

E-læringskurs om narkolepsi



ansatte i barne- og ungdomsskolen som har elever med narkolepsi. Kurset tar cirka 20 minutter. Ta det gjerne sammen med kollegaer.

Når du har gjennomført kurset skal du ha grunnleggende kunnskap om:

- Narkolepsi
- Hva er spesielt hos barn og ungdom med narkolepsi
- Hvordan du kan tilrettelegge skolehverdagen for elever med narkolepsi

Kurset fungerer best på pc, mac eller lesebrett.

Kurset er utviklet av NevSom – Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier ved Oslo universitetssykehus

Ta e-læringskurs om narkolepsi på NevSoms nettside www.nevsom.no. Kurset passer for lærere, elever/studenter og pårørende.

Les mer på www.nevsom.no

Forsideillustrasjon: Istock.

NevSom
Nasjonalt kompetansesenter for
nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier

Meld deg på vårt nyhetsbrev

NevSom er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Besøksadresse: Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kirkeveien 166 , bygg 31 A, 4. etg.

Postadr: Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo

Telefon: 23 01 60 30



www.nevsom.no

www.oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst og består av blant annet Aker sykehus, Ullevål sykehus, Rikshospitalet og Radiumhospitalet. Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus HF, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo. Sentralbord: 02770. Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst RHF.



Narkolepsi og tilrettelegging i skole, utdanning og jobb



NevSom
Nasjonalt kompetansesenter for
nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier

www.nevsom.no

Narkolepsi og tilrettelegging i skole, utdanning og jobb

Narkolepsi påvirker ikke evnenivået, men den ekstreme søvnigheten gjør at mange får problemer med å opprettholde sine tidligere skoleprestasjoner. Det å sitte stille/være passiv i monotone situasjoner er spesielt vanskelig og gir stor søvntrang. Mange elever med narkolepsi bruker opp så mye av energien på skolen for å opprettholde oppmerksomheten og holde tilbake katapleksien, at det går ut over et sosialt liv med venner og familie.

De fleste med narkolepsi sliter med oppmerksomhetsvansker. Aktiviteter som lesing og skriving er monotone aktiviteter og søvnigheten blir fort veldig stor. Prosesseringshastigheten vil ofte være lav, slik at man ikke får med seg alt som leses/skrives.

I undervisningssituasjonen må lærere være spesielt oppmerksomme på mikrosøvn (korte søvnanfall, fra sekunder til få minutter), samt automatisert- og utagerende atferd når søvnigheten er størst. Dette bør håndteres ved å redusere årsaken (søvnigheten) med tilbud om for eksempel å ta en liten sovepause (powernap) på maks 15 min. Atferdsregulerende tiltak (sanksjoner/ belønning) i disse situasjoner vil virke mot sin hensikt, og vil kunne øke elevens frustrasjon, da det er sykdommen som er årsaken til atferden.

Korte sovepauser (power naps) er viktig. Korte sovepauser gjør eleven mer kvikk, våken og konsentrert, slik at det blir lettere å jobbe effektivt. Medisiner alene gir ikke den samme gode, konsentrerte våkenheten.

Elever med narkolepsi med katapleksi bør ha ekstra tilsyn på turer, ved svømming o.l., grunnet økt risiko for skader og ulykker.

Mikrosøvn kan gjøre det vanskelig å konsentrere seg, man kan ha vansker med å få med seg helheten. Arbeidsoppgaver som å lese gjennom en tekst vil ofte være en umulig oppgave. Elever med narkolepsi kan lese mye feil, hopper over ord pga. mikrosøvn og mister sammenhengen/meningen i det som leses og vil ha vanskelig for å opprettholde relevant/effektiv lesestrategi. Dette vil kunne gå utover videre motivasjon for læring. Mange med narkolepsi beskriver at ord/bokstaver blir utydelige under lesing.

Mulighet til å benytte retteprogram, ha tilgang på pc, benytte smartpenn og spesielt lydbøker er hjelpemidler som vil kunne hjelpe til økt våkenhet og oppmerksomhet. Dette vil kunne gi bedre forutsetninger for å lære nytt stoff og til å formidle det eleven ønsker.

Tilsvarende tiltak som er viktige å vurdere er: soverom på skolen, pauser, lufteturer i frisk luft, skifte av aktivitet, redusert oppgavemengde, noise-cancelling hodetelefoner, riktig belysning, lydbøker, lekser utføres i skoletiden, redusert leksemengde, to sett bøker (ett hjemme), engangsbøker, fleksibel oppstart på morgenen, mulighet for å øve til prøver når eleven er mest opplagt, mulighet for muntlige høringer og prøver, utvidet tid på prøver og eksamen (for tid til sovepauser og gå ut i frisk luft), samt eventuelt skoleskys.

Da narkolepsi er en livslang diagnose, vil det være nyttig for videre opplæring at man blir vant til å bruke det som er tilgjengelig av relevante hjelpemidler så tidlig som mulig. Forståelse og tilrettelegging kan ha avgjørende betydning for at eleven skal få utnyttet sitt læringspotensial, og for best mulig fungering og trivsel på skolen.

Om narkolepsi

Narkolepsi er en nevrologisk søvnsykdom som rammer 1/5000-1/2000 personer. Hovedsymptomet er uimotståelig søvnighet på dagtid, at man må kjempe for å unngå å sovne, at man sovner ukontrollert, f.eks. på busser, under samtaler, i skoletimer, mens man leser, skriver, spiser osv. I tillegg har ca. 80 % katapleksi, som er plutselige muskellammelser utløst av følelser (glede, latter, sinne, overraskelse e.l.). Mange har også hallusinasjoner/ marerittliknende drømmer i våken tilstand og søvnparalyse, som er kortvarig muskellammelse ved innsovning eller oppvåkning. Mange har oppstykket nattesøvn. Det kan være variasjon i den enkelte pasients symptomer og alvorlighetsgrad, de fleste er moderat til hardt rammet.

- Mestring og tilrettelegging er en viktig del av behandlingen.
- De fleste blir bedre av medisiner og sovepauser.

Les også brosjyren «Narkolepsi og hjelpemidler». Finn mer informasjon på www.nevsom.no.