

# NARKOLEPSIAA SAIRASTAVA LAPSI KOULUSSA



OPAS PERUSKOULUN OPETTAJILLE





Lukija.....	1
Narkolepsia.....	2
Narkolepsian vaikutukset koululaisen arkeen.....	3
Narkolepsiaan liittyvät usein / päivittäin toistuvat... oireet.....	4
Keinoja narkolepsian huomioimiseen koulussa narkoleptikoiden ja omaisen näkökulmasta.....	5
Keinoja huomioida narkolepsia opettajan kokemustietoon perustuen.....	7
Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeet koulunkäyntiä helpottamaan...	
Loppusanat.....	10
Lähteet ja linkit.....	11

Tämä opas on tarkoitettu työvälineeksi niille peruskoulujen opettajille, jotka työskentelevät narkolepsiaa sairastavan lapsen kanssa ja kokevat tarvitsevansa tietoa narkolepsiasta ja sen oireenkuvista.

Oppaan tarkoituksena on tuoda tietoisuutta narkolepsiasta sairautena ja sen oireista. Lisäksi oppaassa esitellään hyödyllisiä käytännön keinoja, joiden avulla opettaja voi huomioida narkolepsian asettamat erityishaasteet oppilaan koulunkäynnissä. Elämä ja koulunkäynti sairauden kanssa ei aina ole helppoa. Siksi oppaaseen on koottu käytännön keinoja ja neuvoja, jotka pohjautuvat teemahaastattelun kautta saatuun aineistoon opettajilta, narkolepstikoilta, sekä heidän omaisiltaan.

Olen sairaanhoitajaopiskelija Oulun Diakonia ammattikorkeakoulusta, Oulun toimipisteestä. Tämä opas on koottu osana opinnäytetyötäni, jonka aiheena on Narkolepsiaa sairastava lapsi koulussa –Opas peruskoulun opettajille.

Hanna Karjalainen  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Oulu 2016

# Narkolepsia



- ☞ Narkolepsia on neurologinen sairaus, jonka tyypillisiä oireita ovat tahattomat nukahtelut, poikkeava päiväaikainen väsymys, yöunen häiriintyminen, painon nousu sekä osalla narkoleptikoista esiintyvä katapleksia, eli hetkellinen lihasjänteiden menettäminen.
- ☞ Katapleksia kestää sekunneista minuutteihin ja liittyy usein väsymykseen, sekä voimakkaisiin tunnetiloihin, kuten nauruun ja pelästymiseen. Sen voimakkuus vaihtelee lievistä lihasheikkouden tunteesta totaaliseen voimattomuuteen.
- ☞ Torkahdusta edeltävään väsymykseen voi liittyä hämärätiloja, kaksoiskuvien näkemistä, näön hämärtymistä, aistiharhoja, automaattisia liikkeitä sekä muisti- ja oppimisvaikeuksia.
- ☞ Narkolepsia lisääntyi vuonna 2010 Suomessa sikainfluenssarokotuksen seurauksena. Pandemrix-rokote lisäsi narkolepsiaa geneettisesti alttiille henkilöille. Monilla sairastuneista lapsista on lisäksi liitännäisoireina käytös- ja psykiatrisia oireita.
- ☞ Narkoleptikon väsymystä on verrattu olotilaan, jonka terve ihminen tuntee valvottuaan 2-3 vuorokautta. Sairaudesta tietämättömät saattavat tulkita väsymyksen ja torkahtelun välinpitämättömyydeksi, laiskuudeksi tai epäkohteliaisuudeksi.

Hyvään hoitotasapainoon tarvitaan oikea lääkehoito ja säännölliset elämäntavat.

Tyypillistä narkolepsiaa sairastavaa lasta ei ole, vaan narkolepsian vaikeusaste vaihtelee yksilöstä toiseen. Toisilla sairaus haittaa jokapäiväistä elämää melko vähän ja toisilla ongelmat ovat huomattavampia.



## Narkolepsian vaikutukset koululaisen arkeen



- ☞ Narkolepsian tyypillisimpinä piirteinä ovat väsymys ja eri tilanteissa nukahtelu.
- ☞ Nukahtamisherkyys tulee esiin etenkin autolla matkustaessa. Ongelmia voi tuottaa esimerkiksi koulumatkojen kulkeminen linja-autolla, jolloin riskinä on oman pysäkin ohi nukkuminen.
- ☞ Nukahteleminen koulutunneilla on tavallista, tilannetta auttaa se, että opettajat ymmärtävät tilanteen ja kykenevät suunnittelemaan opetusjärjestelyjä erityisesti narkoleptikko-oppilaan kannalta sopivimmalla tavalla.
- ☞ Nukahtelun seuraamukset voivat näkyä koulumenestyksessä. Oppiminen kärsii, sillä väsymys vaikuttaa muistamiseen, keskittymiseen ja aloitekykyyn. Nukkuessa tunnilla käyty opetus saattaa mennä täysin ohi.
- ☞ Koulutyön kannalta narkolepsian hankalimpia oireita ovat väsymyksestä johtuvat keskittymiskyvyn ja muistamisen vaikeudet.
- ☞ Iltapäivän väsymys hankaloittaa kaverisuhteita, läksyntekoa ja harrastuksia, väsymyksen on myös havaittu useasti vaikuttavan lapsen sosiaaliseen eristäytymiseen.
- ☞ Osalla narkoleptikoista esiintyvä katapleksia eli tunnetiloihin

liittyvä äkillinen lihasvelttaus on oireena usein niin lievä, ettei se vaikuta lapsen koulunkäyntiin. Lapset ja nuoret oppivat melko varhain vaikuttamaan oireen ilmaantumiseen, välttämällä katapleksia-riskiä lisääviä tilanteita, esimerkiksi he saattavat lopettaa nauramisen kesken tai hakeutua ennakoivasti istumaan tai ottaa tukea huonekalusta.

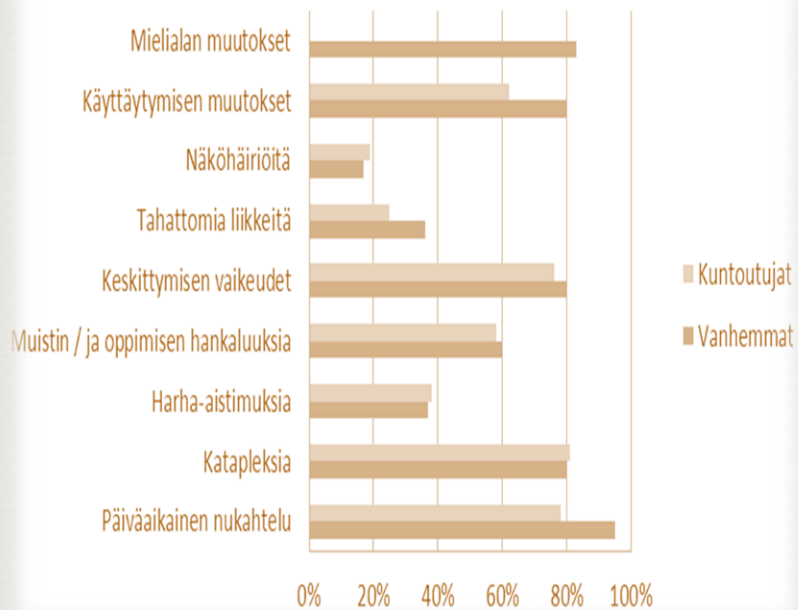
Opettajan on kuitenkin tärkeä huomioida oppilaan katapleksia, sillä se voi aiheuttaa vaaratilanteita erilaisissa tilanteissa, kuten esimerkiksi liikuntatunnilla tai puukäsitöissä.



## Narkolepsiaan liittyvät usein / päivittäin toistuvat oireet



### Narkolepsiaan liittyvät usein/ päivittäin toistuvat oireet



Narkolepsia koostuu monista oireista ja sen vaikutus elämään on yksilöllinen. Kuviossa on Kelan järjestämällä sopeutumisvalmennuskurssilla kyselyyn osallistuneiden narkoleptikoiden (27kpl) ja heidän vanhempinsa (58kpl) ajatuksia narkolepsiaan liittyvien oireiden esiintyvyydestä. Unihalvausta ja mielialamuutoksia kysyttiin vain vanhemmilta



## Keinoja narkolepsian huomioimiseen koulussa narkoleptikoiden ja omaisen näkökulmasta



- Usein koulussa ensin tarkistetaan läksyt ja sitten vasta siirrytään uuteen asiaan. Uusi asia olisi kuitenkin hyvä opettaa tunnin alussa, koska joillakin väsymys iskee jo viimeistään 10 minuuttia tunnin alkamisesta.
- Oppilaalle kannattaa antaa takapulpetti, jos hän ei itse halua eteen. Siten oppilaan ei tarvitse olla nolona, jos pää nytkähtelee ja takana muut naureskelee.
- Pelkkään kuuntelemiseen keskittyminen on vaikeaa. Aineissa olisi hyvä kannustaa ryhmiin ja muihin opetusmuotoihin, joissa itse pääsee tekemään. Tällainen aktiivinen oppiminen on narkoleptikon hereillä pysymisen kannalta parempi vaihtoehto.
- Oppilaalle olisi hyvä antaa jotain tekemistä tai hypistelemistä tunnille, kuten vihkon väritystä, stressipallon pyörittelyä tms. tämä pitää vireystasoa hieman ylempänä.
- Oppilaan olisi tärkeää päästä tunnille tarvittaessa vähän jaloittelemaan, koska hereillä pysyminen pitkään tunnille istuessa on osalle narkoleptikoista lähes mahdotonta.
- Oppilaan nukahtamisesta tunnille ei kannata nostaa isoa numeroa, oppilaalta itseltään voi kysyä, haluaako hän tulla herätetyksi tunnille nukahtaessa vai onko parempi antaa nukkua.

Opettajien tietämys narkolepsiasta auttaa ymmärtämään oppilasta. Narkolepsiaan kuuluu nukahtelun lisäksi heikko keskittymiskyky, jatkuva väsymys, poissaolokohtaukset ja isompi kynnyks saada paljon työtä aikaiseksi pienessä ajassa.

Koululla olisi hyvä olla jonkinlainen lepopaikka.

Liikuntatunneilla väsymys voi aiheuttaa tapaturmia, eli opettajan tulisi tarkkailla oppilaan vointia. Jos oppilaalla on katapleksian oireita, on äärimmäinen tarkkuus välttämätöntä. Esimerkiksi uimista ja köyttä pitkin kiipeilemistä ei narkoleptikon kannata väsyneenä tehdä.





- ☞ Väsymyksen lisäksi katapleksia kohtauksen saattaa käynnistää esimerkiksi nauraminen tai jännittäminen.
- ☞ Koulunkäynti-palavereja olisi hyvä pitää säännöllisesti ja oppilaalle tulisi suunnitella oma henkilökohtainen opetussuunnitelma, jossa otetaan huomioon tarvittavat ja mahdolliset tukitoimet..
- ☞ Opettajan on pidettävä huolta, ettei oppilasta aleta kiusaamaan. Tähän auttaa myös narkolepsiasta puhuminen lasten kanssa.
- ☞ Joissakin vaikeutta aiheuttavissa koulutehtävissä voisi oppilaan kanssa miettiä mahdollisuutta vapautukseen tai korvaavan tehtävän tekemiseen.
- ☞ Kotitehtävien määrää tulisi yksilöllisesti miettiä ja mahdollisesti helpottaa. Lukuaikaa kokeisiin tulisi oppilaalla olla riittävästi, sillä kokeisiin ei pysty lukemaan pitkään yhtämittaa. Kokeen ajankohtaa olisi hyvä pohtia oppilaan kanssa yhdessä, jotta oppilas voisi tehdä kokeet silloin kun hän on virkeämpi.
- ☞ Oppilaalla tulisi olla mahdollisuus saada tunnilla käytävät asiat tulosteena, jos hänellä on hankaluuksia muistiinpanojen kirjoittamisessa.
- ☞ Opettajan ja oppilaan välisen luottamuksen syntyminen on

tärkeää, oppilaan on uskallettava kertoa opettajalleen väsymyksestä.



## Keinoja huomioida narkolepsia, opettajan kokemustietoon perustuen



- ☞ Opetusympäristöön pitäisi kiinnittää huomiota, sillä virikkeetön ympäristö saattaa nukuttaa oppilasta.
- ☞ Opetuksessa tulisi opettajan panostaa oppilaiden aktiivista toimintaa. Jos opetus on pelkkää opettajan yksinpuhelua, voi oppilaan olla vaikea pysyä hereillä. Narkolepsiaa sairastava lapsi / nuori onkin hyvä mittari opettajalle siitä, milloin opetus on riittävän kiinnostavaa.
- ☞ Esimerkiksi 8-10-oppilaan pienryhmissä työskentely sujuu helposti paremmin kuin isoissa luokissa.
- ☞ Koulun olisi hyvä alkaa aina samaan aikaan. Kahdeksan aamut ovat vaikeimpia.
- ☞ Koetta tehdessä oppilaalle tulisi antaa tarvittaessa lisäaikaa tai uusintamahdollisuus, sekä mahdollisesti virikkeellinen ympäristö.
- ☞ On tärkeää auttaa ja kannustaa lasta. Aamupäiville olisi hyvä sijoittaa teoria-aineet ja iltapäivälle tekemistä ja osallistumista vaativia aineita. Näin oppilaan vireys säilyy paremmin.
- ☞ Narkolepsiaa sairastava ei yleensä nukahda toiminnallisissa hetkissä, kuten pyöräillessä tai luistellessa.
- ☞ Ruokavaliohoidolla on merkitystä oppilaan koulupäiviin. Välttämällä raskasta aamupäivän syömistä, hiilihydraatteja,

makeita ja rasvaisia ruokia, voidaan vaikuttaa jaksamiseen. Vitamiineista B,C ja D-vitamiinin normaali saatavuus on tärkeää.

Säännölliset elämäntavat, unirytm, ravintotasapaino sekä iltaliikunta tukevat narkolepsian hoitoa. Narkolepsian tiedottamisessa ja ohjaamisessa opettajille, tapaamiset, sähköpostit sekä säännölliset kuulumisien vaihdot perheen kanssa ovat tärkeitä.

Lisäksi on tärkeää, että muukin henkilökunta tietää narkolepsiasta koulussa. Luokkakavereiden tietäminen on myös tärkeää, mutta kertomisesta on neuvoteltava oppilaan kanssa.





## Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeet koulunkäyntiä helpottamaan



- ☞ Sairauden vireyttä alentavista oireista ei aina päästä riittävästi eroon, siksi ympäristö on järjestettävä siten, että se palvelee narkolepsiaa sairastavan lapsen ja nuoren oppimista sekä sosiaalista elämää.
- ☞ Koulujen alkamisajankohta olisi hyvä olla klo 9.00 tai myöhemmin, etenkin jos koulumatka on pitkä.
- ☞ Vireystaso on parhaimmillaan aamupäivän viimeisillä tunneilla, minkä vuoksi keskittymistä vaativat lukuaineet ja kokeet olisi hyvä sijoittaa siihen ajankohtaan.
- ☞ Myöhäistunnit taas voisivat painottua taitoaineisiin, jolloin keskittymistä saattaisi helpottaa oppilaan oma aktiivisuus. Yksitoikkoisten koulutehtävien aikana tulee olla pieniä taukoja.
- ☞ Tärkeät oppitunnit ja luennot olisi hyvä nauhoittaa, jotta niihin voisi palata myöhemmin.
- ☞ Oppituntien sekä luentojen aikana on hyvä ajoittain seisoa ja jaloitella.
- ☞ Ihanteellisinta olisi, että oppitunnit vaatisivat oppilaan omaa aktiivisuutta ja olisivat etenemiseltään vaihtelevia, se tukisi

narkoleptikon kykyä keskittyä opetukseen. Yksitoikkoisessa ja passiivisessa kuuntelutilanteessa uni vie helposti voiton.

Koulussa tulisi olla narkolepsiaa sairastavalle oppilaalle lepotaukoihin sopiva tila.

Eri oppiaineissa tulisi huomioida narkoleptikon erityispiirteet



## Loppusanat



- ☞ Lasten psykiatri Jukka Mäkelän mukaan ympäristönsä hyväksymänä oleminen ja kelpaaminen joukkoon, antaa lapselle uskoa yrittää ja voimia jaksaa ponnistella. Oppimiseen lapsi tarvitsee juurikin tällaista pohjaa. Nykyään ymmärretään, että kulttuurimme tarvitsee kaiken sen erilaisuuden potentiaalin, jotta sen sisältä löytyisi uudenlaisia ratkaisuja ennen kokemattomiin kysymyksiin. Hyvä oppilaiden edellytyksistä lähtevä ja kaikenikäisiä arvostava yksilöllinen opetus kaikille yhteisessä koulussa ja yhteiskunnassa on niin arvokas päämäärä, että sitä kannattaa meidän kaikkien tavoitella.
- ☞ Narkolepsiaa sairastavalla oppilaalla on lähtökohtaisesti samat oikeudet tukeen, turvalliseen oppimisympäristöön ja ohjaukseen kuin kenellä tahansa oppilaalla. Oppilaalla on perusopetuslain mukaan oikeus saada esi- ja perusopetuksessa opetussuunnitelman mukaista opetusta, tukea ja oppilaanohjausta.
- ☞ Koulunkäynnin tukea tulee antaa riittävästi ja oppimisen saavuttamiseksi ja se tulee aloittaa välittömästi tuen tarpeen ilmetessä.
- ☞ Oppilaalla on lisäksi oikeus saada ilmaiset lain määrittelemät opintososiaaliset edut ja palvelut sekä opetukseen osallistumisen

edellyttämä oppilashuolto.

Yksilöllisen tuen löytämiseksi, yhteistyö perheen ja koulun kesken on ensiarvoisen tärkeää.



## Lähteet ja linkit



- Autti-Rämö, Ilona; Kipola-Pääkkönen, Anu; Valkonen, Jukka; Tuulio-Henkriksson, Annamari & Härkäpää, Kristiina 2015. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki. 90/2015 Sosiaali – ja Terveysturvan selosteita. Kelan Tutkimusosasto.
- Hublin, Christer 2008. Narkolepsia ja idiopaattinen hypersomnian diagnostiikka ja lääkehoito. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. 124 (7) 759–766. PDF- tiedosto.
- Hublin, Crister; Kirjavainen, Turkka; Partinen, Markku; Ojala, Mikael & Saarenpää-Heikkilä 2011. Narkolepsiapotilaan toimintakyvyn ja haitta-asteen arviointi. Lääketieteellinen aikakausilehti. Duodecim. 127 (17) 1779–1786. PDF- tiedosto.
- Hublin, Christer 2013. Narkolepsia ja muut keskushermostoperäiset hypersomniat. Lääkärin käsikirja. Päivitetty. 20.6.2013. [www.terveysportti.fi/anna.diak.fi:2048/dtk/1tk/koti?p\\_artikkeli=ykt00874&p\\_haku=narkolepsia](http://www.terveysportti.fi/anna.diak.fi:2048/dtk/1tk/koti?p_artikkeli=ykt00874&p_haku=narkolepsia)
- Huttunen, Matti 2014. Tietoa potilaalle: Nukahtelusairaus (narkolepsia). Lääkärinkirja. Duodecim. Viitattu. 27.4.2015. [www.terveyskirjasto.fi/tk?koti?p\\_artikkeli=dlk00399&p\\_haku=narkolepsia](http://www.terveyskirjasto.fi/tk?koti?p_artikkeli=dlk00399&p_haku=narkolepsia).
- Ikonen, Oiva & Krogerus, Ansaliina (toim.) 2012. 2. painos. Ainutkertainen oppija – Erilaisuuden ymmärtäminen ja kohtaaminen. Vantaa. PS-kustannus.
- Kirjavainen, Turkka; Nokelainen, Pekka; Arikka, Harri; Ilveskoski, Ismo; Olsén, Päivi & Saarenpää-Heikkilä, Outi. 2013. Lasten ja nuorten narkolepsia. Hyvä Hoito. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän muistioita 2013:22. PDF- tiedosto
- Partinen, Markku 2007. Terve uni. Helsinki. WSOY
- Sarkanen, Tomi; Vaarala, Outi; Julkunen, Ilkka & Partinen, Markku 2015. Lääketieteellinen aikakausikirja. Duodecim. 131 (12) 1153 –1160.
- Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012: 23. Narkolepsiaa sairastava lapsen ja nuoren arki sekä siinä selviytyminen. Yksin ja yhdessä - Tukien ja lähellä ollen. PDF- tiedosto.
- Suomen Narkolepsiayhdistys. Viitattu 28.4.2015 <https://narkolepsia.fidirecto.fi>.
- Kuvat  
Pixabay.com/fi  
Kansikuva: Tekijän itse ottama