteita

Yllämainituista syistä oppiminen on haastavaa ja se on huomioitava mahdollisuuksien mukaan opetusjärjestelyissä ja arvioinnissa. Koulussa tulisi myös tukea oppilaan kaverisuhteita ja mukaan pääsemistä sosiaaliseen toimintaan.

Oppilaan keinoja pitää itseään hereillä:

Oppilaat kehittävät omia strategioitaan pitääkseen itsensä hereillä. Näihin kuuluu:

- ◆ käsien tai jalkojen jatkuva liikuttelu
- ◆ epätavallinen istuma-asento
- ◆ suun epätavalliset ilmeet
- ◆ ihon nipistely tai pureminen
- ◆ toistuva mumiseminen
- ◆ jatkuva veden juominen
- ◆ piirtely, virkkaaminen yms. Käsillä tekeminen
- ◆ purkan, karkin tms. imeskely

Jotkut lapset 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.
- ◆ Kokeiden suorittaminen esim. pienryhmässä, jolloin opettajan on helpompi seurata vireystilaa ja ohjata toimintaa.
- ◆ Oppialas voi tarvita lisäaikaa kokeissa sekä joustoa ja ymmärrystä tehtävien palautuspäivissä.
- ◆ Pitkien koealueiden lukeminen on vaikeaa vireystilan säilymisen vuoksi. 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
- ◆ Terveys- ja turvallisuusasioiden varmistaminen taitoaineiden tuntien aikana.
- ◆ Aamut ovat monille narkolepsiaa sairastaville haastavia huonon yön vuoksi. Mahdollisista myöhästymisistä olisi hyvä sopia niin, ettei niistä nousisi suurempaa huomiota. Tärkeintä, että oppilas tulee kouluun.