

NARKOLEPSIAA SAIRASTAVA LAPSI KOULUSSA

OPAS PERUSKOULUN OPETTAJILLE

Hanna Karjalainen

Opinnäytetyö, Kevät 2016

Diakonia ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Karjalainen, Hanna. Narkolepsiaa sairastava lapsi koulussa – Opas peruskoulun opettajille. Kevät 2016. 27 sivua ja 7 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa peruskoulun opettajille narkolepsiaa sairastavan koululaisen opas. Opas tehtiin tuotteistamisprosessia noudatellen yhteistyössä Oulun kaupungin sivistys- ja kulttuuripalveluiden ja Suomen Narkolepsiyhdistys ry:n kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää opettajien tietämystä narkolepsiasta ja tarjota hyödyllisiä keinoja huomioida narkolepsiaa sairastava lapsi koulussa.

Opas sisältää tietoa narkolepsiasta sairautena sekä keinoja huomioida narkolepsian asettamat yksilölliset haasteet lapsen koulunkäynnissä. Jatkossa olisi mielenkiintoista tietää, voidaanko oikeanlaisten tukimenetelmien avulla narkolepsiaa sairastavaa lasta valmentaa myöhempiä opintoja varten.

Asiasanat: narkolepsia, peruskoulu, produktio

ABSTRACT

Karjalainen, Hanna. A narcoleptic child at school – A guide to primary school teachers. Spring 2016. 27 pages, 7 appendices. Language: Finnish. Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Nursing, Option in Nursing. Degree: Registered Nurse.

The aim of this thesis was to produce a guide for primary school teachers on children suffering from narcolepsy. The guide was developed through productization in cooperation with the education and cultural services the city of Oulu, Finland and Finnish Narcolepsy Association. The aim of the thesis was also to increase teachers' knowledge of narcolepsy and offer useful ways to take into account a narcoleptic child at school.

The guide contains information on the illness narcolepsy as well as useful ways of how to take into account the unique challenges posed by a narcoleptic child at school. It would be interesting to know whether the right kind of working methods can prepare a narcoleptic child for further studies.

Keywords: narcolepsy, primary school, production

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 NARKOLEPSIAA SAIRASTAVAN TUKEMINEN JA OHJAUS	6
2.1 Narkolepsiaa sairastavan ohjaus	6
2.2 Narkolepsian erityispiirteiden huomioiminen koulussa.....	10
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	13
4 NARKOLEPSIAA SAIRASTAVAN KOULULAISEN OPAS.....	14
4.1 Toimintaympäristö ja oppaan käyttäjät.....	14
4.3 Oppaan sisältö.....	18
4.4 Oppaan arviointi.....	19
5 POHDINTA	21
5.1 Oppaan merkityksestä käyttäjälle	21
5.2 Eettisyys.....	22
5.3 Luotettavuus.....	24
LÄHTEET.....	26
LIITTEET	30
LIITE 1 Tutkimuslupahakemus	30
LIITE 2 Tutkimuslupapäätös	31
LIITE 3 Teemahaastattelurunko	32
LIITE 5 Suostumislomake	34
LIITE 6 Arviointilomake	35
LIITE 7 Opas	

1 JOHDANTO

Narkolepsia on harvinainen neurologinen sairaus kouluikäisillä lapsilla. Narkolepsian tyypillisiä oireita ovat tahattomat nukahtelut, katapleksia eli hetkellinen lihasjänteiden menettäminen tai vähentyminen sekä poikkeava päiväaikainen väsymys ja yöunen häiriintyminen. Tyypillisesti sairaus alkaa vähitellen nuoruudessa tai nuorella aikuisiällä. Narkolepsia ei vaikuta elinikään, mutta se on kehityttyään parantumaton tila.

Suomessa narkolepsia lisääntyi vuonna 2010 sikainfluenssarokotusten seurauksena. Pandemrix-rokote lisäsi narkolepsiaa geneettisesti alttiille henkilöille. Lapsilla diagnosoitiin kyseisenä vuonna kymmenkertainen määrä narkolepsiaa aikaisempiin vuosiin verrattuna. Tavanomaisen hitaan taudin etenemisen sijaan sairastuneilla lapsilla tauti kehittyi viikoissa tai jopa päivissä.

Narkolepsia asettaa haasteita koululaiselle ja hänen opettajalleen. Vireystilan lasku vaikeuttaa keskittymiskykyä ja pysymistä tunneilla hereillä. Säännöllisillä elämäntavoilla ja päiväunilla on suuri merkitys narkolepsiaa sairastavan hyvinvoinnille. Kouluikäisen päivään on hyvä sijoittaa ruokailun jälkeen yhdet päiväunet ja toiset iltapäivälle. Oppilaalle tulee olla koulussa tila, jossa hän voi ottaa lounaan jälkeen päiväunet. Ruokavalio ja riittävä liikunta vaikuttavat positiivisesti narkolepsian hoitoon. Koulun alkamisajalla, oppituntien sijoittelulla ja sisällöllisillä vaihteluilla edistetään narkolepsiaa sairastavan oppilaan koulunkäyntiä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa peruskoulun opettajille narkolepsiaa sairastavan koululaisen opas. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää opettajien tietämystä narkolepsiasta. Opas on hyödynnettävissä kaikille henkilöille, jotka ovat tekemisissä narkolepsiaa sairastavan lapsen kanssa.

2 NARKOLEPSIAA SAIRASTAVAN TUKEMINEN JA OHJAUS

2.1 Narkolepsiaa sairastavan ohjaus

Narkolepsian ensimmäiset tieteelliset kuvaukset juontavat juurensa 1800-lukuun, jolloin saksalainen lääkäri Westphal kuvaili potilastaan, joka oli sairastunut narkolepsiaan. Potilaan tyypillisiä oireita olivat tunnereaktioiden yhteydessä hetkellinen lihasvelttaus, puheentuoton vaikeus ja päivittäin toistuva pakonomainen nukahtelutaipumus. Ranskalainen lääkäri Gelineau oli havainnut useammalla potilaallaan samankaltaisia oireita ja nimesi sairauden narkolepsiaksi. Jo 100 vuotta sitten osattiin epäillä, että hypotalamuksella on uni- ja valverytmin säätelyssä ja sairauden synnyssä keskeinen merkitys. (Sarkanen, Vaarala, Julkunen & Partinen 2015, 1153.)

Narkolepsian tyypillisenä oireena on valveajan poikkeava väsymys ja nukahtelutaipumus, jota esiintyy päivittäin tai lähes päivittäin. Tavanomaista sairaudelle on oireiden vaihtelu hetkittäin. Liikkeellä ollessaan vireystila on normaali, mutta istahdettuaan voi henkilö nukahtaa paikalleen. Nukahtaminen tapahtuu nopeasti, ilman varoittavaa väsymystä. Lyhyen nukahtamisen jälkeen narkolepsiaa sairastava henkilö herää virkistyneenä. Torkahdusta edeltävään väsymykseen voi liittyä hämärätiloja, kaksoiskuvien näkemistä, näön hämärtymistä, muisti- ja oppimisvaikeuksia tai automaattisia toimintoja. Automaattisille toiminnoille on tyypillistä, että henkilö tekee toimintoja tai asioita puutteellisesti tai virheellisesti niitä jälkikäteen muistamatta. (Hublin, Kirjavainen, Partinen, Ojala & Saarenpää-Heikkilä 2011, 1779, 1782; Huttunen 2014; Hublin 2008; Hublin 2013.)

Narkoleptikon väsymys on olotila, jonka terve ihminen tuntee valvottuaan 2-3 vuorokautta. Tuntematta sairautta väsymys ja torkahtelu saatetaan tulkita välinpitämättömyydeksi, laiskuudeksi tai epäkohteliaisuudeksi. Narkolepsiaa sairastava vajoaa suoraan REM-uneen ilman edeltävää NREM-unen eli syvän unen vaihetta. REM-

unelle on tyypillistä unien näkeminen ja lihasten veltostuminen. Heti nukahtamisen jälkeen alkavaan REM-unen sisältöön voi liittyä edeltävän valvejaksen tapahtumia. Hypokretiini eli oreksiini on aivoissa REM-unta ja valveillaoloa säätelevä aine, peptidi. Hypokretiinin pitoisuuden on havaittu olevan normaalia alhaisempi narkolepsiaa ja etenkin katapleksiaa sairastavilla henkilöillä. (Hublin 2013; Huttunen 2014.)

Katapleksia eli voimakkaisiin tunnetiloihin liittyvä äkillinen lihasjänteiden vähentyminen tai pettäminen on yksi narkolepsian tyypillisimmistä oireista. Lihaskänteyden menetys kestää sekunneista minuutteihin. Sen voimakkuus vaihtelee lievästä lihasheikkouden tunteesta totaaliseen voimattomuuteen. Joillakin narkolepsiaa sairastavilla oireita esiintyy kymmeniä päivässä ja toisilla muutamia kertoja koko elämän aikana. (Huttunen 2014; Partinen 2007, 112; Hublin 2013.)

Osalla narkolepsiaa sairastavista ilmenee valveen tai unen rajamailla hypnagogisia hallusinaatioita tai unihalvausta. Hallusinaatiot ovat valveen ja unen rajamailla koettuja aistiharhoja, joko näkö-, kuulo-, liike-, tunto- tai luuloharhoja. Hallusinaatiot voivat tuntua ahdistavilta, vaikka narkolepsiaa sairastavat potilaat ymmärtävät, etteivät ne ole totta. Hallusinaatioissa on kyse alkuperältään erilaisten mieli- ja muistikuvien yhdistymisestä toisiinsa. Unihalvauksen aikana henkilö ei pysty liikkumaan. Tila kestää muutamia minuutteja ja päättyy itsestään tai ulkoisen ärsykkeen seurauksena. (Huttunen 2014; Hublin; Kirjavainen, Partinen, Ojala & Saarenpää-Heikkilä 2011, 1782–1783.)

Sairauden alkuvaiheelle on tyypillistä painonnousu, joka on riippumaton liikunnan määrästä tai kulutetuista kaloreista. Painonnousu johtuu sympaattisen hermoston vireystilan laskusta. Vireystilan lasku hidastaa ruskean ja valkean rasvan aineenvaihduntaa, josta seuraa rasvan kertymistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 8.)

Narkolepsiaan sairastumisen syytä ei tiedetä, mutta oireet selittyvät aivojen välittäjäaineen oreksiini-/hypokretiinijärjestelmän toiminnan heikkenemisenä. Narkolepsiasta neljällä viidesosalla on klassista muotoa oleva narkolepsia-katapleksia ja

kymmenesosalla sairaus on ilman katapleksiaa. Pienellä osalla oireisto liittyy johonkin perussairauteen. tai sairaus esiintyy perinnöllisenä. Ennen vuotta 2009 narkolepsian ilmaantuvuus suomalaisilla lapsilla ja nuorilla oli harvinaista. Pandemrix-rokotteen seurauksena ilmaantuvuus nousi vuonna 2010. (Partinen, Saarenpää-Heikkilä & Ilveskoski ym. 2012, 1047; Suomen narkolepsiyhdistys ry 2015. i.a THL 2011.i.a.)

Alla olevassa taulukossa on havainnollistettu sairaaloiden hoitoilmoitusrekisteriin kirjattujen narkolepsiadiagnoosien vuotuinen määrä ikä- ja kalenterikuukausittain vuosina 2009–2013. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on jatkanut narkolepsiadiagnoositietojen tilastointia ja seuraava päivitys narkolepsian esiintyvyydestä vuodelta 2014 valmistuu kesällä 2016. (THL 2016.)

TAULUKKO 1. Narkolepsiaan sairastuneet ikä- ja kalenterivuositain

Ikäryhmä	2009	2010	2011	2012	2013
0-4	0	0	1	0	0
5-9	0	20	10	6	4
10-14	4	33	27	15	11

Narkolepsialle tavanomaisen hitaan etenemisen sijaan sikainfluenssarokotteesta sairastuneilla lapsilla sairaus alkoi voimakkailta oireilla. Sairauden oireisto myös kehittyi nopeasti, viikoissa tai jopa päivissä. Tavallisesti oireisto kehittyy vuosien kuluessa. Monilla sairastuneista lapsista havaittiin narkolepsialle tyypillisten oireiden liittännäisoireina psyykkisiä-, ja käytöshäiriöitä. (Hublin 2013; Huttunen 2014; Hublin; Kirjavainen; Partinen; Ojala & Saarenpää-Heikkilä 2011, 1779–1782.)

Sairauden perusominaisuuksiin kuuluva vireystilan voimakas vaihtelu valvetilassa ja unijakson rikkonaisuus edellyttävät säännöllisiä elintapoja. Merkityksellisiä keinoja sairauden hoidossa ovat erityisesti säännöllinen vuorokausirytm, ennakkoon suunnitellut yhdet tai kahdet päiväunet ja riittävän pitkät yöunet. (Suomen Narkolepsiyhdistys ry 2015. i.a.)

Lääkehoidolla voidaan vaikuttaa katapleksiaan ja väsymykseen. Pakenomaiseen nukahteluun saa apua valvelääkkeillä tai tarkkaavaisuushäiriöön käytettävillä lääkkeillä. Lääkitys on riittävää, kun se lievittää oireita ja parantaa toimintakykyä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 48; Huttunen 2014; Hublin; Kirjavainen, Partinen, Ojala & Saarenpää–Heikkilä 2011, 1783.)

Lasta tulisi kannustavasti ohjata terveelliseen hyötyliikuntaan, mutta tapaturma-alttiita aktiviteetteja kannattaa välttää. Ylipainoa voi vähentää kiinnittämällä huomiota ruokavalioon ja ruokailun ajoitukseen. Nopeasti verensokeria nostattavia ravintoaineita, kuten virvoitusjuomia, makeisia, leivoksia ja vaaleaa leipää tulisi nauttia kohtuudella ja suosia vähähiilihydraattista ravintoa. Liialliseen tietokoneella oloon tulisi vanhempien puuttua, koska se häiritsee vuorokausirytmää ja vähentää liikuntaa. (Suomen Narkolepsiyhdistys ry 2015. i.a; Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 8–9.)

Kannustavalla ohjauksella terveellisiin elämäntapoihin pyritään edistämään lapsen kykyä ja aloitteellisuutta parantaa elämäänsä haluamallaan tavalla. Ohjauksessa lapsi nähdään aktiivisena pulman ratkaisijana ja ohjaussuhde on tasa-arvoinen. Ohjaus on rakenteeltaan muita keskusteluja suunnitelmallisempi ja siihen kuuluu myös tiedon antoa. Ohjaus rakentuu niihin asioihin, jotka ovat tärkeitä lapsen terveydelle, hyvinvoinnille ja sairaudelle. (Kääriäinen, Kyngäs, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 25–26.)

Ohjauksessa lähdetään jostakin tavoitteesta, tilanteesta tai tunteesta ja päädytään suunnitelmallisesti johonkin toiseen tilanteeseen. Lapsien erilaisuus ja siitä johtuvat erilaiset tukeen ja tietoon liittyvät tarpeet tekevät ohjauksesta haasteellisen. Lapsen taustatekijöiden selvittämisen lisäksi ohjaustavoitteisiin pääseminen edellyttää ohjaajan omien taustatekijöiden tunnistamista. Yksilölliset taustatekijät voidaan jakaa fyysisiin-, psyykkisiin-, sosiaalisiin ja muihin ympäristötekijöihin. (Kyngäs ym. 2007, 26–28.)

Ohjauksessa fyysisiin taustatekijöihin kuuluvat lapsen ikä, sukupuoli, sairauden tyyppi ja terveydentila, jotka vaikuttavat ohjaustarpeeseen. Lapsen ohjauksessa on ensin arvioitava lapsen ikätaso, joka määrittelee sen miten lasta ohjataan. Psykkisiin taustatekijöihin kuuluvat esimerkiksi käsitys omasta terveydentilasta, oppimistavat ja oppimisvalmiudet sekä motivaatio. Lapsen motivaatio vaikuttaa, kokeeko hän ohjauksessa käsiteltävät asiat tärkeiksi ja haluaako hän omaksua hoitoonsa liittyviä asioita. Motivaatio syntyy riittävän selkeistä tavoitteista ja lapsen onnistumisodotuksista, mutta myös ohjaajan motivoituneesta asennoitumisesta ohjaukseen. (Kyngäs ym. 2007, 29–32.)

Ohjauksen onnistuminen edellyttää lapsen oppimistyylin tunnistamista. Lasta voi pyytää kertomaan sairaudestaan ja sen mahdollisista vaikutuksista koulunkäyntiin, sillä sairaus voi vaikuttaa lapsen luontaiseen oppimistyyliin. Lapsi voi omaksua asioita visuaalisesti, kielellisesti, tekemällä, musiikin tai rytmin avulla, yksityiskohtien tai asiakokonaisuuksien avulla tai yhteistyössä muiden lasten kanssa. Ohjaajan tulee suhteuttaa oma ilmaisutapansa lapsen tapaan sopivaksi. (Kyngäs ym. 2007,34.)

Ohjaajan tehtävä on kannustaa lasta luottamaan kykyihinsä ja tukea oma-aloitteisuutta. Lapsen käyttäytymisen ymmärtämiseksi tulee lasta tarkistella osana ympäristöään ja maailmankuvaansa. Sosiaaliin taustatekijöihin kuuluu lapsen uskonnolliset, etniset ja eettiset tekijät, joilla on vaikutus lapsen toimintaan. Ympäristöllisiin tekijöihin taas kuuluu kulttuuri, fyysinen ja sosiaalinen ympäristö. Narkolepsiaa sairastavan lapsen ohjaukselle ihanteellisen tilan tulisi olla vireystasoa aktivoiva. (Kyngäs ym. 2007, 35-37.)

2.2 Narkolepsian erityispiirteiden huomioiminen koulussa

Väsymys ja nukahteleminen eri tilanteissa ovat narkolepsian tyypillisiä piirteitä. Nukahtamisherkkyyys tulee esiin esimerkiksi autolla matkustaessa, joten ongelmia voi tuottaa koulumatkojen kulkeminen linja-autolla. Riskinä voi olla esimerkiksi oman pysäkin ohi nukkuminen. Nukahteleminen koulutunneilla on tavallista ja nukahtelun

seuraukset voivat näkyä lapsen koulumenestyksessä, kun oppiminen kärsii. Väsymys vaikuttaa muistamiseen, keskittymiseen, aloitekykyyn ja lapsen sosiaaliseen eristäytymiseen. (Hublin, Kirjavainen, Partinen, Ojala & Saarenpää–Heikkilä 2011, 1784.)

Osalla narkoleptikoista esiintyvä katapleksia on oireena useasti niin lievä, ettei se vaikuta lapsen koulunkäyntiin. Lapset ja nuoret oppivat varhain vaikuttamaan oireen ilmaantumiseen välttämällä katapleksiaa aiheuttavia tilanteita. He saattavat lopettaa nauramisen kesken ja hakeutua ennakoivasti istumaan tai ottavat tukea jostain. Toisaalta elämän mielekkyyden kannalta ei olisi tarkoituksenmukaista, että hauskoja tilanteita välteltäisiin, sillä se voi vaikuttaa sosiaaliseen eristäytymiseen. (Hublin, Kirjavainen, Partinen, Ojala & Saarenpää–Heikkilä 2011,1785.)

Koulunkäyntiin liittyvistä vaikeuksista selvittää koulunkäyntiä helpottavilla tukitoimilla ja järjestelyillä. Tilanteessa auttaa, että opettajat ymmärtävät tilanteen ja suunnittelevat opetusjärjestelyjä narkolepsiaa sairastavan kannalta sopivimmalla tavalla. (Hublin, Kirjavainen, Partinen, Ojala & Saarenpää–Heikkilä 2011,1784.)

Koska sairauden vireyttä alentavista oireista ei aina päästä riittävästi eroon, tulee ympäristö järjestää siten, että se palvelee narkolepsiaa sairastavan lapsen oppimista ja sosiaalista elämää. Koulujen alkamisajankohta tulisi olla aikaisintaan klo 9.00, etenkin jos koulumatka on pitkä. Keskittymistä vaativat lukuaineet ja kokeet olisi hyvä sijoittaa aamupäivän viimeisille tunneille, jolloin vireystila on parhaimmillaan. Myöhäistunnit voisivat painottua taitoaineisiin, jolloin keskittymistä saattaisi helpottaa oppilaan oma aktiivisuus. (Sosiaali -ja terveysministeriö 2012, 9.)

Tärkeät oppitunnit ja luennot olisi hyvä nauhoittaa, jotta niihin voisi palata myöhemmin. Oppituntien sekä luentojen aikana on hyvä ajoittain seisoa ja jaloitella. Yksitoikkoisten koulutehtävien aikana tulisi pitää pieniä taukoja. 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 tulisikin olla narkolepsiaa sairastavalle oppilaalle lepotaukoihin sopiva tila. (Sosiaali -ja terveysministeriö 2012, 9.)

Narkolepsiaa sairastavalla oppilaalla on samat oikeudet tukeen, turvalliseen oppimisympäristöön ja ohjaukseen kuin kenellä tahansa oppilaalla. Perusopetuslain mukaan oppilaalla on oikeus saada esi-, ja perusopetuksessa opetussuunnitelman mukaista opetusta, tukea ja oppilaanohjausta. Koulunkäynnin tukea tulee antaa riittävästi 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. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 52–54; Opetushallitus i.a)

Joskus sairaus saattaa tilapäisesti vaikeuttaa tai estää oppilaan osallistumista opetussuunnitelman mukaiseen opetukseen yksittäisissä oppiaineissa. Tällöin oppilaalle suunnitellaan olosuhteisiin ja terveydentilaan sopiva tapa osallistua oppiaineen opetukseen tai hänet voidaan vapauttaa oppiaineen opiskelusta väliaikaisesti (Opetushallitus i.a.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa peruskoulun opettajille narkolepsiaa sairastavan koululaisen opas.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää opettajien tietämystä narkolepsiasta. Opasta voivat hyödyntää myös muut henkilöt, jotka ovat tekemisissä narkolepsiaa sairastavan lapsen kanssa.

4 NARKOLEPSIAA SAIRASTAVAN KOULULAISEN OPAS

4.1 Toimintaympäristö ja oppaan käyttäjät

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimii Oulun kaupungin sivistys- ja kulttuuripalvelut, jonka alaisuudessa on Oulun alueella yhteensä 51 perusopetuksen koulua, joista kaksi on erityiskouluja. Oulussa toimii lisäksi valtion ylläpitämä Oulun normaalikoulu sekä peruskoulua korvaavina kouluina yksityiset Oulun Steinerkoulu, Svenska Privatskolan i Uleåborg ja Oulun kristillinen koulu. Oulussa peruskoulua käy tällä hetkellä noin 22600 koululaista. (Oulun kaupunki, perusopetus i.a.)

Oulun alueella opetus järjestetään lähikouluperiaatteella. Opetus pyritään erilaisten tukitoimien avulla järjestämään narkolepsiaa sairastavalle oppilaalle siten, että hänen on mahdollisuus käydä koulua omassa lähikoulussaan. Opetus järjestetään oppilaiden edellytysten ja ikäkauden mukaisesti siten, että se edistää oppilaiden tervettä kehitystä ja kasvua. Opetus tapahtuu yhteistyössä kotien kanssa. (Oulussa koulussa Perusopetuksen opas 2016- 2017, 5–7.)

Toisena yhteistyökumppanina toimiva Suomen Narkolepsiyhdistys ry on potilasyhdistys. Yhdistyksen tarkoituksena on lisätä tietoisuutta narkolepsiasta kokemuksen ja lääketieteellisen tiedon kautta sekä tarjota vertaistukea. Yhdistys toimii narkolepsiaa ja muita unihäiriöitä sairastavien järjestönä ja yhteydenpitäjänä muihin neurologisiin vammaisjärjestöihin. (Nikupaavo 2015, 19.1.2015.)

Yhdistyksen hallitus toimii vapaaehtoisten voimin. Yhdistys järjestää sopeutumisvalmennus- ja seurantakursseja, koulutuksia sekä kokous- ja kuntoviikonloppuja. Suomen Narkolepsiyhdistyksen yhteistyökumppaneina toimivat

muun muassa Uniliitto, Uniyhdistys sekä Neurologiset vammaisjärjestöt. RAY tukee toimintaa. (Nikupaavo 2015.)

Opinnäytetyöprosessi alkoi alkuvuodesta 2015. Opinnäytetyön aihe syntyi tarpeesta kehittää opettajien tietämystä narkolepsiasta sairautena. Aiheen rajaamisessa keskityttiin kouluikäisiin lapsiin. Oppaan käyttäjäryhmä koostuu peruskoulun opettajista sekä henkilöistä, jotka ovat tekemisissä narkolepsiaa sairastavan lapsen kanssa. Työelämän yhteistyökumppanina toimii Suomen Narkolepsiyhdistys ry ja Oulun kaupungin sivistys- ja kulttuuripalvelut, jonka alaisuuteen opetustoimi kuuluu.

Opas on tarkoitettu työvälineeksi Oulun peruskoulujen opettajille, jotka työskentelevät narkolepsiaa sairastavien lasten kanssa. Oppaan avulla opettaja voi kehittää omaa tietämystään narkolepsiasta ja löytää keinoja narkolepsian erityispiirteiden huomioimiseen koulussa. Oppilasta ymmärtävällä suhtautumisella saavutetaan luottamuksellinen ja avoin suhde oppilaaseen. Se auttaa oppilasta selviytymään sairauden aiheuttamista haasteista koulunkäynnissä. Oppaan jakelu toteutetaan Oulun kaupungin sivistys- ja kulttuuripalveluiden sekä Suomen Narkolepsiyhdistys ry:n taholta.

Opas on hyödynnettävissä kaikissa peruskouluissa, mutta myös muuallakin, missä henkilö on tekemisissä narkolepsiaa sairastavan lapsen kanssa ja kokee tarvitsevänsä tietoa sairaudesta, esimerkiksi varhaiskasvatuksessa, terveyspalveluissa ja harrastuksissa.

4.2 Oppaan tuotteistaminen

Oppaan luonnosteluvaihe alkoi oppaaseen tulevan aineiston keruulla. Aineistoa etsittiin eri tietokannoista informaation kanssa hakusanoilla narcolepsy, narcolepsy school, narcolepsy children, narkolepsia, lasten narkolepsia ja narkolepsia koulu. Hakuihin

tehtiin rajausta vuosille 2000–2015 ja haku suoritettiin toukokuussa, joten mukaan tuli siihen mennessä julkaistut tulokset. Haku suoritettiin Terveysportin, Terveyskirjaston, Medicin, Melindan, Ebscon, Google scholarin, Pro Quest sekä Theseuksen kautta. Ennen opinnäytetyön valmistumista suoritettiin vielä viimeinen haku, jolla täydennettiin aineistoa ajankohtaisimmilla julkaisuilla.

Oppaan luonnosteluvaiheeseen kuului tiedonkeruu teemahaastatteluiden kautta. Teemahaastatteluun osallistui kaksi narkolepsiaa sairastavan lapsen opettajaa, kolme narkoleptikkaa sekä yksi omainen. Aineisto koostuu haastateltavien kokemustiedosta. Haastattelussa tutkimuksen toimijoiden valinnassa, korostuvat kokemukset tutkittavasta ilmiöstä sekä halukkuus ja kyky keskustella aiheesta tutkimushaastattelutilanteessa kohteena olevasta ilmiöstä. Tarkoitus oli kerätä rikas aineisto kohteena olevasta ilmiöstä. Luonteenomaista aineiston hankinnalle on se, että käytetään metodeja joilla tutkittavien näkökulmat pääsevät esille, kuten teemahaastattelua, johon haastattelijajoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti. (Kylmä & Juvakka 2007, 79–80, 27; Eskola & Suoranta 2003, 85; Hirsjärvi, Remes & Sarajärvi 2009, 164.)

Teemahaastattelurunko laadittiin teoreettisen viitekehyksen pohjalta (LIITE 3), jota käytettiin apuna opettajia haastatellessa, narkoleptikoille ja omaiselle laadittiin vapaampi teemahaastattelurunko, (LIITE 4) jotta heidän yksilöllinen tarinansa tulisi paremmin kuuluviin. Teemahaastattelurunko ja suostumuslomake (LIITE 5) lähetettiin etukäteen haastateltaville. Perehdyttyään teemahaastattelunrunkoon haastateltavat lähettivät suostumuslomakkeen allekirjoitettuna, sekä teemahaastattelurungon vastauksineen. Yhtenä aineiston hankintakeinona teemahaastattelu vastasi hyvin opinnäytetyön tavoitetta ja tarkoitusta.

Aineiston analyysistä nousi esiin teemoja, joita olivat aktiivinen yhteistyö, narkolepsian erityispiirteiden huomioiminen, tukitoimet. Opettajalta, oppilaalta ja hänen perheeltään toivottiin aktiivista yhteistyötä. Tärkeinä asioina nousivat esiin oppilaan ja opettajan välisen luottamuksen syntyminen. Tuntien sisältöön liittyen haastatteluissa tuli esiin seuraavaa: tunnin alussa olisi hyvä opettaa uusi asia, jolloin oppilas on virkeimmillään,

eikä käyttää tätä aikaa läksyjen tarkistamiseen. Opetukselta toivottiin oppilaiden aktiiviseen oppimiseen panostamista, ryhmätöiden avulla. Kuuntelemiseen keskittyvässä opetuksessa narkoleptikon on vaikea pysyä hereillä. Tunnilla hereillä pysymiseen myös koettiin auttavan mahdollisuus päästä tunnilla hieman jaloittelemaan, sekä jokin aktiivinen toiminta, kuten stressipallon puristelu, käsityöt ja vihon väritystehtävät.

Tukitoimina haastatteluissa nousi useamman kohdalla esille oppilaalle järjestetty lepopaikka, jossa olisi mahdollisuus käydä lepäämässä väsymyksen yllättäessä. Narkolepsian hoitoon liittyvissä asioissa nousi esiin ruokavaliohoito ja sen tärkeä merkitys oppilaan koulupäivässä.

Verrattaessa narkoleptikoiden, opettajien ja omaisen näkökulmia narkolepsiaa sairastavan lapsen huomioimisesta koulussa, havaittiin että ne olivat rinnastettavissa Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän vuonna 2013 julkaisemaan narkolepsian hoidon ohjeistukseen.

Ensimmäinen luonnos oppaasta valmistui loppusyksystä 2015. Oppaan kirjoitusasussa otettiin huomioon, että se puhutteli kohderyhmää sekä huomioitiin kohderyhmän tietämys aiheesta ja tulevan oppaan käyttötarkoitus. (Vilka & Airaksinen 2003, 129.)

Opas toteutettiin Power Pointilla, josta se oli helposti tulostettavissa opettajien käyttöön ja tarvittaessa tekstiin voi lisätä tai päivittää tietoa. Kuvituksella ja värityksellä pyrittiin tuomaan oppaaseen houkuttelevuutta. Kuvituksessa käytettiin internetissä vapaasti käytettäviä valokuvia. Oppaan fontiksi valittiin Times New Roman, koska se on selkeä ja helposti luettava.

4.3 Oppaan sisältö

Opas sisältää tietoa narkolepsiasta ja keinoja narkolepsian erityispiireiden huomioimiseen koulussa. Opettaja voi pyrkiä toiminnassaan, sairauden erityispiirteet huomioimalla, tukemaan narkolepsiaa sairastavaa lasta yksilöllisillä tukitoimilla, terveyttä edistäen. Oppaalla kannustetaan opettajia valitsemaan opetusmenetelmiä, joilla opettaja voi vaikuttaa narkolepsiaa sairastavan lapsen koulupäivään.

Oppaan sisältö valittiin teemahaastatteluissa esiin nousseiden aihepiirien kautta, mikä olisi olennaista tietää narkolepsiasta opettajan näkökulmasta. Oppaan alussa kerrotaan oppaan kohderyhmä ja tarkoitus. Seuraavaksi määritellään narkolepsia sairautena ja kuvataan narkolepsian keskeiset oireet. Oireiden kuvauksessa huomioidaan, miten narkolepsia voi vaikuttaa lapsen koulupäivään. Näiden seikkojen huomioiminen auttaa opettajaa toimimaan niin, että hän pystyy ymmärtämään lasta, ennakoimaan hänen tuen tarpeitaan ja vastaamaan niihin parhaalla mahdollisella tavalla.

Oireiden yleisyyttä ja määrää havainnollistettiin kuvion avulla. Oppaassa käsitellään narkolepsian erityispiirteiden huomioimista koulussa, joka auttaa opettajaa konkreettisesti huomioimaan narkolepsiaa sairastavan lapsen oppilasryhmässään. Sisältöteema koostuu narkolepsiaa käsittelevistä tieteellisistä julkaisuista, joita lähteenä käyttäen laadittiin määritelmä narkolepsiasta sairautena. Narkolepsian erityispiirteiden huomioiminen koulussa ja narkolepsiaa sairastavan lapsen tukeminen ovat oppaassa sellaisia asioita, joita opasta lukevalle opettajalle halutaan välittää.

4.4 Oppaan arviointi

Opinnäytetyön arvioinnissa pyydettiin palautetta oppaan haastatteluun osallistuneilta henkilöiltä ja työelämän yhteistyökumppaneilta. Arviointilomakkeet (LIITE 6) ja opas (Liite 7) lähetettiin arvioijille. Palautteen avulla haluttiin saada tietoa oppaan sisällöllisestä toimivuudesta, tarpeellisuudesta ja selkeydestä sekä kehitysehdotuksia oppaalle. Kaikki haastatteluun osallistuneista antoivat kirjallisen arvioinnin ja palautteen oppaasta.

Palautteen mukaan, oppaasta sai tarpeellista tietoa. Sen nähtiin olevan tarpeellinen työväline perusopetuksessa ja sitä haluttiin suositella opettajille. Opas koettiin ulkoasultaan selkeäksi ja houkuttelevaksi. Muutama vastaajista kertoi, että opas havainnollistaa hyvin todellisuutta narkolepsiasta.

Muutostoiveena palautteessa kävi ilmi narkolepsian yhtenä tyypillisenä oireena esiintyvä katapleksia. Oppaan tekstistä oli saanut sellaisen kuvan, että katapleksia esiintyisi kaikilla narkoleptikoilla. Näin ei kuitenkaan ole ja palautteen pohjalta tehtiin oppaaseen tarvittavat muutokset katapleksian yleisyydestä.

Palautteen perusteella todettiin oppaan vastaavan tekoprossin suunnitteluvaiheessa asetettuja tavoitteita. Oppaan tavoitteena oli kehittää opettajien tietämystä narkolepsiasta sairautena, sekä tarjota hyödyllisiä käytännön keinoja, joiden avulla voidaan huomioida narkolepsian asettamat haasteet koulun käynnissä. Lisäksi tavoitteena oli luoda ulkoasultaan houkutteleva ja sisällöltään selkeä opas, jota voisi suositella luettavaksi.

Viimeistelyvaiheessa opas lähetettiin esitestaukseen loppuvuodesta sosiaalisen median välityksellä noin 170 henkiselle verkkoyhteisölle, joka koostuu narkoleptikoista ja heidän omaisistaan, sekä Oulun sivistys- ja kulttuuripalveluiden kautta Oulun peruskoulujen erityisopettajille.

Opas päätyi jakeluun Oulun sivistys- ja kulttuuripalveluiden avulla Oulun alueen peruskoulujen opettajille sekä Suomen Narkolepsiyhdistys ry avulla jakeluun valtakunnallisesti. Oppaan jakelusta sovittiin yhteistyössä Oulun sivistys- ja kulttuuripalveluiden sekä Suomen Narkolepsiyhdistyksen ry:n kanssa, jotta opas tavoittaisi mahdollisimman monen kohderyhmästään.

5 POHDINTA

5.1 Oppaan merkityksestä käyttäjälle

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa peruskoulun opettajille narkolepsiaa sairastavan koululaisen opas. Tavoitteena oli kehittää opettajien tietämystä narkolepsiasta ja tuoda esiin hyödyllisiä keinoja, joiden avulla opettaja voi huomioida narkolepsian asettamat yksilölliset haasteet oppilaan koulun käynnissä. Opas tuoteistettiin siten, että sitä voi käyttää opettajien lisäksi kuka tahansa henkilö, joka on tekemisissä narkolepsiaa sairastavan lapsen kanssa.

Oppaan merkitys koulumaailmaan käy ilmi siinä, että narkolepsia on koulun näkökulmasta harvinainen sairaus ja riittävän tiedon saaminen on edellytys oikeanlaisen tuen suunnittelulle. Oppaan avulla opettaja voi lisätä tietämystään narkolepsiasta sekä löytää keinoja sairauden erityispiirteiden huomioimiseen koulussa. Ymmärtävällä suhtautumisella narkolepsiaan, opettaja voi saavuttaa luottamuksellisen suhteen oppilaaseen ja hänen perheeseensä.

Opinnäytetyö oli aiheena mielenkiintoinen ja tarpeellinen ja työskentely opinnäytetyön äärellä säilyi läpi opinnäytetyön mielekkäänä. Opinnäytetyöprosessi sujui ennalta laadittujen aikataulusuunnitelmien mukaisesti. Haastetta alkuun tuotti vapaaehtoisten opettajien löytäminen teemahaastateltaviksi. Haastateltavien löytämiseen panostettiin sosiaalisen median välityksellä. Haastattelupyyntö julkistettiin sivustolla, jossa on käyttäjinä narkoleptikoita sekä heidän omaisiaan. Teemahaastatteluaineistoa saatiin opettajien lisäksi narkoleptikoilta sekä narkoleptikoiden omaisilta. Tämä teki aineistosta entistä rikkaamman ja käytäntöä palvelevamman.

Oppaan laadinnassa haastavaa oli aineiston rajaaminen ja oleellisimman tiedon kirjaaminen. Lähdemateriaaleihin tutustuminen aiheutti sen, että aiheesta olisi halunnut kirjoittaa kaiken tärkeän ja mielenkiintoisen. Ajoittain oli pakko pysähtyä miettimään rajauksessa pysymistä. Oppaan sisältöä rajattiin koskemaan peruskoulun opettajien käytännön kannalta olennaisimpia asioita. Palaute yhteistyökumppaneilta sekä haastateltavilta auttoi sisällöllisesti rajaamaan aihealueen.

Joitakin oppaassa esille otettuja kohtia, olen jäänyt jälkeensä miettimään ja kysymään itseltäni, että olenko osannut tuoda kokonaisuudesta esille oleelliset seikat. Vai olenko unohtanut tuoda esille jonkun tärkeän asian. Pohdin, palveleeko tämä opas käyttäjäryhmäänsä ja edesauttaako opas narkolepsiaa sairastavia lapsia koulussa.

Opinnäytetyö osoittaa kykyä teoreettisen tiedon ja käytännöllisen ammattitaidon yhdistymiseen. Opinnäytetyö myös harjoittaa tekijäänsä kokonaisuuksien hallintaan, ajanhallintaan, yhteistyöhön sekä työelämän innovatiiviseen kehittämiseen sekä osaamisen ilmaisemiseen suullisesti ja kirjallisesti. Opinnäytetyö on ammatillisesti harjoitettava prosessi. Se opettaa hankkimaan ajantasaisia ja tieteellisiä julkaisuja. Se haastoi pohtimaan näyttöön perustuvaa hoitotyötä ja asiantuntijuutta osana ammatillista kasvua.

Jatkossa olisi mielenkiintoista tietää, voidaanko oikeanlaisten tukimenetelmien avulla narkolepsiaa sairastavaa lasta valmentaa myöhempiä opintoja varten.

5.2 Eettisyys

Opinnäytetyö vaikuttaa narkolepsiaa sairastavien lasten huomioimiseen koulumaailmassa terveyttä edistävästi. Narkolepsiaa sairastava lapsi saatetaan toisinaan nähdä laiskana koululaisena epä tietoisuuden vuoksi. Tarkoituksena oli tuoda esiin tietoa,

jotta narkolepsia oireyhtymänä ymmärrettäisiin paremmin. Lapsia kohdeltaisiin eettisemmin.

Eettisyyden tavoitteena opinnäytetyön teossa on kunnioitus, tasa-arvoinen vuorovaikutus ja oikeudenmukaisuuden korostus. Tutkimuksen kohdehenkilöiden on annettava lupa tutkimukselle ja heille kuuluu kertoa opinnäytetyöstä ja sen tarkoituksesta. Opinnäytetyön tekijän tulee noudattaa tutkimuksen teossa ennalta sovittua aikataulua sekä aihealuetta. Tutkimustulosten esittämisessä tulee olla rehellinen, niitä ei saa kaunistella eikä muuttaa työelämän haluttuun muotoon. (Vilka 2005, 95.)

Opinnäytetyön eettinen raportointi merkitsee rehellisyyttä, avoimuutta ja tarkkuutta tutkimuksen kaikkien vaiheiden raportoinnissa. Tämä merkitsee sitä, että tutkimukseen osallistuneiden haastateltavien kuvaus tutkitusta ilmiöstä kuuluu raportoida mahdollisimman totuudenmukaisesti, mutta haastateltavia suojellen. Opinnäytetyön tekijän on varmistettava, että kukaan ei voi tunnistaa tutkimukseen osallistunutta ihmistä, tekstisisällöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 154–55.)

Haastateltavilta pyydettiin lupa teemahaastatteluna kerättävän aineiston tallentamiseen ja käyttämiseen opinnäytetyössä oppaan lähdemateriaalina. Haastateltavat olivat tietoisia siitä, että heidän nimiään ei esiinny opinnäytetyössä eikä oppaassa. He eivät ole opinnäytetyön tai oppaan tekstistä yksilöitävissä. Tästä syystä opinnäytetyössä ei julkaistu sosiaalisen median ryhmää, jonka avulla saatiin haastateltavia tutkimukseen.

Tämän opinnäytetyön tuotteena syntyneitä opasta koskee tekijänoikeussuoja, josta on säädetty laissa. Tekijänoikeus syntyy lain mukaan aina tekijälle eli ihmiselle, joka luo teoksen. Tekijänoikeussuoja on voimassa automaattisesti eikä sitä tarvitse erikseen hakea tai anoa. (Tekijänoikeuslaki 1961/404.) Tekijällä on yksinomainen oikeus määrätä teoksen kappaleiden valmistamisesta ja teoksen saattamisesta yleisön saataviin. Jotta opas päätyisi levitykseen sitä tarvitseville opettajille, luovutettiin oppaasta käyttöoikeudet

työelämän yhteistyökumppanille Oulun kaupungin sivistys- ja kulttuuripalveluille sekä oppaan levitykseen osallistuvalla Suomen Narkolepsiyhdistys ry:lle.

5.3 Luotettavuus

Oppaan lähdekritiikki on erityisessä asemassa. Tunnetun ja asiantuntijaksi tunnustetun tekijän ajantasainen ja tuore lähde on hyvä valinta. Oppaaseen, etsittiin yhdessä informaation kanssa aineistoa eri tietokannoista. Hakusanoilla narcolepsy, narcolepsy school, narcolepsy children, narkolepsia, lasten narkolepsia ja narkolepsia koulu. Hakuihin tehtiin rajausta vuosille 2000 -2015 ja haku suoritettiin toukokuussa, joten mukaan tuli siihen mennessä julkaistut tulokset. Haku suoritettiin Terveystieteen, Terveyskirjaston, Medicin, Melindan, Ebscon, Google Scholarin, Pro Quest sekä Theseuksen kautta. Ennen opinnäytetyön valmistumista suoritettiin viimeinen haku, jolla täydennettiin aineistoa ajankohtaisilla julkaisuilla. (Vilka & Airaksinen 2003, 53, 72; Johansson, Axelin, Stolt & Ääri 2007, 49–50.)

Opinnäytetyössä käytetyn laadullisen menetelmän luotettavuuden arviointi on tutkimuksen evidenssin arviointia. Tarkastellaan miten onnistuneesti tutkittava ilmiö saadaan esiin ja perustuuko tulos todistettavalla tavalla aineistoon sekä lisääkö se tutkittavan ilmiön ymmärtämistä. Luotettavuuden arvioinnissa on tutkittava myös opinnäytetyön tekijän asemaa tiedon hankinnassa. Opinnäytetyössä laadittiin haastattelukysymykset mahdollisimman johdattelemattomaksi, jotta haastateltavilla olisi mahdollisuus omin sanoin kertoa kokemuksistaan ja keinoista huomioida narkolepsia koulussa. Haastateltavien oma ääni tuli mahdollisimman hyvin kuuluviin. (Krause & Kiikala 1996, 130–131.)

Tiedonantajina toimineet opettajat, narkoleptikot ja narkoleptikon omaiset toivat käytännön ulottuvuutta ja kokemuksellisuutta opinnäytetyöhön ja oppaaseen. Haastattelulla kerätyn aineiston luotettavuudesta kertoo se, että aineisto oli

rinnastettavissa teoriatietoon. Haastateltaville kerrottiin heidän oikeudestaan lukea ja arvioida opinnäytetyön opasta. He saivat antaa palautetta ja korjata väärin ymmärretyt ja ilmaistut asiat, tämä lisäsi työn luotettavuutta. Palautteen keräämisellä yhteistyökumppaneilta ja haastateltavilta, varmistettiin oppaan soveltuvuus perusopetuksen käyttöön. Opasta muokattiin palautteen mukaisesti. Muutoksilla pyrittiin kehittämään oppaasta laadukas, jotta opas palvelisi opettajien ja narkoleptikoiden tarpeita, mutta myös muitakin henkilöitä, jotka ovat tekemisissä narkolepsiaa sairastavan lapsen kanssa.

LÄHTEET

- Alasuutari, Pertti 1993. Laadullinen tutkimus. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- Autti-Rämö, Iiona; 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.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- Herlevi - Turunen, Marjaana.Sivun otsikko.www.urataival.fi/page_id=456.Viitattu 27.4.2015.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2010. Tutkimushaastattelu –Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Gaudeamus .
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- 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. Lääkäriin käsikirja. Päivitetty 20.6.2013. www.terveysportti.fi.anna.diak.fi:2048/dtk/ltk/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.
- Hänninen, Otto. 2011.Vaikutus ja sivuvaikutus puntarissa: Narkolepsia ja sikainfluenssarokotus. 2011. National institute for Health and Welfare(THL).
- Ikonen, Oiva & Krogerus, Ansaliina (toim.)2012. 2. painos. Ainutkertainen oppija – Erilaisuuden ymmärtäminen ja kohtaaminen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Johansson, Kirsi; Axelin, Anna; Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa (toim.). 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja Tutkimuksia ja raportteja A51.
- 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.
- Krause, Kaisa & Kiikkala, Irma. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Kyngäs; Kääriäinen; Poskiparta; Johansson; Hirvonen & Renfors 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki. WSOY
- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa. 1998. Hoitotiede vol 11, no 1/-99.
- Mäkinen, Olli. 2005. Tieteellisen kirjoittamisen ABC. Helsinki. Tammi.
- Nikupaavo, Hanna. 2015. Suomen Narkolepsiyhdistys ry. Toiminnan tarkoitus vertaistuen tarjoaminen ja tietoisuuden lisääminen. 19.01.2015. Viitattu 10.1.2016.www.slideshare.net/kelantutkimus/suomen-narkolepsia
- Opetushallitus. Sairaudesta johtuvat poissaolot ja arviointi.Viitattu 28.4.2015. www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/ohjeita_koulutuksen_jarjestamiseen/perusopetuksen_jarjestaminen/perusopetuksen_oppilaan_arviointi/oppilaan_poissaolot_ja_arviointi.

Oulun kaupunki. Koulutus ja opiskelu, perusopetus. Viitattu 27.4.2015 [www.ouka.fi/oulu/koulutus- ja -opiskelu/peruskoulu](http://www.ouka.fi/oulu/koulutus-ja-opiskelu/peruskoulu).

Oulussa koulussa-perusopetuksen opas 2016-2017 (pdf) Viitattu 5.1.2017. www.ouka.fi/oulu/koulutus-jaopiskelu/kouluoppaat.

Partinen, Markku 2007. Terve uni. Helsinki: WSOY.

Partinen, Markku; Saarenpää-Heikkilä, Outi; Ilveskoski, Ismo; Hublin, Christer; Linna, Miika; Olsén, Päivi; Nokelainen, Pekka; Alén; Eallden, Tiina; Espo, Meri Maaria; Rusanen, Harri; Olme, Jan; Sättilä, Heli; Arikka, Harri; Kaipainen, Pekka; Julkunen, Ilkka & Kirjavainen, Turkka 2012. Lasten narkolepsian ilmaantuvuuden lisääntyminen ja kliininen oirekuva vuoden 2009 Pandemrix-rokotekampanjan jälkeen. Suomen lääkärilehti 13/2012, 1042-1052.

Sarkanen, Tomi; Vaarala, Outi; Julkunen, Ilkka & Partinen, Markku 2015. Narkolepsia autoimmuunisairautena 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 Narkolepsiyhdistys ry. Diagnosointi ja hoito. Viitattu 28.4.2015 <https://narkolepsia.fidirecto.fi>

Tekijänoikeuslaki1961/404,08.07.1961.Viitattu 12.12.2015.[http://www.finlex.fi/fi/laki/ ajantasa/1961/19610404](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1961/19610404)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016. Tutkimus ja asiantuntijatyö. Viitattu 6.12.2015. <https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/narkolepsia-ja-sikainfluenssarokote/usein-kysyttya>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. i.a. Narkolepsia ja sikainfluenssarokote. Viitattu 12.1.2016.<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/narkolepsia-ja-sikainfluenssarokote>

Tuomi, Jouko & Sarajärvi, Anneli 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki. Tammi.

Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

LIITTEET

LIITE 1 Tutkimuslupahakemus



Oulun kaupunki
Perusopetus- ja nuorisajohtaja
Marjut Nurmivuori
Sivistys- ja kulttuuripalvelut
Perusopetus- ja nuorisopalvelut

Tutkimuslupapäätös § 49/2015

19.05.2015 OUKA/4391/07.01.04.02/2015

Asia Tutkimuslupahakemus

Asianosainen Hanna Karjalainen

Selostus asiasta Hanna Karjalainen tekee opinnäytetyötä narkolepsiaa sairastavista lapsista, mitä haasteita sairaus luo koulunkäynnille. Tutkimuksessa haastatellaan opettajia, joilla on ollut kokemusta narkolepsiaa sairastavista lapsista, millä opetusmenetelmällä, keinoilla, tukipalveluilla ja erityisjärjestelyillä opettaja on päässyt hyviin opetustuloksiin.

Kohderyhmä: perusopetuksen opettajat

Aikataulu: valmistumisajankohta kevät 2016

Päätös perusteluineen

Myönnän luvan tutkimuksen tekemiseen hakemuksen mukaisesti.

Allekirjoitus


Marjut Nurmivuori
Perusopetus- ja nuorisajohtaja
puh. 044 703 9767

Valmistelija ja puh. Hallintosihteeri Anja Tuomaala, puh. 044 703 9028

Ilmoitus otto-oikeutetulle viranomaiselle

Ei Kyllä

Otto-oikeusviranomainen: Sivistys- ja kulttuurilautakunta

Tiedoksiantaminen Hakija

LIITE 2 Tutkimuslupapäätös



Oulun kaupunki
Perusopetus- ja nuorisajohtaja
Marjut Nurmivuori
Sivistys- ja kulttuuripalvelut
Perusopetus- ja nuorisopalvelut

Tutkimuslupapäätös § 49/2015

19.05.2015 OUKA/4391/07.01.04.02/2015

OIKAISUVAATIMUSOHJEET

Oikaisuvaatimusoikeus Päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen. Oikaisuvaatimuksen saa tehdä se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa (asianosainen) sekä kunnan jäsen.

Oikaisuvaatimusviranomainen

Oulun kaupungin kirjaamo, PL 27, 90015 Oulun kaupunki
käyntiosoite Torikatu 10 A, 90100 Oulu, avoinna arkisin klo 8 - 16
sähköposti kirjaamo(at)ouka.fi
faksi (08) 557 2018

Oikaisuvaatimusaika ja sen alkaminen

Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Kunnan jäsenen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, kun pöytäkirja on asetettu yleisesti nähtäväksi. Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän (7) päivän kuluttua kirjeen lähettämisestä. Jos oikaisuvaatimusaajan viimeinen päivä ei ole kaupungin virastoissa työpäivä, voi oikaisuvaatimuksen jättää vielä seuraavana työpäivänä.

Nähtävilläoloaika

Päätös asetetaan nähtäville

Tiedoksianto

Päätös on lähetetty asianosaiselle tiedoksi sähköpostilla 20.5.15

Oikaisuvaatimuksen sisältö ja toimittaminen

Oikaisuvaatimus on tehtävä kirjallisena. Siinä tulee mainita tekijän nimi ja osoite ja tekijän on se allekirjoitettava. Oikaisuvaatimuksessa on mainittava päätös, jota vaaditaan oikaistavaksi sekä vaatimuksen sisältö ja perusteet. Mikäli oikaisuvaatimus lähetetään postitse, on kirje jätettävä postiin niin aikaisin, että posti ehtii toimittaa sen oikaisuvaatimusviranomaiselle viimeistään oikaisuvaatimusaajan viimeisenä päivänä ennen työajan päättymistä.

LIITE 3 Teemahaastattelurunko

1. Narkolepsiaa sairastavan opettajana
2. Opetuksen erityisratkaisuja
3. Narkolepsian hoito koulussa
4. Tiedottaminen ja ohjaaminen
5. Turvallisuus näkökulmia
6. Narkolepsiaa sairastavan tukeminen

Olisiko vielä jotain mitä sinulla tulee mieleen narkolepsiaa sairastavan lapsen opetuksessa, koulupäivistä, joista olisit halunnut kertoa?

LIITE 4 Teemahaastattelu ilmoitus narkoleptikoille ja omaisille

HEI

Olen sairaanhoitajaopiskelija Diakonia-ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä aiheesta Narkolepsiaa sairastava lapsi koulussa. Tarkoitukseni on tuottaa opas, joka auttaisi peruskoulun opettajia huomioimaan narkolepsia lapsen opetuksessa. Tavoitteenani on kehittää peruskoulun opettajien tietoisuutta narkolepsiasta ja keinoista, joilla opettaja voi tukea parhaalla mahdollisella tavalla narkolepsiaa sairastavaa lasta opetuksessa.

Opinnäytetyössäni käyttämäni haastatteluun perustuvan aineiston tulen käsittelemään ja julkaisemaan ilman nimiänne, jotta yksityisyytenne säilyy. Toivoisin vastauksia muun muassa seuraaviin aiheisiin:

- kuinka toivoisit opettajan ottavan omassa toiminnassaan huomioon narkolepsia
- minkälaisia kokemukseen perustuvia hyviä keinoja sinulla on selviytyä narkolepsian tuomista haasteista koulussa
- oliko sinulla joitain tukitoimia, joista oli apua tai olisitko toivonut joitain tukitoimia
- koitko että opettajalla oli riittävästi tietämystä narkolepsiasta

Kun opas on viimeistelyasteella, lähetän oppaan kaikille haastatteluun osallistuneille arviointilomakkeen kera arvioitavaksi ja palautteen perusteella tulen tekemään oppaaseen sen vaatimat muutokset, jotta se palvelisi parhaalla mahdollisella tavalla kohderyhmäänsä.

Kiitoksia

Hanna Karjalainen

LIITE 5 Suostumislomake

Kirjallinen suostumus Narkolepsiaa sairastavan ohjaus koulussa opinnäytetyön tutkimukseen osallistumisesta.

Tietoisena Hanna Karjalaisen toteuttaman Narkolepsiaa sairastavan lapsen ohjaus koulussa tutkimuksen tarkoituksesta, suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimuksen aineistonkeruuvaiheen haastatteluun.

Minulle on kerrottu tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus sekä mahdollisuus vetäytyä pois tutkimuksesta, jos sitä haluan. Jos vetäydyn tutkimuksesta, minua koskeva aineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Tiedän, että haastattelut nauhoitetaan ja tutkimusraportissa saattaa olla suoria lainauksia ilmauksistani haastattelussa, mutta kuitenkin niin kirjoitettuna, että minua ei voida tekstistä tunnistaa. Minulle on myös kerrottu, että haastattelunauhut ja niiden pohjalta kirjoitetut haastattelukertomukset, eivät joudu kenenkään ulkopuolisen käyttöön. Haastattelunauhoilla tai haastattelukertomuksissa ei myöskään ole nimeäni.

Olen myös tietoinen mahdollisuudestani ottaa tarvittaessa jälkepäin yhteyttä Hanna Karjalaiseen tutkimuksen tiimoilta ja olen saanut tarvittavat yhteystiedot häneltä. Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi samanlaista kappaletta, joista toinen jää minulle ja toinen Hanna Karjalaiselle.

_____ / _____ 2015

Paikka

Aika

Tutkimukseen osallistuja

Nimen selvennys

Hanna Karjalainen / hanna.karjalainen@student.diak.fi/ 040-5005646

LIITE 6 Arviointilomake

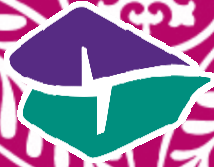
NARKOLEPSIAA SAIRASTAVA LAPSI KOULUSSA – OPAS

1. Koetko, että oppaalle on tarvetta peruskoulussa	KYLLÄ	EI
2. Saako oppaasta tarpeellista tietoa	KYLLÄ	EI
3. Oliko opas selkeä	KYLLÄ	EI
4. Oliko oppaan ulkoasu houkutteleva	KYLLÄ	EI
5. Suositteletko opasta opettajille	KYLLÄ	EI
6. Muutos - / lisäysehdotukset:		

Kiitos vastauksestasi!

NARKOLEPSIAA SAIRASTAVA LAPSI KOULUSSA

OPAS PERUSKOULUN OPETTAJILLE



Diak



Oulu Capital
of Northern
Scandinavia



Sisällys

Lukijalle.....	1
Narkolepsiaa sairastava.....	2
Narkolepsian erityispiirteiden huomioiminen koulussa.....	5
Narkolepsiaa sairastavan lapsen tukeminen.....	7
Lähteet ja linkit.....	8

Lukijalle

Suomessa narkolepsia lisääntyi vuonna 2010 sikainfluenssarokotusten seurauksena. Pandemrix-rokote lisäsi narkolepsiaa geneettisesti alttiille henkilöille. Narkolepsialle tavanomaisen hitaan etenemisen sijaan, Pandemrix-rokotteesta sairastuneilla lapsilla sairaus alkoi voimakkailla oireilla. Sairausten oireisto myös kehittyi nopeasti, viikoissa tai jopa päivissä. Sairastuneilla lapsilla oli narkolepsialle tavanomaisten oireiden lisäksi liittämäisoreina usein psykiatrisia häiriöitä ja käyttäytymisen häiriöitä.

Tämä opas on tarkoitettu työvälineeksi opettajille, jotka työskentelevät narkolepsiaa sairastavan lapsen kanssa.

Opas antaa tietoa narkolepsiasta. Oppaassa esitellään hyödyllisiä keinoja huomioida narkolepsian asettamat erityishaasteet oppilaan koulunkäynnissä.



Narkolepsia sairautena

Narkolepsia on neurologinen sairaus. Oireita ovat tahattomat nukahtelut, poikkeava päiväaikainen väsymys ja yöunen häiriintyminen. Osalla narkoleptikoista esiintyy katapleksiaa, eli hetkellistä lihasjänteyden menettämistä. Se kestää sekunneista minuutteihin ja liittyy väsymykseen tai voimakkaisiin tunnetiloihin, kuten nauruun tai pelästymiseen.

Hypokretiini eli oreksiini on aivoissa REM-unta ja valvellaoloa säätelevä aine. Pitoisuuden on havaittu olevan normaalia alhaisempi narkolepsiaa ja etenkin katapleksiaa sairastavilla henkilöillä.

Narkolepsiaa sairastava vajoaa suoraan REM-uneen, ilman edeltävää NREM- unen eli syvän unen vaihetta. REM- unelle on tyypillistä unien näkeminen ja lihasten veltostuminen. Heti nukahtamisen jälkeen alkavaan REM – unen sisältöön voi liittyä edeltävän valvejakson tapahtumia.

Narkoleptikon väsymys on olotila, jonka terve ihminen tuntee valvottuaan 2-3 vuorokautta. Sairaudesta tietämättömät voivat tulkita väsymyksen ja torakhtelun välinpitämättömyydeksi, laiskuudeksi tai epäkohteliaisuudeksi.

Narkoleptikoista neljällä viidesosalla on klassista muotoa oleva narkolepsia-katapleksia ja kymmenesosalla narkolepsia ilman katapleksiaa. Pienellä osalla oireisto liittyy johonkin perussairauteen tai sairaus esiintyy perinnöllisenä.

Narkolepsian vaikeusaste vaihtelee yksilöllisesti. Toisilla sairaus häittää elämää vähän ja toisilla ongelmat ovat huomattavia.



Katapleksian voimakkuus vaihtelee lievästä lihashiekkoudesta totaaliseen voimattomuuteen. Joillakin katapleksia kohtauksia esiintyy kymmeniä päivässä, toisilla muutaman kerran koko elämän aikana. Lapset ja nuoret oppivat usein ehkäisemään katapleksiaa välttämällä riskiä lisääviä tilanteita. He esimerkiksi lopettavat nauramisen kesken tai hakeutuvat istumaan.

Tyypillistä sairaudelle on vireyden vaihtelu hetkittäin. Liikkeellä ollessa vireystila voi olla normaali, mutta istahdettuaan voi narkoleptikko vastustamattomasti nukahtaa. Nukahtaminen tapahtuu nopeasti, ilman varoitavaa väsymystä. Nukahtamisherkkyys voi tulla esiin autolla matkustaessa. Ongelmia tuottaa koulumatkojen kulkeminen linja-autolla. Riskinä voi olla esimerkiksi oman pysäkin ohii nukkuminen.

Torkahdusta edeltävään väsymykseen voi liittyä hämättiloja, kaksoiskuvien näkemistä, näön hämärtymistä, automaattisia liikkeitä. Väsymys voi aiheuttaa muisti- ja oppimisvaikeuksia, heikkoa keskittymiskykyä, poissaolokohtauksia ja aloitekyvyttömyyttä.

Väsymyksen ja nukahtelun seuraamukset näkyvät lapsen koulumenestyksessä. Tilannetta auttaa, kun opettajat ymmärtävät sairauden ja suunnittelevat opetusta narkoleptikolle sopivaksi.

Osalla ilmenee valveen tai unen rajamailla unihalvausta tai hypnagogisia hallusinaatioita. Hallusinaatiot ovat valveen ja unen rajamailla koettuja aistiharhoja, kuten näkö-, kuulo-, liike-, tunto- tai luuloharhoja. Unihalvauksen aikana henkilö ei pysty liikkumaan. Tila kestää muutamia minuutteja, päättyy itsestään tai ulkoisen ärsyksen seurauksena.

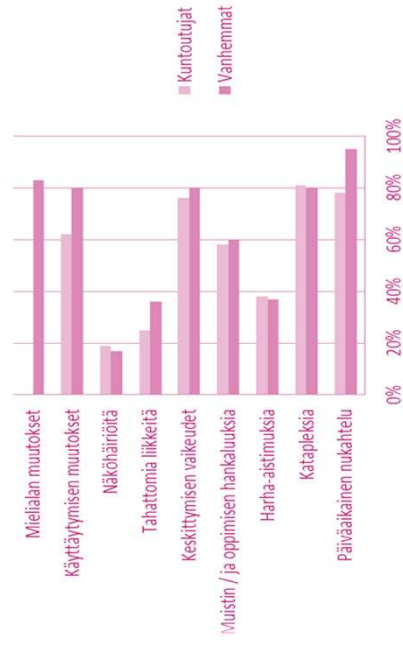


Sairauden alkuvaiheelle on tyypillistä painonnousu, joka on riippumaton liikunnan määrästä tai kulutetuista kaloreista. Painonnousu johtuu sympaattisen hermoston vireystilan laskusta. Vireystilan lasku hidastaa ruskean ja valkean rasvan aineenvaihduntaa. Rasvaa kertyy.

Lasten ja nuorten narkolepsian oireilla on tapana tasaantua aikaa myöten, kun he oppivat elämään sairautensa kanssa. Hyvään hoitotasapainoon kuuluu säännölliset elämäntavat, riittävästi liikuntaa, oikea ravitsemus ja yksilöllinen lääkehoito.

Narkolepsia koostuu monista oireista ja sen vaikutus elämään on yksilöllinen. Kuviossa on koottu narkolepsiaan liittyviä oireita haastattelemaille narkoleptikoita ja heidän vanhempiaan.

Narkolepsiaan liittyvät usein/ päivittäin toistuvat oireet



(Autti-Rämö, Ilona; Kipola-Pääkkönen, Anu; Valkonen, Jukka; Tuulio-Henriksson, Annamari & Härköpää, Kristiina 2015, 64.)

Narkolepsiaa sairastavan erityispiirteiden huomioiminen koulussa

Vireyttä alentavista oireista ei aina päästä eroon. Ympäristö tulee järjestää palvelemaan narkolepsiaa sairastavan oppimista ja sosiaalista elämää.

Hyvä koulujen alkamisajankohta olisi aikaisintaan klo 9.00, etenkin jos koulumatka on pitkä. Keskittymistä vaativat lukuaineet ja kokeet olisi hyvä sijoittaa aamupäivän viimeisille tunneille. Tällöin vireystila on parhaimmillaan. Myöhäistunnit taas voisivat painottaa taitoaineisiin. Keskittymistä helpottaa silloin oppilaan oma aktiivisuus.

Ihanteellista olisi, että oppitunnit olisivat etenemiseltään vaihtelevia. Tämä tukisi narkoleptikon kykyä keskittyä opetukseen. Yksitoikkoisessa kuuntelutilanteessa uni vie helposti voiton. Koulussa tulisi olla narkolepsiaa sairastavalle oppilaalle lepotaukoihin sopiva tila.

Oppitunnit ja luennot olisi oppilaan hyvä nauhoittaa. Niitä voisi katsella ja kuunnella myöhemmin. Yksitoikkoisten koulutehtävien aikana tulee pitää pieniä taukoja. Hereillä pysymistä auttaa keskittymistä ja vireyttä ylläpitävien menetelmien löytäminen: vihkon värittely, stressipallon pyörittely, virkkaminen tms.

Koulussa ensin tarkistetaan läksyt ja sitten siirrytään uuteen asiaan. Uusi asia olisi hyvä opettaa alussa. Joillakin oppilailla väsymys alkaa jo 10 minuuttia tunnin alkamisesta.



Lukuaikaa kokeisiin tulisi oppilaalla olla riittävästi. Kokeisiin ei pysty lukemaan pitkän aikaa yhtäjaksoisesti. Vaikeutta aiheuttavissa koulutehtävissä olisi hyvä oppilaan kanssa miettiä korvaavan tehtävän tekemistä tai vapautusta.

Kokeen ajankohtaa olisi hyvä pohtia oppilaan kanssa, jotta hän voisi tehdä kokeen silloin, kun on virkeämpi. Koetta tehdessä oppilaalle voisi antaa tarvittaessa lisäaikaa. Mahdollisuuksia uusintakokeisiin tulisi lisätä.

Kotitehtävien määrää tulisi yksilöllisesti miettiä ja mahdollisesti vähentää, ettei oppilaan vapaa-aika kuluisi pelkästään nukkumiseen ja läksyjen tekoon. Vaikeutta aiheuttavissa koulutehtävissä voisi oppilaan kanssa miettiä korvaavan tehtävän tekemistä tai mahdollisuutta vapautukseen.

Liikuntatunneilla väsymys voi aiheuttaa tapaturmia. Katapleksian oireet voivat uudessa, sukeltaessa tai kiipeillessä aiheuttaa henkeä uhkaavia tilanteita. Opettajan tulee tarkkailla oppilaan vointia koko tunnin ajan.

Katapleksian voivat käynnistää väsymyksen lisäksi voimakkaat tunteet. Katapleksian vaikutus olisi hyvä huomioida oppimistilanteissa ja harjoituksissa, joihin sisältyy jännitystä, kuten yleisön edessä olemista ja esiintymistä.



Narkolepsiaa sairastavan tukeminen

Oppilaalle tulisi suunnitella oma henkilökohtainen opetussuunnitelma, jossa otetaan huomioon tarvittavat tukitoimet. Osalla 8-10 oppilaan pienryhmissä opiskelu on havaittu hyväksi.

Oikeanlaisilla tukitoimilla, sairauden huomioon ottavalla opetuksella ja ymmärtävällä asenteella voidaan vaikuttaa lapsen itsetuntoon sekä antaa hyviä valmiuksia jatko-opintoihin.

Säännölliset elämäntavat, unirytmi, ravintotasapaino sekä liikunta tukevat narkolepsiaa sairastavan hyvinvointia. Jaksamiseen voidaan vaikuttaa välttämällä aamupäivällä raskaampaa syömistä, kuten hiilihydraatteja, makeita ja rasvaisia ruokia. B-, C-, ja D-vitamiinia tulee saada normaalisti.

”Oppilaalle kannattaa antaa takapulpetti, jos ei itse halua eteen. Siten ei tarvitse olla nolona kun pää nykähtelee ja takana muut naureskelee. Mä opiskelin ison osan itse, sillä en pysynyt tumilla hereillä kuin alun.”.

”Iltapäivän tunneilla ei tahtonut pysyä hereillä ja suostolla painoinkin pääni välillä pulpetin päälle. Muistiinpanot, joita kirjoitettiin joka aineessa tosi paljon, olivat todella vajavaiset, koska en ehtinyt kirjoittaa tai enää saanut selvää käsialastani. Oli pakko sitten repiä sivuja uusiksi kun oli pirttämpi, jos vaan sai joltakin vihon lainaksi. Iltapäivien kokeet olivat kauheita. Tuuli epäonnistumisia sellaisissakin aineissa joissa minun piti olla hyvä. Kun ei pysynyt hereillä tai väsytti hirveesti, niin muisti ei pelannut.”.

Ote oppimätetyön haastatteluista



Opetajan on pidettävä huolta, ettei oppilasta kiusata koulussa sairauden vuoksi. Narkolepsiaa tulee puhua muiden oppilaiden kanssa. Kertomiselle on oltava lupa narkolepsiaa sairastavalta oppilaalta.

Koulunkäyntiä tulee tukea riittävästi oppimisen saavuttamiseksi. Tuki tulee aloittaa välittömästi tarpeen ilmetessä. Yksilöllisen tuen löytämiseksi yhteistyö perheen ja koulun kesken on ensiarvoisen tärkeää.

Koulun ja perheen välinen tiedottaminen, ohjaaminen, tapaamiset, sähköpostit sekä säännölliset kuulumisten vaihdot ovat tärkeitä. Sairauden huomioiden kannalta on hyvä, että koko henkilökunta tietää narkolepsiaa.

Ympäristönsä hyväksymä oppilas jaksaa ponnistella. Oppilasta arvostava opetus yhteisessä koulussa ja yhteiskunnassa on hyvä lähtökohhta narkoleptikon selviytymiselle koulussa.

Narkolepsiaa sairastavalla oppilaalla on oikeudet tukeen, turvalliseen oppimisympäristöön ja ohjaukseen samoin kuin muillakin oppilailla.



Perusopetuslain mukaan kaikilla on oikeus saada esi- ja perusopetuksessa opetussuunnitelman mukaista opetusta, tukea ja oppilaanohjausta sekä lain määrittelemät opintosiaaliset edut, palvelut ja opetukseen osallistumisen edellyttämä oppilashuolto.

Lähteet ja linkit

- Autti-Rämö, Ilona; Kipola-Pääkkönen, Anu; Valkonen, Jukka; Tuulio-Henriksson, Annamari & Härkäpää, Kristina 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 aikauskirja 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 aikauslehti. Duodecim. 127 (17) 1779–1786. PDF- tiedosto.
- Hublin, Christer 2013. Narkolepsia ja muut keskushermostoperäiset hypersomniat. Lääkäriin käsikirja. Päivitetty 20.6.2013.
- Hublin, Crister; Kirjavainen, Turkka; Partinen, Markku; Ojala, Mikael & Saarenpää-Heikkilä 2011. Narkolepsiapotilaan toimintakyvyn ja haitta- asteen arviointi. Lääketieteellinen aikauslehti. Duodecim. 127 (17) 1779–1786. PDF- tiedosto.
- Huttunen, Matti 2014. Tietoa potilaalle: Nukahtelusairaus narkolepsia. Lääkärinkirja. Duodecim.Viitattu 27.4.2015.
- 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 terveystieteiden työryhmän muistioita 2013:22. PDF- tiedosto
- Partinen, Markku 2007. Terve uni. Helsinki. WSOY

Sarkanen, Tomi; Vaarala, Outi; Julkunen, Ilkka & Partinen, Markku 2015. Narkolepsia autoimmuunisaurautena. Lääketieteellinen aikakauskirja. 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 ry. Viitattu 28.4.2015 <https://narkolepsia-fi.directo.fi>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. Tutkimus ja asiantuntijatyö. Viitattu 6.12.2015. <https://www.thl.fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/narkolepsia-ja-sikainfluenssarokote/usein-kysyttya>

Opas on tehty Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä.

Kuvat:

Pixabay.com/fi

Hanna Karjalainen, Diakonia- ammattikorkeakoulu

Oulu 2016