

Hjälpmedel och insatser i skolan för barn och ungdomar med narkolepsi

Att ha narkolepsi när man går i skolan kan medföra en del problem. De flesta går att lösa på ett enkelt sätt om man bara har lite kunskap om sjukdomen och om vad man kan göra för att underlätta.

Narkolepsiföreningen har sammanställt denna guide med information och handfasta råd för att personal i skolan på ett enkelt sätt ska kunna hjälpa barn och ungdomar med narkolepsi och möta deras behov så att de kan uppnå sina mål i skolan som alla andra elever.

Ta gärna hjälp av skolsköterskan, skolläkaren, kuratorn eller av de nationella nätverk som bildats för att stötta och ge kunskap till den som drabbats av narkolepsi. Kontakta Narkolepsiföreningen för mer information om dessa nätverk.

Vid behov bör också möjligheten att upprätta en vårdplan utnyttjas.

På www.nhr.se/narkolepsi finns fakta och illustrationer som ytterligare beskriver sjukdomen.

Vad är narkolepsi?

Narkolepsi är en neurologisk sjukdom som orsakas av störningar i hjärnans reglering av sömn och vakenhet.

Vid narkolepsi har man en brist på de nervceller som tillverkar hypokretin (eller orexin) vilket ger mycket låga nivåer av hypokretin. Detta medför att sömnen rubbas. Hypokretin styr även vår upplevelse av hunger och mättnad.

Narkolepsi debuterar vanligtvis i tidiga tonåren.

Symtom

Störd sömn

På grund av de låga nivåerna av hypokretin (orexin) kan inte kroppen reglera sömnen på ett normalt sätt. Man vaknar ofta under nattsömnen och kan inte hålla sig vaken under dagen.

Högt vilovärde på dagen

En narkoleptiker kan känna sig väldigt utvilad efter bara 10-15 minuters sömn på dagen, och få stor utdelning av en så kallad tupplur.

Hallucinationer

Många med narkolepsi ser mycket verkliga syner och hör ljud, detta sker oftast i övergången mellan vaket och sovande tillstånd.

Kataplexi

Kataplexi innebär att man tappar kontrollen över sina muskler, ofta i nacken, hakan eller benen. Man blir slapp och utan styrning och kan plötsligt falla ihop. Personen är vid medvetande medan attacken pågår. Tillståndet inträffar vanligen vid starka känslor, t ex om man blir väldigt glad, ledsen eller rädd.

Sömnparalys

När man är på väg att somna eller vakna känner man sig helt förlamad i några sekunder eller minuter. Man kan inte röra armar och ben, resa sig upp eller tala. Effekten kan vara i flera minuter men går över vid beröring.

Vad kan skolan göra?

Elever med narkolepsi har rätt att få samma möjligheter som alla andra elever för att klara av sin utbildning. Samma tid, samma förutsättningar, samma information. Här har vi samlat erfarenheter från flera skolor och ger förslag på åtgärder som kan underlätta elevens skolgång och hjälpa honom eller henne att nå sina mål. Behoven kan variera stort mellan olika personer och behovet av insatser likaså. Använd dessa förslag som diskussionsunderlag t ex vid individuella utvecklingssamtal och se vad som passar bäst för just den här personen.

Anpassat schema

En del narkoleptiker har mycket svårt att vakna på morgonen och innan medicinerna verkat. Långa skoldagar och tidiga morgnar kan vara helt omöjligt att orka med. Fundera över om eleven kan byta grupp eller på annat sätt förändra sitt skolschema för att bättre orka med sina ämnen. Kanske är vissa ämnen svåra att klara på vissa tider av dagen.

En del elever behöver skjuta upp utvalda kurser, gå i sommarskola eller flytta över vissa ämnen till nästa termin.

Hjälp med medicinering

Många med narkolepsi behöver ta mediciner även under skoltid för att alls hålla sig vakna eller inte få andra symtom i skolan, och kanske behöver de hjälp med att komma ihåg dem och även förvara dem på ett tryggt sätt i skolan.

Andra provtider

Eleven kan ha svårt att hålla koncentrationsnivån under längre prov. En hjälp kan vara att dela upp provtiden så att eleven t ex skriver en del på måndagen och en annan på tisdagen.

Läraren även ha ett tidtagarur, och om eleven nickar till eller somnar lägga till extra provtid så att hon eller han får sammanlagt lika lång tid på sig som sina klasskamrater.

Läraren för anteckningar

Om eleven somnar längre stunder eller tar korta mikropauser under lektionen missar han eller hon i koncentration. Det kan bli hopplöst att föra sammanhängande anteckningar. Därför kan det vara till stor hjälp om läraren för

anteckningar för elevens räkning så att han eller hon inte riskerar att missa något viktigt.

Hjälp med läsläsning

Många med narkolepsi orkar inte med några fritidsaktiviteter. Skolan tar all ork som finns för den vakna delen av dygnet, och när de kommer hem behöver de sova. Därför kan vissa behöva extra stöd med läsläsning i skolan.

Massage

Regelbunden massage (t ex massagestol) kan vara en bra hjälp när man kanske somnar i konstiga ställningar, sover för mycket eller för lite, spänner sig för att undvika att somna eller får kataplexier.

Vilorum

De flesta barn och ungdomar med narkolepsi behöver ha tillgång till ett vilorum för att kunna ta en tupplur dagtid. Korta sömnpauser kan ge stor effekt och hjälpa eleven att orka resten av skoldagen. En väckarklocka eller äggklocka kan vara bra utrustning i rummet.

Kost, idrott och hälsa

Störningarna i sömn och vakenhet, men även i hunger och mättnadskänslor påverkar såklart mycket personens förutsättningar att hålla sig i bra fysisk form. Här har skolan en viktig uppgift att ge eleven de verktyg och den kunskap den behöver för att må bra. Med sund kost och rätt träning kan vissa narkoleptiker få lindrade sjukdomssymtom.

Extra utsatta situationer

Långa skoldagar, lektioner och föreläsningar, filmvisningar, monotont arbete och mycket stillasittande är typiska situationer då narkoleptiker lätt somnar. Eleven kan behöva ta täta, regelbundna pauser, få friskluft och ha hjälp från kamrater och lärare att hålla sig vaken.

Kurator, psykolog

Att drabbas av en allvarlig neurologisk sjukdom kan vara oerhört påfrestande, inte bara fysiskt. Se till att skolan erbjuder samtalsstöd för att hjälpa eleven att hantera sin nya livssituation.

Kontakter och mer information

www.narkolepsiforeningen.se

www.nhr.se/narkolepsi

www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/narkolepsi