

**Narkolepsiaan sairastuneen
lapsen ja nuoren arki
sekä siinä selviytyminen**

YKSIN JA YHDESSÄ
– TUKIEN JA LÄHELLÄ OLLEN

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:23

Narkolepsiaan sairastuneen lapsen ja nuoren arki ja siinä selviytyminen
YKSIN JA YHDESSÄ – TUKIEN JA LÄHELLÄ OLLEN

Toimituskunta: Taru Koivisto (pj.), Risto Ahonen, Outi Saarenpää-Heikkilä, Katja Sibenberg,
Anni Virolainen-Julkunen, Minna Westerholm

Toimitus: Maarit Huovinen

2. korjattu painos

ISBN 978-952-00-3268-5 (PDF)

ISSN-L 2242-0037

ISSN 2242-0037 (verkkojulkaisu)

URN:ISBN: 978-952-00-3268-5

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3268-5>

www.stm.fi/julkaisut

Graafinen suunnittelu ja taitto: AT-julkaisutoimisto Oy
Helsinki 2012

SISÄLLYS

Lukijalle	5
Lasten narkolepsia hoitavan lääkärin näkökulmasta, lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä	6

OSA I

Lapsen ja nuoren elämä sairauden kanssa	11
”Pyrimme pitämään vuorokausirytmim arkena säännöllisenä”, vanhempi kertoo	11
”Mottona on, että syödään elefantti pala kerrallaan”, vanhempi kertoo	12
Lasten ja nuorten arki – miten narkolepsian oireet ilmenevät, vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista	13
Ongelmana varhaistunut murrosikä ja aggressiivisuus, vanhempi kertoo	15
Tärkein selviytymiskeino: yleinen positiivinen ajattelutapa, nuoret kertovat, otteita kyselyn vastauksista	16
”Tarvitaan rakkautta, hoivaa ja hyväksyntää”, vanhempi kertoo	18
Vanhempien tunteja, otteita kyselyn vastauksista	19
Selviytyminen – läheisten ja nuorten omia kokemuksia.....	21
Selviytyminen – hoitava lääkäri vastaa, lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä	23
Perhe tapahtumien keskipisteenä	26
Perheen suhtautuminen narkolepsiaan ja sen oireisiin, vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista	26
”Joudumme tavattomasti ponnistelemaan, että lippu pysyisi korkealla”, vanhempi kertoo ..	27
”Sisarukset ovat keskenään luoneet pelisäännöt, joista neuvottelevat”, vanhempi kertoo....	28
Sisaruusside on vahva, vaikka vaikeuksiakin on, nuoret ja vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista.....	28
”Lapsi haluaa, että hänen reaktionsa huomataan”, vanhempi kertoo	29
Tahto olla ”normaali” auttaa jaksamaan, nuoret kertovat, otteita kyselyn vastauksista	30
”Avainsanat ovat kärsivällisyys, huolenpito, toive paremmasta”, vanhempi kertoo.....	30
Minkälaista tukea perhe saa tai toivosi saavansa, vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista.....	31
Parisuhde? Siinähan se sivussa eteenpäin menee kuin mummo lumessa, nuoret ja vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista.....	32
Selviytyminen – läheisten ja nuorten omia kokemuksia.....	34
Koulu, kaverit ja harrastukset	35
Sairaus asettaa opiskelulle erityisvaatimuksia, nuoret kertovat, otteita kyselyn vastauksista	35
Oppia saamassa 1: esikoulu, ala-aste, yläaste, lukio, vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista.....	35
Oppia saamassa 2: erityiskoulu, pienryhmäopetus, ranskalainen koulu, kotikoulu, vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista.....	38
”Ylioppilaskirjoituksissa minulla oli oma tila”, nuori kertoo	40
Opiskelemaan, mutta minne ja mitä, nuoret ja vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista	40
Kaveripiiri – piiri pieni pyörii, vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista	41
”Kaverit vitsailevat: Tyyppi sammuu”, vanhempi kertoo	42

”Liikunta on tärkeää narkolepsiaa sairastavalle”, vanhempi kertoo.....	42
Harrastuksia, joita kerrotaan harrastettavan, kyselystä poimittua tietoa.....	43
Harrastuksia, jotka ovat jääneet – sekä mahdollinen syy miksi, kyselystä poimittua tietoa	44
Selviytyminen – läheisten ja nuorten omia kokemuksia.....	45
OSA II	
Narkolepsian diagnosointi eli toteaminen, lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä	47
Narkolepsian lääkehoito, lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä.....	48
Sopeutumisvalmennuskurssit Kelan järjestäminä, kehittämispäällikkö Tuula Ahlgren	50
Narkolepsiaa sairastava oppilas koulun näkökulmasta, opetusneuvos Heidi Peltonen.....	52
Vihaa ja rakkautta, nuoriso- ja perhetyöntekijä Ilkka Rantanen	60
”Teen kaikkea, mihin pystyn”, 14-vuotiaan Minttu Virtasen haastattelu.....	62
Lisätietoja	64

LUKIJALLE

Tämä opas on syntynyt narkolepsiaan sairastuneiden lasten vanhempien aloitteesta. Sen tarkoituksena on jakaa kokemuksia narkolepsiaan sairastuneen lapsen ja nuoren sekä hänen perheensä arjesta ja siinä selviytymisestä. Koska elämä sairauden kanssa ei ole helppoa, oppaaseen on pyritty kokoamaan käytännössä hyväksi havaittuja neuvoja ja ajatuksia, joista voisi olla apua kaikille, jotka ovat tekemisissä narkolepsian kanssa. Tärkein ryhmä muodostuu perheistä, joille oppaan toivotaan avaavan ovia selviytymiseen päivästä toiseen.

Oppaaseen on koottu kokemuksia narkolepsiaan sairastuneilta ja heidän perheiltään. Keväällä 2012 toteutettuun verkkokyselyyn saatiin vastauksia ympäri Suomen, 37 sairastuneelta lapselta, nuorelta ja perheeltä, jotka kertoivat elämästään ja omista selviytymiskeinoistaan narkolepsian kanssa. Vastaajista kymmenkunta oli itse sairastunut narkolepsiaan, muut vastaajat olivat heidän vanhempiaan, isovanhempiaan tai muita läheisiään. Suurin osa oppaan sisällöstä koostuu tästä aineistosta, kokemuksista elämän eri alueilta, kodista kouluun, kaveripiiriin ja harrastuksiin.

Vastauksista käy ilmi, että sairastuneet lapset ja nuoret oireilevat eri tavoin, osa hyvinkin rajusti. Lähes kaikilla on kokemusta myös poikkeuksellisen runsaasta lääkityksestä, ikätovereihinsa verraten. Elämää helpottaisi, jos ympärillä olisi enemmän osaamista, erityisesti ammattilaisten keskuudessa, joka puolella Suomea. Siksi oppaan sisältöä on täydennetty hoitavan lääkärin näkökulmalla, tietoisella Kelan järjestämistä sopeutumisvalmennuskursseista sekä ottamalla mukaan koulun näkökulma narkolepsiaa sairastavasta oppilaasta.

Opasta suunnitellut toimituskunta toivoo oppaan saavuttavan kaikki, jotka ovat tekemisissä narkolepsiaa sairastavien lasten ja nuorten kanssa. Tieto narkolepsiasta ja selviytymiskeinoista auttaa myös terveydenhoitohenkilökuntaa, opettajia, kaveripiiriä ja harrastusten vetäjiä tukemaan sairastunutta lasta ja nuorta, hänen perhettään ja toisiaan.

Parhaat kiitokset kaikille tähän työhön osallistuneille, erityisesti kyselyyn vastanneille! Te olette tosielämän selviytyjiä ja sankareita.

Helsingissä, elokuussa 2012,

Toimituskunta

Toimittajan kynästä

Haluan kiittää kaikkia kyselyyn vastanneita. Olen pyrkinyt sulattamaan ja suodattamaan tähän oppaaseen tekstiä narkolepsiaan sairastuneiden perheiden arjen kokemuksista ja nimenomaan selviytymisestä. Kyselyvastauksia on toimitettu, tiivistetty ja yhdistetty siten, että ne mahdollisimman totuudenmukaisesti kuvaisivat narkolepsiaan ja/tai katapleksiaan sairastuneiden elämää, lasten ja nuorten tavallisia päiviä, koulunkäyntiä, kaveripiiriä ja harrastuksia.

Maarit Huovinen, lääketieteen toimittaja, tietokirjailija

LASTEN NARKOLEPSIA HOITAVAN LÄÄKÄRIN NÄKÖKULMASTA

lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä

”Narkolepsiaa sairastavat lapset ja nuoret ovat monioireinen ja taudin vaikeusasteelta vaihteleva ryhmä, jonka hoito on keskitetty erikoissairaanhoidon lastenneurologisiin moniammatillisiin työryhmiin. Niissä pyritään tukemaan mahdollisimman hyvää ja tasapainoista elämää taudista huolimatta.

Lasten ja nuorten narkolepsian ennuste on aikuisneurologian näkökulmasta useimmiten varsin lohdullinen. Oireiden nähdään vuosien jälkeen tasoittuvan, ja potilaat oppivat elämään sairautensa kanssa pääosin hyvin.

Koska hoitomenetelmät ovat edistyneet, äskettäin sairastuneet lapset ja nuoret tulevat todennäköisesti pärjäämään aikuisuudessa aiempaa paremmin, vaikka työllistyminen ja elämänlaatu ovat tämän hetkisten tutkimusten mukaan huonompia kuin terveillä.”

Narkolepsia on verraten harvinainen tauti. Aikuisilla sen esiintyvyydeksi on arvioitu keskimäärin 30 potilasta sataatuhatta aikuista kohden. Lasten esiintyvyyksistä ei ole täyttä käsitystä, mutta vaikka tauti diagnosoidaan usein vasta aikuisena, oireet alkavat keskimäärin murrosiässä. 2000-luvun Suomessa on narkolepsiaa diagnosoitu alle 16-vuotiailla kolmesta seitsemään tapausta vuodessa.

Vuonna 2010 havaittiin alle 18-vuotiaiden narkolepsian esiintyvyydessä jyrkkä nousu, jonka ainoaksi selittäväksi tekijäksi on tähän mennessä löytynyt vuosien 2009–2010 sikainfluenssaepidemian aikana annettu Pandemrix-rokotus. Sairastuneista oli saanut sen lähes jokainen. Nyt tutkitaankin, millä mekanismeilla rokotus on voinut taudin aiheuttaa.

Jo entuudestaan tiedetään, että narkolepsia on mitä ilmeisimmin ihmiskehon oman puolustus- eli autoimmunimekanismin pohjalta syntyvä keskushermoston sairaus. Aivojen hypothalamuksessa on oreksiinia eli hypokretiinia tuottava solujärjestelmä, jonka on osoitettu tuhoutuvan narkolepsiassa; tällöin oreksiinin tuotanto vähenee tai loppuu. Välittäjäaine oreksiini on keskeisellä sijalla ihmisen vireystilan säätelyssä, ja se osallistuu myös energiatasapainon ja tunne-elämän säätelyyn.

Narkolepsiassa autoimmunijärjestelmä alkaa toimia virheellisellä tavalla tuhoten oreksiinisolut. Laukaiseviksi tekijöiksi on epäilty erilaisia infektioita kuten angiinaa aiheuttavaa streptokokkia – ja myös itse sikainfluenssaa.

NARKOLEPSIAN OIREET JA ILMENTYMÄT

Ensimmäinen oire narkolepsiassa on yleensä huomattava päiväväsytys. Lapsi alkaa nukkua ylimääräisiä päiviä ja nukahtelee tahattomasti – herkemmin rauhallisissa tai tylsissä tilanteissa, mutta äärimmillään myös aktiivitoiminnoissa kuten syödessä, pelatessa ym. Hyvin tyypillistä on auton kyydissä nukahtaminen. Muutamissa tapauksissa tämä on jopa ollut ensimmäinen oire, johon vanhemmat ovat kiinnittäneet huomiota.

NUKAHTELU. Nukahteluun kiinnittyy myös opettajien huomio. Kotiin on voinut tulla viestiä, että lapsen kunnollisesta nukkumisesta pitäisi huolehtia. Toki tavallisempi syy kuin narkolepsia oppitunneilla nukahteluun on riittämättömän unen aiheuttama murrosikäisen väsymys. Nukahtelun seuraukset voivat näkyä myös koulumenestyksessä. Lähes kaikkien narkolepsiaa sairastavien koululaisten oppiminen kärsii: väsymys vaikuttaa keskittymiseen, aloitekykyyn ja muistamiseen, ja nukkuessa menee koko opetus tietysti täysin ohi.

Narkoleptinen väsymys on voimakkuudeltaan erittäin invalidisoivaa, ja se lisää myös tapaturmariskiä.

KATAPLEKSIA. Katapleksia on toinen keskeinen oire. Sitä esiintyy 80 prosentilla potilaista. Katapleksia alkaa yleensä hieman päiväväsymysvaiheen jälkeen, joskus taas viive voi olla pitkäkin. Katapleksialla tarkoitetaan äkillisen ja voimakkaan tunnetilamuutoksen yhteydessä esiintyvää lihasjänteveyden menetystä. Tyypillisin esimerkki on nauraessa ilmenevä jalkojen heikotus, jolloin potilas voi vaikkapa lysähtää maahan.

Oire saattaa näkyä myös muissa lihasryhmissä: ilmenee pään nyökähdyksiä, kasvojen valahduksia, silmäluomien sulkeutumista tai leukojen loksahduksia. Lisäksi oire voi esiintyä vartalon tai käsien lihaksissa.

Laukaiseva tunnetila katapleksiassa saattaa olla myös vihastuminen, pelästymisen tai yllättyminen. Joskus ei välttämättä tarvita mitään tunnetilan muutosta – joillakuilla esimerkiksi fyysinen rasitus laukaisee oireen.

Katapleksia on sosiaalisesti haittaava ja altistaa myös vaaratilanteille, esimerkiksi uiminen onnistuu vain valvotuissa olosuhteissa. Noin viidenneksellä potilaista ei ole tätä oiretta.

YÖUNEN HÄIRIINTYMINEN. Narkolepsian kolmas tyypillinen piirre on yöunen häiriintyminen. Unirekisteröinnissä nähdään, että potilas kokee runsaasti lyhyitä hereillehavahtumisia, joita hän ei välttämättä itse edes tiedosta. Kuitenkin varsin monet tuntevat nukkuvansa huonosti. Moni näkee niin ikään paljon painajaisia, ja noin joka viidennellä esiintyy nukahtamiseen ja/tai heräämiseen liittyviä harha-aistimuksia ja halvaustiloja; yhdessä esiintyessään ne ovat hyvin pelottavia ja tekevät yöstä rikkonaisen.

Nämä piirteet liittyvät vireystilan säätelyhäiriöön siten, että yöunen perusrakenne on rikkoutunut.

Normaali uni muodostuu NREM-unen kevyestä ja syvästä unesta sekä REM-unesta. Narkolepsiassa REM-unta esiintyy epätyypillisesti heti nukahtamisen jälkeen, vaikka tavallisesti se alkaa vasta reilu tunti nukahtamisesta. REM-unen aikana aivokuoren toiminta on vilkasta ja nähdään juonellisia unia, myös painajaisia. Lihaksisto on sen sijaan pääosin lamaantunut. Vain pallea huolehtii hengityksestä ja silmien lihakset liikuttavat silmiä luomien alla nopeasti edestakaisin. Siitä unijakson nimi: nopeat silmänliikkeet eli Rapid Eye Movements, REM-uni.

Narkolepsiassa havaitut monet poikkeavuudet liittyvät juuri REM-kontrollin häviämiseen. Harhat ja halvaustilat, joita tulee nukahtamis- ja heräämisvaiheessa eivät kuulukaan REM-univaiheeseen, vaan ne ovat irrallisina ilmeneviä uniennäkemisiä ja lihasten lamaantumisia. Myös aiemmin kuvattu katapleksia on samaa alkuperää.

Ja niinkin voi tapahtua, ettei REM-uneen liittyvää normaalia lihaslammaa tulekaan, jolloin liikkumiskyky säilyy ja ihminen ”näyttelee” unensa. Tätä sanotaan REM-unen käytöshäiriöksi, ja sitäkin esiintyy narkoleptikoilla yleisesti.

MUUT UNIHÄIRIÖT. Myös muita unihäiriöitä havaitaan narkoleptikoilla tavallista enemmän. Sellaisia ovat NREM-uniin (Non-REM) liittyvät unissakävely, unihumala ja öinen kauhukohtaus sekä unen vaiheesta riippumaton jaksottainen jalkojen liikehäiriö.

Narkolepsian muut piirteet kytkeytyvät oreksiinijärjestelmän vaikutuksiin energiansäätelyssä ja tunne-elämässä.

PAINONNOUSU. Hyvin tyypillistä on, että narkoleptikko lihoo, vaikka syömistottumukset eivät muuttuisikaan. Väsymykseen liittyy usein lisääntynyt ruokahalu ja liikunnan vähäisyys, joten vaikka painonnousu ei välttämättä johdakaan selvään ylipainoon, ruumiinrakenne muuttuu yleensä vankempaan suuntaan.

TUNNE-ELÄMÄ. Tunne-elämän säätelyn ongelmat – etenkin jos murrosikä puhkeaa huomattavan varhain – koetaan monesti kaikkein häiritsevimpinä ja vaikeimmin hillittävinä oireina. Ne voivat ilmetä lisääntyneenä aggressiivisuutena ja impulsiivisuutena, toisilla taas esiintyy masentuneisuutta ja syrjään vetäytymistä.

Jälleen on väsymys aiheuttamassa ja lisäämässä näitä oireita, mutta myös siitä riippumattomia tunne-elämän häiriöitä havaitaan usein.

”Narkolepsian hallitsemiseen käytetään ei-lääkkeellisiä hoitoja ja keinoja sekä lääkehoitoa. Keskeisiä ovat säännölliset elämäntavat, erityisesti hyvä unirytm. Varsinaista parantavaa lääkehoitoa ei narkolepsiaan toistaiseksi ole.”

ELÄMÄNTAVAT NARKOLEPSIAN HOIDOSSA

PÄIVÄUNET. Päiväunet ovat välttämättömiä useimmille potilaille, vaikka lääkitys olisi käytössä. Ihanteena voisi pitää, että narkoleptikko nukkuisi sekä alku- että loppuilltapäivästä yhden, enimmillään puolen tunnin mittaiset päiväunet. Ensimmäiset puolen päivän aikaan, lounaan jälkeen ja toiset neljän maissa illtapäivällä. Toki sopiva päiväunirytm voi olla viime kädessä hyvinkin yksilöllinen, ja se selviää kokeilemalla ajan mittaan.

Ensimmäiset päiväunet – jotka tulisi ottaa kesken koulupäivän – jäävät usein väliin, koska lapset eivät suostu niitä nukkumaan. Useimmille on tärkeää olla mahdollisimman samanlainen muiden ikätoverien kanssa. Päiväunien vastustusta aiheuttaa myös se, että lapset kokevat jäävänsä nukkuessaan paitsi kivoista asioista, kuten välitunneista ja kaverien tapaamisista.

Monet haluavat lisäksi vaieta sairaudestaan kaveripiirissä kokonaan, mikä on tietysti lapsen oma valinta. Lääkärinä uskon, että sairaudesta kannattaisi puhua edes muutamalle läheiselle ystävälle, tämä saattaisi helpottaa sairauden hyväksymistä ja sen kanssa selviytymistä.

RIITTÄVÄ YÖUNI. Ongelmallisinta päivärytmä on silloin, kun päiväunia vältellään viimeiseen asti ja alkuillasta nukahdetaan väkisin – usein vielä tunniksi, pariiksi. Tämä kostautuu nukahtamisvaikeutena sillä hetkellä, kun pitäisi mennä oikeasti yöpuulle. Riittävästä yöunesta huolehtiminen onkin ensiarvoisen tärkeää.

RUOKAILUTOTTUMUKSET. Ravintoon ja ruokailuun on syytä kiinnittää huomiota erityisesti niiden, joiden paino pyrkii nousemaan. Kaikkien narkoleptikkojen olisi silti hyvä välttää nopeasti verensokeria nostavia ravintoaineita, kuten makeisia, leivonnaisia, virvoitusjuomia ja vaaleaa leipää.

Energiajuomia ei pitäisi suosia ainakaan säännöllisessä käytössä, vaikka niillä on piristävää vaikutusta. Kahvi lienee parempi vaihtoehto, joskin ylenpalttista käyttöä on syytä välttää.

Ravintoaineiden vaikutusta narkolepsiaan on toistaiseksi tutkittu vähän, joten ohjeet pohjaavat maalaisjärkeen ja yleisesti hyväksytyyn ravitsemustietouteen.

LIIKUNTA. Liikunta on hyvin suositeltavaa. Usein käy kuitenkin niin, että liikunnallisesti aktiiviset lapset muuttuvat sairastuttuaan huomattavan passiivisiksi. Narkolepsia laskee fyysistä suorituskykyä selvästi, vaikka tutkimusnäyttöä tästä puuttuukin. Terveelliseen hyötyliikuntaan täytyy joka tapauksessa kannustaa.

Liihalliseen ”tietokoneella istumiseen” kannattaa kiinnittää erityisesti huomiota, koska se selvästi vähentää liikkumista ja usein sotkee vuorokausirytmää.

PERHE, MUUT SUKULAISET, KAVERIT JA YSTÄVÄT. Sosiaalisuudesta on hyvä pitää kiinni, sillä on vahingollista, jos lapsi vetäytyy ja jää yksin. Tästä näkökulmasta yhteydenpito verkossa on myönteinen asia. Kohtuus pitää silti muistaa siinäkin.

NARKOLEPSIA, YMPÄRISTÖ JA YHTEISKUNTA

Koska monien narkolepsiapotilaiden vireyttä alentavista oireista ei edellä kuvattujen hoitojenkaan avulla päästä riittävästi eroon, on myös ympäristö järjestettävä niin, että se tukisi parhaalla mahdollisella tavalla tautia sairastavan lapsen ja nuoren oppimista ja sosiaalista elämää.

Narkolepsia asettaa mm. seuraavia haasteita koululaitokselle ja opettajille:

- Koulujen alkamisaika saisi mielellään olla klo 9 tai myöhemmin, varsinkin jos koulumatka on pitkä.
- Koska vireys on yleensä parhaimmillaan aamupäivän viimeisinä tunteina, olisi keskittymistä vaativat lukuaineet syytä sijoittaa niihin.
- Samoin kokeet olisi hyvä ajoittaa mieluummin aamu- kuin iltapäivään.
- Myöhäistunnit voisivat taas painottua taitoaineisiin.
- Itse oppitunnit olisivat ihannetapauksessa sisällöltään vaihtelevia ja vaatisivat myös oppilaiden omaa aktiivisuutta. Silloin narkoleptikon olisi helpompi pysyä hereillä ja keskittyä opetukseen, sillä yksitoikkoisessa, passiivisessa kuuntelutilanteessa uni vie monesti voiton.
- Rauhallisen lepotilan järjestäminen narkolepsiaa sairastavalle lapselle ja nuorelle on mielestäni koulun velvollisuus.

KOULUMENESTYS. Oppimisasioiden arvioinnissa tarvitaan lapsen psykologista tutkimusta, ja psykologi voi antaa hyviä neuvoja niin opettajille, vanhemmille kuin lapselle itselleenkin. Psykologin näkemyksiä voi käyttää myös arvioitaessa hoidon tehoa.

VAPAA-AIKA. Koulun ulkopuolisen vapaa-ajan järjestäminen on tietysti yksilöllistä ja riippuu lapsen harrastuksista ja perheen kokonaisuudesta. Olisi kuitenkin hyvä, jos vanhemmat pystyisivät seuraamaan ja tukemaan narkolepsiaa sairastavan lapsensa levon, läksyjen ja vapaa-ajan rytmittymistä.

Säännöllisyys on eduksi. Rajojen asettaminen on tärkeää lapsen sairaudesta huolimatta, mutta toisaalta vaatimustaso on mukautettava hänen jaksamiseensa.

AMMATINVALINTA. Narkolepsia aiheuttaa nuoren ammatinvalinnalle tiettyjä rajoitteita. Mitkään ammattimaiseen kuljetukseen liittyvät alat eivät tule kyseeseen. Yksitoikkoisia valvontatehtäviä on niin ikään syytä välttää, ja vuorotyöhönkin pitää suhtautua varauksella.

YHTEISKUNNAN TUKI. Yhteiskunnan tarjoamia tukimuotoja ovat sopeutumisvalmennuskurssit ja vammaistuki. Lisäksi Pandemrix-rokotukseen liitetyissä narkolepsiatapauksissa on perheillä ollut mahdollisuus saada korvauksia Lääkevahinkovakuutuspoolista. Hoitavissa sairaaloissa sosiaalityöntekijät ja kuntoutusohjaajat neuvovat vanhempia hakemusten tekemisessä, ja lääkäri liittää niihin lausuntonsa.

”Narkolepsiaa voi olla
ilman katapleksia.
Kuitenkin noin
80 prosentilla potilaista
on myös katapleksia.
Toisin sanoen viidenneksellä
ei ole tätä oiretta.”

LUE LISÄÄ kohdista ”Narkolepsian diagnosointi eli toteaminen” s. 47 ja ”Narkolepsian lääkehoito” s. 48, asiantuntijana lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä.

OSA I

LAPSEN JA NUOREN ELÄMÄ SAIRAUDEN KANSSA

Miten narkolepsiaan sairastuneen lapsen ja nuoren arki sujuu? Miten toimitaan tilanteissa, joissa oireilu ilmenee? Minkälainen vuorokausirytmillä lapsella tai nuorella on?

Nukutaanko päiväunia ja miten ne vaikuttavat vireyteen? Miten sairastunut on oppinut käsittelemään narkolepsiaa ja miten hän jaksaa huolehtia itsestään? Millaisia selviytymiskeinoja lapsi ja nuori on kehittänyt?

Paljon kysymyksiä, joihin on olemassa hyvinkin yksilöllisiä vastauksia. Seuraavassa luvussa avataan joitakin ovia arkielämään, etsitään selviytymiskeinoja – ja jaetaan yhteisiä tunteita ja kokemuksia.

”Pyrimme pitämään vuorokausirytmien arkena säännöllisenä”

vanhempi kertoo

Miten arki sujuu, miten toimitte, kun ilmenee oireilua? Hyviä kysymyksiä, kun ohjeita ei juuri ole. Toimiminen on aina spontaania. Kotona pyrimme pitämään vuorokausirytmien arkisin hyvin säännöllisenä. Arki sujuu siten, että isä vie lapsen aamulla kouluun ja koulukyyti tuo kotiin. Matkat hän nukkuu mennessä ja tullessa. Jos koulupäivä venyy yli yhden iltapäivällä, lapsi on tosi uupunut. Koulun jälkeen hän on yksin kotona ja usein nukahtaa.

Pahinta tällä hetkellä on, ettei meillä saa puhua tästä sairaudesta. Kaikki sanat pitää valita hyvin tarkkaan, etenkin jos haluaa kysyä jotakin sairauteen liittyvää, kuten ”nukuitko autossa kotimatalla?”. Lapsen sulkeutuneisuus stressaa meitä aikuisia. Kovasti toivon, että saisimme apua tähän kuntoutuksissa (sopeutumisvalmennuskursseilla), joita on kesällä ja lokakuussa.

Sairastuneen oma selviytymiskeino on, että hänen on aina tehtävä jotakin autossa. Esimerkiksi iPad on todella tärkeä. Sen avulla pysyy hereillä kulkuvälineissä, kotona ja kylässä. Jos lapsi vain istuskelee, silloin uni voittaa.

Itsestään huolehtiminen on jokseenkin kunnossa. Hän on luonteeltaan hyvin tarkka, joskin tarkkuus menee välillä saivarteluksi, jolloin hän ryhtyy jankuttamaan: asiat otetaan kovin kirjaimellisesti.

Vielä muutama havainto. Ensinnäkin vireyden kannalta olisi hyvä, että kouluruokailuun kiinnitettäisiin huomiota: vähemmän ei-hiilihydraattista ruokaa. Toiseksi olen huomannut, että kaverit ovat kaikonneet. Ennen kavereista oli ruuhkaa, nyt sairauden jälkeen heistä on pulaa. Tämä aiheuttaa masennusta. Lisäksi koulukyyti orjuuttaa, tuntien jälkeen nuori ei voi jäädä vaihtamaan edes kuulumisia, vaan hänen on juostava koulukyytiin. Ja vielä: hän ei halua (eikä ehkä ymmärrä), että hänen kohdallaan pitäisi koulussa tehdä joitakin poikkeuksia. ”Haluan olla kuten muutkin!”

OMAT TOIVEENI ARJEN SUJUMISESTA: kun koulussa tiedetään, että lapsi sairastaa narkolepsiaa, hänelle pitäisi suoda a) tarkka ruokavalio b) lepoetki välitunnilla edes kerran koulupäivässä – ja etenkin silloin, kun koulun jälkeen on tukiopetusta. Oppi ei mene perille, kun on yliväsynyt.

”Mottona on, että syödään elefantti pala kerrallaan”

vanhempi kertoo

Arki sujuu siedettävästi, koska äiti on kotona. Unirytmii on hyvä, illalla nukkumaan ennen kymmentä, aamulla herätys kahdeksalta. Jos jostakin syystä unet jäävät väliin, uni tulee sohvalle 19:30. Lapsi herää silloin yleensä ennen kymmentä, ja menee tunnin valvellaolon jälkeen virallisesti nukkumaan. Lapsi herää kerran yössä ja siirtyy vanhempien sänkyyn jatkamaan uniaan.

Ainakin 45 minuutin unille olisi tarvetta päivittäin. Kotona ollessaan lapsi nukkuuikin päiväunet. Hän kuvittelee, että niin tekevät kaikki muutkin lapset, jos väsyttää. Hän ei siis koe itseään mitenkään poikkeavaksi. Tämä on mielestämme hyvä juttu, sillä emme halua, että lapsen koko identiteetti muodostuu sen ympärille, että hän on sairastunut rokotteesta narkolepsiaan.

Autossa ja muissa liikennevälineissä nukkuva lapsi tuetaan niin, ettei pää retkahda tai lapsi tipahda esimerkiksi bussissa penkiltä. Yleensä bussimatkat seistään, koska silloin lapsi havahtuu helpommin, kun nukahtaa. Paino nousi sairauden alussa 20 prosenttia ja siihen liittyi raju turvotus. Nyt paino on laskenut lähes normaaliksi.

”Humalaoireiden” saadessa vallan – ne johtuvat mm. sokerin syönnistä – vanhempien on pakko valpastua. Silloin hän mitä todennäköisimmin alkaa tarkoituksella ärsyttää siskoaan. Hän läpsii ja potkii tätä. Vaarana on, että lapsi kaatuu ja kolhii itsensä. Ratkaisuna sisko ohjataan pois tilanteesta.

Koulussa sairaudesta ei ole puhuttu ääneen. Vain osa kavereista tietää siitä. Vaikeimpina aikoina apuna oli terapiavaha, se auttoi pysymään hereillä ja oli jotakin konkreettista. Terapiavahaa voi esimerkiksi puristaa, venyttää, vääntää ja nipistellä, se voi tuoksua ruusu- tai jasmiinille tai vaikkapa laventelille. Uskotaan, että se tyynnyttää mieltä.

”Sairaus on kestänyt jo
yli kaksi vuotta ja
oireilu on yllätyksellistä.
Olemme hoitaneet aina
oireen kerrallaan pois.”

”Alusta alkaen
mottona on ollut,
että syödään elefantti
pala kerrallaan.”

Lasten ja nuorten arki – miten narkolepsian oireet ilmenevät

vanhemmat kertovat, otteita kyselyyn vastauksista

"Oireet ovat helpottaneet"

Oireista masennuskohtaukset ajoittuivat ennen aina iltapäivään, mutta niihin on nyt tullut helpotusta, kun saimme lääkäriltä uudet lääkkeen annostusohjeet ja vinkin ajoittaa lääkkeen ottaminen toisin. Muutenkin masennus on ajoittaista. Raivaritkin ovat jo ohi, ne ajoittuivat sairauden alkuvaiheeseen.

Strukturoitu arki on tärkeä, lapsi ei pidä muuttuvista tilanteista ja yllättävistä käänteistä.

Sairauden käsittelyssä ovat jonkin verran auttaneet käynnit lastenpsykiatrin luona (n. 10 kertaa). Tuntuu, ettei meillä ole ainakaan toistaiseksi tarvetta erityisterapiaan. Lapsi huolehtii itsestään hyvin.

"Väsytys on syvä"

Päivälääkitys ei tunnu riittävän. Nuori nukkuu joka tunnilla koulussa ja näkee hallusinaatioita. Opetusta menee paljolti ohi ja nuori joutuu työskentelemään aina vain kovemmin. Päiväunia hän nukkuu 4 – 5 kertaa päivässä ja ellei häntä herätetä, hän vain jatkaisi uniaan. Nuori on kärtyinen ja vihainen ja kärsii muistiongelmista.

Nuori nukahtaa kaikissa kulkuvälineissä, hän on nukahtanut kävellessäänkin. Ei siinä toinen voi mitenkään toimia, on vain itse pidettävä omat hermot kurissa, ei kannata hermostua. Tunteilleenkaan nuori ei voi mitään: joskus raivoaa tai on ärtynyt.

"Onneksi hän on itse
jollain lailla "hyväksynyt" tilanteen,
tosin toivoo, että
parempia lääkkeitä kehitettäisiin."

"Murkkuikä tekee tuloaan"

Lapsi jaksaa hoitaa koulunsa hyvin, mutta nukkuu päiväunet päivittäin ja on masentunut. Hän ei jaksa ylläpitää kaverisuhteitaan ja katsoisi vain televisiota. Murkkuikäkin tekee tuloaan – siis se narkolepsiaan liittyvä enneaikainen murrosikä. Lasta ei saa enää perheen toimintoihin mukaan, eikä hän osallistu juurikaan kotitöihin eikä halua ulkoilla. Jos jotain yhteistä aktivointia yrittää, hän alkaa heti nukkua. Painonnousu häiritsee, mutta hän syö silti mielellään herkkuja, vaikka tietää, ettei se ole hyväksi.

Nukkumaanmenoajoista on yritetty pitää kiinni. Se on vaikeaa, koska lasta ei tahdo saada millään tekemään iltatoimia, jolloin nukkumaanmeno venähtää. Painajaisia on silloin tällöin, mutta ne ovat vähenemään päin. Aamulla herääminen kestää puoli tuntia ja häntä täytyy käydä jatkuvasti herättelemässä. Tätä patistamista on kaikessa muussakin, tosin hän hoitaa omatoimisesti läksyjen teon ja välipalan syömisen heti koulusta tultuaan.

"Kotona puhutaan paljon"

Katapleksian oireita pyritään estämään pitämällä mielentilan vaihtelut minimissä. Myös nukkumaanmenoajat yritetään pitää säännöllisinä. Levotonta yöunta on vaikea hallita, joskin lääkkeestä on jonkin verran apua. Painon nousun kanssa on ongelmia, vaikka ruokavalio on säännöllistä ja terveellistä: paljon kasviksia, ei rasvaisia ruokia eikä herkkuja päivittäin.

Keskittymiskyvyn puute ja ajatuskatkot kiusaavat ajoittain, lapsi ei saa sanotuksi asioita loppuun, sanat ovat hukassa ja hänen on vaikea muodostaa lauseita ilman keskeytyksiä.

Aloitekyvyttömyys ilmenee siten, etteivät mitkään asiat tahdo kiinnostaa, innostus puuttuu, pitää houkutella tekemään jotakin aktiivista hommaa, kuten liikuntaa. Päiväunet ovat koulussa jääneet melkein kokonaan pois, mutta koulusta kotiin tullessa lapsi nukkuu korkeintaan tunnin. Aamuisin on jonkin verran raivareita, ei tahtoisi jaksaa nousta kouluun.

”Jotenkin vaan tulee toimeen
oireiden kanssa, kun on PAKKO.
Kotona puhutaan paljon,
lapsi on avoin, jos on ongelmia,
hän kertoo niistä.
Puhuminen on helpottanut oloa.”

”Periksi ei anneta”

Tilanne on alkanut tasoittua, esimerkiksi raivareita ei juuri enää ilmaannu, keskittymättömyyttä ja aloitekyvyttömyyttä on jonkin verran, masennusta ei niinkään. Nuori on päässyt jollakin tavalla sinuksi tautinsa kanssa ja oppinut elämään ja rytmittämään päivänsä. Hän nukkuu joka päivä yhden tai kahdet päiväunet. Yöunet ovat välillä pätkittäisiä, hän puhuu kovasti unissaan.

Onneksi itselläni on terveydenhoitoalan koulutus, jonka avulla pystyin käymään hänen kanssaan asioita läpi. Yhtenä hyvänä tukena oli koulun terveydenhoitaja. Tuolloin asian eteenpäin vieminen, uskotuksi tuleminen ja eri tutkimuksiin pääseminen oli työn takana. Selviytymisessä ovat auttaneet sisu, taistelutahto ja ”periksi ei anneta” -ajattelutapa.

Tänään nuori huolehtii itsestään hyvin. On menty paljon siitä eteenpäin, kun äidin piti jankuttaa, katsoa perään, huolehtia ja kytätä.

”Svårt att hålla tiderna”

Vardagen går bra i skolan, sover i bilen hem från skolan, sover efter maten vid 16–17 tiden. Hon försöker gå och lägga sig klockan 21:30–22:00 tiden och stiger upp 6:30–7:00.

Hon har lärt sig ganska bra, men är bitter för att hon inte är som andra barn i den åldern – får inte köra ”mopo”. Hon klarar sig men kan inte hålla tiderna: att stiga upp på morgonen eller på eftermiddagen om hon sover. Vi ringer och kollar eller väcker henne före vi far på arbete.

Vapaasti suomennettuna: ”Vaikea noudattaa aikatauluja” Arki sujuu hyvin koulussa, nukkuu autossa palatessaan koulusta kotiin, nukkuu ruokailun jälkeen noin 16–17 aikoihin. Yrittää mennä nukkumaan kello 21.30–22.00 ja nousta ylös klo 6.30–7.00. Tyttö on oppinut melko hyvin, mutta on katkera siitä, ettei ole kuin muut samanikäiset – ei saa ajella ”mopolla”. Hän osaa pitää huolta itsestään, mutta ei aina hallitse aikatauluja: vaikeuksia tuottaa herääminen aamulla tai iltapäivällä. Me vanhemmat soitamme hänelle tarkistaaksemme, että hän on herännyt, tai herätämme hänet ennen kuin lähdemme töihin.

”Oireet vaihtelevat”

Lapsi on oppinut sopeutumaan siihen, että hän herää yllättäen tajuamatta, että on nukahtanut. Esimerkiksi koulun keinussa istuessaan hän on oppinut köyttämään itsensä kiinni keinuun, jolloin hän ei tipu, jos sattuisi nukahtamaan. Tällaisissa tilanteissa auttaa huumori! Paremmat kaudet tuovat lohtua heikoimpina kausina. Toisaalta niinä päivinä, kun asiat ovat pahimmillaan (ennätys 27 nukahtamista vuorokaudessa), ei oikein edes tajua ympärillä olevaa maailmaa. Silloin hän on koko ajan unen ja hereillä olon välimaastossa.

Ongelmana varhaistunut murrosikä ja aggressiivisuus

vanhempi kertoo

Ongelmallisin tilanne syntyy lapsen heräämiseen tai nukahtamiseen liittyvissä raivareissa, jolloin lapsi on osittain unen vallassa. Lääkäriin arvon mukaan narkolepsian varhaistama murrosikä lisää aggressiivisuuden ongelmallisuutta: 11-vuotias vastaa kehitykseltään lähes 14-vuotiaan tasoa. Lasta ei pidä ryhtyä silloin ojentamaan tai kieltämään, mikä vain lisää aggressiota. Lähes täydellinen ”vasteettomuus” on paras ratkaisu, mutta käytännössä vaikea toteuttaa. Esimerkiksi pienempien sisarusten reaktiot saattavat olla myös hallitsemattoman spontaaneita, jolloin syntyy sanaharkkaa ja käsirysyäkin.

”Narkolepsiaa sairastavan lapsen on vaikea hallita itseään fyysisesti ja psyykkisesti. Raivarin tullessa yritämme suojautua ja suojata kaikkia osapuolia kiinnipitämisellä, ettei kenellekään sattuisi pahasti.”

Arki sujuu vaihtelevasti. Ala-asteella opiskelevan koulumenestys on romahtanut. Kouluun lähtö ei onnistu heräämisen vaikeuksista johtuen ja poissaoloja tulee viikoittain. Koulussa kaveripiiri on ollut ensiarvoisen tärkeä ja sosiaalinen vuorovaikutus on uskoaksemme kantanut yli masennuksen ja aggressiivisten hetkien. Arkeen kuuluu kitaransoittoharrastus, joka on jatkunut toistaiseksi. Myös talvinen lasketteluharrastus ja kevästä kesään aktivoituvaa skeittaus (potkulautailun muodossa) on päivittäistä ja turvaa liikunnan tarpeen hyvin.

Iltaisin lapsi torakhtelee tai nukkuu jopa tunteja, minkä seurauksena vuorokauden virkein hetki ajoittuu kello 21 ja puolen yön välille. Tästä on seurauksena aamuinen väsymys. 11-vuotiaan on vaikea sallia itselleen päiväunia, vaikka ne olisivat kullan arvoiset, koska silloin on leikkien ja harrastusten aika. Koulussa päiväunien ottaminen, esimerkiksi välitunneilla, on samasta syystä vastenmielistä.

Lapsi kieltää toistaiseksi keskusteluissa sairauden olemassaolon, vaikka varmasti sen jo tajuaa. Mitään terapeutista tapaa avata ongelmaa käsiteltäväksi emme ole keksineet. Olemme olleet toistaiseksi paljoltikin puhumatta asiasta ja toivomme lapsen alitajuisesti ajan kuluessa käsittelevän sitä. 11-vuotiaan on ehkä lähes mahdoton täysin ymmärtää ja hyväksyä ongelman olemassaoloa? Emme tiedä pitäisikö lapsen edes alistua sairaudelleen ja hyväksyä se, sillä nyt hän ainakin yrittää elää muiden ikäistensä tavoin.

Aiemmin havaittu painon kohoaminen on pysähtynyt ja vartalo on nykyään sopusuhtainen paljolti liikunnan ansiosta. Henkilökohtaisesta hygieniasta lapsi huolehtii hyvin. Myös vaatetuksen puhtaus on hänelle tärkeää. Virtuaalinen vuorovaikutus netissä (facebook) on ollut erittäin merkityksellistä. Uusia kavereita löytyy kuukausittain ja harrastustapaamisista sovitaan facebookissa ja tekstiviestein.

Tärkein selviytymiskeino: yleinen, positiivinen ajattelutapa

nuoret kertovat, otteita kyselyn vastauksista

"Tämä ei ole maailmanloppu"

Katapleksian oireiden ilmaantuessa pyrin istumaan tai menemään makuulleni mahdollisimman nopeasti ja turvallisesti. Autoa ajaessa ja väsymyksen tullessa pyrin ajamaan pyöräkalle eli pysähtymään.

Arki sujuu kohtalaisen hyvin olosuhteisiin verrattuna. Aamuisin herään aina kuudelta, mutta harvemmin nousen silloin. Siitä lähtien on lyhyttä, pätkittäistä unta niin pitkään, kun jaksan nousta. Nousemiseen voi pahimmillaan vierähtää puolitoista tuntia, yleensä puolituntia. Arkisin nukahdan yleensä heti tultuani koulusta kotiin. Unet kestävät yleensä 15 minuutista yhteen tuntiin, mutta joskus saattaa mennä lähes kolme tuntia.

Koulun jälkeen käyn harvoin missään, menen yleensä suoraan kotiin. Ilta kuluu nopeasti. Tykkään katsella iltaisin TV:tä ennen nukkumaanmenoa. Usein käy kuitenkin niin, että nukahdan ja herään yöllä kello 24–03 aikoihin, sammutan TV:n ja kömmin sänkyyn. Jos en nukahda vahingossa sohvalle, pääsen nukkumaan noin kello 23–01 tienoilla. Teen koulujuttuja yömyöhään.

Sairaus ja arki

- Olen oppinut mielestäni ihan ok käsittelemään sairautta.
- Olen kertonut sairaudesta vain harvoille (sukulaisille, opettajalleni ja parille ystävälleni), vain niille joiden pitääkin tietää. Jos joku haluaa keskustella asiasta, juttelen mielelläni.
- Yritän antaa itselleni anteeksi, jos en jaksa/ehdi tehdä asioita (ennen tällainen ei käynyt mielessäkään, joten tämä on uutta).
- Liikunta on valitettavasti jäänyt polvivammojen takia vähäiseksi. Valitettavasti "laiskuus" ja väsymys ovat tässäkin suuressa roolissa.

Selviytymiskeinoni

- Tärkein selviytymiskeino on yleinen, positiivinen ajattelutapa. Kaikesta selviää, tämä ei ole mikään maailmanloppu. Myönteinen elämänasenne on auttanut päivittäin siinä, että voin elää "normaalia" elämäni.

"Tilanne saatava vakautettua"

Väsymykseen en ole löytänyt muuta keinoa kuin nukkuminen tai aktiivinen toiminta. Lääkkeen avulla pysyn hereillä jopa 15 minuutin bussimatkan, mutta jo yli 20 minuutin matkoilla – ja esimerkiksi luennoilla – nukahdan yleensä aina.

Sairaus ja arki

Katapleksia ilman lääkitystä on niin raju, ettei kotoa pystyisi lähtemään. Pienikin ärsyke aiheuttaa maahan putoamisen. Katapleksialääkityksen löytäminen on ollut haastavaa. Lääkkeillä on sietämättömiä sivuoireita. Joidenkin valmisteiden kohdalla hankaluuksia ilmeni suositelluissa annosmäärissä.

”Arki on ollut mahdotonta,
kun lääkkeet eivät ole toimineet oikein ja
ilman lääkkeitäkään ei voi olla.
Liikunta pitää virkeänä ja
vähentää hetkellisesti katapleksiaa.”

Tällä hetkellä en usko, että pystyn koskaan suorittamaan yliopisto-opintoja loppuun, johtuen opiskelun luonteesta. Täytyy lukea paljon itsenäisesti kirjoja, jolloin ei yksinkertaisesti pysy hereillä. AMK-koulutuksessa uskoisin pärjääväni, johtuen helpommasta opetuksen tasosta ja enemmän ryhmänä opiskelusta.

Selviytymiskeinoni

- Olen aina osannut sopeutua tilanteeseen kuin tilanteeseen.
- Ei auta itkeä, vaan on mentävä eteenpäin.
- Tilanne pitäisi ensin saada vakautettua, jolloin tietää mihin kyvyt, aika ja sietorajat taipuvat.

”Huumori auttaa”

Kotona väsymyksen tullessa otan päiväunet. Työpaikalla jaksan touhuta, kun otan päiväunet kahvilla tai muulla henkilökunnan tauolla. Nukun ihan vaan siinä pöydän ääressä, muiden silmien alla. Kaikki ovat tottuneita siihen.

Sairaus ja arki

- Kerroin heti työpaikkaa hakiessani sairaudestani. Työpaikalla siihen on suhtauduttu hienosti.
- Katapleksiat ovat pysyneet suurimmaksi osaksi hallussa lääkityksen avulla. Päivisin en saa kohtauksia juuri ollenkaan. Ne tulevat lähinnä illalla hyvässä seurassa.
- Olen itse oppinut nauramaan kohtauksille, joten jos ne tulevat, niin annan niiden vain tulla. Myös lähipiirini osaa ottaa asian kevyesti eikä se ole siksi minulle ongelma.
- Käyn kaksivuorotyössä, joten rytmini on epäsäännöllinen.
- Nukun aamuisin niin pitkään kuin mahdollista. Aamuvuorojen aikana herään kello 6 ja iltavuorojen kello 10–11.
- Iltaisin olen pirteimmilläni kahdeksan jälkeen, joten aikaisin nukkumaan meneminen on vaikeaa. Yritän mennä sänkyyn vasta silloin, kun väsyttää, koska silloin uneni on syvää.
- Olen huomannut, että olen pirteämpi kuuden tunnin syvän unen jälkeen, kuin nukuttuani pitkän, mutta katkonaisen unen.
- Nukun päivittäin noin tunnin päiväunet.

Selviytymiskeinoni

- Huumori on ollut loistava keino hyväksyä katapleksia. Kun on oppinut nauramaan itselleen, eivät muutkaan pelästy. Sanon vaan, että yrittäkää napata kiinni, jos kerkiätte.
- Olin pitkään ylä-asteiässä nauramatta kokonaan, kunnes hoksasin, että joillekin oireille voi oppia nauramaan. Lähipiirini on tottunut sairauteeni ja he ymmärtävät olla varuillaan, kun ”jutut alkavat käydä hauskoiksi”.
- Minulle narkolepsia ei ole ongelma. Se nyt vain sattuu olemaan piirre itsessäni. Sairauden hyväksymiseen vaikuttaa, että olen sairastanut melko nuoresta asti. Minulla on siis ollut aikaa sopeutua. En edes muista aikaa ennen narkolepsiaa.

Suurin huoleni:

Ainoa asia, joka vaivaa tällä hetkellä, on ajokortti. Haluaisin kesällä ajaa kortin, mutta en vielä tiedä, onko se mahdollista.

”Toivon ympärilleni rauhallisuutta”

Kun minulla on oireita, niin ympärillä olevien ihmisten pitäisi vain olla rauhallisesti eikä höösätä niin kauheasti. Eli kun saan katapleksian tai olen hyvinkin väsynyt, niin antaisivat minun rauhassa nukkua tai katapleksia-kaatumiseni takia antaisivat minun rauhassa nousta ja jatkaa elämääni.

”Minulla on sellainen toivomus,
että kun oireet ovat päällä,
saisin palautua rauhassa.”

Katapleksia ja nukahtelu saattavat tulla ihan missä tahansa. Jos en pysy pystyssä, ympärillä olevat katsovat minua halveksuvasti kuin juoppoa. Kärsin siitä. Moottoripyöräilyn, rullaluistelun ja polkupyöräilyn olen jättänyt. Ne ovat liian vaarallisia harrastuksia narkolepsiaa sairastavalle. En pystyisi töissäkään käymään, ellei työnantaja olisi järjestänyt minulle poikkeavaa työaika.

Selvitysmiskeinoni

- Säännöllisestä elämänrytmistä huolehtiminen.
- Turhien stressaamisten välttäminen.
- Yritän etsiä positiivisia asioita elämästäni – narkolepsia ei ole kuolemaksi!
- Yritän välttää tilanteita, joissa itselläni ei ole hyvä olla. Ympäristön pitäisi hyväksyä tämä.

”Tarvitaan rakkautta, hoivaa ja hyväksyntää”

vanhempi kertoo

Sairaus, vaikea olo ja oireet ovat läsnä koko ajan ja lapsi sinnittelee niiden sietämisessä. Vuorokausirytmiiin kuuluu 12–16 tuntia unta öisin. Heräämiset ovat vaikeita ja hereillä olo kestää muutaman tunnin. Päiväunet eivät piristä.

Jos meneillään on parempi jakso, päivän hereillä olot ja päiväunet vuorottelevat selkeästi: joka päivä samaan aikaan esimerkiksi 2 tuntia unta ja 2 tuntia hereillä oloa. Silti hereillä olo ei ole laadukasta, vaan sisältää edellisiltä unilta heräämistä ja tokkuraa sekä seuraaville unille laskeutumista ja jälleen tokkuraa ja vaikeaa oloa.

Jos on niin sanottu vaikeampi jakso, unta on koko ajan yötä päivää ja vain muutama tunti hereillä oloa päivällä.

”Arjen sujumisen
edellytyksiä ovat
perheen äärimmäinen
kärsivällisyys ja venyminen.”

JATKUVA LÄSNÄOLO. Välttämätöntä. Lasta ei voi jättää yksin tai päästää yksin minnekään. Väsyneenä hänellä on muistikatkoksia. Hän ei muista, mitä oli tekemässä. Rem-uni työntyy

valveeseen, katapleksiaa on ilman tunnetilan laukaisevaa ärsykettä, se saattaa tulla pienestäkin fyysisestä ponnistelusta, kuten syömisestä tai suihkussa käymisestä.

Läsnäoloa tarvitaan myös silloin, kun on heräämisvaiheen hallusinaatioita, vireystilan nopeaa vaihtelua tai unissakävelyä. Jos lapsi lähtee kävelemään unissaan, pitää hänen turvallisuutensa taata. Huolehtia siitä, ettei hän riko tavaroita tai vahingoita unissaan muita tai itseään tai tee jotakin muuta sekavaa.

SANALLINEN OHJAUS. Lasta ohjataan päivittäin itsenäiseen, ikätasoiseen toimintaan. Kun vireystilaa ei ole, on ohjauksessa mukana paljon auttamista. Väsyneenä toiminnanohjaus heikkenee, toiminnat jumiutuvat ja hidastuvat, joten sanallisia neuvoja tarvitaan lukemattomia kertoja. Vointi vaihtelee päivittäin. Joskus riittää aloittamiseen motivoiminen ja aloitekyvyssä auttaminen, silloin pukeutuminen, syöminen ja peseytyminen sujuvat itseohjautuvasti. Silti tarvitaan myös ”käskyttämistä”.

Joskus selkeät, lyhyet lauseet tai yksittäiset sanat menevät perille paremmin kuin pitkät perustelut.

RAUHALLINEN YMPÄRISTÖ. Vähennetään ääniä, puhetta, melua.

RAKKAUS, HOIVA JA HYVÄKSYNTÄ. Myönteinen ote elämään on arjen sujumisen kannalta oleellista. Ei väittelyjä, syylistämistä, vaatimuksia, riitoja, vaan levollista aikaa toipumiseen. Kaikkea, mikä ärsyttää, vältetään. Silloin ei tule raivareita eikä ristiriitatilanteita. Annetaan aikaa kaikkeen tekemiseen. Lapsi tarvitsee paljon hyvää palautetta.

SUOSTUTTELU. Lähtemisten tulisi tapahtua hitaasti, suostuttelu vie joskus tuntikausia. Jos lapsi ehdottaa lähtemistä jonnekin, se toteutetaan heti. Annetaan hyvää palautetta jaksamisesta ja sinnittelystä.

OMAT MUKAVAT TEKEMISET. Musiikki, piirtely, perheen kanssa pelaaminen. Mutta joskus kivakin väsyttää!

Suurimpana henkisenä selviytymiskeinona on lapsen luonne: valoisa, luonnollinen, kiltti, sosiaalinen, sympaattinen, empaattinen, superihana, hyväntahtoinen, tasapainoinen ja lahjakas.

Vanhempien tunteja

otteita kyselyn vastauksista

■ Me vanhemmat yritämme selviytyä päivän kerrallaan. Emme tiedä, miten eri tilanteissa pitäisi toimia. Kun olemme pyytäneet apua psykiatrian poliklinikalta, ei sielläkään osata oikein auttaa. Jatkuvasti vedotaan sairauden hankaluuteen ja tunteettomuuteen. Yritämme luovia niin, että välttyisimme lapsen pahoilta raivareilta, joissa hän käy päälle ja satuttaa. Joudumme olemaan koko ajan varpaillamme ja miettimään tarkoin sanavalintojamme – jopa ilmeitämme. Se on uuvuttavaa, emme ole aina jaksaneet.

■ Vanhemmat tarvitsevat ehdottomasti tietoa kiukun hallinnasta. Tämä toive on tullut esille myös sopeutumisvalmennuskursseilla. Selkeätä vastausta ei ole. Lääkkeitä on tarjottu, mutta tilanne ei tunnu olevan juurikaan parempi niillä, joilla lääkitys on käytössä.

- Tuntuu kuin me vanhemmat olisimme koko ajan mustelmilla ja naarmuilla, eikä vain fyysisesti, vaan myös henkisesti. Välttelimme tilanteita, joissa joudumme sopimaan jotakin sitovaa menoa, koska tiedämme pääsevämme lähtemään vasta sitten, kun on ”oikea aika”. Sosiaalinen verkostomme on väkisinkin kuihtunut, sillä emme uskalla koskaan luvata mitään. Lapsen sen hetkinen tilanne ratkaisee, onko meistä lähtijöiksi. Sama pätee lapsen omiin menoihin: jos on sopinut jotain, eikä sitten sillä hetkellä kykenekään, jää sovittu meno. Öisin yritämme istua vieressä ja silitellä, kun lapsi näkee painajaisia. Yölliset keittiö-reissutkin lisäävät vanhempien valvomista.
- Molemmat vanhemmat ovat olleet välillä sairauslomalla huilaamassa, koska on saatava itselleen hetkiä, jolloin saa olla omassa kodissaan rauhassa ja rentona. Sairauslomalla lapsen ollessa koulussa, on hetki aikaa itselle.
- Miksi kysytään, miten lapsi on oppinut käsittelemään sairauttaan? Pitäisikö 8-vuotiaan osata analysoida tilannetta, kun me vanhemmatkaan emme osaa riittävästi auttaa. Haluaisinkin tietää, miksi eivät edes ammattilaiset ole ymmärtäneet, millainen kriisi tämä asia on ja miksi ei osata tarjota (kriisi) apua sairastuneille ja heidän perheilleen? – Kysymyksessä on lapsen selviytymistäistelu. Lapsen, joka on iältään 6–14 vuotta, ei todellakaan pidä hyväksyä, että hänellä on narkolepsia. Hyväksymisestä saattaisi seurata masennus, jolloin tulevaisuus näyttäisi synkältä. Ongelman kieltäminen tässä vaiheessa on oleellinen osa selviytymistä.
- Vertaistuki auttaa lapsia, nuoria ja perheitä, mutta ammattilaiset terveydenhuollossa ja koulussa tarvitsevat meidän vanhempien mielestä tietoa, tietoa ja tietoa. Sitten ymmärrystä, oivaltamista, viisautta ja osaamista.

SELVIITYMINEN

– läheisten ja nuorten omia kokemuksia

VUOROKAUSIRYTMİ

- Päivät sujuvat parhaiten rauhallisesti eläen, kuunnellen ja vastaillen, tukien ja lähellä ollen.
- Lapselle tulee kertoa ymmärrettävästi eli hänen ikänsä huomioon ottaen, miksi pitää nukkua.
- Jos lapsi ei itse käsitä unen merkitystä, häntä on välillä ajelutettava autolla, että hän varmasti nukahtaa ja lepää.
- Jos lapsi/nuori on pahantuulinen ja kaikki, mitä sanotaan, on tyhmää tai väärin, silloin on parasta antaa kommenttien mennä toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos.
- Vuorokausirytmī on hyvä pitää mahdollisimman säännöllisenä: herätys kello 7, päiväunet 15–18, nukkumaan 21.
- Illalla ei kannata valvoa ja yöllä ei ole häpeä nukkua vanhempien vieressä turvallisesti.
- Jos aamulla jää yksin nukkumaan, herätyssoitot ovat kullan arvoisia.

PÄIVÄUNET

- Päiväunia ajatellen kotona oleva vanhempi on lapselle turva: tunnin päiväunet koulun jälkeen onnistuvat parhaiten aikuisen läsnä ollessa.
- Päiväunista saa voimia ja vireyttä tehdä läksyt ja tavata kavereita, joita ei muuten tapaisi. Lapsi ei jaksa koulun jälkeen osallistua iltapäiväkerhoon.
- Muista ennakoita tulevia tilanteita ja tapahtumia, muista päiväunet!

VÄSYMYS

- Väsymyksestä voi selvitä noudattamalla seuraavia ohjeita: lapselle/nuorelle sopiva päivärytmi ja lääkitys + päiväuni.
- Väsymykseen auttaa, kun nukkuu päivittäin kahden tunnin päiväunet (tai 2 x 1 tunti) ja 10 tunnin yöunet.
- Väsymystä täytyy tarkkailla, varsinkin iltaisin, ettei lapsi/nuori nukahda lattialle. Jos hän nukahtaa kello 19, yöuni menee sekaisin, koska hänet on vaikea saada hereille.
- Kun tulossa on tilaisuus, jossa pitää olla virkeänä, kannattaa yrittää nukkua varastoon. Jos lapsi ei halua nukkua, autoajelu auttaa: uni tulee varmasti.

KERRO, KESKUSTELE

- Kerro sairaudesta lapselle vähitellen ja rauhallisesti. Hanki tietoa ja puhu nuoren kanssa.
- Muista, että hätääntyneet vanhemmat saavat lapsenkin hermostumaan.
- Arjesta selviytyy, kun valvoo lapsen/nuoren tekemisiä ja muistuttaa niistä hienovaraisesti – läksyt, suihku, hampaat.
- Lasta ja nuorta täytyy tukea ja ymmärtää mahdollisimman paljon, mutta hänelle on tehtävä selvät käyttäytymisen rajat. Kannattaa esimerkiksi puhua raivareista ja lyömisestä, vaikka hän ei pystyisikään noudattamaan toivottua käytöstä.

- Myös painajaisista on hyvä keskustella: mistä ne johtuvat, mitä niissä tapahtuu, miksi ne ovat niin todentuntuksia.
- Sairaudesta on kerrottava esimerkiksi, ettei ole lapsen syy, jos hän nukahtelee koulussa.

”Hyviä selviytymiskeinoja:
opi hyväksymään sairaus ja oireet,
tunnista itse väsymyksen oireet,
harjoittele itsehillintää,
tee tärkeät asiat virkeinä hetkinä.”

LIIKUNTA

- Liikunta tekee hyvää ja sitä tarvitaan mahdollisimman paljon mm. siksi, että yöuni olisi syvää.
- Liikunta auttaa pitämään painon kurissa.
- Jos perheessä on koira, lasta/nuorta voi kannustaa ulkoilemaan viikonloppuisin sen kanssa.

KOKEILE MYÖS NÄITÄ

- Katapleksia kohtauksen tullessa voimakkaiden tunnetilojen yhteydessä, on syytä haakeutua istumaan, etteivät ”jalat mene alta”. Kohtauksen tulemisen voi oppia tunnistamaan.
- Kun matkustaa junalla kannattaa ilmoittaa vastaantulijoille vaunun ja istumapaikan numero. Silloin tiedetään, mistä vaunusta voi matkustajan noutaa, jos hän on nukahtanut.
- Puhelimen käyttö herätyksissä ja muutenkin erilaisissa muistuttamisissa on suotavaa, sallittua ja järkevää.
- Olisiko mahdollista kehittää narkolepsiaranneke? Rannekkeen tiedoista olisi apua, jos nuori nukahtaisi yleisissä tiloissa mm. matkoilla.
- Läheiset voivat auttaa selviytymään olemalla mukana lääkärikäynneissä ja asioidessa vi-rastoissa.
- Vanhemmille voi laatia valmiiksi valtakirjan, jolla voidaan hoitaa virallisia asioita, jos ei itse juuri silloin kykene.
- Selviytymiskeino tämäkin: on ihan ok kirjoittaa asioita paperille, niin voi välillä tarkistella niitä.

”Aika auttaa! Raivarit olivat pahimmillaan ensimmäisen vuoden aikana sairastumisesta. Tuolloin jouduimme viikoittain pitelemään lasta niin sanotussa ”holding-otteessa”, jotta saimme hänet rauhoittumaan.”

SELVIYTYMINEN

– hoitava lääkäri vastaa

lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä

ARKIPÄIVÄN RYTMİ. Arjen rytmissä tärkeää on säännöllisyys. Päiväunien olisi hyvä olla iltapäivällä. Jos ne ovat myöhään illalla, ne voivat vaikeuttaa nukahtamista yöunille. Ikä vaikuttaa siten, että murrosiässä biologisista syistä nukahtaminen illalla alkaa viivästyä. Näin käy myös narkolepsiaan sairastuneille nuorille, joskin kokemuksen mukaan murrosikäinenkin narkoleptikko yleensä nukahtaa illalla nopeasti. Kuitenkin kyky valvoa illasta lisääntyy murrosiän myötä, jolloin on tärkeää, ettei nukkumaan menoa viivästytetä tarpeettomasti: narkoleptikko tarvitsee yöunta vähintään yhtä paljon kuin terve samanikäinen nuori, ellei enemmän, koska hänen yönensä laatu on yleensä rikkonaista.

PÄIVÄUNIEN MERKITYS. Kaikki narkolepsiaan sairastuneet (iästä riippumatta) hyötyvät todennäköisesti päiväunista. Yleisesti ajatellaan, että päiväunien tulisi olla lyhyehköjä, korkeintaan puolen tunnin pituisia, jottei niihin liittyisi ”pöperöisyyttä”. Jos lääkitys auttaa siihen, ettei päivällä väsytä, tutkimukset näyttävät osoittavan, ettei ”väkisin nukkuminen” lisää vireyttä. Päiväunet ovat merkityksellisiä erityisesti silloin, kun lääkitystä ei ole. Muuten taudinkulku on kutakuinkin tasainen eikä päiväunien tarve poistu aikuisiälläkään. Päiväunissa ja vuorokausirytmisissä on kuitenkin syytä ottaa huomioon yksilölliset erot. Säännöllisyys lienee kaikille hyödyksi.

PÄIVÄUNIEN JA TORKAHTELUN ERO. Unet ovat torkkuja pidemmät ja torkahtelu viittaa tahattomaan tapahtumaan, joka toki voi olla virkistäväkin. Jos torkahtelua esiintyy epätoivotuissa tilanteissa, siitä on enemmän haittaa kuin hyötyä.

YÖUNEN PITUUS. Perussuositus terveille esimurrosikäisille on 10 tuntia unta yössä ja murrosikäisille 9 tuntia. Narkolepsiaan sairastuneille ei ole omia suosituksia, mutta voidaan olettaa, että ainakin tämän verran pitäisi nukkua. Yksilöllisyys tässäkin ratkaisee. Heräily, hallusinaatiot ja painajaiset tekevät unesta rauhattoman ja vähentävät sen virkistävyyttä. Lääkkeillä näihin voidaan joskus vaikuttaa. Yleensä oireet helpottuvat ajan myötä tai niiden esiintyminen on aaltomaista.

HERÄÄMISVAIKEUS. Kaikenikäiset kertovat, että aamuhäätäminen on vaikeaa ja tyypillistä se näyttää olevan lapsilla ja nuorilla. Heräämisvaikeus korostuu varhaisessa teini-iässä, kun murrosiän biologiset rytmit menevät päällekkäin narkolepsian oireiden kanssa. Heräämisvaikeudet eivät sinänsä ole narkolepsian oireita eikä niitä näytä olevan juuri aikuisilla. Jos takana on kutakuinkin riittävä tuntimäärä unta, lapsi ja nuori täytyy tietenkin saada hereille. Esimerkiksi koulusta lintsuamista nukkumisen nimissä ei missään tapauksessa pitäisi suosia, ellei sitten takana ole erityisen rikkonainen tai lyhyt yö. Tähän taas voidaan vaikuttaa pitämällä huolta hyvästä rytmistä (ks. kohdat Arkipäivän rytmi, Päiväunien merkitys). Kannattaa muistaa, että kaikki terveillekin lapsille ja nuorille annetut suositukset hyvän yöneden tueksi pätevät erityisesti narkoleptikoille: esimerkiksi yöaikaan viihde-elektroniikan käyttöä tulisi välttää ja ilta-aikaan pitää rauhoittua untemaille vähitellen.

Lastenneurologi: Mielestäni ei ole lainkaan huono asia, että vanhemmat varmistavat heräämisen. Näkisin tämän osana hoitoa.

Ikä vaikuttaa heräämisvaikeuksiin: kun murrosiässä rytmi viivästyy, viivästyy myös herääminen, joten tämän ikäisen herääminen on ymmärrettävästi vaikeampaa kuin nuoremman.

VIIVÄSTYNYT UNIJAKSO. Viivästyneellä unijaksolla tarkoitetaan tilannetta, jolloin murrosiän kehitykseen liittyen aivojen tuottama melatoniinin erityshuippu siirtyy aiempaa myöhemmäksi ja viivästyttää näin väsymyksen tuloa ja sopivaa nukahtamisajankohtaa. Samaan aikaan syvän unen määrä vähenee, minkä ajatellaan myös vähentävän iltaisin tunnettavaa väsymystä. Kun tähän päälle tulee kaikki sosiaalinen kiva ja paine olla hereillä, murrosikäisen nukahtaminen saattaa siirtyä paljonkin ja silloin heräämisaika vastaavasti viivästyy, koska unen tarve tunneissa ei kuitenkaan laske. Tämä kaikki tapahtuu myös narkoleptikolla sairauden mukanaan tuomien uniongelmiensa lisäksi.

AUTOSSA NUKAHTAMINEN. Autossa nukahtamista pidetään yhtenä tyypillisimmistä oireista, joista läheiset huomaavat taudin puhkeamisen. Nukahtaminen autossa on narkoleptikolle täysin sallittua, jos joku vain huolehtii, ettei bussissa matkustettaessa nukuta oman pysäkin ohi. Henkilöautossa tätä ongelmaa ei ole ja monet osaavat käyttää nukahtamista hyödykseen esimerkiksi harrastuskuljetusten yhteydessä.

MUISTI. Muistiongelmissa valitetaan melko usein. Osasyynä voi olla, että unohtunut asia on kerrottu hetkellä, jolloin lapsi on ollut unessa, vaikka on luultu, että hän on hereillä. Myös väsymys voi häiritä muistitoimintoja. Psykologisissa tutkimuksissa tästä ei ole yksiselitteistä näyttöä, joskin tutkimuksia on vähän.

LÄÄKKEET. Lääkehoitoa tarvitaan silloin, kun lääkkeettömät keinot eivät yksin riitä ja lapsen normaali oppiminen ja sosiaalinen elämä vaarantuvat väsymyksen ja/tai katapleksian vuoksi. Parantavaa lääkehoitoa ei narkolepsiaan toistaiseksi ole, mutta lääkkeillä pyritään hallitsemaan oireita. Paras mahdollinen lääkehoito on etsittävä yksilöllisesti.

MITKÄ OVAT LÄÄKKEETTÖMÄN HOIDON TÄRKEIMMÄT KEINOT?

- säännöllinen vuorokausirytmisi ja
- säännölliset päiväunet,
- opetuksen järjestelyt,
- hyvät ruokailutottumukset,
- sopiva liikunta,
- taudin hyväksyminen sekä
- psyykkisten ongelmien hoito.

MILLOIN SAADAAN APUA TERAPIAHOIDOSTA? Kokemukset erilaisista psykoterapioista emotionaalisten oireiden hoidossa tai neuropsykologisesta kuntoutuksesta oppimisongelmiin ovat vähäisiä, valitettavasti. Psykiatrit eivät ole perinteisesti osallistuneet narkolepsiaan sairastuneiden hoitoon, vaikka tälle olisi selvästi tarvetta. Asiaan tulee paneutua tarkemmin lähitulevaisuudessa. Jos tarvetta terapiaan havaitaan, tulee se aloittaa yksilöllisen tarveharkinnan mukaan.

RUOKAVALIO JA PAINO. Hyvät ruokatottumukset ja hyvä ruokavalio ovat samanlaiset kuin painonhallinnan hoidossa yleensäkin. Toisin sanoen nopeasti imeytyviä hiilihydraatteja tulee välttää, tosin karppaamista ei suositella, koska siinä piilee ylilyöntivaara. Jos paino on suuri ongelma, potilas ohjataan yleensä ravitsemusterapeutille. Lihominen johtuu monesta syystä: väsymys vähentää liikkumista ja oreksiinin puute johtaa joillakin ruokahalun lisääntymiseen ja energiasäätelyn muutoksiin. Tällöin sama määrä ruokaa terveellä ja narkoleptikolla lihottaa narkoleptikkaa enemmän kuin tervettä.

ALOITEKYVYTTÖMYYS, HUONO KESKITTYMISKYKY. Näihin voidaan vaikuttaa vireyttä lisäämällä. Kaikista käytössä olevista hoitokeinoista huolimatta joitakin oireita voi jäädä jäljelle, tällöin ne on hyväksyttävä omaan elämään kuuluviksi.

KATAPLEKSIA. Vaarallisissa tilanteissa tulisi riskit tiedostaa ja jos katapleksia aiheuttaa toistuvia vaaroja, on sitä lääkittävä. Yksi vaaranpaikka, jossa on oltava tarkkana, on liikenne ja esimerkiksi uiminen ilman auttamaan pystyviä aikuisia ei ole viisasta. Lapset oppivat tavallisesti itse tiedostamaan tilanteensa ja hakeutumaan turvaan kohtauksen lähestyessä. Katapleksia ei yleensä tule äkillisesti, vaan vähitellen, lisääntyvin oirein.

LUE LISÄÄ kohdista ”Lasten narkolepsia hoitavan lääkärin näkökulmasta” s. 6, ”Narkolepsian diagnosointi eli toteaminen” s. 47 ja ”Narkolepsian lääkehoito” s. 48, asiantuntijana lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä sekä ”Sopeutumisvalmennuskurssit Kelan järjestäminä” s. 50, asiantuntijana kehittämispäällikkö Tuula Ahlgren.

PERHE TAPAHTUMIEN KESKIPISTEENÄ

Narkolepsia koskettaa koko perhettä. Arki ei aina ole helppoa. Sairastavan lapsen tai nuoren lisäksi omaa elämää pitäisi olla myös sisaruksilla ja vanhemmilla. Tilanteiden hallinta kotona vaatii joustamista, hyvää yhteishenkeä ja yhteistyötä.

Joskus auttaa, että voi keskustella toisen samassa tilanteessa olevan perheen kanssa. Vertaistuki jakaa kokemuksia ja parhaimmillaan myös erilaisia selviytymiskeinoja.

Miten perhe on oppinut käsittelemään lapsen/nuoren sairautta? Miten perheessä suhtaudutaan oireiluun? Mitä selviytymiskeinoja perhe on kehittänyt? Minkälaista tukea perhe saa tai toivoisi saavansa? Onko muusta suvusta, muista läheisistä tai ystävistä apua? Miten sairastuneen lapsen/nuoren vanhempien parisuhde jaksaa?

Perheen suhtautuminen narkolepsiaan ja sen oireisiin

vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista

"Perhe on oppinut sudenkuopat"

Kahden vuoden jälkeen kokonaiskuvaa sairaudesta ei ole vielä syntynyt. Ensimmäiset kaksi vuotta perhe oli tauotta varpaillaan. Nyt tiedetään, että ajoittaiset käytösongelmat johtuivat sairaudesta eikä lapsen omasta persoonasta. Lapsen nöyryyttäessä vanhempiaan teki todella tiukkaa ymmärtää häntä. Kun sudenkuopat tiedetään, vältellään niitä.

"Arjessa selviytymiseen
auttaa usko
paremmasta huomisesta."

"Tilanteita ennakoidaan"

Aluksi raivaritilanteet aiheuttivat suurta hämmennystä perheen sisällä. Ne täytyy käydä läpi heti tapahtuman jälkeen, ettei kenellekään jää mitään epäselvää. Perheen pienet tytöt ovat oppineet näkemään, milloin kotona pian räjähtää. Silloin he lähtevät muualle. Myös asianomainen itse on oppinut ennakoimaan tilanteen, hän menee joko ulos tai omaan sänkyyn ja rauhoittaa itsensä.

"Tieto auttaa selviytymään"

Selviytymistä tukee kaikkien perheenjäsenten rauhallinen suhtautuminen sairauteen. Lisäksi tarvitaan mahdollisimman paljon tietoa mm. sairauden ilmenemisestä ja oireiden hoidosta. Lapselle ja nuorelle on annettava aikaa nukkumiseen. Muun perheen tulee joustaa ympärillä ja perheen menot tulee järjestää sairastuneen ehdoilla. Esimerkiksi matkat tulee suunnitella etukäteen. On otettava selvää, missä lapsi voi nukkua päiväunensa. Lepo auttaa mm. raivareihin, mutta jos niitä kuitenkin tulee, on vain pidettävä tiukasti kiinni lapsesta.

Perheen arjessa on koko ajan otettava huomioon lapsen sairaus. Esimerkiksi vieraisille mentäessä lapsen voi jättää autoon nukkumaan. Siitä ei tule tehdä sen suurempaa numeroa, muut menevät edeltä ja käyvät tarkistamassa välillä tilannetta.

"Familjen får stöd"

Då när hon är sömnig, måste hon få sova, då när hon är trött och på dåligt humör, måste man förstå henne. Familjen får stöda och hjälpa henne där det går. Vi försöker leva enligt hennes behov. Familjen får stöd av vänner och släktingar.

Vapaasti suomennettuna: "Perhe saa tukea" Kun tyttö on uninen, hänen täytyy saada nukkua, kun hän on väsynyt ja pahalla tuulella, häntä täytyy ymmärtää. Perhe tukee ja auttaa häntä kaikessa missä voi. Yritämme elää hänen tarpeittensa mukaan. Ystävät ja sukulaiset tukevat perhettä.

"Muu perhe elää hiljaa"

Kun nuori nukkuu, muu perhe elää lähes normaalisti, mutta hiljaa. Valitettavasti siinä ei aina onnistuta. Jos uni häiriytyy, seuraukset voi arvata! Yleensäkin kotiloissa erilaiset äänet ärsyttävät. Etenemme ja elämme askel kerrallaan. Työpaikalla vanhemmat voivat hetkeksi unohtaa nämä huolet.

*"Joudumme tavattomasti ponnistelemaan,
että lippu pysyisi korkealla"*

vanhempi kertoo

Perheemme yrittää elää mahdollisimman normaalisti. Käymme kaikki töissä ja koulussa. Arkea on helpottanut se, että molemmat vanhemmat ovat olleet sairauslomalla, toinen jopa pitkään oman tilanteensa vuoksi. Selvästi huomaa, että lapsen hyvinvointi on suoraan yhteydessä siihen, että joku on kotona vastaanottamassa häntä koulusta. Niinkin olemme asioita järjestelleet, että toinen on tullut töistä kotiin aikaisemmin juuri lapsen takia.

"Mahdollisuus lyhennettyyn työaikaan
olisi vanhemmille välttämätöntä.
Silloin perhe jaksaisi selvitä arjesta
ja hyvä olo peilautuisi heti lapseen."

Molemmat vanhemmat ovat väsyneitä ja harrastukset sekä muu kodin ulkopuolinen toiminta on jäänyt. Jaksamme töissä, koska se tekee meille kuitenkin hyvää. Kotona taas tuntuu hyvältä, kun huomaa, miten paljon pelkkä läsnäolo ja terveellinen ruokavalio merkitsevät lapselle.

Sisarukset joutuvat joustamaan tavattomasti ja he ovatkin liittoutuneet sairastunutta vastaan. Perheen ilmapiiri on kiristynyt ja me vanhemmat joudumme tavattomasti ponnistelemaan, että lippu pysyisi korkealla. Viikonloppuisin yritämme järjestää, että osa porukasta lähtisi vaikkapa mummolaan vierailulle ja osa jäisi kotiin.

Parisuhteemme on hyvä, olemme molemmat joutuneet käsittelemään vastoinikäymiä elämässä jo aiemmin. Kahdenkeskistä aikaa tarvitsisimme, mutta sairastunutta lasta ei voi jättää minnekään, esimerkiksi viikonlopuksi, koska hän pelkää öitä muualla.

”Sisarukset ovat keskenään luoneet pelisäännöt, joista neuvottelevat”

vanhempi kertoo

Terve isosisko on saanut tuntea nahoissaan pikkusiskonsa oireilun. Välillä sairastunut pikkusisko jopa kielsi isosiskonsa yökyläilyt ja kavereiden kanssa oleilut. Kaikki tietävät, että silloin pitää joustaa, vaikka se kuulostaakin ulkopuolisesta kohtuuttomalta. 14-vuotias on ymmärtänyt hyvin pikkusiskonsa vaikeudet.

Kuitenkin tuntuu, että meidän vanhempien huomio on kiinnittynyt liiaksi sairaaseen ja terve on jäänyt vähemmälle. Nyt yritämme ottaa menneitä vuosia takaisin.

Sairastuneelle lapselle on tärkeää saada käyttää isosiskonsa vaatteita ja niitä on hänelle lainattukin. Pikkusisko arvostaa isosiskonsa näkemystä. Kun kyky päättää hävisi, isosisko piti herättää keskellä yötä tekemään valintoja, mitä pannaan aamulla päälle. Suurempia mukisematta isosisko on suostunut auttamaan. Tämä on ollut suuri helpotus meille vanhemmille.

”Sopeutumisvalmennuskurssilla sisko tapasi muita sairastuneiden sisaruksia, ja se varmaankin auttoi ymmärtämään, että muutkin ovat samassa tilanteessa.”

Välillä isosisko kyseenalaistaa joustamiset, ja se on hyvä asia. Sisarukset ovat keskenään luoneet omat pelisääntönsä ja neuvottelevat niistä.

Sisaruusside on vahva, vaikka vaikeuksiakin on

nuoret ja vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista

”Touhutaan yhdessä”

Sisarukseni suhtautuvat sairauteeni kohtalaisen hyvin. Kotona sairaus otetaan huomioon sopivasti. Vaikeuksia on lähinnä ollut veljien kanssa, mutta nekin ovat aina hoituneet kuntoon. Sisaruutta voi tukea pitämällä yhteyttä ja puuhaamalla yhdessä. Touhuan paljon veljeni kanssa ja olen usein tekemisissä vanhempien siskojeni kanssa.

”Olen itsenäinen”

Sisarukseni pitävät minusta hyvää huolta ja katsovat perääni. Heille on tärkeää, että olen sellaisten ihmisten kanssa, jotka tietävät sairauteni oireet ja osaavat ottaa ne huomioon. Olen välillä hirveän kätttyinen sisaruksiani kohtaan. En pidä siitä, että minun asioihini puututaan.

”Sairaus on osa minua”

Joskus on tullut riitaa kotitöistä, minua on syytetty laiskaksi, vaikka saamattomuus johtuu väsymyksestä ja aloituskyvyttömyydestä. Nykyään kotona ymmärretään tilanne paremmin. Sisarukset ottavat sairauteni vain osana minua. Se ei vaikuta väleihimme millään tavalla.

”Ajattelen näin: jos ei olisi
sisaruksia, olisin todella yksin.
Kaverit kaikkoavat, kun
aina väsyttää, sisarukset pysyvät!”

”Avoimesti puhuen”

Me vanhemmat tiedämme, että yhden perheenjäsenen lisääntynyt huomiontarve on toisilta pois. Muut sisarukset ovat joutuneet pakostakin olemaan taka-alalla helppoina ”tapauksina”. Kunpa tietäisi, miten asiaa tulisi kotona käsitellä? Olemme olleet mahdollisimman avoimia, kaikista asioista on puhuttu.

”Tasapainottelua”

Kolmen lapsen perheessä keskimmäistä pelottaa vanhimman nukahtelu. Hän ei oikein käsitä, miksi niin tapahtuu. Nuorimmaiselle (2 v.) taas on vaikea selittää, miksi isosisko välillä rojahtaa minne milloinkin ja vaikertaa unissaan. Tämä 2-vuotias onkin selvästi jäänyt paitioon, koska syntyi keskelle esikoisen sairastumista ja sairaalatutkimuksia. Sisarusten välit ovat kuitenkin hyvät.

”Ei aina helppoa”

Muiden lasten henkistä jaksamista yritetään vahvistaa keskustelemalla asiasta kotona. Sisaruksille on kerrottu kaikki juurta jaksaa ja alusta alkaen. Tilannetta päivitetään jatkuvasti. Sisarukset ymmärtävät sairauden oireet, mutta käytännössä hyväksymisen puute näkyy arjen tilanteissa.

”Lapsi haluaa, että hänen reaktionsa huomataan”

vanhempi kertoo

Pienemmän sisaruksen (tyttö 10 v.) suhtautuminen on luonnollisen ärtynyttä. ”Miksi minulla on nukahteleva, ärtyisä veli?” Isompien sisarusten kanssa keskustellaan paljon ja pohditaan ongelman kohtaamista. Toivoisimme sairastuneen lapsen osallistuvan keskusteluun, mutta 11-vuotiaalle se on erittäin vastenmielistä, ymmärrettävästikin.

Sairauden ilmenemisestä on kulunut vasta noin vuosi ja varhaistuneen murrosiänkin mukanaan tuomat ongelmat näin moninkertaistuvat. Emme usko minkään, emme edes parhaan mahdollisen terapeuttisen toimenpiteen muuttavan tilannetta kovin nopeasti. Aikaa tarvitaan sairauden sisäistämiseksi kuukausista vuosiin.

Riitelyä ja eritasoista kärhämää ilmenee monin verroin enemmän kuin mitä ilmenisi ilman sairautta. Pahan olon ”jakaminen” tapahtuu usein pienen kiusoittelun muodossa, josta riitely leimahtaa helposti fyysiseksi käsirysyksi. Koska kysymyksessä on sairaan lapsen oman pahan olon jakaminen, se kertaantuu mitä useampi henkilö on paikalla sitä jakamassa. Yhdenkin kommentoidessa kielteisesti syntyy lisää aggressiota.

Vanhemman rauhallinen olemus saattaa myös lisätä paineita, sillä lapsi haluaa, että hänen reaktionsa huomataan. Erityisesti äidin huolestunut kommentti tai pelkkä katsekin voi laukaista aggression, siksi vasteettomuus ja tilanteista poistuminen ovat joskus toimivia.

Lapsella on tapana herättää huomiota mm. sotkemalla ruoka-aineita pöydälle tai heittelemällä vaatteita lattialle. Toruminen johtaa yleensä tilanteen pahenemiseen. Silloin suvaitsevaisuus on valttia.

”Paras tulos saavutetaan vasteettomuudella,
eli lapsen ärtymyksen ei saa antaa tarttua
perheen muihin jäseniin.
Näin tapahtuu kuitenkin herkästi.”

Tahto olla ”normaali” auttaa jaksamaan

nuoret kertovat, otteita kyselyn vastauksista

- Arki sujuu ja sairaus on opittu hyväksymään, mitään selviytymiskeinoja ei ole (kai) tarvittu enää. Vanhempani erosivat noin vuosi sairastumisesta, oireilun aiheuttama loppuun palaminen taisi olla osasyynä.
- Katalepsia oireiden tullessa yritän vetäytyä tilanteesta taka-alalle. Perheen arki sujuu normaalisti. Arjessa selviytymiseen auttaa harrastukset, periksiantamattomuus ja tahto olla normaali! Sairauttani on perheen sisällä opittu käsittelemään kohtalaisen hyvin. ”Saa nukkuu, ku haluaa.”
- Perheen arki sujuu ihan ok. Asun äitini kanssa kahdestaan. Vanhempani erosivat, kun olin 9-vuotias ja sisarukset ovat muuttaneet jo kotoa pois. Suurimman osan hereillä olemisesta olen ratsastamassa tai kavereitteni kanssa. Käsittelemme jo asiaa hyvin. Tiedämme, mitä narkolepsiaan liittyy, joten niistä ei säikähdetä. Saamme tukea yliopistosairaalan neuropsykiatrilta, kuntoutusohjaajalta yms. Kaikista läheisistä on tietenkin tukea meille.
- Välit äidin ja isän kanssa eivät ole kovin hyvät, tappeluita on aika usein tai ainakin huuhtamista. Mutta kyllä meillä välillä ihan hyvinkin menee. Yleensä herättyäni päiväunilta olen herkkä suuttumaan. Käyn fysioterapiassa, koska sairauden myötä selkäni on tullut kipeäksi. Käyn myös psykologilla sairaalassa. On vaikea keksiä mitään, mitä tukea pitäisi saada, kun en tiedä, mitä edes voisi saada.
- Katapleksia oireiden ilmaantuessa vanhempani yrittävät katsoa, etten kaatuessani sattu itseäni tai he yrittävät pitää minusta kiinni, etten kaatuisi. Satunnaisia raivonpuuskia lukuun ottamatta arki kotona sujuu ihan hyvin. Olen vain viikonloput ja lomiat perheeni kanssa, opiskelen eri paikkakunnalla. Vanhemmillani tuntuu kuitenkin olevan jatkuvasti pieni pelko siitä, miten selviän omillani – varsinkin, jos en vastaa puhelimeen.
- Oikeastaan perheeni vasta opettelee elämään sairauteni kanssa, koska olen niin vähän heidän luonaan. Olemme kaikki menossa yhdessä syksyllä sopeutumisvalmennuskurssille.

*”Avainsanat ovat kärsivällisyys, huolenpito,
toive paremmasta”*

vanhempi kertoo

Tasapainoinen, onnellinen perhe on kokenut suuren tragedian. Sairastuminen oli erittäin nopea ja raju, vointi on pysynyt vaikeana ja huonontunut koko ajan. Kriisi on jatkunut jo yli kaksi vuotta. Perheen äiti on jäänyt työstä pois ja isä tekee puolta päivää. Perhe tukee,

kannustaa, lohduttaa, hoivaa, luo myönteistä ilmapiiriä, yrittää integroida lasta normaaliin elämään, luo entisenlaista viitekehystä lapsen ympärille, hyväksyy ja rakastaa.

Avainsanat ovat kärsivällisyys, huolenpito ja toive paremmasta. Taustalla siis hyvin toimiva perhe, jossa on ollut ihanat, tasapainoiset ja onnelliset lapset. Silti tämä on traumatisoinut perhettä paljon. Elämä on kaukana normaalista. Omista arjen asioista on luovuttu. Kaikki pyörii lapsen ympärillä. Surun, epätoivon ja pelon keskellä eläminen kuluttaa niitä positiivisia voimavaroja, joiden varaan sietäminen on keskittynyt.

Tuntuu niin epärealistiselta, että täysin terve ja onnellinen lapsi on noin invalidi. Ristiriidan muodostaa se, että lapselle yritetään näytellä reippaita ja iloisia sekä toiveikkaita, mutta oma olo on pelokas. Perhe silti jaksaa yrittää edelleen, ihme. Lukuisat ystäväperheet ovat kaikonneet, kaikki ovat hyvin ahdistuneita ja peloissaan tilanteesta. Perhe on kääntynyt sisäänpäin.

”Keskustelut muiden
narkolepsiaperheiden kanssa
auttoivat aluksi, mutta kun viestit
ovat pelkkää vaikeutta vaikeuksien perään,
ei yhteyksistä saa voimaa jaksamiseen.”

Mitä tukea meidän perhe toivoisi? Tuki voisi olla päivittäinen neurologisen koulutuksen saanut tukihenkilö kotiin edes muutamiksi tunneiksi, että itse voisi levätä tai käydä hoitamaa asioita. Myös niin sanottu yhteyshenkilö, joka säännöllisesti ottaisi yhteyttä perheeseen ja tiedustelisi, miten menee, olisi avuksi. Nythän näillä arjen asioilla kuormitetaan jatkuvasti lääkäreitä ja heillä on hoidettavanaan muitakin kuin narkoleptikkoja, joiden hoito on hyvin haasteellista. Erilaiset terapiat voisivat kuulua säännöllisesti arkeen. Niitä olisivat liikunta, hieronta, lymfaterapia, vesijumppa ja ihan mitä muuta vaan, missä lapsi tuntisi, että hänen fysiikkaansa kuntoutetaan. Psykkinenkin kuntoutus on tärkeää, mutta se ei pelkästään riitä.

Vanhempien parisuhde on todella kovilla. Nyt on kiukkuisuutta, riitoja ja jatkuvaa venymistä, mikä on aivan uutta aiemmin hyvin toimineelle yhteiselämälle. Tiedämme, että kaikki on nojannut meidän hyvin toimineeseen, loistavaan perheeseemme, jossa katkeruus epäonnesta on alkanut saada jalansijaa. Vanhemmilla ei ole mitään kodin ulkopuolista elämää. Sinnittelemme vain ruokahuollon ja puhtaanapidon kanssa. Myös muut lapset ovat jääneet vähälle huomiolle.

Minkälaista tukea perhe saa tai toivoisi saavansa?

vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista

”Suku auttaa”

Ammattiapua ei ole käytetty, eikä siihen ole ollut tarvetta. Kotoa poissa asuvat siskot ovat todella tärkeitä ”tukipisteitä ja etappeja”. He auttavat tarvittaessa. Suvun ja serkkujen kanssa on järjestynyt hyviä tilanteita, joilla jaksamista on jaettu ja päästy elämässä eteenpäin.

”Lisää tietoa ja neuvoja”

Läheisistä ei ole meillä ainakaan tukea, vaikka olen pyytänyt. Narkolepsia on monille vielä tuntematon sairaus ja monet pelkäävät sitä ja siihen liittyviä ”kummallisia” oireita. Kaipaavat sairautteen kohdentuvaa tietoa ja neuvoja koko perheelle ja erityisesti lapselle.

"Kiitos saman kokeneille perheille"

Tukea olemme saaneet eniten sopeutumisvalmennuskurssilla saman kokeneilta perheiltä. Se oli tärkeää!

"Vanhempien oma sivusto tukee"

Perheen arki sujuu veitsen terällä keikkuen. Itse olen saanut henkistä tukea luomaltamme vanhempien Rokotusvaurio-sivustolta. Tämä, niin kuin suurin osa saamasta tuesta ja aloitteellisuudesta saada tukea, on lähtöisin vanhemmilta itseltään. Käsittely asian suhteen lienee elinikäinen prosessi.

"Vuorottelua puolison kanssa"

Jaksamisessa vertaistuki on olennaista, keskustelut muiden kanssa auttavat jaksamaan. Tukea saa myös "vuorottelusta" oman puolison kanssa, kun toinen vanhemmista ei jaksa (hermostuu itse lapsen raivokohtauksen aikana), toinen ottaa vastuun. Asioista puhutaan paljon vanhempien kesken ja ikätason mukaisesti myös sairastuneen lapsen ja pikkuveljen kanssa.

"Koulukuljetus apuna"

Hyvä tuki on koulukuljetus. Joskus isä vie lapsen aamulla ja koulukuljetus tuo hänet takaisin kotiin päivän päätyttyä. Myös kouluavustajasta on ollut apua, iloa ja tukea opintojen ohjaajana ja kirittäjänä.

"Lisää täsmäkoulutettuja"

Olemme peräänkuuluttaneet valtakunnallisen tukiryhmän perustamista, joka muodostuisi täsmäkoulutetuista lääketieteellisen ja ennen kaikkea psyykkisen osaamisen ihmisistä, joille oireyhtymä olisi tuttu. Nyt olemme tavanneet ainoastaan hoitohenkilöitä, psykologeja, psykiatreja, opettajia ja kouluavustajia, joille narkolepsia ja/tai katalepsia ovat outoja, lähes tuntemattomia. Uskomme edelleen, että esimerkiksi viiden hoitohenkilön valtakunnallinen erikoisryhmä voisi auttaa hädänalaisimpien perheiden arkea.

"Tarvitsisin auttavia käsiä"

Voi, kun saisi kotiin ekstraparin käsiä! Varsinkin silloin olisimme kaivanneet kodinhoitajaa, kun perheessä oli samanaikaisesti vastasyntynyt ja uhmaikäinen, holtittomasti nukahteleva, kiukkuinen esiteini. Mutta kun sitä emme saaneet, täytyi selviytyä huumorilla, se auttaa arjessa. Kodinhoitajan apu on kyllä vieläkin tarpeen. – Sen verran tukea olemme kuitenkin saaneet, että kaupunki antoi ostopalveluseteleitä, jotta keskimmaiselle lapselle saadaan hoitaja äidin omien lääkärisäkäyntien ajaksi.

Parisuhde? Siinähan se sivussa eteenpäin menee kuin mummo lumessa

nuoret ja vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista

■ Vanhempieni parisuhde voi tilanteeseen nähden hyvin. Välillä on kausia, jolloin molempien hermot ovat kireällä. Heillä tuntuu olevan päällimmäisenä ajatus, että "olemme samalla puolella ja tuemme toisiamme".

- Parisuhteessamme on ollut sairauden takia isoja ongelmia. Onneksi ne alkavat olla suurelta osin voitettuja. Varsinkin meillä, kun olemme uusperhe, mies on joutunut koville raivoavan esimurkun kanssa. Vielä jokin aika sitten, hän ei edes tuntenut tätä kovin hyvin. Tukea olisi ehdottomasti tarvittu koko perheelle heti lapsen diagnoosin jälkeen.
- Vanhempieni parisuhteeseen narkolepsiaan sairastumiseni ei ole vaikuttanut. Sairaus kyllä koettelee, mutta puhumalla ja yhdessä vastuuta jakamalla on jaksettu. Isovanhemmat ovat tulleet meille usein kotimiehiksi.

”Perheessä on opittu rakentamaan
toimintatavat, joilla selvitään.
Vanhemmat osaavat ottaa aikaa
itselleen ja toisilleen.”

- Aikaa parisuhteelle ei juuri ole, kumpikin kaipaa enemmän unta kuin toisiaan. Eli siinä se sivussa eteenpäin menee kuin mummo lumessa. Mutta toivoa on, sujuu siis kohtalaisesti!

SELVIITYMINEN

– läheisten ja nuorten omia kokemuksia

TARTU HETKEEN

- Avoimuus kotona ja vaikeistakin asioista puhuminen osoittaa, että perhe on yhtä ja puhaltaa samaan hiileen. Turha miettiminen pois ja ohjeeksi: elä hetki kerrallaan.
- Koira on perheenjäsen, se elää tässä ja nyt ja vie meidät kaikki ulos. Yleensä juuri sairastuneen nuoren.
- Perheen myönteinen henki ja peräänantamattomuus tarttuvat jokaiseen – ja silloin on helpompi olla. Sekin auttaa, kun vanhemmat näkevät, että lapsilla on tämä hetki ja myös tulevaisuus.

”Koska perheessä on muitakin sairauksia, olemme oppineet: päivä kerrallaan, eivät terveetkään kahta päivää yhtenä elä.”

PERHE ON PARAS

- Arki sujuu, kun perheessä ei ole liian tiukkoja aikatauluja eikä järjestetä erikoisia tilanteita. Rauhallinen oleminen on laatuaikaa.
- Korvat kannattaa sulkea kaikelta höpötykseltä, jottei itse hermostu ja aiheuta riitaa. Toisinaan tämä onnistuu, toisinaan ei.
- Asioiden kriisiytyessä ainoa tapa avata puheyhteys on jutustella kaverillisesti niitä näitä. Usein tukea saa myös huumorista.

KANNATTAA KYSYÄ

- Vaikeinta on, kun tuntuu, ettei 18-vuotiaan tilanne kuulu kenellekään. Erilaisiin kirjallisiin selvityksiin kuluu käsittämättömän paljon aikaa. Yksi useampiin asioihin perehtynyt viranomainen olisi tarpeen. Samoin ohjekirjasta olisi apua: mitä tukea voi hakea mistäkin, keneltä voi kysyä neuvoa, mitä apua koulusta voi saada.
- Jos ei itse ymmärrä kysyä avusta ja tuesta, ei niitä myöskään saa. Kannattaa siis kysyä, ei saa antaa kyykyttää.
- Perhe on saanut tukea perhetyöntekijältä, lääkäriltä – ja sopeutumisvalmennuskurssilta.
- Tietoa tarvitaan erityisesti käytännön asioista, sitä saa mm. toisilta perheiltä, joilla on kotona narkolepsiaa sairastava lapsi tai nuori. Sopeutumisvalmennus ja kaikenlainen vertaistuki on ”hirmu tärkeää”.

LUE LISÄÄ kohdista ”Lasten narkolepsia hoitavan lääkärin näkökulmasta” s.6 , asiantuntijana lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä, ”Sopeutumisvalmennuskurssit Kelan järjestäminä” s. 50, asiantuntijana kehittämispäällikkö Tuula Ahlgren.

KOULU, KAVERIT JA HARRASTUKSET

Miten sairastuminen on vaikuttanut koulunkäyntiin? Miten oppilas selviytyy koulutunneista ja läksyistä? Miten opettajat ovat suhtautuneet tilanteeseen? Onko narkolepsiaa käsitelty koulussa?

Mitä kaveripiirille kuuluu? Ovatko kaverit pysyneet vai vaihtuneet? Mikä on kaveriiden merkitys? Entä harrastukset, mitä lapsi ja nuori harrastaa? Asettaako sairaus joitakin rajoituksia?

Lapsen ja nuoren elämä rakentuu paljolti tästä kolmiosta: perhe-koulu-kaverit ja harrastukset. Koulu vaatii ponnisteluja, kaverit ja harrastukset vaativat aikaa. Miten narkolepsiaan sairastunut lapsi ja nuori selviytyy näistä haasteista, millaisia keinoja hän käyttää?

Oppia saamassa I: esikoulu, ala-aste, yläaste, lukio

vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista

ESIKOULU

Lapsi käy esikoulua. Sairastuminen näkyy iltapäiväväsymyksenä, samoin retkien jälkeisenä väsymyksenä. Hän kykenee hillitsemään itsensä melko hyvin kavereiden seurassa.

Avustajasta on ollut puhetta kouluunmenon yhteydessä, mutta vielä ei tiedetä onnistuuko se. Lapsi tuskin tulee tarvitsemaan apua itse koulunkäyntiin liittyvissä asioissa. Avustaja olisi hyvä olemassa mahdollisissa nukahtamistilanteissa ja ennen kaikkea valvomassa tapahtumia, kun lapsi on väsynyt. Jos yöunet eivät ole olleet normaalit, hän on kuin humalassa, eikä kykene vastaamaan yksin itsestään. Tilannetta hankaloittaa, että näitä huonoja päiviä on mahdotonta ennakoida.

1–2 LUOKKA

Lapsi käy tavallista koulua (1–2 luokka) ja on ajoittain väsynyt tunneilla. Hän on kuitenkin jaksanut käydä normaalisti koulua, vain joissakin sosiaalisissa suhteissa ollut hankaluuksia. Mielestäni on ollut hienoa, kun opettaja on pystynyt huolehtimaan lapsen vireystilan laskusta. Hän on käynyt vaivihkaa herättelemässä lasta liikkeelle, esimerkiksi juomaan vettä.

Aivan sairastumisen alkuvaiheessa lapsi ei jaksanut kävellä koulusta kotiin. Silloin hänet piti päivittäin noutaa. Paluumatka tehtiin vanhemman kanssa linja-autolla. Tuolloin lapsi nukahti välittömästi – ja sai raivokohtauksen, kun piti herättää ja poistua autosta.

Mitään erityistä tukea ei tällä hetkellä ole, ovathan koulupäivät olleet vielä lyhyitä. Jatkossa tilanne voi muuttua tuntimäärän kasvaessa. Yleisesti ottaen asiat koulussa ovat sujuneet hyvin, seuraavalla luokalla (3 luokka) vaihtuu opettaja ja hänen kanssaan on tarkoitus pitää palaveri.

NELJÄS LUOKKA

Lapsi käy nyt tavallista neljättä luokkaa. Puolitoista ensimmäistä vuotta koulussa olivat aivan järkyttäviä. Lapsen vireystaso oli mitätön, hän eristäytyi muista eikä osallistunut mihinkään vapaaehtoisesti. Voimat riittivät juuri ja juuri ruokatarjottimen kantamiseen. Kaikki kouluaineet opiskeltiin kotona uudelleen, kun huomattiin vireä hetki. Päivässä saattoi olla tätä vireää aikaa vain 20 minuuttia.

Ranskan sanoja on opeteltu kuvia piirtämällä, kuuntelemalla, suihkussa ja vessanpytyn päällä. Silloin tuntui, että sen vireän ajan olisi voinut käyttää johonkin mukavaankin, vaikka kavereiden kanssa oleiluun. Sairauden mukanaan tuoma hitaus on vaikuttanut kaikkeen. Väsyneenä ja hitaana kokeiden toiset puolet jäivät aluksi täyttämättä, tekstin tuottaminen ei onnistunut, liikuntatunnit olivat motoristen taitojen hävitessä ylivoimaisia.

Poissaoloja on ollut kuitenkin yllättävän vähän. Muutaman kerran lapsi on tullut kotiin kesken päivän. Joskus hän on kääntynyt takaisin kotiin jo koulumatkalla, mennyt nukkumaan ja lähtenyt uudelleen tunnin kuluttua. Olemme sanoneet, ettei kouluun tarvitse mennä, jos väsyttää tai ei halua. Mutta lapsi tykkää käydä koulua! Tällä hetkellä hän suoriutuu kiitettävästi ja vireys on viimevuotista huomattavasti parempi.

”Aluksi opettajat eivät ottaneet
narkolepsiaa huomioon,
mutta myöhemmin he
ymmärsivät, että sairaus asettaa
opiskelulle erityisvaatimuksia.”

Mitään tukea lapsi ei ole saanut. Alussa emme ymmärtäneet tilannetta, emmekä osanneet pyytää apua. Kun lapsella on äärimmäinen univaje, eivät tuet paljoa auta. Apua on tullut lähinnä kotoa. Olemme tehneet läksyjä ja tankanneet kokeisiin yhdessä. Tällä hetkellä tuen tarvetta ei enää ole.

Opettaja on vaihtunut kolme kertaa ja nyt syksyllä tulee neljäs. Kaikki ovat olleet osaaottavia. Olen pyytänyt ilmoitusta uusista, omissa oireista, mutta opettajat eivät ole niistä ilmoittaneet. Koulussa ei ehkä ole ymmärretty, että lapsi on sairastunut niin, ettei uusista, tulevaisuudessa mahdollisesti ilmaantuvista oireista juuri tiedetä ja juuri sen takia heidänkin havaintonsa olisivat meille tärkeitä.

Lapselle on tarjottu vuodetta päiväunien paikaksi, mutta hän ei suostu nukkumaan koulussa. Lapsen ollessa sairaimmillaan kokeet tehtiin ennen ruokailua, jotta vireys olisi mahdollisimman hyvä. Kerran liikuntatunnin jälkeen lapsi oli niin uupunut, että opettaja siirsi kokeet seuraavalle päivälle. Olemme tyytyväisiä, ettei lapselle ole vielä annettu numeroarvosanoja.

VIIDES LUOKKA

Lapsi käy peruskoulun viidettä luokkaa, eikä ole suostunut ottamaan vastaan henkilökohtaisia helpotuksia. Koulumenestys on romahtanut kiitettävästä huonoksi. Kokeista saattaa tulla kohtuullinen numero tai täysi nolla, kaikki riippuu vireystilasta.

Ongelmallisinta on aamulla herääminen ja kouluun lähteminen. Myöhästymisiä tulee. Koulumatka sujuu hyvin kävellen tai pyörällä (2 km) ja on tärkeä ulkoiluhetki aamuisin heräämisen tueksi.

Lapsi tekee itsenäisesti läksynsä, mutta unohtelee usein ja ei muista tunneilla sovittuja asioita. Paras tapa toimia tunnilla on, ettei lasta herätetä torakahtelun aikana, vaan annetaan hänen levätä rauhassa. Tämä auttaa jaksamaan koulupäivän.

Kouluavustajaa ei ole luokalle saatu, vaikka luokka on muutenkin iso ja ongelmallinen. Opettajan jaksaminen on ollut vaikeaa. Narkolepsiaan perehtynyt kouluavustaja auttaisi oleellisesti tilanteiden hallinnassa. Kerran luokassa vieraili epäpätevä avustaja, mistä seurasi mm. kouluvastaisuutta. Opettajat ja kouluavustajat tarvitsisivat narkolepsiasta tietoa (ohjemateriaalia) kiireellisesti.

KAHDEKSAS LUOKKA

Nuori käy yläkoulun ”kasiluokkaa”. Koulumatka on noin 300 metriä, eikä se tuota hankaluuksia. Kello 8:n aamut eivät onnistu, nuori menee kouluun aikaisintaan kello 9. Nukahdeluja tapahtuu päivittäin ja opettajat ovat niihin tottuneet. Oppia menee tunneilla paljon ohi ja se aiheuttaa töitä kotona. Läksyjen tekemiseen ja kokeisiin lukemiseen kuluu paljon aikaa.

Koulu on kuitenkin sujunut hyvin, varsinkin tämä viimeinen lukukausi (koenumerot keskimäärin 8). Kokeita nuori on saanut tehdä pienryhmissä. Läksyjen merkitseminen esimerkiksi Wilmaan on tärkeää, niin että voi tarkistaa, jos läksyt ovat nukahtamisen takia unohtuneet. Wilma on kanava koulun ja kodin välillä, oppilaitoksen www-liittymä.

LUKIO

Nuori käy lukiota. Sairauden alkuvaiheessa pidettiin koululla palaveri nuoren tukemiseksi. Hän sai luvan lähteä tunnilta, jos nukahtamispakkoon liittyy huonoa oloa. Mutta hän ei ilkeä lähteä kesken tunnin. Lukio on luokaton, joten ryhmä vaihtuu alinomaa. Ei ole ”omaa luokkaa”. Sairaudestaan nuori ei voi eikä halua kertoa kaikille.

Koulu on onneksi parin korttelin päässä kotoa. Kun uupumus on päivällä ylitsepääsemätön, hän menee isovanhempiensa luo nukkumaan. He asuvat aivan koulun vieressä.

Koulumenestys on hyvä, koska yläasteelle asti hän oli lähes kympin tyttö. Nuori tekee paljon töitä. Ainut asento, jossa hän ei nukahda lukiessa, on kilpikonna-asento lattialla (raittaa vain kyynärpäitä). Hän ei pysty kuitenkaan opiskelemaan kuin pari sivua kerrallaan.

Lukio on suurlukio, joten terveydenhoitajan tukea ei ole. Yo-kirjoituksiin nuori tulee tarvitsemaan erityisolosuhteet. Kaikki tentit on nyt tehty opettajan valvonnassa, koska niissäkin hän muutoin nukahtaisi.

Osa opettajista tietää sairaudesta, eivät kaikki. Nuori itse ei halua erityiskohtelua eikä hän halua olla tunneilla mitenkään esillä. Joku opettaja pitää tahallaan kovaa meteliä opettaessaan (vinkuleluja). Niillä tunneilla on helppo pysyä hereillä. Jos opettaja vaikkapa huomaisi liikkua opettaessaan penkkien välissä, nuoren olisi varmaankin helpompi pysyä hereillä. Aina sekään ei auttaisi, koska uupumus tulee väkisin. Viime aikoina on ollut pois-
saoloja, kun ei ole jaksanut olla hereillä.

Oppia saamassa 2: erityiskoulu, pienryhmäopetus, ranskalainen koulu, kotikoulu

vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista

ERITYISKOULU

Lapsi käy erityiskoulua, jossa on neurologisesti sairaita oppilaita, joten koulusta pitäisi löytyä ymmärrystä enemmän kuin tavallisesta koulusta. Hän on pienryhmässä, jossa opettajan lisäksi on kaksi avustajaa. Luokka on yhdistetty 2 – 3 luokkalaisista, lapsi kertaa 2. luokkaa, koska ensimmäinen kouluvuosi meni lähes nukkuessa.

Alussa sairaus aiheutti ongelmia nykyisen koulun opettajan ja rehtorin kanssa. Lähe-
tin opettajalle kaikki mahdolliset lehtiartikkelit, joita löysin ajasta, jolloin lapset alkoivat oireilla eikä sairauden laadusta vielä ollut tietoa. Olen toimittanut kouluun myös netistä löytämiäni narkolepsiaan liittyviä artikkeleita. Tämä on parantanut ymmärrystä.

Kevään 2012 aikana lapsi on opettajan mukaan kehittynyt hurjasti, mm. lukeminen on alkanut sujua ja hän on saanut kavereita, liikunnassa hän on ilmiömäinen. Lukeminen oli aiemmin todella hankalaa, hän ei tuntunut edes muistavan kirjaimia. Noihin aikoihin hän eristäytyi kokonaan, eivätkä kaverit juuri kiinnostaneet. Muutoksen takana on kouluavustaja. Hänen ohjauksessaan lapsi on harjoitellut lukemista erikseen muusta luokasta. Paras apu on ollut maalaisjärjen käyttäminen.

PIENRYHMÄOPETUS

Koulumuoto on pienryhmäopetus. Tämä pajaopetus toimii. Kotiläksyjä ei tule kuin satunnaisesti. Lukeminen on vaikeaa, koska uni tulee saman tien. Jotkut aineet ovat koulussa hankalampia kuin toiset. Jopa niin paljon, että koulusta otetaan ritolat kun oikein potuttaa.

Koulumatkat sujuvat menen tullen taksilla. Samalla tulee otettua (toivottavasti virkistävä) unet. Matka vie aikaa noin 25–35 minuuttia. Koulumenestys ei ole viime vuodesta huonontunut. Tukea koulunkäyntiin tulee koulusta. Päiväunia varten on sohva, mutta nuori ei itse halua (kehtaa) nukkua päiväunia julkisesti.

Opettajilla (jotka ovat aivan loistavia) on kyllä vielä paljon opittavaa tästä sairaudesta ja erityisesti nuoren pääkopan ailahteluista.

RANSKALAINEN KOULU

Lapsi käy ranskalaista koulua. Hän pyrki (psykologiset testit) ja pääsi sinne ennen sairastumistaan. Sairaus on suuresti vaikuttanut lapsen koulunkäyntiin. Opiskelu ei enää maita niin kuin aiemmin. Nyt ollaan jo tukiopetuksen varassa (ranska). Lapsi ei jaksa lukea läksyjä, koulu ei kiinnosta, kun ei ole kavereita ja kun ei kuulu ”mihinkään”. Hänen pitää vain yrittää roikkua joidenkin vierellä välitunnilla. Erään lapsen vanhemmat jopa soittivat ja sanoivat, ettei meidän sairastunut lapsemme saa leikkiä heidän lapsensa kanssa.

Opettajien tulisi enemmän pitää huolta tällaisesta lapsesta. Kannustaa, olla ystävällinen, kiittää ja kehua heti, kun on aihetta. Kun opettaja näkee, että lapsi on väsynyt, hän voisi ohjata lapsen lepäämään ja keskustella sairaudesta hänen kanssaan. Olisi hyvä saada lapsi avautumaan ja uskoutumaan ajoissa.

Liikuntatunneilla pitäisi olla itsestään selvää, ettei lapsi jaksa tehdä kaikkea, mitä toiset tekevät ja talvella olisi hyvä, että hiihtämisen sijasta lapsi voisi mennä vaikkapa pulkkamäkeen.

”Kaveruutta ei voi tukea,
elleivät muut tule vastaan.
Aikuisten asenne vaikuttaa
suoraan lapsen käyttäytymiseen.

Opettajilla on valtava merkitys
lapsen koulunkäyntiin.
Onnistuminen vaatii sydäntä,
ymmärrystä ja taitoa.”

KOTIKOULU

Lapsi on kotikoulussa, koska hän ei jaksaa käydä koulua koulurakennuksessa, eikä pysty suorittamaan oppivelvollisuuttaan normaalissa aikataulussa. Hänellä on ollut aiemmin kautta koko kouluhistorian vain kiitettäviä ja erinomaisia arvosanoja. Ennen sairautta ei ole ollut oppimisvaikeuksia. Nyt, jos vireystila on hyvä, hän jaksaa sinnitellä kotikoulussa entisen tunnollisen ja kiltin habituksen turvin noin kuusi tuntia viikossa.

Kotona käy opettajia pitämässä opetusta henkilökohtaisesti (englanti, ruotsi, matematiikka, maantieto, historia, musiikki). Opettajien ollessa paikalla lapsi yrittää pysyä hereillä, hän tekee tehtäviä ja kommunikoi asianmukaisesti. Kun aiempi koulumenestys on ollut erittäin hyvä, vanhan pohjan tukemana esimerkiksi kielten ja matematiikan opiskelun tulokset ovat olleet erinomaisia, vaikka aikaa niihin voi käyttää vain minimaalisesti.

Oppitunnit sijoittuvat ajankohtaan, jolloin vireystilan arvioidaan olevan paras mahdollinen. Sen jälkeen seuraakin useiden tuntien uni. Uuden oppiminen on vaikeutunut, sillä ongelmia on muistissa, toiminnan ohjauksessa, loogisessa päättelykyvyssä ja luetun ymmärtämisessä.

Reaaliaineissa käytetään kirjasarjan äänitteitä ja opettajat ovat erinomaisia taitureita soveltamaan monipuolisia oppimismenetelmiä, asioiden tiivistämistä, pilkkomista pieniin osiin, tietokone tehtäviä jne. Me olemme saaneet koululta hyvää tukea ja henkilökohtaisesti räätälöityjä apuja. Huippuammattitaitoa! Upeasta avusta ja suhtautumisesta huolimatta lapsi kokee olevansa vammaisen, kun häntä varten on jouduttu tekemään tällaisia järjestelyjä. Hän nauttii suunnattomasti musiikista ja musiikinopettajan panos on ollut suuri. Kotona lapsi on laulanut ja soittanut musiikinopettajan kanssa, ja joskus hän on sinnitellyt kouluun juuri musiikintunneille, onnistunut siellä erinomaisesti, saanut hyvää palautetta ja kaikki on ollut kivaa – mutta valtava väsymys tulee silti, eikä hän jaksaa yrittää kouluunmenoa uudestaan.

Kotiväki on sitoutunut opettamaan kouluaineita ja niin on tehtykin todella paljon, mutta kaikki riippuu lapsen vireystilasta. Vanhemmat ovat tehneet opetusmateriaalia, lukeneet ääneen reaalikappaleita, ohjanneet tehtävissä, keksineet monipuolista vireyttä ylläpitävää opiskelua, kirjoittaneet selkotiivistelmiä, auttaneet tehtävien teossa suullisesti ja kirjallisesti, opiskelleet itse kyseisen luokkatason oppisisältöjä, jotta pystyvät opettamaan niitä, valvoneet vähäisten läksyjen teossa jne. Vireimmät hereillä olon hetket haluaisi antaa lapselle vain kivan tekemiseen, kun hereillä oloa on niin vähän. Siksi ei haluaisi ottaa niistä hetkistä yhtään esimerkiksi läksyihin. Itse hän miettii, mikä hänestä joskus tulee.

”Ylioppilaskirjoituksissa minulla oli oma tila”

nuori kertoo

Kirjoitin ylioppilaaksi tavallisesta yhteiskoulusta keväällä 2012. Sairastuminen on vaikeuttanut koulunkäyntiä hieman, kurssiarvosanat ovat laskeneet, kun tunneilla on tullut torkuttua ja keskittymisen kanssa on ollut välillä ongelmia. Silti mitään estettä koulunkäynnille sairauden takia ei ole ollut.

Koulumatkat sujuivat hyvin. Silloin tällöin olen nukahtanut bussiin tai junaan, ja myöhästynyt tunnilta. Kotiin matkustaessani olen joskus tehnyt vähän pidemmän lenkin. Koskaan en ole ajanut ohi kuin muutaman pysäkin, useimmiten näin on käynyt lähinnä pitkän koulupäivän jälkeen, nimenomaan kotiin päin tullessa.

Mitään erityistä tukea koulunkäyntiin minulla ei ole ollut. Riitti, kun opettajat tiesivät sairaudestani ja ymmärsivät satunnaisten tunneilla nukkumiseni.

Yo-kirjoituksissa minulla oli oma tila, missä pystyin väsymyksen iskiessä nousemaan ylös tuolista ja hieman kävelemään. Myös patja oli varalla, jos olisin halunnut ottaa päiväunet. Lisääaikaa sain kirjoituksiin kaksi tuntia.

Sairauden alussa oli opettajien kanssa hieman ongelmia tunnilla nukkumisen takia. Monet opettajat eivät vielä silloin tienneet sairaudestani tai luulivat sitä tekosyyksi. Infosin siitä rehtorille ja ryhmänohjaajalleni. Pidimme palaverin koululla, johon osallistuivat koulun rehtori, opinto-ohjaaja, ryhmänohjaajani, terveydenhoitaja sekä koulukuraattori ja vanhempani. Kerroin sairaudestani ja teimme pienen toimintasuunnitelman.

Tämän jälkeen opettajille kerrottiin sairaudestani. Sovittiin, että käyn koulukuraattorin juttusilla muutaman kerran ja halutessani aina, kun siltä tuntuisi. Terveydenhoitajan odotustilassa oli sohva, jonne sain mennä päiväunille. Mielestäni koulussa suhtauduttiin hyvin tilanteeseeni ja opettajat oppivat tietämään sairauteni.

Opiskelemaan, mutta minne ja mitä?

nuoret ja vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista

”Minulla on henkilökohtainen opetussuunnitelma”

Menen syksyllä ammattikouluun, jonka nykyisiä narkoleptikko-opiskelijoita olen tavannut. Koulurakennuksessa odottaa valmiina huone, jossa voin ottaa tarvittaessa päiväunet. Minulle on tehty henkilökohtainen opetussuunnitelma, joka antaa mahdollisuuden uusien koe- ja nukahdan koetilanteissa.

”Olen kiinnostunut opiskelulinjastani”

Haaveeni fysioterapeutin alasta kariutuivat, kun en pysynyt lukion tunneilla edes hereillä. En myöskään jaksanut tehdä tehtäviä (laatia esseitä), saati keskittyä niihin. Nykyään opiskelen ammattikoulussa yo-linjaista tuotteen suunnittelua ja valmistusta eli kivi-/jalometallikorulinjaa. Aloitan syksyllä toisen vuoden opiskelut ja vieläkin tihkun innostusta ja motivaatiota.

Tätä haluan ja jaksan tehdä! Vaikeita päiviä löytyy jokaisella, joten en anna niiden häiritä opiskelua. Teoriatunteja meillä on todella harvoin (max. 3h/kk) ja se sopii minulle. Muuten valmistamme tuotteita.

Saan vanhemmiltani, ystäviltäni ja sukulaisiltani tukea koulunkäyntiini eli siis positivistista palautetta. Muuta tukea en tarvitse. Pidän tärkeimpänä sitä, että itse viihdyn ja olen kiinnostunut alastani. Nykyään odotan jopa innolla, milloin taas on koulua.

”Suunnitelmat ovat katkolla”

Kouluni on Aalto-yliopisto ja opinnot vaativia, teoreettisia matemaattisia ongelmia. Koulunkäynnistä ei ole tullut mitään sairastumisen jälkeen. Meneillään on tauko. Sopivan lääkeytyksen ja rytmityksen myötä pidän edelleen mahdollisena, että palaan nykyiseen kouluuni. Jos se ei onnistu, vaihdan koulua ja alaa. Koulunkäyntiin en ole saanut minkäänlaista tukea. Yliopisto-opiskelu on niin vapaata, ettei opiskelija juuri ole tekemisissä luennoitsijoiden tai kurssin vetäjien kanssa.

”Apua yksityiseltä puolelta suunnitteluun”

Olemme hakeneet ja saaneet apua yksityiseltä puolelta, yrityksestä, joka on erikoistunut ohjaamaan nuoria. Ensimmäisen kerran haimme apua ylioppilaskirjoitusten ja lukuloman rytmittämiseen. Yo-kirjoituksista nuori selviytyi lopulta omalla sisullaan. Lisäksi olemme turvautuneet tähän ulkopuoliseen asiantuntijaan, kun nuori on tarvinnut ”itsensä psyykkäamista”. Myös jatko-opiskelupaikkaa olemme selvittäneet yhdessä. Apua pitää saada heti, kun sitä tarvitaan, ei silloin, kun muiden aikatauluihin sopii.

”Onni saada hyvät opettajat”

Poika opiskelee nuoriso- ja vapaa-ajan ohjaajaksi. Hän asuu viikot asuntolassa. Ongelmana on, että poika pitää herättää joka aamu kouluun. Silti hän saattaa nukahtaa uudelleen. Koulun tuki ja ymmärrys on ollut todella suuri. Hänellä on ollut onni saada hyvä ohjaaja-opettaja ja erityisopettaja. Ilman heidän apuaan ja tukeaan poika ei olisi päässyt eteenpäin. Olemme säännöllisesti yhteydessä keskenämme ja yritämme jatkuvasti löytää hyviä tapoja ja menetelmiä, jotta poika pystyisi opiskelemaan.

Kaveripiiri – piiri pieni pyörii

vanhemmat kertovat, otteita kyselyn vastauksista

- Kaveripiiri on pysynyt samana. Koulussa kaikki eivät ymmärrä, että lapsi voi nukahtaa monta kertaa tunnissa tai jäädä kokonaan tulematta paikalle. He väittävät, että lapsi huijaa tai lintsaa. Mutta nukkuminen ei ole lintsamista. Tällaisille kavereille olisi hyvä olla jokin tietopaketti sairaudesta. Kun lapsi oli sairaalajakson takia poissa koulusta, luokkatoverit järjestivät hänelle yllätyksen. Häneltä oli jäänyt väliin koulun Halloween-bileet. Ne siis uusittiin. Hieno juttu!
- Kaverit ottavat asian rennosti. Ei tunnu olevan ongelmia.
- Kamraterna vet, att hon sover emellan, men kanske sjukdomen inte är klar för dom.
Vapaasti suomennettuna: Ystävät tietävät, että hän nukahtelee aina välillä, mutta en ole varma, miten hyvin he tuntevat sairauden.
- Kaverit ovat pysyneet ja ymmärtävät asian hyvin. Paras kaveri on rutinoitunut herättämään nukahtaneen tytön kesken oppitunnin. Kun hän pääsi ensimmäisen kerran kotiin sairaalasta, kaverit tulivat saman tien porukalla leikkimään hänen luokseen. Ongelmana on, ettei tyttö jaksa osallistua kaikkeen. Tämä saattaa ajan mittaan johtaa ”liukumiseen sivuun” joistakin tapahtumista.
- Entiset kaverit ovat kadonneet. Lapsi liikkuu vanhempien harrastusten mukana ja on saanut uusia ”kavereita” vanhemmista ihmisistä. Varsinaisia saman ikäisiä ystäviä ei ole.

Sitä paitsi lapsi ei halua harrastaa mitään, missä on hänen ikäisiään. Hän pelkää, ettei pärjää ja joutuu kokemaan saman kuin koulussa (tuijotusta, eristämistä, pientä pilkkaa). Myös isovanhemmat yrittävät olla puuttuvien kavereiden sijaisia. Heidän kanssaan lapsi pelaa sulkapalloa kerran viikossa ja viettää kesää vanhempien ollessa töissä. Mutta eiväthän vanhemmat ja isovanhemmat voi korvata lapsen omanikäistä seuraa.

”Kaverit vitsailevat: Tyyppi sammuu”

vanhempi kertoo

Kaverit ovat suhtautuneet sairastuneeseen nuoreen ymmärtäväisesti. Heidän kanssaan on keskusteltu vanhempien ja opettajan toimesta. Nuori itse ei ole halunnut osallistua keskusteluihin. Kaveripiiri on hieman supistunut ja muuttunut ehkä jonkin verran kouluvastaiseksi. Tämä lienee kuitenkin viidesluokkalaisilla ikään liittyvä ilmiö. Samoin kokevat lapset liittoutuvat yhteen.

Joltakin osin kaveripiiri on siis pysynyt ja jopa vahvistunut. Koulumatkoilla on ongelmia, kun kaverit tulevat aamulla hakemaan ja sairas nuori ei jaksakaan lähteä. Tai sitten hän myöhästyy tapaamisista. Torkahtelusta kaverit vitsailevat: ”Tyyppi sammuu” tai ”puhuu unissaan”. Tämä herättää lähinnä hilpeyttä, mutta ei näytä erityisemmin ärsyttävän.

Vanhemmat voivat tukea kavereutta järjestämällä harrastusmahdollisuuksia ja kyytejä kavereille. Virikkeen voi antaa myös kaverin kautta. Tämä onnistuu, jos kaikki tuntevat toisensa riittävän hyvin: vanhemmat kaveriporukan ja kaverit vanhemmat.

Ongelmana on varhaistuneen murkun irtiotto- itsenäistymishalu vanhemmistaan. Vanhemman on usein vaikea ”markkinoida” omia ideoitaan. Joskus on käytettävä kiertotietä. Eteenpäin voi silloin päästä kaveriporukan kautta. Tärkeää on myös antaa nuoren itsensä valita.

”Toivomusten täyttäminen
lisää lapsen ja nuoren
mielihyvää ja on hyvän olon
rakentamista parhaimmillaan.”

”Liikunta on tärkeää narkolepsiaa sairastavalle”

vanhempi kertoo

Nuori harrastaa liikuntaa: talvisin hän laskettelee ja kesäisin skeittaa. Kitaransoitto ja musiikkiopistossa opiskelu ovat jatkuneet hieman ontuen. Sairastuminen on selvästi vienyt terää harrastuksilta. Joskus väsymys voittaa ja kiinnostus kaikkeen katoaa.

Vanhempana tiedän, että liikunta on narkolepsiaa sairastavalle oleellista. Katapleksia vaikuttaa nuoren ryhtiin, joten aktiivista, päivittäistä kokovartaloliikuntaa kannattaa harjoittaa. Esimerkiksi rulla- tai potkulautailu ja pyöräily ovat hyviä liikuntamuotoja. Nuoren säännöllinen uintiharrastus loppui, kun ilmeni kiusallisia narkolepsiaan liittyviä korvavaivoja. Sisäkorvan tulehduksena aluksi hoidettu oireilu liittyi katapleksiaan ja veden joutuminen uudessa korviin vain pahensi tilannetta.

Tulevaa kesää odotamme toiveikkaina, jospa ongelma olisi vähentynyt (korviin tulee herkästi tunne, että niissä on vettä, vaikka näin ei olisikaan).

Harrastuskaverit ovat hyvänä tukena ehkä vain läsnäolollaan. Porukassa ei sairautta pohdita tai edes huomata. Sama pätee aikuisiin: huolehtiva kysely ”Väsyttääkö, jaksatko?” pitäisi jättää vähäiseksi. Nuori tiedostaa ongelmansa ja se vain korostuu vanhemman huolehtiessa tai huolestuessa. Mahdollisimman luonnollinen kohtaaminen on parasta. Joskus aikuisen katsekin voi laukaista aggression.

Tavallista ja tavanomaista huumoria ei sen sijaan pidä unohtaa. Sairaus ei ole fyysisesti vakavimmasta päästä, mutta se on henkisesti raskas perheelle, kunnes tilanne vakiintuu – ja se voi kestää vuosia.

Harrastuksia, joita kerrotaan edelleen harrastettavan

kyselyn vastauksista poimittua

Harrastuksen valinnassa täytyy ottaa huomioon narkolepsian lapselle ja nuorelle aiheuttamat rajoitteet. Tärkeitä ovat ajankohta, milloin harrastetaan ja tekemisen rasittavuus. Ratkaisevaa on, miten paljon harrastus vaatii keskittymistä ja pysyykö vireys paremmin yllä, jos voi harrastaa yhdessä kavereiden kanssa. Lapsi ja nuori saattaa myös toivoa, että voi puuhailla esimerkiksi tietokoneen kanssa kaikessa rauhassa ja omissa oloissaan.

Jos harrastus vaatii säännöllisyyttä, toiveena on hyvä kaveri, joka tulee hakemaan lapsen kotoa. Hänen tulisi ymmärtää sairauden luonnetta niin, ettei synny noloja tilanteita. Katapleksian kohtaus tai odottamaton torkahtaminen voi aina yllättää. Harrastus ei saa myöskään olla liian rasittava ja väsyttävä tai tylsä. Mielenkiinnon säilyminen, yhdessäolo ja iloinen meininki ovat parhaita selviytymiskeinoja.

- esteratsastuskilpailujen järjestäminen
- geokätköily (satelliittipaikannuksen avulla etsitään maastoon piilotettuja rasioita)
- graffiti kirjoitus tai maalaus – niille osoitetuille seinille
- ”jotakin, mitä voi tehdä yksin”
- kalastus, perhokalastus, perhojen sitominen
- keräily: eri maiden eurot, postimerkit, tarrat
- kitaran soittaminen
- kotityöt, leipominen, tavaroiden järjestelemine
- kuorossa laulaminen
- laulaminen tai soittaminen bändissä
- metsästys, luonnossa liikkuminen
- musiikin kuuntelu, kotona ja kavereiden kanssa
- pelaaminen netissä, yksin ja yhdessä
- pianon soittaminen, konservatorio
- rakennustyöt, askarteleminen ja apumiehenä oleminen
- sarjakuvakerho, kerääminen, piirtäminen, keskusteleminen
- seurakuntatyö: leirit, valvojana oleminen
- tietokonetyöskentely, esim. piirtäminen

Liikunta- ja urheiluharrastuksia

- golf
- hip hop -tanssi
- jääkiekko, pelin tuomarointi

- keihäänheitto
- kuntosaliharjoittelu
- laskettelu
- lumilautailu
- moottorikelkkailu
- moottoriurheilu
- pyöräily
- ratsastus
- skeittaus
- sulkapallo
- sähly
- tanssi
- trampoliinihyppely
- uiminen
- voimistelu, rytminen voimistelu

Harrastuksia, jotka ovat jääneet pois – sekä mahdollinen syy miksi

kyselyn vastauksista poimittua tietoa

- biljardi – vaatii keskittymistä, liian vaikea peli
- kitaran soittaminen – kärsii, kun ei jaksaa harjoitella
- lukeminen – yksitoikkoista, nukahtaa helposti
- rumpujen soittaminen – mielenkiinto on kadonnut
- sirkuskoulu – liian rankkaa nykyisin, ei jaksaa
- TV:n katseleminen – yksitoikkoista, nukahtaa helposti
- ”uudet harrastukset” – mielenkiinto ei riitä

Liikunta- ja urheiluharrastuksia

- jalkapallo – hahmottamisvaikeuksia pelin aikana
- jääkiekko – kunto ei riitä
- keilaaminen – mielenkiinto riittää vain kokeiluun
- koripalloilu – motoriikka ei enää riitä
- kuntosaliharjoittelu – ei onnistu ilman kaveria
- laskettelu – liian rankkaa
- lentopallo – SM-taso, liian rankka taso
- moottoripyöräily – katapleksia häiritsee
- nyrkkeily – liian rankkaa, kunto ei enää riitä
- pöytätennis – ei pitkäjänteisyyttä jatkaa harrastusta
- pyöräily – vaarallista liikenteen keskellä
- skeittaus – katapleksia häiritsee
- sähly – kunto ei riitä
- tanssi – hallusinaatio, aistiharhat häiritsevät
- teliveimistelu – kilpailutaso nykyisin liian vaikea
- uiminen – korvavaivat haittaavat, tarvitaan valvoja
- urheilu, yleensä – huomattava painonnousu haittaa
- yleisurheilu: moukarin heitto – liian rankkaa

SELVIITYMINEN

– läheisten ja nuorten omia kokemuksia

KOULU

- Koulussa opettajien ja rehtorin täytyy tietää asiasta, että he osaavat toimia lapsen ja nuoren kanssa.
- Tukihenkilöstä on apua, hän voi kertoa ulkopuolisena lapselle selviytymiskeinoista ja tukea lapsen itsetuntoa.
- Tukihenkilö voi auttaa lasta ja nuorta ratkaisemaan ongelmia ja tarvittaessa vastaamaan sairautta koskeviin kysymyksiin.
- Sairaudesta on lapsen hyvinvoinnille ja koulumenestykselle selvää haittaa, mutta vaikeuksia ei ole syytä suurennella, niitäkin voi minimoida.
- Koulu voi tukea lasta ja nuorta siten, että kokeet voi tehdä, siihen aikaan päivästä, kun oppilas on virkeä.
- Torkahtaminen tunnilla tulee sallia. Nolojen tilanteiden aiheuttaminen (herättäminen) häiritsee koko luokkaa.
- Lapsen tulisi antaa tehdä kotona läksyjä jaksamisen mukaan.
- Kouluavustaja voi auttaa saamaan toiset kiinni, jos jokin oppi on jäänyt saamatta.
- Jos suullisten ohjeiden ymmärtäminen on vaikeutunut, paperille kirjoitettu muistio on hyvä tuki.
- Hyväksi todettu: lapsi istuu koulussa erikoistuolissa, jossa on käsinojat. Tuoli estää tipahtamasta lattialle, jos nukahtaa.
- Liikuntatunneilla ja retkillä olisi hyvä olla ylimääräinen aikuinen paikalla.
- Koulukiusaamiseen ja syrjityksi tulemiseen auttaa hyvä itsetunto. Lasta pitää auttaa jaksamaan sairautensa kanssa ja elämään omana itsenään muiden keskuudessa.
- Vanhemmat voivat auttaa oppimisessa lukemalla ääneen koealueita.
- Ihanteellinen lukujärjestys olisi: reaaliaineet ja kielet aamupäivällä, taito ja taideaineet sekä liikunta iltapäivällä.
- Kokeiden tekemistä varten lapsi tarvitsee pidemmän ajan kuin muut oppilaat ja oman huoneen.
- Yläasteella, kun koealueet ovat laajoja, voisi ajatella äänikirjojen mahdollisuutta.

KAVERIT

- Kaveruutta voi tukea olemalla reilu ja rehellinen sekä kertomalla sairaudestaan ja rajoitteistaan.
- Hyvä huumori auttaa, sen avulla tilanteet raukeavat – joskin nauraminen ja hauskan pitäminen lisäävät katapleksian oireita.
- Väsyneenä kello käy eri tahtia. Kavereiden kanssa kokee parhaat hetket, kun olo on virkeä.
- Selviän, koska minulla on niin hyviä kavereita, meillä on aina hauskaa, kun näemme – ja he myös huolehtivat minusta.
- Kelan sopeutusvalmennuskurssilta sain jopa kuusi ystävää lisää. Olen ollut yhteydessä heihin usein.

Näiden avulla selviydyn:
kaverit, hyvät välit kotiin
ja muihin lähiomaisiin.
Minulle on erittäin tärkeää,
että kaverit ovat ymmärtäneet sairauden,
eivätkä ole hylänneet.

HARRASTUKSET

- Harrastukset auttavat pitämään kiinni ”normaalista elämästä” ja kavereista.
- Harrastukset olisi hyvä sijoittaa aikaan, jolloin lapsi ja nuori on virkeimmillään.
- Myös harrastuksissa tulee joustaa, aina ei ole yhtä hyvä päivä, aina suoritus ei onnistu.
- Päiväunet ovat tärkeitä, joten harrastusten pitäisi ajoittua niin, etteivät ”päivikit” häiriinny.
- Sairas lapsi ja nuori tarvitsee enemmän myönteistä palautetta kuin terve. Varsinkin silloin, kun tuntuu, että itsetunto on nollassa, kannustaminen tekee hyvää.
- Sairaus voi johtaa uuden harrastuksen pariin ja uusien ystävien saamiseen. Kun nuori aloitti sarjakuvakerhon, hän sai kaksi uutta ystävää. He ovat nyt niitä tärkeimpiä.
- Liikuntaseteli voisi mahdollistaa eri lajien kokeilun ja auttaa oman löytämisessä.

LUE LISÄÄ kohdista ”Lasten narkolepsia hoitavan lääkärin näkökulmasta” s. 6, asiantuntijana lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä, ”Sopeutumisvalmennuskurssit Kelan järjestäminä” s. 50, asiantuntijana kehittämisspäällikkö Tuula Ahlgren ja ”Narkolepsiaa sairastava oppilas koulun näkökulmasta” s. 52, opetusneuvos Heidi Peltonen.

OSA II

NARKOLEPSIAN DIAGNOSOINTI ELI TOTEAMINEN

lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä

Narkolepsian diagnostiikka alkaa epäilystä, ja se taas herää sopivasta oirekoko-
naisuudesta.

Määritelmän mukaisesti (1) potilaan poikkeava päiväväsymys kestää vähintään
kolme kuukautta ja (2) potilaalla ilmenee katapleksiaa.

Sairaalassa tehtävä nukahtamisviivetesti (MSLT, *Multiple Sleep Latency Test*) on
tärkein diagnostinen tutkimus. Edeltävänä yönä suositellaan tehtäväksi unire-
kisteröintitutkimus, jolla varmistetaan, ettei mikään muu mahdollinen yöunen
poikkeavuus selitä MSLT:n tuloksia.

MSLT-testissä tutkittava pannaan nukkumaan parin tunnin välein 20 minuutiksi unirekis-
teröintimittareilla varustettuna. Testejä tehdään neljästä viiteen tutkimusyksiköstä riippu-
en. Niistä lasketaan nukahtamiseen kuluneen ajan keskiarvo, jonka pitäisi terveellä aikui-
sella olla enemmän kuin 8 minuuttia. Virallisia lasten viitearvoja ei ole, mutta murrosiästä
alkaen voidaan pitää aikuisarvoja sopivina. Alle murrosikäisille on ehdotettu 12 minuutin
rajaa, mutta tästä ei ole vielä täyttä tutkimusnäyttöä. Aivan pienille lapsille ei viitearvoja
ole lainkaan.

Lyhyen nukahtamisviiveen lisäksi narkolepsiadiagnoosiin tarvitaan REM-unta vähin-
tään kahdessa otoksessa. Usein tehdään myös selkäydinnesteen oreksiinimittaus. Oreksiin-
nin määrä on tyypillisessä narkolepsia-katapleksiaassa alentunut. Mittausta käytetään eten-
kin niissä tilanteissa, joissa selvä katapleksia puuttuu tai MSLT-löydös jää epävarmaksi.
Tunnetaan väsymystiloja, joissa nämä kriteerit eivät täyty eikä muutakaan sairautta löydy.
Tällöin puhutaan idiopaattisesta hypersomniaasta eli tuntemattomasta syystä johtuvasta lii-
kaunisuudesta.

Jonkin verran diagnoosin teossa on apua valkosolujen HLA-tyypityksestä, joka liittyy
narkolepsian synnyn autoimmunimekanismiin. Tiedetään, että tyyppi HLADQB1*0602
altistaa narkolepsian synnylle ja että narkolepsia ilman tätä HLA-tyyppiä on tuiki harvina-
nen. Toisaalta esimerkiksi suomalaisista 29 prosentilla on tämä HLA-tyyppi.

NARKOLEPSIAN LÄÄKEHOITO

lastenneurologi Outi Saarenpää-Heikkilä

Lääkehoidolla pyritään vaikuttamaan sekä väsymykseen että katapleksiaan. Tähän tarvitaan usein kahta tai jopa kolmea lääketta.

Jos katapleksiaa ei koeta kovin häiritseväksi, ei sitä välttämättä lääkityä ollenkaan. Sama pätee myös väsymykseen, jos päiväunilla pystytään pitämään yllä riittävä vireystila.

Etenkin nuorimmilla potilailla lääkityksen aloittamista usein viivytetään. Jos kuitenkin näyttää siltä, ettei lapsi pysy koulussa hereillä eikä pysty tekemään läksyjään, on lääkitys syytä aloittaa.

Sama pätee katapleksiaan: jos se häiritsee jokapäiväistä elämää ja aiheuttaa vaaratilanteita, yritetään tilanne saada kuriin lääkkeillä.

Väsymystä poistavina lääkkeinä käytetään lapsilla ja nuorilla joko modafiniilia tai metyyli-fenidaattia. Kummallakaan ei ole alle 16-vuotiaiden narkolepsiassa vielä virallista käyttö-tarkoitusta, eikä metyyli-fenidaatilla edes aikuisilla. Kuitenkin se on erittäin tutkittu lääke, koska sitä käytetään ADHD:n hoidossa.

Aikuisten narkoleptikkojen hoidossa on yleisesti vallalla käytäntö, jonka mukaan moda-finiili on ensisijainen lääke. Sen piristävä ominaisuus on heikompi kuin metyyli-fenidaatin, mutta sillä on ajateltu olevan vähemmän pitkäaikaissivuvaikutuksia. Viimeisimpien ha-vaintojen mukaan on erityisesti lasten modafiniilihoidon alussa kuitenkin ilmennyt hyvin harvinaista, mutta vakavaa, ihosuvaikutusta, joten lääkeviranomaiset ovat kehottaneet varovaisuuteen sen käytössä. Lapsinarkoleptikkoja hoitavat lääkärit Euroopassa eivät ole kuitenkaan havainneet tätä sivuvaikutusta, ja kun toisaalta modafiniilin on koettu sopivan muuten hyvin, on lopullinen käsitys toistaiseksi auki.

Metyyli-fenidaatilla puolestaan on pelätty olevan pitkäaikaikäikäytössä sydän- ja verisuo-nielimistön sivuvaikutuksia, mutta viimeaikaisissa tutkimuksissa nämä käsitykset eivät ole saaneet vahvistusta.

Väsymyksen hoito voidaan aloittaa kummalla tahansa lääkkeellä. Valinta tehdään yksilöllisesti.

KATAPLEKSIAN HOITO

Katapleksian hoidossa käytetään kahta päälääkeryhmää: antidepressantteja, jotka ovat varsinaiselta käyttötarkoitukseltaan masennuslääkkeitä ja natriumoksibaattia, joka on kehitetty varta vasten katapleksian hoitoon. Kumpikin lääkeyhmä on tarkoitettu aikuisille. Masennuslääkkeitä tosin käytetään nuorempienkin ikäryhmien mielialaongelmissa, mutta niistä varoitellaan lähinnä masennuspotilaiden itsetuhoisuusriskin vuoksi.

Antidepressantit saattavat katapleksian lisäksi tehota myös painajaisiin ja hallusinaatioihin.

Natriumoksibaatti on voimakkaasti nukuttava aine, jota otetaan juuri ennen nukkumaanmenoa ja uudestaan muutama tunti nukahtamisesta. Sen annostelu on tarkkaa, koska yliannostus on vaarallista. Lääkettä on käytetty lapsien katapleksiaan monessa maassa, ja kuvattujen potilassarjojen perusteella tämä on tapahtunut ongelmitta.

Natriumoksibaatti on ainoa narkolepsian hoitoon käytetty lääke, joka voi vähentää yöunen häiriintyneisyyttä. Siten se tehoaa katapleksian lisäksi myös päiväväsyykseen.

Paljon toiveita on asetettu immunologisiin hoitoihin. On luonnollista ajatella, että ne toimisivat, kun kerran on kyse autoimmuunitaudista, mutta tähän saakka ovat kortisoni ja gammaglobuliini olleet pettymyksiä. Yksittäisillä potilailta on toki niistäkin saatu ohimeviä tuloksia.

Lääkekehittelyssä on pyritty viemään oreksiinia tai vastaavaa ainetta aivoihin, mutta työ on vielä alkuvaiheessaan. Myös oreksiinin säätelmiä välittäjäaineita on haluttu muokata lääkkeiksi; näistä histamiinijärjestelmään vaikuttava pitolisantti lienee tulossa käyttöön. Tällä hetkellä on kuitenkin vielä liian aikaista sanoa, miten suuri apu niistä joskus saadaan.

SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT KELAN JÄRJESTÄMINÄ

kehittämispäällikkö Tuula Ahlgren

Mitä Kelan sopeutumisvalmennuskurssilla tarkoitetaan, kenelle kurssi sopii ja mitä siellä tehdään? Entä miten Kelan sopeutumisvalmennuskurssille haetaan?

Tässä oleva tiivis tietopaketti avaa ovet kuntoutukseen narkolepsiaa sairastaville lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen.

Sopeutumisvalmennuskurssilla käytetään narkolepsiaan sairastuneesta lapsesta tai nuoresta nimitystä ”kuntoutuja”.

MILLOIN ON SYYTÄ HAKEA NARKOLEPSIAA SAIRASTAVIEN LASTEN JA NUORTEN SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSILLE?

Sopiva aika on siinä vaiheessa, kun terveydenhuollossa on tehty tarvittavat tutkimukset ja lääkäri on todennut narkolepsian. Hoito ja lääkitys on hyvä olla mahdollisimman hyvässä tasapainossa ennen kurssia. Terveydenhuolto toteaa yhdessä kuntoutujan kanssa, milloin on oikea aika kurssille ja kuntoutukselle.

MITÄ SOPEUTUSVALMENNUSKURSSILLA JA SIELLÄ TAPAHTUVALLA KUNTOUTUKSELLE TAVOITELLAAN?

Sopeutumisvalmennuskurssin tavoitteena on turvata ja parantaa lapsen ja nuoren opiskelu- ja toimintakykyä. Kurssilla tuetaan kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa yhdessä asetettujen tavoitteiden saavuttamista.

Kurssilla on esimerkiksi seuraavia tavoitteita:

- Auttaa narkolepsiaa sairastavaa lasta ja nuorta toimimaan ryhmässä tasavertaisesti muiden lasten ja nuorten kanssa.
- Auttaa ymmärtämään narkolepsian aiheuttamia vaikeuksia arjessa, koulussa ja opiskelussa sekä löytää konkreettisia ratkaisuja niiden selvittämiseksi.
- Rakentaa toimiva tukiverkosto kotipaikkakunnalle.
- Lisätä kuntoutujan ja omaisten/läheisten tietoa narkolepsiasta.
- Tukea vanhempia lapsen ja nuoren kasvatukseen liittyvissä erityistilanteissa.
- Auttaa sisaruksia ymmärtämään narkolepsian vaikutusta kotona ja kaveripiirissä.

Kurssin alussa lapsi tai nuori, perhe ja kurssin työntekijät laativat yhdessä korkeintaan kolme selkeää arjenläheistä tavoitetta. Tavoitteiden toteutumista seurataan kurssin aikana.

KENELLE TÄMÄN TYYPPISEN KUNTOUTUS SOPII?

Kurssille voi osallistua narkolepsiaan sairastunut lapsi tai nuori ja hänen perheensä. Kuntoutujan tulee soveltua ryhmämuotoiseen kuntoutukseen.

Lasten ja nuorten kurssseja järjestetään erikseen:

- koulunsa aloittaville ja alakoululaisille,
- yläkoululaisille ja
- peruskoulunsa päättäneille.

MITÄ SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSILLA TAPAHTUU, MILLAISTA OHJELMAA SIELLÄ ON?

Kurssi kestää yhteensä 10 päivää. Se toteutetaan kahdessa jaksossa. Osallistujat voivat yöpyä kurssin ajan palveluntuottajan majoitustiloissa tai kotona, jos matka on kohtuullinen.

Kurssilla on ohjelmaa kuntoutujalle eli narkolepsiaan sairastuneelle lapselle tai nuorelle, hänen omaisilleen ja sisaruksilleen. Osa ohjelmasta toteutetaan perheelle tai sisaruksille yhdessä. Suurin osa kuntoutuksesta tapahtuu ryhmissä. Kuntoutujalle ja perheelle on myös omia haastatteluja.

Kurssilla käsitellään erilaisia teemoja, jotka painottuvat kurssin osallistujien tarpeiden mukaan. Niitä ohjaavat ja vetävät eri alojen ammattilaiset.

Teemoja ovat esimerkiksi:

- arjessa selviytyminen,
- koulunkäynti tai opiskelu,
- psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta sekä
- tieto ja ohjaus terveyteen liittyvissä asioissa.

Kuntoutuksessa käytetään monipuolisia menetelmiä. Niitä ovat esimerkiksi erilaiset toiminnalliset ja liikunnalliset menetelmät sekä keskustelut. Kurssin aikana tehdään tarpeen mukaan verkostotyötä esimerkiksi kouluterveydenhuollon kanssa. Kurssijaksojen välissä kurssille osallistuvat tekevät välitehtäviä, jotka liittyvät arjen toimintoihin.

Näin haetaan Kelan kuntoutukseen

- Keskustele hoidosta vastaavan lääkärin kanssa siitä, onko oikea aika kuntoutukselle.
- Pyydä lääkäriä kirjoittamaan B-lääkärinlausunto tai kuntoutussuunnitelma.
- Hae kuntoutusta kuntoutushakemuksella KUI02, joka löytyy Kelan internetsivuilta kohdasta Kuntoutus > Lomakkeet.
- Toimita kuntoutushakemus ja lääkärinlausunto Kelaan samaan aikaan. Näin asiasi käsittely nopeutuu.

NARKOLEPSIAA SAIRASTAVA OPPILAS KOULUN NÄKÖKULMASTA

opetusneuvos Heidi Peltonen

Narkolepsiaa sairastavan oppilaan koulunkäynnin tukea voidaan tarkastella ainakin neljästä eri näkökulmasta. Ensimmäinen on koti ja koulu. Silloin puhutaan kodin ja koulun tärkeästä yhteistyöstä. Avoimuus ja yhteiset pelisäännöt auttavat eteenpäin.

Toinen kokonaisuus painottuu oppilaan tukemiseen koulussa. Koulu on velvollinen järjestämään oppilaalle oppimisen ja koulunkäynnin tukea heti tuen tarpeen ilmetessä. Tässä tulee mukaan oppilashuollon moniammatillinen yhteistyö. Opettajien lisäksi sitä tekevät koulu- ja opiskeluterveydenhuollon henkilöstö, koulukuraattorit ja koulupsykologit.

Kolmas on yhteisöllinen näkökulma. Opiskelukavereiden on helpompi tukea sairastunutta, kun he saavat tietoa sairaudesta ja sen oireista. Ymmärryksen kasvaessa myös yhteistyö sujuu paremmin.

Neljäntenä korostuu opintojen ohjaus – ja sitä kautta mahdollisuus itsenäiseen, aikuiseen elämään. Perusopintojen päätösvaiheessa joudutaan suunnittelemaan ammatinvalintaa ja miettimään jatkokoulutusta. Ratkaisevia tekijöitä ovat oppilaan omat vahvuudet ja tarvittava tuki.

Narkolepsia on koulun näkökulmasta harvinainen sairaus. Tämän vuoksi riittävän ja oikean tiedon saaminen narkolepsiasta korostuu koulunkäynnin tukea suunniteltaessa. Lisätietoa kaivataan narkolepsiaan liittyvistä oireista, niiden yksilöllisestä vaihtelusta, ja siitä miten nämä vaikuttavat oppilaan koulunkäyntiin. Tietoa tarvitsevat niin opetushenkilöstö kuin oppilashuollon palveluista vastaavat koulu- ja opiskeluterveydenhuollon ammattilaiset sekä psykologi- ja kuraattorityön ammattilaiset.

Kaiken toiminnan perustana on joustava yhteistyö oppilaan ja vanhempien kanssa. On myös hyvä muistaa, että sairauteen ja tuen antamiseen liittyvien tietojen käsittely on aina luottamuksellista. Yhteistyössä auttaa, jos vanhemmilla on käsitys siitä, millä keinoilla oppilasta tai opiskelijaa voidaan tukea. Koulun mahdollisuudet tarttua asiaan liittyvät opetukseen, ohjaukseen ja oppilashuoltoon.

Suunnittelun pohjaksi tarvitaan myös tietoa niistä seikoista, jotka on syytä ottaa huomioon tuen järjestämisessä.

”Lähtökohtana on, että narkolepsiaa sairastavalla oppilaalla on samat oikeudet tukeen, turvalliseen oppimisympäristöön ja ohjaukseen kuin kenellä tahansa oppilaalla.”

Koulun tehtävänä on jakaa vanhemmille perustietoa ja vastata heitä askarruttaviin kysymyksiin. Sellaisia ovat mm.: miten oppilasta koskevia asioita käsitellään, mistä tietoja saadaan, kenelle niitä voidaan luovuttaa ja mitä tietojen salassapito käytännössä merkitsee. Esimerkiksi tukea suunniteltaessa perusopetuslaki sallii tietojen antamisen ja siirtämisen, jos se on opetuksen järjestämisen kannalta välttämätöntä.

Mukaan suunnittelutyöhön voidaan ottaa myös muita henkilöitä, jos huoltaja on antanut siihen kirjallisen suostumuksensa. Usein yhteistyö narkolepsiaa sairastavien oppilaiden hoitoyksiköiden tai muiden asiantuntijoiden kanssa on hedelmällistä. Koulun ja oppilaitoksen tulee edelleen huolehtia oman henkilökuntansa tarvittavasta lisäkoulutuksesta.

Kodin ja koulun yhteistyöstä sanotaan, että opetus ja kasvatus tulee järjestää yhteistyössä kotien ja huoltajien kanssa siten, että jokainen oppilas saa oman kehitystasonsa ja tarpeidensa mukaista opetusta, ohjausta ja tukea. Opetuksessa otetaan erityisesti huomioon tyttöjen ja poikien erilaiset tarpeet sekä kasvun ja kehityksen erot.

Lukiolaissa ja laissa ammatillisesta koulutuksesta on myös velvoite tehdä hyvää yhteistyötä huoltajien kanssa. Opetussuunnitelman ja tutkintojen perusteissa painotetaan koulutuksen järjestäjän vastuuta hyvän yhteistyön käynnistämisestä ja sitä, että huoltajat voivat osallistua lapsensa opiskeluasioiden käsittelyyn.

Koulun tehtäviä

- Koulun johdolla on tuen järjestämisessä keskeinen rooli. Opetussuunnitelman perusteiden mukaan opetuksen järjestäjällä – joka yleensä on kunta – ja koulun johdolla on vastuu tuen järjestämiseen ja toteuttamiseen liittyvistä ratkaisuista ja niiden huomioon ottamisesta kaikilla vuosiluokilla ja kaikissa oppiaineissa.
- Opettajalla on vastuu siitä, että opetusryhmän ja sen jokaisen oppilaan erilaiset lähtökohdat ja tarpeet otetaan opetuksessa huomioon. Opetustyöhön sisältyy myös ohjauksellisia ja oppilashuollollisia tehtäviä. Tuki rakennetaan opettajien sekä tarvittaessa muiden asiantuntijoiden yhteistyönä ja vuorovaikutuksessa oppilaan ja huoltajan kanssa.
- Koulun johdon ja koko henkilöstön tulee olla perehtynyt oppimisen ja koulunkäynnin tukea ohjaaviin normeihin ja linjauksiin voidakseen johtaa tuen järjestämisen käytännön toteuttamista.
- Narkolepsiaan sairastuneen lapsen ja nuoren kohdalla on tärkeää korostaa tuen suunnittelussa sitä, että hän saattaa tarvita oppimisessaan ja koulunkäynnissään tukea sekä tilapäisesti että pitempiaikaisesti. Tuen tarve voi vaihdella eri aikoina oireiden mukaan, mikä tulee suunnittelussa ottaa huomioon.

”Opetuksessa tulee olla yhteistyössä kotien kanssa. Opetukseen osallistuvalla on oikeus turvalliseen opiskelu ympäristöön.”

OPPILAAN OIKEUKSIA

Oppilaan oikeudesta saada kasvun, oppimisen ja koulunkäynnin tukea on säädetty opetustoimen lainsäädännössä. Siitä on määräykset esi- ja perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteissa. Perusopetuslain mukaan opetus tulee järjestää oppilaiden ikäkauden ja edellytysten mukaisesti. Opetuksen on edistettävä oppilaiden tervettä kasvua ja kehitystä. Opetukseen osallistuvalla on oikeus turvalliseen opiskeluympäristöön.

Oppilaalla on esi- ja perusopetuksessa lain mukaan oikeus työpäivinä saada opetussuunnitelman mukaista opetusta, oppilaanohjausta sekä tukea. Koulunkäynnin tukea tulee antaa riittävän oppimisen saavuttamiseksi – ja se tulee aloittaa heti tuen tarpeen ilmetessä. Oppilaalla on myös oikeus saada maksutta opetukseen osallistumisen edellyttämä oppilashuolto sekä laissa määritellyt opintososiaaliset edut ja palvelut.

Lukiossa ja ammatillisessa koulutuksessa koulutuksen järjestäjän tulee toimia yhteistyössä opiskelijahuollon palveluita antavien ja järjestävien viranomaisten ja muiden tahojen kanssa. Opiskelijan tulee saada tietoa hänen käytettävissään olevista terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palveluista. Hänet on myös ohjattava hakeutumaan niihin.

ERILAISIA TUKIMUOTOJA

Opetuksen ja tuen järjestämisen lähtökohtana ovat oppilaan vahvuudet sekä hänen oppimis- ja kehitystarpeensa. Tukea tulee saada heti tarpeen ilmetessä. Narkolepsiaan sairastuneen oppilaan kohdalla on lisäksi otettava huomioon oppilaan terveydentila ja sairauden hoitoon liittyvät vaatimukset.

Esi- ja perusopetuksessa oppimisen ja koulunkäynnin tukimuotoihin kuuluu opetusjärjestelyihin liittyvä tuki. Se koostuu mm. tukiopetuksesta, osa-aikaisesta erityisopetuksesta ja erityisopetuksesta. Lisäksi on ohjaukseen liittyvä tuki. Siihen kuuluvat kodin ja koulun yhteistyö, avustajapalvelut, oppilashuollon ja turvallisuuden edistäminen sekä joustava perusopetus.

Tukimuotoja voidaan käyttää sekä yksittäin että yhdessä toisiaan täydentävinä.

Tukea annetaan niin kauan ja sen tasoisena kuin se on tarpeellista. Tuen ”portaissa” kuljetaan siten, että tarpeen vähetessä voidaan myös tukimuotoja muuttaa toisenlaisiksi. Tuen tarpeen lisääntyessä taas pyritään löytämään uusia, räätälöityjä tukikeinoja.

Uuden perusopetuksen lainsäädännön ja opetussuunnitelman perusteiden mukaan oppilaalle annettava tuki jaetaan yleiseen, tehostettuun ja erityiseen tukeen. Jokaisella tuen tasolla voidaan käyttää kaikkia eri tukimuotoja lukuun ottamatta erityisen tuen päätökseen perustuvaa erityisopetusta.

YLEINEN TUKI

Tuen tarpeen varhainen tunnistaminen on tärkeää. Tuen tarpeen havaitseminen lähtee joko vanhempien tai yksittäisen, lähellä oppilasta olevan opettajan tai muun työntekijän huolesta. Jotta tuen tarve voidaan havaita mahdollisimman varhain, lähtökohtana on hyvä yhteistyö vanhempien kanssa.

PEDAGOGISEN JA OPPILASHUOLLOLLISEN ASIAANTUNTEMUKSEN HYÖDYNTÄMINEN.

Moniin narkolepsiaa sairastavan oppilaan tuen tarpeisiin voidaan vastata käyttämällä laajasti opettajan pedagogista asiantuntemusta. Opettaja on avainasemassa tuen tarpeen havaitsemisessa, tuen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Tuen tarpeeseen voidaan vastata esimerkiksi opetusta eriyttämällä, opettajien yhteistyöllä ja opetusryhmiä joustavasti muuntelemalla.

Opettajien keskinäisellä yhteistyöllä voidaan löytää yksilöllisiä ratkaisuja, jotka auttavat oppilasta. Luokan- tai aineenopettaja voi eri tilanteissa tarvita erityispedagogista osaamis-

ta. Yhteistyössä erityisopettajan kanssa hän voi ratkaista tuen tarpeeseen ja järjestämiseen liittyviä kysymyksiä. Tämä edellyttää yhteistä suunnittelua ja koulun johdon tukea lukujärjestyksen laatimisessa tai muissa järjestelyissä.

”Narkolepsiaan sairastuneen oppilaan terveyteen ja sen hoitoon liittyvät erityistarpeet tulee havaita, tunnistaa ja ottaa huomioon.”

TEHOSTETTU TUKI

Jos todetaan, että yleinen tuki ei riitä ja oppilas tarvitsee oppimisessaan tai koulunkäynnissään säännöllistä tukea tai samanaikaisesti useita tukimuotoja, oppilaalle laaditaan pedagoginen arvio. Siinä kuvataan mm. millaisilla pedagogisilla, oppimisympäristöön liittyvillä tai oppilashuollollisilla ja muilla tukijärjestelyillä oppilasta voidaan tukea.

Jos todetaan, että oppilas tarvitsee tehostettua tukea, hänelle laaditaan oppimissuunnitelma. Oppimissuunnitelma auttaa selvittämään, miten oppilaan oppiminen ja koulunkäynnin tuki on edennyt. Onko siihen tarvittavista opetusjärjestelyistä ja oppilaan tarvitsemasta tuesta ollut apua? Opettajat näkevät oppimissuunnitelmasta, mikä on oppilaan tilanne. Tämä helpottaa opettajan työtä, kun hän pohtii, miten voisi auttaa oppilasta etenemään opinnoissaan.

ERITYINEN TUKI

Oppilaalle voidaan tarjota myös erityistä tukea silloin, kun kasvun, kehityksen tai oppimisen tavoitteita ei saavuteta riittävästi muilla tukitoimilla. Erityisen tuen tehtävänä on tarjota oppilaalle kokonaisvaltaista ja suunnitelmallista tukea. Päämääränä on, että oppilas voi suorittaa oppivelvollisuutensa ja saa pohjan opintojen jatkamiselle peruskoulun jälkeen.

Erityinen tuki edellyttää, että oppilaalle tehdään sitä koskeva kirjallinen päätös. Ennen päätöksen tekemistä opetuksen järjestäjän on kuultava oppilasta ja tämän huoltajaa (tai lailista edustajaa) ja tehtävä oppilaasta pedagoginen selvitys. Opetuksen järjestäjän on myös hankittava oppilaan opetuksesta vastaavilta selvitys oppimisen etenemisestä. Lisäksi tarvitaan moniammatillista oppilashuollon yhteistyötä eli eri tahojen yhdessä tekemää selvitystä oppilaan saamasta tehostetusta tuesta ja hänen kokonaistilanteestaan. Näiden selvitysten perusteella laaditaan arvio erityisen tuen tarpeesta. Tätä arviota sanotaan pedagogiseksi selvitykseksi.

Kun erityisen tuen päätös on tehty, oppilaalle rakennetaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Se on oppilaan oppimiseen ja koulunkäyntiin liittyvä tavoitesuunnitelma. Siinä kuvataan opetuksen sisällöt, käytettävät menetelmät ja muut tarvittavat tukitoimet. Suunnitelman tehtävänä on tukea pitkäjänteisesti oppilaan yksilöllistä oppimis- ja kasvuprosessia. Päätös tarkistetaan ainakin toisen vuosiluokan jälkeen sekä ennen seitsemännelle vuosiluokalle siirtymistä – ja aina oppilaan tuen tarpeen muuttuessa.

TUKI LUKIOSSA JA AMMATILLISESSA KOULUTUKSESSA

Lukiossa opiskelija voi saada opiskeluun erityistä tukea. Tämä on mahdollista tilanteissa, joissa hän on tilapäisesti jäänyt jälkeen opinnoissaan tai jos opiskelun edellytykset ovat heikentyneet esimerkiksi sairauden tai muiden syiden vuoksi. Opiskelu voidaan silloin järjestää osittain toisin kuin lukiolaissa ja -asetuksessa ja lukion opetussuunnitelmassa mää-

rätään. Opiskelijalle voidaan laatia myös suunnitelma, johon kirjataan, miten yksilölliset toimenpiteet voidaan toteuttaa.

Ammatillisessa koulutuksessa opintojen etenemistä voidaan tukea henkilökohtaisella opiskelusuunnitelmalla. Sen laatimiseen osallistuvat opettaja(t) ja tarvittaessa opinto-ohjaaja opiskelijan kanssa yhdessä neuvotellen. Laadinnassa otetaan huomioon erilainen oppimistyyli, terveydentila, toimintakyky, yksilölliset voimavarat ja mahdollisen erityisen tuen tai apuvälineiden tarve.

Ammatillisessa koulutuksessa opiskelija voi saada myös erityisopetusta. Tarkoituksena on tarjota opiskelijoille mahdollisimman esteetön ja saavutettava ammatillinen koulutus sekä edellytykset koulutuksen jälkeiseen työllistymiseen. Käytännössä opiskelijan terveydentilaa ja toimintakykyä tuetaan ja edistetään opiskelijan yksilöllisten tarpeiden mukaisilla tuki- ja ohjaustoimilla sekä kuntoutuksella (yhteistyössä kuntoutuspalvelujen tuottajien kanssa). Myös muut erityisjärjestelyt, jotka edistävät opiskelijan opintojen onnistumista ovat mahdollisia.

Ammatillisessa koulutuksessa erityisopetusta tarvitsevalle opiskelijalle voidaan myös laatia kirjallinen henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HO-JKS). Sen valmisteluun osallistuvat vanhemmat, aikaisemman koulun edustajat, opettajat ja opiskelijahuollon asiantuntijat.

OPPILAS- JA OPISKELIJAHUOLTO

Oppilaalla on oikeus hänen tarvitsemaansa oppilashuoltoon esi- ja perusopetuksessa. Lukiossa ja ammatillisessa koulutuksessa opiskelijalle tulee antaa tietoa hänelle kuuluvista palveluista ja ohjata hänet niiden piiriin.

Oppilashuolto on kaikkien koulussa ja oppilaitoksessa toimivien tehtävä. Esi- ja perusopetuksessa puhutaan oppilashuollosta, lukiossa ja ammatillisessa koulutuksessa opiskelijahuollosta.

Oppilas- ja opiskelijahuolto muodostuu kolmen eri hallinnonalan yhteistyöstä. Siihen kuuluvat opetuksen tai koulutuksen järjestäjän opetussuunnitelmassa kuvattu oppilashuolto ja oppilashuollon palvelut. Oppilashuollon palveluita ovat terveydenhuoltolain mukainen koulu- tai opiskeluterveydenhuolto ja lastensuojelulain mukainen kasvatuksen tukeminen.

Oppilashuolto on sekä yksilöllistä että yhteisöllistä tukea. Oppilashuollon tehtävänä on huolehtia siitä, että yksilölliset oppimiseen, kasvuun, kehitykseen ja terveyteen liittyvät tarpeet otetaan huomioon. Oppilas- ja opiskelijahuoltotyötä suunniteltaessa sovitaan erikseen terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen ja yksilölliseen tukeen liittyvät periaatteet ja toimintatavat. Nämä tuen tavoitteet täydentävät toisiaan.

Lisäksi oppilashuollon tehtävänä on huolehtia koulu yhteisön turvallisuudesta, suojata mielenterveyttä ja luoda myönteinen opiskeluilmapiiri. Yhteisöllinen oppilashuolto varautuu erilaisiin kiusaamiseen, väkivaltaa, ongelmia, onnettomuuksia ja kriisejä koskeviin tilanteisiin. Opetussuunnitelmassa kuvataan miten oppilashuolto ja siihen liittyvä tuki ja yhteistyö järjestetään.

PALVELUJEN TUNTEMINEN AUTTAA ETEENPÄIN

Koulu- ja opiskeluterveydenhuollon henkilöstön sekä koulukuraattorin ja koulupsykologin palvelut kuuluvat oppilas- ja opiskelijahuoltoon. Heidän vastaanotoilla käyntien yhteydessä saamansa tieto sekä keskustelu oppilaan ja hänen vanhempiansa kanssa voi olla lähtökohdana, kun ryhdytään selvittämään ja suunnittelemaan oppilaan tuen tarvetta. Hyvä yhteistyö auttaa näkemään oppilaan tarpeet.

KOULU- JA OPISKELUTERVEYDENHUOLLON PERUSTANA ovat määräaikaaiset terveystarkastukset. Ne mahdollistavat jokaisen opiskelijan, oppilaan ja perheen tapaamisen suunni-

tellusti ja säännöllisesti. Laajan terveystarkastuksen (1., 5. ja 8. lk) yhteydessä tehty opettajan arvio yhdistettynä terveystarkastuksen sisältöihin ja yhteistyöhön vanhempien kanssa auttaa tunnistamaan kunkin oppilaan yksilölliset tarpeet. Toivottaessa kouluterveydenhuollossa voidaan tehdä myös ylimääräisiä terveystarkastuksia.

Tärkeitä ovat myös ammattilaisten vastaanotot, jonne lapset ja nuoret voivat itse hakeutua saamaan apua tai puhumaan mieltä askarruttavista asioista. Heitä voidaan myös aktiivisesti kutsua vastaanotolle tai seurantatapaamisiin. Tarvittaessa asioita viedään oppilas- tai opiskelijahuoltoryhmän pohdittavaksi. Opiskeluterveydenhuoltoon kuuluu aina myös opiskelijoiden sairaanhoito. Lähtökohtana on, että opiskelija ohjataan hänen tarvitsemiensa palvelujen piiriin.

KOULUKURAATTORIN TYÖN TAVOITTEENA on lasten ja nuorten hyvinvoinnin myönteinen kokonaiskehitys. Hänen tehtävänä on tukea koulunkäyntiä tai opiskelua sekä edistää hyvinvointia sosiaalityön keinoin koulu- ja oppilaitosyhteisössä.

KOULUPSYKOLOGIN TYÖHÖN KUULUU oppilaan oppimisvalmiuksien, erilaisten koulunkäyntivaikeuksien ja psyykkisen tilanteen arviointi. Hänen tehtävänä on ohjata oppilas tarvittaessa jatkotutkimuksiin tai muun hoidon pariin. Työhön kuuluu myös tukitoimien suunnittelu oppilaan ja vanhempien kanssa, oppilashuoltoryhmässä tai yhdessä muiden tahojen kanssa.

”Jokaisella oppilaalla
tulee olla mahdollisuus
omista lähtökohdistaan
onnistua oppimisessa.”

TUKEA OHJAUksesta

Oppilaalla on oikeus saada opetuksen lisäksi ohjausta. Ohjaus on koulussa kaikkien tehtävä. Ohjauksesta huolehtivat opettajat, oppilaanohjaaja ja muu tarvittava henkilöstö. Perusopetuksessa puhutaan oppilaanohjauksesta ja lukiossa sekä ammatillisessa koulutuksessa opintojen ohjauksesta.

Ohjauksen tehtävänä on tukea oppilaan onnistumista perusopetuksen eri vaiheissa, vahvistaa opiskelutaitoja ja itseohjautuvuutta. Tavoitteena on kehittää oppilaan valmiuksia tehdä opintojaan koskevia valintoja perusopetuksen aikana ja sen jälkeen. Ohjauksella vahvistetaan myös yhteistyötaitoja ja kykyä toimia erilaisissa ryhmissä sekä ottaa vastuuta omasta ja yhteisestä työstä. Oppilaiden oppimisen ja psykososiaalisen tuen tarpeen lisääntyminen ja monimuotoistuminen näkyvät myös ohjauksessa.

Oppilaanohjaukseen kuuluvat:

- opiskelutaitojen opettaminen,
- oppimisvaikeuksissa auttaminen,
- ainevalintojen ja oman opinto-ohjelman tekemisen tukeminen,
- ura- ja elämänsuunnittelun ohjaus ja jatko-opintovalmiuksien kehittäminen.

VAIKEUDET ERI OSA-ALUEILLA VOIVAT johtua monista, oppilaasta itsestään tai hänen elämäntilanteestaan johtuvista, syistä. Opiskelutaitoihin tai opintojen kulkuun saattavat vaikuttaa kouluyhteisössä esiintyvät ilmiöt. Niiden tunnistaminen on tärkeää.

Opiskelijalla on oikeus saada henkilökohtaista opintojen ohjausta myös lukiossa ja ammatillisessa oppilaitoksessa opiskellessaan. Opinto-ohjauksella voidaan tukea narkolepsi-

aan sairastuneen oppilaan hakeutumista hänelle soveltuvaan koulutukseen myös niissä tilanteissa, joissa hänen toimintakykynsä tai terveydentilansa on olennaisesti muuttunut.

OHJAUKSEN JA OPPILASHUOLLON YHTEISTYÖ

Ohjauksen ja oppilashuollon yhteistyö korostuu perusopetuksen päättövaiheessa, johon kuuluu myös jatkokoulutuksen suunnittelu. Oppilaanohjauksen tehtävänä on selkeyttää ammatillista suuntautumista ja tukea nuoren koulutus- ja ammatinvalintaprosessia. Ohjauksessa käsitellään myös oppilaan terveyttä ja toimintakykyä työelämän vaatimusten ja tarpeiden lähtökohdista.

Kahdeksannen luokan laajan terveystarkastuksen yhtenä tehtävänä on arvioida oppilaan erityistarpeita ammatinvalinnan ja jatkokoulutuksen näkökulmasta. Yhteistyö oppilaan, vanhempien, oppilaanohjaajan ja kouluterveydenhuollon kanssa auttaa jatko-koulutuksen suunnittelussa. Tämä tukee oppilaan joustavaa siirtymistä jatko-opintoihin.

Jo ennen koulutuksen aloittamista – ja sen aikana – on tärkeää, että opiskelijalla on riittävästi tietoa koulutuksesta. Hänen tulee olla selvillä niistä terveydentilan ja toimintakyvyn vaatimuksista, jotka liittyvät tutkintoon. Myös muut suunnitteilla oleviin opintoihin liittyvät edellytykset ja tarjolla olevat ohjaus- ja tukimuodot tulee selvittää.

Tämä on erityisen tärkeää siksi, että ammatillisen koulutuksen opiskelijavalinnassa korostuu esteettömyys. Opiskelijaksi hakeutuvan terveydentila ja toimintakyky eivät saa olla esteenä opiskelijaksi ottamiselle. Tavoitteena on, että niistä johtuvat mahdolliset opiskelun esteet voidaan poistaa. Tämä koskee erityisesti käytännön harjoitustilanteita ja työssä oppimisen aikaa. Kuitenkin niissä ammateissa, joihin sisältyy kysymys turvallisuudesta (esim. liikenne- ja potilasturvallisuus), oppilaan tulee kyetä selviytymään asetetuista vaatimuksista. Oppilaitoksen tehtävänä on antaa tietoa näistä ammateista.

LUE LISÄÄ kohdasta ”Lisätietoja” s.64.

ETENEMISEN PORTAAT

1. Nuoren/ vanhempien yhteydenotto omaan **opettajaan**.
2. Opettajan kanssa selvitetään **muut mahdolliset tärkeät yhteistyöhenkilöt**:
rehtori, muut opettajat, terveydenhoitaja, koulukuraattori, koulupsykologi.
3. **Luokkatoverit ja kaverit**, sen mukaan, miten laajasti sairaudesta kerrotaan.

ASIOIDEN KÄSITTELYN PORTAAT

1. Kodin ja koulun yhteistyö

Vanhemmat – oppilaan selviytyminen arjessa

- selvitetään narkolepsiaan sairastuneen oppilaan arjen kulku eli sairauden yksilöllinen kuva
- mietitään yhdessä, millaista tukea hän tarvitsee
- sovitaan kenelle sairaudesta kerrotaan

Koulu – oppilaan tukeminen koulussa

- selvitetään, mitä keinoja koululla on tukea oppilasta
- opetukseen liittyvä tuki, opettajien yhteistyö, oppilaanohjaus ja opintojen ohjaus
- oppilashuoltoryhmän tuki, koulu- tai opiskeluterveydenhoitaja ja lääkäri, koulukuraattori, koulupsykologi
- tarvittaessa yhteistyö myös muun terveydenhuollon kanssa kuten oppilasta ja opiskelijaa hoitavien tahojen kanssa

2. Kaverit ja opiskelu

- sovitaan, mitä kavereille kerrotaan sairaudesta (yleensä avoimuus auttaa)

3. Saatavilla oleva opetuksen tuki

- oppimisen ja koulunkäynnin tukea voidaan antaa yleisenä, tehostettuna tai erityisenä tukena
- tuen tarpeen ilmetessä arvioidaan millaista tukea oppilas tarvitsee
- tuen tarpeen arvioimiseksi kootaan monenlaista tietoa lain edellyttämällä tavalla
- käydään vanhempien kanssa läpi tuen arviointiin ja tuesta päättämiseen liittyvät vaiheet
- näiden selvitysten ja arvioiden pohjalta sovitaan ja tehdään päätökset oppilaalle annettavasta tuesta
- oppilaan oppimista, koulunkäyntiä ja tuen riittävyyttä seurataan ja arvioidaan säännöllisesti

4. Oppilas- ja opiskelijahuollon mahdollisuudet

- yhteistyö tuen tarpeen arvioinnissa ja sen suunnittelussa ja toteuttamisessa
- yhteistyö opintojen ohjauksen kanssa: selvitetään mahdollisuudet jatko-opintoihin sekä tarvittava ja saatavilla oleva tuki
- oppilaan ja opiskelijan yksilöllinen tukeminen ja yhteistyö vanhempien kanssa
- yhteistyö terveydenhuollon palvelujen kanssa ja muiden tarvittavien yhteistyökumppaneiden kanssa
- turvallisen opiskeluympäristön vahvistaminen

5. Oppilaanohjaus ja opintojen ohjaus

- opiskelutaitojen opettaminen
- oppimisvaikeuksissa auttaminen
- ainevalintojen ja oman opinto-ohjelman tekemisen tukeminen
- ura- ja elämänsuunnittelun ohjaus ja jatko-opintovalmiuksien kehittäminen

VIHAA JA RAKKAUTTA

nuoriso- ja perhetyöntekijä Ilkka Rantanen

Lapsen sairastuessa narkolepsiaan murrosikä puhkeaa yleensä huomattavan varhain. Tällöin ongelmia syntyy tunne-elämän säätelyssä. Aggressiivisuus ja käytöksen arvaamattomuus lisääntyvät. Tästä seuraa hämmennystä koko perheessä. Nuoret eivät voi mitenkään ymmärtää itseään ja jäsentää sisällään kuohuvia kaoottisia, toisilleen vastakkaisia tunteita. He pelkäävät omaa avuttomuuttaan, kontrollin katoamista, ja kantavat syyllisyyttä tunteiden aiheuttamista teoista. ”Kelpaanko enää kavereilleni, sisaruksilleni, vanhemmilleni, rakastaako minua enää kukaan?”

Viha tarjoaa nuorille keinon suojata itseään ja pitää puoliaan. Aggressiivisuus vahvistaa uskoa pärjätä ja lisää oman itsenäisyyden tunnetta. Se on myönteinen voima, jota ilman he eivät selviä. Viha ja rakkaus ovat taistelupari, kumpakaan ei pidä väheksyä eikä kieltää.

Nuorten on tärkeää tunnistaa tunteensa ja sitä kautta oppia ymmärtämään itseään paremmin.

Tunteiden kuuleminen ja tiedostaminen murtaa niin vihan, pelon kuin häpeän maagisen ja kaiken alleen musertavan vallan. Tosiasiahan on, että tunteet eivät sinällään vahingoita ketään. Vahingollisempaa on kieltää ne tai pitää niitä pahoina. Padottuina ja kiellettyinä tunteet lamaanuttavat ja voivat aikaa myöten muuttua fyysisiksi kivuiksi, itsesytyöksiksi tai purkautua yllättäen ja väkivaltaisesti.

Tunteiden kokeminen sisäisesti ei ole samaa kuin niiden purkaminen toiminnan tai sanojen kautta. Tunteiden purkaminen voi helpottaa hetken, mutta saattaa myös loukata ja uhata muita sekä peittää alleen sen, mitä nuoret ja vanhemmat kantavat sisällään: surun, häpeän, vihan ja rakkauden.

Kaikkein tärkeintä on kahden ihmisen kohtaaminen, vanhempien ja lasten. Aikuisina vanhemmillä on vastuu olla aloitteellisia ja luoda parhaat mahdolliset edellytykset kohtaamiselle, jossa molemmat voivat ilmaista itseänsä mahdollisimman aidosti. Tähän tarvitaan tunteita ja rauhaa.

Toisen ihmisen kohtaaminen, ei ole kuitenkaan aina helppoa, ei edes oman lapsen. Puhumattakaan tilanteista, joissa toinen raivoaa ja käyttäytyy arvaamattomasti tai kun itse pelkää ja on väsynyt.

Ensiksi on tunnettava omat tunteensa

Aikuisten ensimmäinen tehtävä on selvittää omat tunteensa ja tarpeensa. Tämän jälkeen he voivat olla edes jotenkin rauhassa lastensa seurassa. Heidän on annettava lupa omille tunteilleen, kuunneltava niitä ja arvostettava niitä. Myös tunne siitä, että rokotteen valmistaja ja viranomaiset ovat olleet kyvyttömiä ottamaan tilanteesta täyttä vastuuta, vahvistaa osaltaan suuttumusta ja vääryyden kokemusta. Joskus voi olla hyvä työstää omia tuntojaan vertaisryhmässä muiden aikuisten seurassa tai viisaan ulkopuolisen työntekijän kanssa.

Yhtä tärkeää on, että vanhemmat opettelevat olemaan luontevasti läsnä – juuri nyt ja tässä. Niin, että aikuisten omat kiireet, toiveet ja tavat eivät ole esteenä. Sen, mikä on nuorelle tärkeää, tulee mennä kaiken edelle. Nuorta täytyy siis kunnioittaa, arvostaa ja hänet tulee hyväksyä omana itsenään. Kun osaa eläytyä ja on kiinnostunut oman lapsensa maailmasta, on jo saavutettu paljon.

Selvää on, etteivät lapset ja nuoret pysty puhumaan, ajattelemaan ja jäsentämään asioita aikuisten lailla. Toki he osaavat esiintyä aivan kuin kykenisivät siihen. Muodollisten puheiden ja selvittelyjen sijaan täytyy antaa tilaa lasten ja nuorten tavalle ilmaista itseään, tunteitaan ja ajatuksiaan, mikä tapahtuu yleensä suoraan, lyhyesti ja välittömästi.

Raivostuneen tai muuten poissa tolaltaan olevan nuoren kohtaamisessa yksittäiset, pienetkin, eleet ja sanat korostuvat. Aikuiset voivat saada tilanteet hallintaan lepyttelemällä lasta ja käyttäytymällä hyvin rauhallisesti. Siihen tarvitaan myönteisyyttä, nuoria tukevia sanoja ja lempeää kosketusta – kun se on mahdollista. Myös aikuisella on oikeus tulla kuuluksi, arvostetuksi ja kunnioitetuksi. Kaikella on siis rajansa.

”Nuorten tunteille on annettava lupa
ja tila, niitä ei tarvitse kieltää
tai pelätä eivätkä ne tarkoita, että
nuoret ovat pahoja tai vikapäitä kaikkeen.”

Lopulta on uskottava hyvään

Vaikeuksista on hyvä puhua yhdessä – niitä ei sovi väistää tai kieltää. Nuoret tulisi saada ymmärtämään, mitä heidän raivostumisensa, nukahtelunsa ja muu tunteita herättävä käytöksensä vaikuttaa heihin itseensä, sisaruksiin ja vanhempiin. Ristiriitaisuuksista on otettava opiksi, niistä on sovittava yhdessä ja muistettava, että asiat muuttuvat kaiken aikaa. Elämä ei ole vain ongelmien selvittämistä, myös kaikki hyvä on mahdollista.

Huomion kiinnittäminen nuorten toiveisiin, heidän mahdollisuuksiinsa ja ystäviinsä sekä perheen yhteiseen tekemiseen luo pohjan yhdessä olemiseen. Eikä huumoria, mustaakaan, kannata unohtaa.

Nuoret tarvitsevat jatkuvaa tukemista ja ”kannattelua”, sillä sisimmässään he ovat usein perin yksin. Vanhempien on siedettävä paljon, eivätkä he pääse vähällä. Muiden ja itsensä syyttäminen ja syyllisten etsiminen eivät auta pitkälle, lopulta on uskottava hyvään ja pidettävä huolta toinen toisistaan. Perheen kesken on tärkeää tuoda selkeästi esille, että kaikista lapsista välitetään yhtä paljon ja että ongelmista huolimatta – ja niistä viisastuneena – heitä kaikkia rakastetaan.

Nuoruuden tuska kaikkine kuohuineen on ohimenevää. Normaalisti noin kaksi vuotta kestävä murrosikä nuoruuden huipentumana tuntuu ja sen pitääkin tuntua – se mahdollistaa rauhoittumisen, itsenäistymisen ja aikuiseksi kasvamisen.

”Teen kaikkea, mihin pystyn”

14-vuotiaan Minttu Virtasen haastattelu

Ennen kuin Minttu sai narkolepsia ja/tai katapleksia diagnoosin (G47.4), kaikki oli hänen mielestään ”sikavaikeaa”. Vielä senkin jälkeen, kun sairaus oli todettu, monet olivat ”täysin pihalla”, koska eivät tienneet juuri mitään narkolepsiasta. Kun Minttu nukahti bussissa tai koulutunnilla, kiusoittelijoita riitti. Pahimpia olivat kuitenkin aikuiset. Hänen kertoessaan, että syynä outoon käytökseen on narkolepsia, vastaukseksi sai: ”Hyvä selitys, tuota en ole vielä kuullutkaan.”

Eräskin opettaja huomautti, ettei hänen tuntinsa niin tylsiä ole, että silloin sopii nukkua. Onneksi Minttu ei ole mikään tuppisuu suomalainen, vaan sanavalmis, rohkea nuori teini, jonka nenälle ei hypitä. Niinpä hän marssi tunnin jälkeen opettajan luokse ja kertoi, että hänellä on narkolepsia. Opettaja pyysi käytöstään anteeksi – ja ne tunnit jatkuivat sen jälkeen hyvin.

Mintun sairaus sai nimen marraskuussa 2010, ja se oli koko perheelle helpotus. Nyt Mintulla oli syy käytökseensä, siihen että hän oli kaatunut naurukohtauksen jälkeen kappassa lattialle ja saanut outoja raivokohtauksia kotona. Ennen diagnoosia hän ehti pilata jopa perheen lomamatkan Kyprokselle, kun urheilullinen äiti patisti perhettä pyöriälemään pitkiä matkoja, jotka väsyttivät ja joista oli seurauksena Mintun suuttuminen iltaisin pienimmästäkin asiasta. Vain jäätelöannos Mintulle ja olut äidille pelastivat matkalaiset hermoromahdukselta.

Nykyisin asiat ovat toisin. Lääkitys on auttanut ja ilman sitä Minttu tuskin jaksaisi käydä koulua. Hän on nyt 14-vuotias kuvataideluokkalainen, menossa 8:lle. Lääkitys lisää vireyttä ja auttaa saamaan yöllä tärkeää syvää unta, myös katapleksia on pysynyt paremmin hallinnassa. Koulun terveydenhoitaja on ottanut Mintun sairauden asiakseen – ja koulussa on sänky häntä varten.

Avoimuudesta on apua

Äidin ja isän lisäksi Mintulla on kaksi vanhempaa siskoa sekä Aksu, berninpaimenkoira, ja Kalle, pitkäkarvainen tyttökissa. Ja paljon kavereita, joille hän kertoi sairaudestaan ensin: oli selitettävä, miksi ei pysty valvomaan niin kuin muut. Minttu on pitänyt myös koulussa esitelmän narkolepsiasta.

”Jos tunnille tulee joku uusi opettaja, kaverit selittävät asian mun puolesta”, hän sanoo. ”Narkolepsiaa ei tarvitse peitellä, kun puhuu siitä avoimesti, se auttaa tosi paljon. Aluksi kyllä häpesin sairauttani, mutta siihen tottuu – ja niin tottavat muutkin.”

Vaikka Mintulla ja äidillä on sama motto, päivä kerrallaan, Minttu katsoo jo kauemmaksi. ”Mulle on sanottu, että ilmaisen itseäni hienosti: puhun, kirjoitan, piirrän ja valokuvaan. Ehkä musta tulee toimittaja, ehkä valokuvaaja... Haluan myös kirjoittaa kirjan tästä sairaudestani, pidän jatkuvasti päiväkirjaa ja teen runoja ... Haluan ammattiin, joka on mulle mahdollista.”

Vain hieman erilainen

Mopokortista ja ajokortista Minttu ei enää haaveile. Vaikka ne olisivatkin mahdollisia, hän ei halua joutua tilanteeseen, että vahingossa satuttaisi muita.

”Vaikka joitakin haaveita on kaatunut, pyrin elämään normaalia elämää. Tai en sentään aivan normaalia, vaan erilaista. Teen tulevaisuudessakin kaikkea, mihin pystyn! Sanon aina perheelleni, että jos on sattunut jotakin pahaa, niin on tullut hyvääkin. Olen esimerkiksi saanut uusia, tärkeitä ystäviä”, Minttu sanoo.

Keittiön seinällä on muistitaulu ja siinä kopio virallisesta lausunnosta, jonka Mintulle on antanut hänen lääkärinsä Tampereen yliopistollisesta sairaalasta. Tätä paperia hän pitää aina mukanaan (kopioita on useampia) ja esittää sen tarvittaessa, silloin kun jokin narkolepsian oire kiusaa. Se on lääkärin allekirjoittama ja Mintun henkilötietojen lisäksi siinä lukee:

Lääkärinlausunto terveydentilasta. ”Täten todistan, että Minttu Virtanen sairastaa narkolepsiaa, johon liittyy nukahtelutaipumus etenkin pitkäkestoisissa tilanteissa, kuten autossa matkustaessa jne. Nukahtamistaipumus on suuri huolimatta lääkityksestä, eikä sen hallinta tahdonalaisesti ole narkoleptikolle mahdollista.”

Muistitaulussa on myös valokuvia perheestä. Niissä Minttu on ”äidin taiteilija ja lintunen”, hoikka pikkutyttö. Sittemmin murrosikä on tuonut uusia muotoja ja narkolepsia lisäkiloja. Minttu tietää, että liikunta tekisi hänelle hyvää, mutta se väsyttää. Projekti on vielä kesken.

Mintun runo

tähdet taivaan kynttilöinä, lohduttavat pientä kulkijaa, yksin tiellä kulkevaa
voitko koskaan nähdä kauniimpaa, sun aina pelätessä päivää seuraavaa

pimeään hellässä huomassa, tahtoo vielä nukahtaa
antaa uneen vaipua sen tietäen, vielä saat nähdä yövalot taivaan
eksyneet elämässä, etsii apua sielunsa haavaan

tähdet taivaan kynttilöinä, lohduttaa yksinäistä pimeässä
tähdennennon lailla, antaa toivon mahdollimaan, eksyneet löytää tielleen
unet salattua unelmaa, tuo takaisin vuodet menneet, arpia elämästä mieleen

LISÄTIETOJA

- www.stm.fi/valmius/narkolepsia
- www.thl.fi/sikainfluenssa
- www.kela.fi/lomakkeet>kuntoutus
- www.terveyskirjasto.fi
- www.kaypahoito.fi

sekä

- Tuen eri muotoihin voi tutustua esim. oppilas- ja opiskelijahuollon oppaassa:
http://www.oph.fi/oppilashuollon_opas

Tukeen liittyvä luku:

- http://www.oph.fi/oppilashuollon_opas/yksilollinen_oppilashuolto
- http://www.oph.fi/oppilashuollon_opas/saadokset/perusopetuslaki-_ja_asetus

- Oppilaan ja opintojen ohjaus: http://www.oph.fi/oppilashuollon_opas/yksilollinen_oppilashuolto/oppilashuollon_tuki_oppilaan_ohjauksessa