

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 nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier ved Oslo universitetssykehus

Ta e-læringskurs om narkolepsi på NevSoms nettside. Kurset passer for lærere, elever/studenter og pårørende.

Les mer på www.nevsom.no

Illustrasjonsbilder: Shutterstock

NevSom

Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier

Meld deg på vårt nyhetsbrev og fagnettverk

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 hjelpemidler i skole, utdanning og jobb



NevSom

Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier

www.nevsom.no

Narkolepsi og hjelpemidler i skole, utdanning og jobb

Elever / studenter med narkolepsi har ofte vanskeligheter med å holde seg våkne og konsentrerte gjennom en lang skoledag.

Det finnes mange forskjellige tiltak og hjelpemidler. Dette kan utgjøre en stor forskjell i elevens skolehverdag og øke sjansen for et likeverdig skoletilbud slik de har krav på, samt at de får utnyttet sitt læringspotensial.

Viktige generelle tiltak er et rom å sove i på skolen for å ta korte sovepauser (power naps) i løpet av skoledagen på 10-15min, mulighet for å gå seg en tur i frisk luft, god belysning i arbeidsmiljøet, smartpenn/ livescribe, støydempende hodetelefoner, lydbøker, engangsbøker, leksearbeider i skoletiden/ redusert leksemengde, mulighet for muntlige høringer/prøver og eventuelt skoleskyss.

Reisevei mellom hjem og skole/jobb bør være kortest mulig slik at energien brukes til læring, og ikke til å holde seg våken på vei til/fra skolen. Ved lange transportetapper er det fare for at man ikke våkner når en skal gå av, eller er umulige å vekke. Annen type skyss bør da vurderes. Elever med narkolepsi og katapleksi bør ha ekstra tilsyn på turer, ved svømning o.l., grunnet økt risiko for skader og ulykker.

Støydempende hodetelefoner (noise cancelling hodetelefoner) er et effektivt hjelpemiddel som skiller vesentlig fra uvesentlig lyd (bakgrunnsstøy fjernes elektronisk). Ørepropper vil dempe alle lyder, mens støydempende hodetelefoner gir en vesentlig reduksjon av bakgrunnsstøy fra klasserommet/ arbeidsplassen, og man hører mer tydelig hva som blir sagt fra læreren. Når man har økt søvntrang blir bakgrunnsstøy spesielt slitsomt i lengden. NC-hodetelefoner vil derfor kunne øke både fokus, oppmerksomhet og utholdenhet i situasjoner som krever konsentrasjon.

Smartpenn/livescribe er en penn med muligheter for både lydopptak og kopiering av det som blir sagt og skrevet. Notater, tegninger og lydfiler overføres via nettet til pc/Mac. Spesielt ved mikrosøvn eller søvnanfall under en forelesning/møte kan man høre på opptaket i ettertid, samt systematisere- og søke i sine notater på pc i etterkant.

Smartpenn/ livescribe er et spesielt nyttig hjelpemiddel på videregående skole, videre utdanning og arbeid når en har mikrosøvn og oppmerksomhetsvansker. For mer info, sjekk ut: <http://www.livescribe.com/en-us/solutions/learningdisabilities/>

Dagslyslampe er brukt i blant annet behandling av døgnrytmeforstyrrelser. Enkelte pasienter med opplever at de er mer våkne og fungerer bedre når de bruker lampen på morgen/dagtid. Dagslyslampen bør gi minimum 10 000 lux.

Vi gjør oppmerksom på at hjelpemiddelsentralene vanligvis ikke gir støtte til overnevnte hjelpemidler.

Om narkolepsi

Narkolepsi er en nevrologisk søvn sykdom 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, men 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 tilrettelegging i skole, utdanning og jobb». Finn mer informasjon på www.nevsom.no.