

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 www.nevsom.no. Kurset passer for lærere, elever/studenter og pårørende.

Les mer på www.nevsom.no

Forsideillustrasjon: Istock.

NevSom
Nasjonalt kompetansesenter for
nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier

www.nevsom.no

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.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 og utdanning



NevSom
Nasjonalt kompetansesenter for
nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier

www.nevsom.no

Narkolepsi og tilrettelegging i skole og utdanning

Narkolepsi er en nevrologisk søvnsykdom som rammer 1/5000-1/2000 personer. Hovedsymptomene ved narkolepsi er uimotståelig søvnlighet på dagtid, og 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, samt søvnparalyser som er tap av muskelkraft ved innsovning eller oppvåkning. 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, og de fleste blir bedre med medisiner. Medisiner kan bedre symptomene noe, men ikke fjerne dem.

Narkolepsi påvirker ikke evnenivået, men den ekstreme søvnligheten gjør at mange likevel får problemer med å opprettholde sine tidligere skoleprestasjoner. Det å sitte stille/være passiv i monotone situasjoner er spesielt vanskelig og fremmer søvntrang. En del 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.

I undervisningssituasjonen må lærere være spesielt oppmerksomme på mikrosøvn (korte øyeblikk av søvnanfall, varighet fra sekunder til noen minutter), samt automatisert- og utagerende atferd når søvnligheten er størst.

Dette bør håndteres ved å redusere årsaken (søvnligheten) med tilbud om for eksempel å ta en liten sovepause (power-naps) 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. Elever med narkolepsi med katapleksi bør ha ekstra tilsyn på turer, ved svømning o.l., grunnet økt risiko for skader og ulykker.

Tilsvarende tiltak som er viktige å vurdere er: rom til å sove i på skolen, pauser, lufttetter i friskluft, skifte av aktivitet, redusert oppgavetilfang, 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, samt eventuelt skoleskyss.

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

Mikrosøvnen kan gjøre at man kan ha vansker med å få med seg helheten. Arbeidsoppgaver som å lese i gjennom en tekst man har skrevet 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 som har narkolepsi beskriver også 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 bl.a kunne gi bedre forutsetninger for å tilegne seg nytt stoff og til å formidle det eleven selv ønsker.

Da narkolepsi er en livslang diagnose, vil det også være hensiktsmessig for videre opplæring at man blir vant til å benytte 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.

Ta gjerne kontakt med NevSom ved behov.