

Narkolepsidrabbade barns och ungas vardag samt strategier i vardagen

ENSAM OCH TILLSAMMANS – STÖD OCH NÄRHET

Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2013:8

Narkolepsidrabbade barns och ungas vardag samt strategier i vardagen
ENSAM OCH TILLSAMMANS – STÖD OCH NÄRHET

Redaktion: Taru Koivisto (ordförande), Risto Ahonen, Outi Saarenpää-Heikkilä,
Katja Sibenberg, Anni Virolainen-Julkunen, Minna Westerholm

Redigering: Maarit Huovinen

ISBN 978-952-00-3282-1 (PDF)

ISSN-L 2242-0037

ISSN 2242-0037 (online)

URN:ISBN:978-952-00-3282-1

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3282-1>

<http://www.stm.fi/sv/publikationer>

Grafisk design och ombrytning: AT-julkaisutoimisto Oy
Helsingfors 2013

INNEHÅLL

Till läsaren.....	5
Narkolepsi hos barn ur en behandlande läkares infallsvinkel, barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä	6
DEL I	
Att leva tillsammans med sjukdomen	11
"Vi försöker hålla en regelbunden dygnsrytm under vardagarna", en förälder berättar.....	11
"Vårt motto är att äta elefanten en bit i taget", en förälder berättar.....	12
Barnens och de ungas vardag – hur uppträder de narkoleptiska symptomen? föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren	13
Besvärligt med förtida puberteten och aggressivitet, en förälder berättar.....	15
Den viktigaste strategin: ett alltomfattande positivt tänkesätt, de unga berättar, utdrag ur enkätsvaren.....	16
"Det behövs kärlek, omsorg och acceptans", en förälder berättar	18
Föräldrarnas känslor, utdrag ur enkätsvaren	19
Strategier – De närståendes och ungas egna erfarenheter	21
Strategier – Svar från en behandlande läkare, barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä	23
Familjen i händelsernas centrum	26
Familjens inställning till narkolepsi och narkolepsisymptomen, föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren	26
"Vi kämpar hårt för att hålla fanan högt", en förälder berättar.....	27
"Syskonen har tillsammans gjort upp spelregler som de förhandlar om", en förälder berättar..	28
Starkt syskonband trots svårigheter, de unga och föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren	28
"Barnet vill att vi ska märka dess reaktioner", en förälder berättar	29
Viljan att vara normal hjälper en vidare, de unga berättar, utdrag ur enkätsvaren.....	30
"Nyckelorden är tålamod, omsorg och hopp om något bättre", en förälder berättar.....	30
Hurdant stöd får eller väntar sig familjen? föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren.....	31
Parförhållandet? Där hankar det sig träget fram, de unga och föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren.....	32
Strategier – De närståendes och ungas egna erfarenheter	34
Skola, kompisar och hobbyer	35
På lärandets väg 1: förskolan, lågstadiet, högstadiet och gymnasiet, föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren	35
På lärandets väg 2: specialskola, smågruppsundervisning, fransk skola och hemskola, föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren	38
"Under studentskrivningarna hade jag ett eget rum", en ung berättar.....	40
Studier, men var och vad? de unga och föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren.....	40
Kamratkretsen, föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren.....	41
Kamraterna skojar: "Pricken slocknar", en förälder berättar	42
"Motion är viktig för narkolepsidrabbade", en förälder berättar	42
Fortsatta hobbyer, utdrag ur enkätsvaren	43
Uteblivna hobbyer med eventuella orsaker, utdrag ur enkätsvaren.....	44

Strategier – De närståendes och ungas egna erfarenheter	45
---	----

DEL II

Diagnostisering av narkolepsi, barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä	47
Medicinering mot narkolepsi, barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä.....	48
Folkpensionsanstaltens anpassningsträningsskurser, utvecklingschef Tuula Ahlgren.....	50
Narkolepsidrabbade elever ur skolans synvinkel, undervisningsrådet Heidi Peltonen	52
Hat och kärlek, ungdoms- och familjearbetare Ilkka Rantanen.....	60
”Jag gör allt som jag klarar av”, intervju med Minttu Virtanen, 14 år	62
Mer information.....	64

TILL LÄSAREN

Denna handbok har uppkommit på initiativ av föräldrarna till narkolepsidrabbade barn. Handboken delar med sig av erfarenheter av hur dels barn och unga med narkolepsi och dels deras familjer klarar sig i vardagen. Det är inte lätt att leva med narkolepsi. Därför har vår avsikt varit att i handboken sammanställa välbeprövade råd och tankar till hjälp för alla som kommer i kontakt med sjukdomen. Den viktigaste målgruppen är familjerna, och vi hoppas att handboken öppnar dörren till strategier för att underlätta det dagliga livet.

I handboken berättar narkolepsidrabbade och deras familjer om sina erfarenheter. En webbenkät våren 2012 resulterade i svar från 37 narkolepsidrabbade barn och unga samt deras familjer på olika håll i Finland; i enkäten berättade respondenterna om sina liv och om sina egna strategier för att leva med sjukdomen. Av respondenterna hade ett tiotal själv drabbats av narkolepsi, medan de övriga svaren kom från narkolepsidrabbade barns och ungas föräldrar, mor- eller farföräldrar och andra närstående. Merparten av innehållet i handboken består av detta material – erfarenheter från olika livsområden, från hem till skola, kamratkrets och fritidsaktiviteter.

Av svaren framgår att de insjuknade barnen och unga uppvisar olika symptom, varav en del till och med mycket svåra sådana. Nästan alla har likaså erfarenhet av en exceptionellt dryg medicinering jämfört med sina jämnåriga. Livet skulle underlättas genom en bredare kompetens i omgivningen och särskilt bland yrkesfolket i hela landet. Därför har handboken kompletterats med en behandlande läkares infallsvinkel, ett informationsinslag om de anpassningsträningsskurser som Folkpensionsanstalten (FPA) anordnar och skolans perspektiv på narkolepsidrabbade elever.

Redaktionen bakom handboken hoppas att handboken ska nå alla som har att göra med narkolepsidrabbade barn och unga. Kunskapen om narkolepsi och medvetenheten om strategier för att leva med sjukdomen kan hjälpa också de vårdanställda, lärarna, kamratkretsen och ledarna för fritidsaktiviteter att stöda dem som insjuknat i sjukdomen, deras familjer och varandra.

Vi vill framföra vårt varmaste tack till alla som har deltagit i arbetet och i synnerhet till dem som besvarade enkäten. Ni är överlevare och hjältar i det verkliga livet!

Helsingfors, augusti 2012

Redaktionen

Redaktörens ord

Jag vill framföra mitt tack till alla som besvarade enkäten. Min avsikt har varit att anpassa och filtrera textinnehållet så att det lyfter fram narkolepsifamiljernas vardagserfarenheter och framför allt familjernas strategier för att hantera vardagen. Enkätsvaren har redigerats, sammanfattats och sammanslagits så att de så sanningsenligt som möjligt beskriver de narkolepsi- och/eller kataplexidrabbades liv, dvs. barnens och de ungas normala vardag, skolgång, kamratkrets och fritidsaktiviteter.

Maarit Huovinen, medicinsk redaktör, facklitterär författare

NARKOLEPSI HOS BARN UR EN BEHANDLANDE LÄKARES INFALLSVINKEL

Barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä

”De narkolepsidrabbade barnen och unga bildar en heterogen grupp patienter med mångahanda symtom av varierande svårighetsgrad; vården har koncentrerats till barnneurologiska multiprofessionella arbetsgrupper inom specialistvården. Arbetsgrupperna har som mål att stöda ett så bra och balanserat liv som möjligt trots sjukdomen.

Ur vuxenneurologins perspektiv är prognosen för narkolepsi bland barn och unga oftast tämligen trösterik. Symptomen dämpas efter ett antal år, och patienterna lär sig för det mesta att leva med sin sjukdom rätt så bra.

Eftersom behandlingsmetoderna har utvecklats kommer de nyligen drabbade barnen och unga att sannolikt klara sig i vuxen ålder bättre än dem som fått sjukdomen tidigare, även om sysselsättningsmöjligheterna och livskvaliteten i ljuset av dagens forskning är sämre än hos dem som är friska.”

Narkolepsi är en relativt sällsynt sjukdom. Hos vuxna är prevalensen uppskattningsvis i medeltal 30 patienter på 100 000 personer. Det råder ingen klar uppfattning om förekomsten hos barn, men även om sjukdomen ofta diagnostiseras först i vuxen ålder, yppar sig symptomen i genomsnitt i puberteten. På 2000-talet har man bland finländska barn under 16 år diagnostiserat 3–7 nya fall per år.

År 2010 observerades hos personer yngre än 18 år en brant uppgång i narkolepsiprevalensen, som hittills endast har kunnat förklaras med Pandemrix-vaccineringarna mot svininfluensaepidemin 2009–2010. Av de insjuknade hade nästan alla fått vaccinet. Nu håller man därför på att forska i vilken mekanism som har fått vaccinet att orsaka sjukdomen.

Vi vet redan från tidigare att narkolepsi är en sjukdom i det centrala nervsystemet som högst förmodligen har sin uppkomst i människokroppens egen försvarsmekanism, dvs. autoimmuna mekanism. I hjärnans hypotalamus finns ett cellsystem som producerar orexin, dvs. hypokretin. Det har påvisats att orexinet förstörs vid narkolepsi, varvid orexinproduktionen minskar eller upphör. Signalsubstansen orexin intar en viktig plats i styrningen av människans vakenhetsgrad och deltar också i styrningen av energibalansen och känslolivet.

Vid narkolepsi börjar det autoimmuna systemet fungera fel så att det förstör orexincellerna. Det finns misstankar om att den utlösande faktorn kunde vara streptokocker, som orsakar olika infektioner, såsom angina, och också själva svininfluensan.

SYMPTOM OCH MANIFESTATIONSFORMER

Det första symptomet vid narkolepsi är vanligen en påfallande trötthet på dagen. Barnet börjar ta sig extra tupplurar och slumrar ofrivilligt till – oftare i lugna och tråkiga situationer, men i extremfall också mitt under olika aktiviteter, såsom under måltider och olika spel. Det är mycket betecknande att barnet somnar i bilen. I vissa fall har detta varit det första symptomet som föräldrarna har lagt märke till.

SÖMNATTACKER. Också lärarna fäster sig vid eventuella sömnattacker. Hemmet har kanske uppmanats att se till att barnet sover ordentligt. Visserligen beror sovande under lektionerna oftare på pubertetsrelaterad trötthet på grund av otillräcklig sömn än på narkolepsi. Sovandet kan också avspegla sig i skolframgången. Inläringen hos nästan alla narkolepsielever blir lidande: tröttheten påverkar koncentrationen, initiativförmågan och minnet, och den som sover missar förstås undervisningen totalt.

Till sin intensitet är den narkoleptiska tröttheten synnerligen invalidiserande och ökar också olycksfallsrisken.

KATAPLEXI. Kataplexi är ett annat essentiellt symptom, som förekommer hos 80 procent av patienterna. Kataplexi inträder vanligen litet efter dagtrötthetsstadiet; ibland till och med mycket långt efteråt. Med kataplexi avses ofrivillig muskelavslappning i samband med en plötslig och stark sinnesrörelse. Det mest typiska exemplet är att den som skrattar blir så svag i benen att han eller hon säcker ihop.

Symptomet kan också yppa sig i andra muskelgrupper: huvudet sjunker ner mot bröstet, ansiktet börjar hänga, ögonlocken sluts eller käkarna glider ifrån varandra. Dessutom kan symptomet vara förlagt till musklerna i kroppen, armarna och händerna.

Kataplexi kan utlösas också om patienten bli arg, förskräckt eller överraskad. Ibland behövs nödvändigtvis ingen sinnesrörelse alls; hos en del kan symptomet utlösas av exempelvis fysisk belastning.

Kataplexi är socialt besvärande och utsätter patienten dessutom för fara; patienten kan till exempel simma endast under övervakning. Cirka en femtedel av patienterna saknar detta symptom.

STÖRD NATTSÖMN. Det tredje karakteristiska draget vid narkolepsi är att nattsömnen störs. Vid sömnregistrering observeras att patienten ofta vaknar till för korta stunder, vilket patienten själv inte ens behöver vara medveten om. Tämligen många upplever dock att de sover dåligt. Många har likaså mycket mardrömmar, och hos cirka en femtedel uppträder hallucinationer och sömnparalys, dvs. förlamningar i skelettmuskulaturen, i samband med insomnandet och/eller uppvaknandet. Om dessa uppträder tillsammans kan de vara mycket skrämmande och splittra natten.

Dessa drag hänför sig till störningar i styrningen av vakenhetsgraden sålunda att nattsömnens grundläggande struktur fragmenteras.

Normal sömn består av lätt och djup NREM-sömn och av REM-sömn. Vid narkolepsi uppträder REM-sömn atypiskt genast efter insomnandet, även om denna normalt inträder först efter en dryg timme efter insomnandet. Under REM-sömnen är verksamheten i hjärnbarken livlig, och drömmarna uppträder i form av berättelser; också mardrömmar förekommer. Muskulaturen är däremot till största delen förlamad. Endast mellangärdet svarar för andningen, och musklerna i ögonen rör ögonen fram och tillbaka i snabb takt. Av detta har denna sömn fått sitt namn: rapid eye movement (snabb ögonrörelse), dvs. REM-sömn.

Många av de avvikelser som har observerats vid narkolepsi hänför sig uttryckligen till förlust av REM-kontrollen. Hallucinationerna och förlamningarna i samband med insom-

nande och uppvaknande hör inte till REM-sömnen utan uppträder som separata drömmar och muskelförlamningar. Också den ovan beskrivna kataplexin har samma ursprung.

Och det kan till och med hända att den normala muskelförlamningen i samband med REM-sömnen aldrig inträder, varvid rörelseförmågan består och människan så att säga agerar ut sina drömmar. Detta kallas för REM-sömns beteendestörning och är likaså allmänt förekommande hos narkoleptiker.

ÖVRIGA SÖMNSTÖRNINGAR. Narkoleptiker har också andra sömnstörningar mer än normalt. Sådana är sömngång, sömndruckenhet och nattskräck i samband med NREM-drömmar (Non-REM) samt av sömnstadiet oberoende, periodvisa rörelsestörningar i benen.

De övriga dragen hos narkolepsi ansluter till orexinsystemets inverkan på energiregleringen och känslolivet.

VIKTÖKNING. Det är mycket betecknande att en narkoleptiker går upp i vikt, även vid oförändrade matvanor. Ofta åtföljs tröttheten av ökad matlust och minskad motion, så även om viktökningen inte behöver leda till en tydlig övervikt, blir kroppsbyggnaden vanligen stadigare.

KÄNSLOLIV. Problemen att styra känslolivet – framför allt om puberteten kommer anmärkningsvärt tidigt – upplevs många gånger som de mest störande och mest svårtyglade symptomen. De kan framträda i form av ökad aggressivitet och impulsivitet, medan andra kan bli deprimerade och börja dra sig undan.

Än en gång är det tröttheten som orsakar och ökar symptomen, men ofta observeras känslolivsstörningar också oberoende av tröttheten.

”För att hålla narkolepsin under kontroll används såväl icke-medicinska behandlingar och metoder som läkemedelsbehandling. Det är viktigt med ett regelbundet levnadsmönster och i synnerhet en bra sömnrytm. Tillsvidare finns ingen egentlig botande läkemedelsbehandling mot narkolepsi.”

LEVNADSMÖNSTRET I BEHANDLINGEN AV NARKOLEPSI

TUPLURAR. PDe flesta patienter behöver tupplurar, även trots medicinering. Idealet vore att en narkoleptiker tar sig en högst halv timmes tupplur både i början och i slutet av eftermiddagen – den första mitt på dagen, efter lunchen, och den andra vid fyrtiden. Visserligen kan den lämpliga dagsrytmen i sista hand vara till och med mycket individuell, men den som prövar sig fram hittar den nog.

Ofta hoppar barnen över den första tuppluren – som de borde ta sig mitt under skoldagen – eftersom de inte går med på att sova. De flesta vill vara så lika sina jämnåriga som möjligt. Barnen motsätter sig middagstuppluren även eftersom de tycker att de då går miste om allt möjligt roligt, såsom raster och umgänge med kompisarna.

Många väljer dessutom att i kamratkretsen helt och hållet hålla tyst om sin sjukdom, vilket varje barn naturligtvis själv beslutar om. Som läkare tror jag att det vore till fördel att tala om narkolepsin åtminstone för några nära vänner, vilket kunde göra det lättare att acceptera och leva med sjukdomen.

TILLRÄCKLIG NATTSÖMN. Det mest problematiska med dygnsrytmen är om barnet undviker tupplurar in i det sista och ofrånkomligen somnar i början av kvällen – ofta dessutom för en eller ett par timmar. Detta straffar sig som insomningssvårigheter vid den stund då barnet verkligen borde gå och lägga sig. Att se till att nattsömnen är tillräcklig är av största vikt.

MATVANOR. I synnerhet de som har lätt för att gå upp i vikt borde fästa uppmärksamhet vid kosten och måltiderna. Alla narkoleptiker borde dock undvika födoämnen som snabbt höjer blodsockret, såsom sötsaker, bakverk, läskedrycker och ljust bröd.

Regelbunden användning av energidrycker borde inte favoriseras även om de är uppiggande. Kaffe torde vara ett bättre alternativ, även om måttlöst kaffedrickande borde undvikas.

Det finns tills vidare endast ringa forskning om hur olika födoämnen påverkar narkolepsi; därför grundar sig anvisningarna på sunt förnuft och allmänt vedertagen näringslära.

FYSISK AKTIVITET. Fysisk aktivitet förordas varmt. Ofta går det dock så att tidigare fysiskt aktiva barn blir anmärkningsvärt passiva efter att ha insjuknat. Narkolepsi sänker tydligt den fysiska prestationsförmågan även om det inte finns forskningsrön som stöder detta. Det gäller i vilket fall som helst att uppmuntra till hälsosam vardagsmotion.

Det är skäl att fästa särskild uppmärksamhet vid överdrivet sittande framför datorskärmen, eftersom detta tydligt minskar den fysiska aktiviteten och ofta stör dygnsrytmen.

FAMILJ, ÖVRIGA SLÄKTINGAR, KOMPISAR OCH VÄNNER. Det är bra att hålla fast vid sociala aktiviteter, eftersom det är till skada om barnet drar sig undan och blir ensamt. Ur detta perspektiv är det positivt med nätkontakter, men det gäller att hålla sig inom rimliga gränser.

NARKOLEPSI, MILJÖ OCH SAMHÄLLE

Eftersom många narkolepsipatienter trots ovan nämnda behandlingar inte i tillräcklig omfattning slipper de symptom som sänker vakenhetsgraden, måste också miljön ordnas så att den så bra som möjligt stöder de drabbade barnens och ungas inlärning och sociala liv.

Skolan och lärarna borde beakta bl.a. följande:

- Eftersom vakenhetsgraden är högst under förmiddagens sista timmar vore det skäl att förlägga de koncentrationskrävande läsåmnena till dessa.
- Likaså vore det bra att förlägga prov hellre till förmiddagen än eftermiddagen. De sena timmarna kunde i sin tur fokusera på färdighetsämnena.
- Idealet vore att lektionerna innehållsmässigt skulle vara varierande och förut-sätta att även eleverna själva är aktiva.
- Då skulle också narkoleptikern lättare kunna hålla sig vaken och koncentrera sig på undervisningen; vid passivt lyssnande tar sömnen oftast överhanden.
- Min åsikt är att det är skolans plikt att ordna med ett lugnt vilrum för barn och unga med narkolepsi.

SKOLFRAMGÅNG. Vid inlärningsbedömningen behövs en psykologisk undersökning av barnet, och psykologen kan ge såväl lärarna, föräldrarna som barnet självt goda råd. En psykologs åsikter kan också vara till nytta när behandlingseffekten utvärderas.

FRITID. Hur fritiden utanför skolan ordnas är naturligtvis en individuell fråga och beror på barnets fritidsaktiviteter och familjehelheten. Det vore dock bra om föräldrarna kunde ge akt på och stöda ett narkolepsibarn i rytmindelningen av vila, läsläsning och fritid.

Regelbundenhet är till fördel. Det är viktigt att man trots sjukdomen ställer gränser, men å andra sidan måste kravnivån anpassas till hur barnet orkar.

YRKESVAL. Narkolepsi medför vissa begränsningar i den ungas yrkesval. Branscher inom yrkesmässig trafik kommer inte på fråga. Det är likaså skäl att undvika enformiga övervakningsuppgifter och att ställa sig skeptisk också till skiftarbete.

STÖD FRÅN SAMHÄLLET. Samhället kan erbjuda stöd i form av anpassningsträningsskolor och handikappförmåner. Dessutom har familjerna i de narkolepsifall som har bundits till Pandemrix-vaccinet kunnat få ersättningar via Läke-medelsskadeförsäkringspoolen. Socialarbetarna och rehabiliteringshandledarna vid de behandlande sjukhusen instruerar föräldrarna vid ansökan om ersättning. Till ansökan bifogas också ett läkarutlåtande.

”Narkolepsi kan uppträda
utan kataplexi.
Ändå lider cirka 80 procent
av patienterna även av kataplexi.
Med andra ord saknar
en femtedel detta symptom.”

MER INFORMATION finns i kapitlen Diagnostisering av narkolepsi på sida 47 och Medicinering mot narkolepsi på sida 48, som har skrivits av barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä.

DEL I

ATT LEVA TILLSAMMANS MED SJUKDOMEN

Hur flyter vardagen för barn och unga med narkolepsi? Hur agera när symptomen yppar sig? Hurdan dygnsrytm har barnet eller den unga?

Hur är det med tupplurar på dagen och hur påverkar de vakenhetsgraden? Hur har den drabbade lärt sig hantera sin narkolepsi och hur förmår den drabbade ta hand om sig själv? Hurdana strategier har barnen och de unga utvecklat för att klara sig?

Frågorna är många och svaren mycket individuella. Nedan gläntar vi på dörren till vardagen, försöker finna strategier för livet och får ta del av gemensamma känslor och erfarenheter.

”Vi försöker hålla en regelbunden dygnsrytm under vardagarna”

En förälder berättar

Hur flyter er vardag? Vad gör ni när symptomen kommer? Bra frågor, eftersom det finns så litet att gå efter. Vi agerar alltid spontant. Hemma försöker vi hålla en mycket regelbunden dygnsrytm under vardagarna. Vardagen förlöper så att pappan tar hand om skjutsen till skolan på morgonen medan skolskjutsen sköter hemvägen. Barnet sover båda vägarna och är verkligen dödstrött om skoldagen slutar senare än klockan ett på eftermiddagen. Efter skolan är barnet ensamt hemma och slumrar ofta till.

För närvarande är det värsta att vi inte får tala om sjukdomen. Vi måste välja våra ord mycket noggrant, i synnerhet om vi vill höra oss för om något som anknyter till sjukdomen, såsom ”Sov du i bilen på hemvägen?”. Inbundenheten framkallar stress hos oss vuxna. Jag hoppas verkligen att vi kunde få hjälp med detta under rehabiliteringen på anpassningsträningsskurserna i sommar och i oktober.

Den drabbades egen strategi är att alltid göra något under bilfärderna. Ipaden är till exempel mycket viktig. Med hjälp av den håller barnet sig vaket under åkturer, hemma och under besök hos andra. Vid enbart sittande tar sömnen överhanden.

I stort sett sköter barnet sig självt. Den pedantiska naturen kan komma till uttryck till och med intill småaktighet och leder då till tjat och att saker och ting tas mycket bokstavligt.

Ännu några iakttagelser: Med tanke på vakenhetsgraden vore det bra att fästa uppmärksamhet vid skolmåltiderna så att de innehöll mindre kolhydrater. För det andra har jag märkt att kompisarna har dragit sig undan. Förr anhopades kompisarna, men nu är det brist på dem. Detta medför deppighet. Dessutom är skolskjutsen trälbindande; efter lektionerna kan den unga eleven inte stanna kvar för att ens småprata en stund utan måste rusa iväg till bilen. Och ännu: Barnet vill inte – och kanske inte heller förstår – att skolan för barnets del borde gå in för vissa undantagsarrangemang. ”Jag vill vara som alla andra!”

MINA EGNA FÖRHOPNINGAR OM VARDAGEN: När skolan vet att ett barn har narkolepsi borde barnet unnas a) en väl avvägd kost, b) en vilostund under en rast åtminstone en gång under skoldagen – och i synnerhet i händelse av stödundervisning efter skolan. Lärdomen går inte fram hos den som är övertrött.

”Vårt motto är att äta elefanten en bit i taget”

En förälder berättar

Vardagen flyter något så när, eftersom mamman är hemma. Sömnrytmen är bra: läggs före klockan 10 och väckning klockan 8. Utan tupplur på dagen tar sömnen överhanden i soffan 19.30. Då vaknar barnet vanligen före 10 och går formellt och lägger sig efter en timmes vaka. Barnet vaknar en gång under natten och söker sig då till föräldrarnas säng för att fortsätta sova.

Tupplursbehovet är minst 45 minuter varje dag, och hemma hör det till med en tupplur på dagen. Barnet föreställer sig att så gör också alla andra barn om de är trötta och uppfattar sig därför inte som annorlunda. Vi tycker att det är bra eftersom vi inte vill att hela identiteten ska forma sig kring det faktum att barnet har drabbats av narkolepsi på grund av vaccin.

Under åkturer i bil eller andra färdmedel stöder vi barnet så att huvudet inte sjunker mot bröstet och så att barnet inte faller från sätet till exempel under en bussresa. Oftast är det säkrast att stå, eftersom barnet då lättare vaknar till om en sömnattack råkar komma. I början av sjukdomen ökade vikten med 20 procent och barnet lade rejält på hullet. Nu har vikten sjunkit till nästan det normala.

När druckenssymptomen tar över, vilket beror bl.a. på sockerintag, blir barnet alert. Då börjar barnet högst sannolikt reta sin system med avsikt. Det kan handla om att hon tilldelas slag och sparkar. Risken är att barnet faller och stöter sig. Lösningen är att vi avlägsnar systemen.

I skolan har det inte talats högt om sjukdomen. Endast en del kompisar känner till den. Under de svåraste tiderna var terapilera till nytta; detta var något konkret som hjälpte barnet att hålla sig vaket. Terapilera kan till exempel klämmas, tänjas, vridas och knipas; den kan dofta palisander, jasmin eller kanske lavendel. Det antas att denna ger sinnesro.

”Sjukdomen har redan räckt över två år,
och symptomen tar sig oförutsedda former.
Vi har alltid botat ett symptom i sänder.”

”Mottot har från första början varit
att vi äter elefanten en bit i taget.”

Barnens och de ungas vardag – hur uppträder de narkoleptiska symptomen?

Föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren

"Symptomen har lättat"

Av symptomen kom depressionsattackerna förut alltid på eftermiddagen, men de har nu lättat i och med att läkaren gav nya anvisningar om läkemedelsdoseringen och tipsade oss om att ändra tidpunkten för när medicinen tas. Också i övrigt kommer depressionen bara tillfälligt. Också raseriutbrotten, som förekom vid sjukdomens början, är redan förbi.

Det är viktigt med en strukturerad vardag; barnet ogillar ombytliga situationer och överraskande vändningar.

Att hantera sjukdomen har blivit i viss mån lättare tack vare tio besök hos en barnpsykiater. Det verkar som om vi åtminstone inte till vidare behöver någon specialterapi. Barnet sköter sig självt bra.

"Tröttheten är intensiv"

Dagmedicineringen verkar vara otillräcklig. Den unga sover under varje lektion och har hallucinationer. Mycket av undervisningen går förbi, och det gäller att arbeta allt hårdare. Den unga tar sig fyra–fem tupplurar per dag, och utan väckning skulle sovandet bara fortgå. Snarstuckenhet, argsinhet och minnesproblem är vanliga problem.

Sömnattackerna kommer i alla färdmedel och till och med under promenader. Själv står man rädlös; det gäller bara att hålla nerverna i styr och att undvika att förlora tålamodet. Den unga kan inte heller kontrollera sina känslor: raseriutbrott och irritation förekommer ibland.

"Till all lycka har den unga på något sätt själv godtagit situationen, även om vi hoppas på en utveckling av bättre mediciner."

"Puberteten är på väg"

Barnet sköter nog skolan, men tar sig en tupplur varje dag och är deppat. Barnet orkar inte upprätthålla sina kompiskontakter och skulle helst bara titta på tv. Dessutom är puberteten på väg – alltså den där narkolepsirelaterade förtida puberteten. Det går inte att få med barnet i familjens aktiviteter längre, och barnet deltar knappast alls i hushållsarbetet och vill inte heller vara ute och röra på sig. Om vi försöker att göra något tillsammans börjar barnet genast sova. Viktökningen stör, men förkärleken för godsaker består trots medvetenheten om att de inte gör gott.

Vi har försökt hålla fast vid läggdagstiderna. Det är svårt; vi har problem med att få barnet att sköta kvällsbestyren, vilket betyder att det drar ut på tiden innan barnet kommer i säng. Mardrömmar förekommer då och då, men de håller på att minska. Uppvaknandet på morgonen tar en halv timme trots ihärdiga väckningar från vår sida. Detta påmanande gäller också allt annat, men visserligen gör barnet självmant läxorna och äter mellanmål direkt efter skolan.

"Vi pratar mycket"

Vi försöker förebygga kataplexisymptomen genom att minimera humörväxlingarna. Vi försöker också hålla fast vid regelbundna läggdagstider. Det är svårt att kontrollera den oroliga nattsömnen även om medicinen är till en viss hjälp. Viktökningen har varit ett problem

trots att måltiderna är regelbundna och hälsosamma: mycket grönsaker, ingen fet mat och inga godsaker varje dag.

Ibland är koncentrationsbrist och tankestillhet till besvär; budskapet blir på hälft, orden är som bortblåsta och meningarna avbryts.

Initiativlösheten uppträder så att ingenting riktigt intresserar, entusiasmen saknas och vi måste tillgripa lock och pock för till exempel fysisk aktivering. Tupplurarna i skolan har fallit bort nästan helt och hållet, och tuppluren efter skolan varar högst en timme. På morgnarna förekommer raseriutbrott i viss mån; det är svårt att stiga upp.

”På något vis reder man sig med symptomen,
när man en gång måste.
Vi pratar mycket; tack vare sin öppenhet
berättar barnet om sina eventuella problem.
Att tala gör det lättare.”

”Vi ger inte efter”

Situationen har börjat lugna sig och till exempel raseriutbrotten är numera rätt sällsynta. Koncentrationssvårigheter och initiativlöshet förekommer i viss mån, men knappast någon deppighet. Den unga har på något sätt blivit du med sin sjukdom, lärt sig leva med den och dela in sin dag på rätt sätt. Det är vanligt med en eller två tupplurar varje dag. Ibland är nattsömnen splittrad, och den unga talar mycket i sömnen.

Till all lycka är jag själv hälsovårdsutbildad och kunde ventilera en hel del tillsammans med den unga. Skolans hälsovårdare var till stort stöd. Då krävde det möda och besvär att föra saken vidare, att bli trodd och att få komma till undersökningar. Vi har klarat oss genom sisu, kampvilja och principen ”Vi ger inte efter”.

Idag reder den unga sig själv bra. Vi har kommit långt framåt jämfört med tiden då jag som mamma måste tjata, se efter, ta hand om och vakta på den unga.

”Svårt att hålla tiderna”

Vardagen i skolan förlöper bra. På hemvägen sover hon i bilen och tar sig en tupplur efter maten klockan 16–17. Läggdags infaller klockan 21.30–22.00, och väckningen är klockan 6.30–7.00.

Hon har accepterat situationen rätt bra, men är bitter för att hon inte är som sina jämnåriga kompisar och inte får köra moped. Hon klarar sig, men kan inte hålla tiderna; hon har svårt att stiga upp på morgonen och att vakna om hon tar sig en tupplur på eftermiddagen. Vi ringer och kollar eller väcker henne innan vi åker till jobbet.

”Symptomen växlar”

Barnet har anpassat sig till plötsliga uppvaknanden omedveten om sömnattackerna. På exempelvis skolans gunga har barnet lärt sig att det är bäst att surra fast sig för att undvika att falla från gungan om en sömnattack slår till. I sådana situationer är humor till hjälp! De bättre perioderna är till tröst under svårare perioder. Å andra sidan varseblir man inte ens omgivningen när det är som värst; rekordet är 27 sömnattack under ett dygn. Då befinner sig barnet hela tiden på gränsen mellan sömn och vaka.

Besvärligt med förtida pubertet och aggressivitet

En förälder berättar

Det svåraste är raseriutbrotten i samband med uppvaknandet eller insomningen, när sömnen delvis har övermakten. Läkaren menar att den narkolepsirelaterade förtida puberteten ökar problematiken vid aggressionsutbrott; utvecklingen hos en elvaåring är på nästan samma nivå som hos en fjortonåring. Då ska man inte tillrättavisa eller neka barnet, vilket bara ökar aggressiviteten. Den bästa lösningen är att så långt som möjligt undvika motreaktioner, men detta är svårt att omsätta i praktiken. Exempelvis kan de yngre syskonens reaktioner vara hejdlöst spontana och leda till käbbel och till och med handgemäng.

”Ett narkolepsibarn har svårt att behärska sig fysiskt och psykiskt. När ett raseriutbrott kommer försöker vi skydda oss och alla parter genom att hålla fast barnet så att ingen råkar riktigt illa ut.”

Vardagen är skiftande. Lågstadieelevens skolframgång har rasat. Att komma iväg till skolan misslyckas på grund av svårigheterna att stiga upp, och frånvaro förekommer varje vecka. I skolan har kamratkretsen varit av största vikt, och den sociala växelverkan har som vi ser det burit över depressiva och aggressiva stunder. Gitarrspelandet som vardagshobby har fortsatt tills vidare. Också slalomåknigen på vintern och skateboardåknigen från vår till sommar hör till de dagliga aktiviteterna och tryggar motionsbehovet mycket bra.

På kvällarna slumrar barnet till och kan sova i flera timmar, vilket gör att dygnets pigaste stunder infaller mellan klockan 21 och midnatt och bidrar till trötthet på morgonen. Elvaåringen vill inte tillåta sig tupplurar, även om de vore guld värda, eftersom dagen är till för lek och hobbyer. Av samma orsak tar det emot att ta sig, till exempel under rasterna, tupplurar i skolan.

Vid samtal nekar barnet tills vidare sjukdomens existens, även om insikten säkert finns. Vi har inte kommit på något terapeutiskt sätt att ta upp problemet till behandling. Hittills har vi för det mesta låtit bli att tala om saken, och vi hoppas att barnet undermedvetet ska bearbeta detta med tiden. Det kanske är närapå omöjligt för en elvaåring att förstå problemet och acceptera dess existens? Vi vet inte om barnet ens borde finna sig i sjukdomen och godta den, eftersom viljan att åtminstone försöka leva som andra jämnåriga finns där.

Den tidigare viktökningen har avstannat, och kroppen är numera proportionerlig mycket tack vare motionen. Barnet sköter sig personlig hygien bra och tycker att det är viktigt att kläderna är rena. Den virtuella växelverkan på nätet (Facebook) har varit av stor betydelse. Nya kompisar dyker upp varje månad, och träffar i anslutning till hobbyerna överenskoms på Facebook eller per sms.

Den viktigaste strategin: ett alltomfattande positivt tänkesätt

De unga berättar, utdrag ur enkätsvaren

"Detta är inte världens undergång"

När kataplexisymptomen kommer försöker jag sätta eller lägga mig så snabbt och säkert som möjligt. När jag kör bil och börjar känna mig trött försöker jag stanna på en hållplats.

Vardagen flyter hyfsat med tanke på omständigheterna. På morgonen vaknar jag alltid klockan 6, men stiger sällan upp då. Efter det sover jag korta stumpar tills jag orkar stiga upp. I värsta fall kan det handla om en och en halv timme, men oftast en halv timme. På vardagarna sover jag alltid efter skolan. Vanligen sover jag från 15 minuter till en timme, men ibland till och med nästan tre timmar.

Jag går sällan någonstans efter skolan utan åker normalt direkt hem. Kvällarna går snabbt. Jag gillar att titta på tv innan jag går och lägger mig. Ofta händer det ändå att jag slumrar till och vaknar mellan midnatt och klockan 3, stänger av tv:n och kryper i säng. Om jag inte somnar på soffan brukar jag komma i säng mellan klockan 23 och 1. Jag jobbar med skolgrejer till sent in på natten.

Sjukdomen och vardagen

- Jag tycker att jag har lärt mig hantera sjukdomen rätt okej.
- Jag har berättat om sjukdomen bara för några få (släktingar, min lärare och ett par vänner), endast sådana som bör känna till saken. Om någon vill diskutera frågan, talar jag gärna.
- Jag försöker förlåta mig om jag inte orkar eller hinner göra saker; tidigare kom sådant inte ens på fråga, så det är något nytt.
- Det har blivit föga motion på grund av knäskadorna. Tyvärr är det så att latheten och tröttheten spelar en stor roll också här.

Min strategi

- Det viktigaste sättet att klara sig är ett alltomfattande positivt tänkesätt. Man klarar allt; det här är inte världens undergång. En positiv livsattityd hjälper mig att leva ett s.k. normalt liv.

"Det gäller att stabilisera läget"

Mot tröttheten har jag inte hittat andra metoder än att sova eller göra något aktivt. Tack vare medicinen hålls jag vaken under bussresor på upp till 15 minuter, men om färden räcker över 20 minuter – och till exempel under föreläsningarna – somnar jag för det mesta.

Sjukdomen och vardagen

Utan medicinering är kataplexin så svår att jag inte skulle kunna gå utanför hemmet. Till och med en liten retning gör att jag faller till marken. Att hitta rätt katapleximedicinering har inte varit lätt. Medicinerna har outhärdliga biverkningar. Vissa preparat innebar svårigheter trots att jag följde de rekommenderade doseringarna.

"Vardagen har varit omöjlig
när medicinerna inte har verkat på rätt sätt,
och utan mediciner klarar jag mig inte.
Motion är uppiggande och minskar
kataplexin för stunden."

För närvarande tror jag att jag på grund av universitetsstudiernas karaktär aldrig någonsin kommer att kunna slutföra dem. Det krävs mycket läsning av böcker på egen hand, och när jag läser kan jag helt enkelt inte hålla mig vaken. Jag tror att jag skulle klara av att studera vid en yrkeshögskola där undervisningsnivån är lättare och man studerar mer i grupp.

Min strategi

- Jag har alltid kunnat anpassa mig till olika situationer.
- Det hjälper inte att sörja utan att gå vidare.
- Det gäller att först försöka stabilisera situationen så att man vet hur långt förmågan och toleransgränserna bär.

"Det hjälper med humor"

Hemma tar jag en tupplur när jag är trött. På jobbet orkar jag om jag tar en tupplur under kafferasten eller någon annan paus. Jag sover helt enkelt vid kaffebordet och framför alla andra. Alla är vana vid det.

Sjukdomen och vardagen

- Jag berättade om min sjukdom redan när jag sökte jobbet. Attityderna på arbetsplatsen har varit fina.
- Kataplexianfallen har för det mesta hållits under kontroll tack vare medicineringen. På dagarna får jag knappast alls några anfall; de kommer närmast på kvällarna i gott sällskap.
- Jag har lärt mig att ta anfallen med humor, så om de kommer låter jag dem bara komma. Också min närmaste krets tar lätt på saken, och därför är det inget problem.
- Jag jobbar tvåskift och har därför en oregelbunden rytm.
- På morgonen sover jag så länge jag kan. Under morgonskiftena vaknar jag klockan 6 och under kvällsskiftena mellan klockan 10 och 11.
- På kvällarna är jag piggast efter klockan 8 och har därför svårt att gå och lägga mig tidigt. Jag försöker gå och lägga mig först när jag känner mig trött, eftersom jag då sover djupt.
- Jag har märkt att jag är piggare efter sex timmars djup sömn än om jag har sovit en lång, men splittrad natt.
- Jag tar en tupplur på cirka en timme varje dag.

Min strategi

- Humorn har varit till strålande hjälp när det har gällt att godkänna kataplexin. När man har lärt sig kunna le åt sig själv blir inte heller andra rädda. Jag säger bara att "försök grabba tag i mig om ni hinner".
- I högstadieåldern räckte det länge innan jag insåg att man kan lära sig att ta vissa symptom med humor. Min närmaste krets har vant sig vid min sjukdom och förstår att vara på sin vakt när jag börjar bete mig lustigt.
- För mig är narkolepsin inget problem utan råkar nu bara vara ett av mina karaktärsdrag. Att jag har accepterat sjukdomen beror på att jag insjuknade när jag var rätt så ung. Jag har alltså haft tid att anpassa mig och kommer inte ens ihåg tiden före narkolepsin.

Det som bekymrar mig mest

Det enda som bekymrar mig för tillfället är körkortet. Jag skulle vilja skaffa körkort i sommar, men jag vet inte om det är möjligt.

"Jag önskar en lugn omgivning"

När jag får mina symptom borde människorna runt omkring bara behålla lugnet och inte fjäska så förskräckligt. Om jag alltså får ett kataplexianfall eller är mycket trött borde de med andra ord låta mig sova i fred eller låta mig ostört stiga upp och fortsätta mitt liv om jag säcker ihop på grund av kataplexin.

Jag önskar att jag skulle få
återhämta mig i fred när
symptomen kommer.

Kataplexianfallen och sömnattackerna kan komma precis var som helst. Om jag inte klarar av att hålla mig upprätt, tittar folk föraktfullt på mig som på ett fyllo. Jag lider av det. Jag har lagt av med motorcykelkörandet, rullskridskoåkningen och cyklingen. De är för farliga hobbyer för den som har narkolepsi. Jag skulle inte ens kunna jobba såvida arbetsgivaren inte hade ordnat en avvikande arbetstid för mig.

Min strategi

- Jag försöker hålla en regelbunden livsrytm.
- Jag undviker onödig stress.
- Jag försöker se det positiva i mitt liv – man dör inte av narkolepsi!
- Jag försöker undvika situationer där jag inte har bra att vara. Omgivningen borde godkänna detta.

"Det behövs kärlek, omsorg och acceptans"

En förälder berättar

Sjukdomen, känslan av att ha det svårt och symptomen är ständigt närvarande, och barnet kämpar för att stå ut med dem. Dygnsrytmen omfattar 12–16 timmars nattsömn. Uppstigningarna är svåra, och de vakna perioderna räcker någon timme. Tupplurarna piggar inte upp.

Mitt i en bättre period växlar de vakna stunderna och tupplurarna tydligt: varje dag vid samma tid till exempel två timmars sömn och sedan två timmars vaka. Ändå är de vakna stunderna inte tillfredsställande utan utmärks av sömntryckenhet på grund av den föregående tuppluren och åter sömntryckenhet och besvärligt att vara inför nästa tupplur.

Mitt under en så att säga sämre period är det sovande från morgon till kväll och endast några få vakna timmar på dagen.

"Ett villkor för att vardagen ska
flyta är att familjen är exceptionellt
tålmodig och flexibel."

STÄNDIG NÄRVARO. Ständig närvaro är ett måste. Att lämna barnet ensamt eller att låta barnet gå någonstans på egen hand är omöjligt. I samband med trötthet förekommer minnesluckor. Barnet glömmer vad det höll på med. REM-sömnen tränger in i det vakna tillståndet och kataplexianfallen kommer utan sinnesrörelseutlösande retningar; ett anfall kan bero på till och med en liten fysisk ansträngning, såsom ätande eller duschande.

Närhet behövs också vid hallucinationer i samband med uppvaknandet, snabba växlingar i vakenhetsgraden eller sömngång. Vid sömngång gäller det att se till barnets säkerhet så att varken saker går sönder eller andra eller barnet självt skadas eller så att annat kaos kan undvikas.

MUNTIG HANDEDNIN. Vi handleder barnet dagligen så att det självständigt ska klara samma sysslor som sina jämnåriga. När vakenheten saknas behövs mycket hjälp. I samband med trötthet försämras mottagligheten, ingenting vill bli till något och råden måste muntligen upprepas otaliga gånger. Skicket varierar med dagarna. Tidvis räcker det med att motivera eller att uppmuntra initiativförmågan; då flyter på- och avklädning, ätande och tvättning rätt så automatiskt. Ändå måste vi också ta till befallningar.

Då och då går tydliga, korta meningar och enskilda ord bättre fram än långa motive-ringar.

LUGN OMGIVNING. Vi dämpar rösterna, samtalen och eventuellt oljud.

KÄRLEK, OMSORG OCH ACCEPTANS. Ett gott grepp om livet är väsentligt för att vardagen ska flyta. Vi undviker ordkrig, skuldbeläggande, krav och gräl; det behövs lugn tid för återhämtning. Vi undviker allt som kan irritera. Då slipper vi raseriutbrott och konflikter. Vi tillåter att saker tar tid. Barnet behöver en stor mängd positiv respons.

ÖVERTALNING. Uppbrott ska ske långsamt; ibland kan det krävas timalts övertalning. Om barnet föreslår att vi åker någonstans, gör vi det omedelbart. Vi ger positiv respons på att barnet orkar och kämpar på.

TREVLIGA EGNA GÖROMÅL. Musik, tecknande och spel tillsammans med familjen är roligt. Men tidvis orsakar också det roliga trötthet!

Den bästa psykiska strategin är barnets egen personlighet: barnet är optimistiskt, naturligt, snällt, socialt, sympatiskt, empatiskt, superfint, välvilligt, balanserat och begåvat.

Föräldrarnas känslor

Utdrag ur enkätsvaren

■ Vi föräldrar försöker klara av en dag i sänder. Vi vet inte hur vi borde agera i olika situationer. När vi har hört oss för om hjälp på den psykiatriska kliniken har inte heller den riktigt kunnat hjälpa. Man hänvisar ständigt till att sjukdomen är besvärlig och okänd. Vi försöker leva så att vi undviker raseriutbrott som får barnet att gå till angrepp så att det gör ont. Vi måste hela tiden vara på helspänn och noga överväga ordvalet – till och med minerna. Det är tröttsamt och något som vi inte alltid har orkat med.

■ Föräldrarna behöver ovillkorligen kunskap om hur de kan hantera aggressiviteten. Det är ett önskemål som har förts fram också på anpassningsträningsskurserna. Det finns inget entydigt svar. Man har erbjudet mediciner, men situationen tycks knappt vara bättre för dem som tar mediciner.

■ Det tycks som om vi föräldrar hela tiden har blåmärken och skråmor – inte bara fysiska utan också psykiska. Vi undviker att komma överens om något bindande på förhand, ef-

tersom vi vet att vi kan komma iväg först när tiden är den rätta. Vårt sociala nätverk har ohjälpligen krympt eftersom vi aldrig vågar lova något. Det är barnets situation för stunden som avgör om vi kan företa oss något. Detsamma gäller barnets egna möten: något på förhand bestämt kan förbli ogjort om situationen inte tillåter. I händelse av mardrömmar under nätterna försöker vi sitta bredvid och stryka barnet. Också den nattliga kökstrafiken ökar föräldrarnas vakande.

- Vardera föräldern har då och då varit sjukskriven för att få ostörda och avkopplande stunder i hemmet. Medan barnet är i skolan får den sjukskrivna en liten stund för sig själv.
- Varför frågar man om barnet har lärt sig att hantera sin sjukdom? Borde en åttaåring kunna analysera sin situation när inte ens vi som föräldrar kan ge tillräcklig hjälp? Därför skulle jag vilja veta varför inte ens yrkesfolket har insett hurdan kris sjukdomen orsakar och varför man inte försöker erbjuda de insjuknade och deras familjer (kris)hjälp? – Barnet kämpar för att klara sig. Ett barn som är mellan 6 och 14 år ska verkligen inte behöva acceptera sin sjukdom. Acceptans kan leda till depression och därmed en dyster framtid. Att neka problemet är i det här stadiet väsentligt för att vi ska klara vardagen.
- Visserligen hjälper kamratstöd barnen, de unga och familjerna, men vi föräldrar tycker att de anställda inom hälso- och sjukvården och i skolan behöver kunskap, kunskap och åter kunskap. Därtill behövs förståelse, insikt, visdom och kunnande.

STRATEGIER

– de närståendes och ungas egna erfarenheter

DYGNSRYTM

- Dagarna flyter bäst om vi lever stillsamt, lyssnar, svarar, stöder och är närvarande.
- Det gäller att för barnet – med hänsyn till barnets ålder – berätta varför det är viktigt att sova.
- Om barnet inte självt inser sömnens betydelse tar vi ibland en åktur med bil för att barnet säkert ska sova och vila ut.
- Om barnet eller den unga är på dåligt humör och allt som man säger är dumt eller fel är det bäst att låta kommentarerna gå in i det ena örat och ut i det andra.
- Det är bra att hålla en så regelbunden dygnsrytm som möjligt: väckning klockan 7, tupplur klockan 15–18 och läggdags klockan 21.
- På kvällen är det bäst att inte vaka, och på natten är det ingen skam att sova tryggt invid föräldrarna.
- För den som på morgonen stannar ensam hemma är väckningssamtalen guld värda.

TUPPLURAR

- Under tupplurarna ger en hemmavarande förälder trygghet: en tupplur på en timme efter skolan lyckas bäst i en vuxens närvaro.
- Tupplurarna ger kraft och energi att göra läxorna och träffa kompisarna, som man annars inte skulle träffa. Efter skolan orkar barnet inte delta i eftermiddagsklubben.
- Kom ihåg att föregripa olika situationer och skeenden – kom ihåg tupplurarna!

TRÖTTHET

- Tröttheten kan övervinnas med hjälp av följande råd: lämplig dygnsrytm och medicinering för barnet eller den unga + tupplur.
- Två timmars tupplur (eller 2 x 1 timme) på dagen och tio timmars nattsömn hjälper mot tröttheten.
- Man måste, i synnerhet på kvällarna, se till att barnet eller den unga inte somnar på golvet. Insomning klockan 19 stör nattsömnen, eftersom det är svårt att väcka barnet eller den unga.
- Före något viktigt som förutsätter att man är alert är det skäl att sova i förskott. Om barnet inte vill sova hjälper det med en biltur: då somnar barnet säkert.

BERÄTTA, SAMTALA

- Berätta lugnt och sansat för barnet om sjukdomen litet i gången. Skaffa information och tala med den unga.
- Kom ihåg att föräldrarnas ängslan smittar av sig på barnet.
- Man klarar vardagen om man håller ett öga på barnets eller den ungas göranden och är finkänslig när man påpekar om något, såsom läxor, dusch och tandborstning.

- Man måste göra sitt bästa för att stöda och förstå barnet och den unga, men man måste ställa tydliga gränser för beteendet. Det är skäl att till exempel ta upp raseriutbrott och fysiska angrepp till diskussion, även om barnet eller den unga inte kanske klarar av att bete sig på önskvärt sätt.
- Det är också bra att diskutera eventuella mardrömmar: Vad beror de på? Vad händer i dem? Varför verkar de så äkta?
- Om sjukdomen måste man till exempel berätta att det inte är barnets fel att barnet slumrar till i skolan.

”Bra strategier:

Lär dig att acceptera sjukdomen och symptomen, identifiera själv trötthetssymptomen, träna självbehärskning, gör det viktiga under de pigga stunderna.”

MOTION

- Motion gör gott och behövs så mycket som möjligt för bl.a. en djup nattsömn.
- Motion hjälper att hålla vikten under kontroll.
- Om familjen har en hund kan barnet eller den unga uppmuntras att gå ut med den under veckosluten.

ÖVRIGT NYTTIGT

- Vid kataplexianfall i samband med kraftig sinnesrörelse är det skäl att sätta sig så att inte benen viker sig under en. Det går att lära sig märka när ett anfall är nära förestående.
- Den som reser med tåg gör gott i att meddela de mötande om vagnens och sittplatsens nummer. Då vet man i vilken vagn man ska hämta passageraren i händelse av att han eller hon har somnat.
- Att använda telefon för väckningar och också i övrigt för olika påminnelser är önskvärt, tillåtet och förnuftigt.
- Vore det möjligt att utveckla ett narkolepsiarmband? Armbandsinformationen skulle vara till nytta om den unga somnar i allmänna lokaler bl.a. under resor.
- De närstående kan hjälpa genom att vara med under läkarbesök och skötandet av ärenden hos olika myndigheter.
- Genom en på förhand uppgjord fulmakt kan föräldrarna bemyndigas att sköta officiella ärenden om man inte själv klarar av dem för stunden.
- Också att skriva ner saker och ting och att då och då kontrollera vad man har antecknat hjälper.

”Tiden hjälper! Raseriutbrotten var värst under det första året efter insjuknandet.

Då måste vi varje vecka hålla fast barnet i ett holdinggrepp för att få det att lugna sig.”

STRATEGIER

– svar från en behandlande läkare

barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä

VARDAGSRYTM. Det är viktigt att vardagsrytmen är regelbunden. Tupplurarna borde helst tas på eftermiddagen. Den som tar sig en tupplur sent på kvällen kan få svårt att somna in till natten. I pubertetsåldern skjuts insomnandet på kvällen upp på grund av biologiska orsaker. Så går det också för ungdomar med narkolepsi, även om vi av erfarenhet vet att narkoleptiker i puberteten oftast har lätt för att somna på kvällen. Förmågan att vaka på kvällen ökar dock med puberteten, och då är det viktigt att man inte i onödan väntar med att gå och lägga sig. En narkoleptiker behöver minst lika mycket nattsömn som en frisk jämnårig och kanske mer eftersom nattsömnens kvalitet ofta är ojämn.

BETYDELSEN AV TUPPLURAR. Alla narkolepsidrabade oavsett ålder har sannolikt nytta av tupplurar. Ofta anses det att tupplurarna borde vara korta, högst en halv timme långa, för att de inte ska åtföljas av dåsighet. Forskningen tyder på att den som tack vare medicinering inte blir trött på dagen inte blir piggare genom att tvinga sig till att sova. Tupplurarna är av betydelse i synnerhet för den som inte har medicinering. Annars är sjukdomsförloppet något så när jämnt, och behovet av tupplurar försvinner inte heller i vuxen ålder. I fråga om tupplurar och dygnsrytm är det dock skäl att beakta de individuella skillnaderna. Regelbundenhet torde vara till nytta för alla.

SKILLNAD MELLAN TUPPLUR OCH OFRIVILLIG INSOMNING. Sömn är längre än en tupplur; och ofrivillig insomning sker oberoende av viljan, men kan visserligen ändå vara uppiggande. Ofrivillig insomning i önskade situationer är till mer skada än nytta.

NATTSÖMNNENS LÄNGD. Normalt rekommenderas friska barn före puberteten tio och barn i pubertetsålder nio timmars nattsömn. Det finns inga särskilda rekommendationer för dem som har drabbats av narkolepsi, men vi kan anta att detta är minimibehovet av sömn. De individuella skillnaderna är avgörande också i detta fall. Den som jämt vaknar upp och som har hallucinationer och mardrömmar sover oroligt och är mindre utvilad. Ibland kan läkemedel vara till hjälp. Med tiden brukar symptomen, som kommer i vågor, lindras.

SVÅRIGHETER ATT VAKNA. Narkoleptiker i alla åldrar berättar att de har svårt att vakna på morgonen, och detta ser ut att vara typiskt för barn och unga. Svårigheterna att vakna accentueras i puberteten när de pubertetsrelaterade biologiska rytmerna överlappar narkolepsisymptomen. Svårigheterna att vakna utgör inte i sig symptom på narkolepsi och verkar knappt förekomma hos vuxna. Om barnet eller den unga har sovit ett något så när tillräckligt antal timmar är det klart att barnet eller den unga måste fås upp. Det gäller att inte under några omständigheter godkänna exempelvis skolkande såvida natten inte har varit synnerligen fragmenterad eller kort. Detta kan å sin sida påverkas genom en god rytm (se kapitlen Vardagsrytm och Betydelsen av tupplurar). Det är skäl att komma ihåg att samma rekommendationer som främjar en god nattsömn hos friska barn och unga gäller i synnerhet narkoleptiker: barnet eller den unga borde till exempel avhålla sig från underhållselektronik nattetid, och på kvällen gäller det att varva ner så småningom.

Barnneurologen: ”Jag tycker inte alls att det är illa att föräldrarna försäkrar sig om att barnet stiger upp. Jag ser detta som en del av behandlingen.

Åldern påverkar svårigheterna att vakna: när rytmen i puberteten skjuts upp, skjuts också vaknandet upp; därför är det förståeligt att tonåringar har svårare att vakna än yngre.”

FÖRSENAD SÖMNFAS. Med försenad sömnfas avses att den maximala utsöndringen av melatonin i samband med pubertetsutvecklingen förskjuts framåt och försenar därmed trötthetskänslan och insomningstidpunkten. Samtidigt minskar djupsömnen, vilket också antas bidra till minskad trötthet på kvällen. När man till detta adderar allt socialt roligt och trycket på att vara vaken kan en tonårings insomning förskjutas till och med mycket och uppvakningstiden på motsvarande sätt skjutas upp, eftersom sömnbehovet i timmar dock inte minskar. Detta gäller också narkoleptiker som dessutom tampas med de sömnproblem som sjukdomen medför.

INSOMNING UNDER BILFÄRDER. Insomning under bilfärder hör till de mest utmärkande symptomen som får de närstående att notera sjukdomen. Det är helt tillåtet att en narkoleptiker somnar in, såvida någon bara ser till att han eller hon vaknar upp vid rätt hållplats under bussfärder. I en personbil förekommer inte detta problem, och många har lärt sig utnyttja sömnen till exempel under färder till och från hobbyer.

MINNE. Många klagar över minnesproblem. En delorsak kan vara att det glömda har berättats när barnet har sovit även om man har trott att barnet har varit vaket. Också trötthet kan störa minnesfunktionerna. Det finns inga entydiga psykologiska bevis för detta, och undersökningarna är tills vidare få.

LÄKEMEDEL. Läkemedelsbehandling behövs om de icke medicinska utvägarna i sig inte räcker till och barnets normala lärande och sociala liv äventyras på grund av trötthet och/eller kataplexi. Tills vidare finns det ingen läkemedelsbehandling som botar narkolepsi, men läkemedlen kan tygla symptomen. Det gäller att individuellt pröva sig fram till den bästa läkemedelsbehandlingen.

DE VIKTIGASTE ICKE-MEDICINSKA METODERNA

- De viktigaste icke-medicinska metoderna är en regelbunden dygnsrytm och
- regelbundna tupplurar,
- undervisningsarrangemang,
- goda måltidsvanor,
- lämplig motion,
- acceptans av sjukdomen och
- behandling av eventuella psykiska problem.

NÄR KAN TERAPI VARA TILL HJÄLP? Erfarenheterna av olika psykoterapier vid behandlingen av emotionella symptom eller av neuropsykologisk rehabilitering vid inlärningsproblem är tyvärr anspråkslösa. Psykiatrer har av tradition inte deltagit i behandlingen av narkolepsidrabbande, även om detta skulle fylla ett tydligt behov. Inom den närmaste framtiden gäller det att fördjupa sig i detta. Om man blir varse om behovet av terapi ska terapi inledas enligt individuell behovsprövning.

KOST OCH VIKT. Rekommendationerna om goda måltidsvanor och god kost är desamma som vid viktkontroll överlag. Med andra ord bör kolhydrater som upptas snabbt undvikas; visserligen rekommenderas inte heller lågkolhydratkost på grund av risken för överdrifter. Vid stora problem med vikten hänvisas patienten vanligen till en näringsterapeut. Viktökning kan bero på många faktorer; tröttheten gör att man rör sig mindre, och hos en del leder orexinbristen till ökad aptit och förändringar i energiregleringen. Då ökar samma mängd mat narkoleptikernas vikt mer än friska personers.

INITIATIVLÖSHET OCH DÅLIG KONCENTRATIONSFÖRMÅGA. Dessa kan påverkas genom ökad aktivitet. Oavsett alla till buds stående behandlingsmetoder kan vissa symptom kvarstå och måste då accepteras som en del av det egna livet.

KATAPLEXI. I farliga situationer bör man vara medveten om riskerna, och om kataplexi medför återkommande faror, måste läkemedelsbehandling sättas in. Ett farofyllt moment som kräver uppmärksamhet är trafiken, och det är inte tillrådligt att till exempel simma utan vuxna som kan komma till undsättning. Barnen lär sig vanligtvis själva att inse sitt läge och att söka sig i säkerhet när ett anfall är i annalkande. Kataplexin kommer sällan plötsligt utan smygande med tilltagande symptom.

MER INFORMATION finns i kapitlen Narkolepsi hos barn ur en behandlande läkares infallsvinkel på sida 6, Diagnostisering av narkolepsi på sida 47 och Medicinering mot narkolepsi på sida 48, som har skrivits av barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä, och i kapitlet Folkpensionsanstaltens anpassningsträningsskurser på sida 50, som har skrivits av utvecklingschef Tuula Ahlgren.

FAMILJEN I HÄNDELSEERNAS CENTRUM

Narkolepsi berör hela familjen. Vardagen är inte alltid lätt. Utöver den drabbade borde också syskonen och föräldrarna få ha ett eget liv. Situationskontrollen hemma kräver flexibilitet, god vilja och samarbete.

Ibland hjälper det att få samtala med en annan familj i samma situation. Genom kamratstöd får man ta del av andras erfarenheter och i bästa fall olika strategier för att hantera situationen.

Hur har familjen lärt sig att hantera sjukdomen? Hur förhåller sig familjen till symptomen? Vilka strategier för att klara sig har familjen utvecklat? Hurdant stöd får eller skulle familjen önska? Är släkten, andra närstående eller vännerna till hjälp? Hur mår föräldrarnas parförhållande?

Familjens inställning till narkolepsi och narkolepsisymptomen

Föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren

"Familjen har lärt sig undvika fallgroparna"

Trots de två år som har gått har vi ingen helhetsbild av sjukdomen. De första två åren var familjen på hjälpspann hela tiden. Nu vet vi att de tidvisa beteendeproblemen berodde på sjukdomen och inte på barnets egen person. När barnet förödmjukade sina föräldrar var det verkligen svårt att vara förstående. När vi vet fallgroparna undviker vi dem.

"Vi klarar vardagen genom att tro på en bättre morgondag."

"Vi är förutseende"

Till en början orsakade raseriutbrotten stor förvirring i familjen. Raseriutbrotten måste tas upp till diskussion genast efteråt så att ingenting förblir oklart. Familjens småflickor har lärt sig tyda när en explosion är i annalkande. Då går de någon annanstans. Också den berörda själv har lärt sig att förutse situationen och går då ut eller lägger sig i sin egen säng för att lugna ner sig.

"Kunskap är till hjälp"

Vi klarar vardagen genom att alla familjemedlemmar förhåller sig lugnt till sjukdomen. Dessutom behövs så mycket information som möjligt om bl.a. sjukdomens manifestationsformer och symptombehandlingen. Barnet och den unga måste beredas tid för att sova. Den övriga familjen måste visa flexibilitet och familjens görande och låtande ordnas på sjukdo-

mens villkor. Exempelvis resor måste planeras på förhand. Vi måste ta reda på var barnet kan ta sig en tupplur. Vila motverkar raseriutbrotten, men om de ändå kommer, måste vi bara hålla fast barnet i ett hårt grepp.

I familjens vardag måste vi hela tiden beakta barnets sjukdom. Om vi till exempel åker på besök kan vi lämna barnet i bilen för att sova. Vi gör inget större nummer av det; de andra går i förväg, och sedan kollar vi läget då och då.

"Familjen får stöd"

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

"Den övriga familjen lever tyst"

När den unga sover, lever den övriga familjen nästan normalt, men tyst. Tyvärr lyckas vi inte alltid med det. Om sömnen störs kan vi bara ana oss till följderna! Hemma är olika ljud vanligen irriterande. Vi går framåt och lever steg för steg. På arbetsplatsen kan föräldrarna glömma bekymren för stunden.

"Vi kämpar hårt för att hålla fanan högt"

En förälder berättar

Familjen försöker leva så normalt som möjligt. Alla arbetar eller går i skola. Vardagen har underlättats av att vardera föräldern har varit sjukskriven, den ena till och med en längre tid på grund av sin egen situation. Man märker tydligt att barnets välbefinnande står i direkt relation till om någon är hemma när barnet kommer från skolan. Vi har också ordnat det så att den ena har kommit hem tidigare från jobbet uttryckligen för barnets skull.

"Det vore nödvändigt med möjlighet till förkortad arbetstid för föräldrarna.

Då skulle familjen orka bättre i vardagen och välbefinnandet genast avspeglas i hur barnet mår."

Vi föräldrar är båda trötta, och vi har slutat med hobbyerna och annan verksamhet utanför hemmet. Vi orkar arbeta, eftersom arbetet gör oss vardera ändå gott. Hemma känns det i sin tur bra när man märker hur mycket enbart närvaron och en sund kost betyder för barnet.

Syskonen måste ge med sig oerhört och har därför allierat sig mot den sjuka. Andan i familjen är spänd, och vi föräldrar kämpar hårt för att hålla fanan högt. På veckosluten försöker vi ordna det så att en del av familjen åker till exempel till mormor medan resten stannar hemma.

Vi har ett bra parförhållande eftersom vi båda har varit tvungna att bearbeta motgångar i livet redan tidigare. Vi skulle behöva tid på tumanhand, men vi kan inte lämna det sjuka barnet någonstans, till exempel över ett veckoslut, på grund av barnets natträdsla annanstans.

”Syskonen har tillsammans gjort upp spelregler som de förhandlar om”

En förälder berättar

Den friska storsysteren har fått ta konsekvenserna av sin lillasysters symptom. Ibland nekade lillasyster sin storsyster att sova över hos eller umgås med sina kompisar. Alla vet att vi då måste visa flexibilitet, även om utomstående kan anse det orimligt. Fjortonåringen har insett sin lillasysters svårigheter mycket bra.

Ändå känns det som om vi föräldrar har fokuserat för mycket på den sjuka och för litet på den friska. Nu försöker vi ta igen de förlorade åren.

För lillasyster är det viktigt att få klä sig i sin storsysters kläder, och hon har därför fått låna en del. Lillasyster värdesätter sin storsysters åsikter. När beslutsförmågan försvann måste storsyster vakna upp mitt i natten för att välja kläder inför morgonen. Utan större mankemang har storsyster gått med på att hjälpa till, vilket har varit till stor lättnad för oss föräldrar.

”På anpassningsträningsskolan träffade systemen syskon till andra sjuka, vilket säkert hjälpte henne att förstå att också andra befinner sig i samma situation.”

Ibland ifrågasätter storsyster varför hon måste ge efter, och det är bra. Syskonen har tillsammans gjort upp sina egna spelregler som de förhandlar om.

Starkt syskonband trots svårigheter

De unga och föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren

”Vi gör saker tillsammans”

Mina syskon förhåller sig tämligen bra till min sjukdom. Hemma tar man lämpligt mycket hänsyn till sjukdomen. Jag har närmast haft problem med mina bröder, men problemen har alltid löst sig. Syskonskapet kan stödjas genom att man håller kontakt och gör saker tillsammans. Jag gör allt möjligt tillsammans med mina bröder och har ofta att göra med mina systrar.

”Jag är självständig”

Mina syskon tar väl hand om och ser efter mig. För dem är det viktigt att jag är tillsammans med sådana som känner till mina sjukdomssymptom och kan beakta dem. Ibland är jag rysligt vresig mot mina syskon. Jag ogillar att man lägger sig i mina angelägenheter.

”Sjukdomen är en del av mig”

Ibland har det blivit gräl om hushållsarbete; man har beskyllt mig för att vara lat trots att oföretagsamheten beror på trötthet och initiativlöshet. Hemma förstår man situationen numera bättre. Syskonen ser min sjukdom bara som en del av mig, och den påverkar inte förhållandet mellan oss på något sätt.

”Jag ser det så här: om jag var utan syskon,
skulle jag vara verkligt ensam.
Kompisarna försvinner när man alltid är trött,
men syskonen består!”

”Vi pratar öppet”

Vi föräldrar vet att en familjemedlems ökade uppmärksamhetsbehov innebär mindre uppmärksammande av de övriga. De andra syskonen har ohjälpligen fått finna sig i att befinna sig i bakgrunden såsom så kallade lätta fall. Om man bara visste hur man hemma ska handskas med detta! Vi har varit så öppna som möjligt och pratat om allt.

”Balansgång”

I vår trebarnsfamilj är det mittersta barnet rädd när det äldsta slumrar till. Det mittersta barnet förstår inte riktigt varför det händer. För minstingen på två år är det svårt att förklara varför storasyster ibland dråsar omkull än här och än där och kvider i sömnen. Tvååringen har tydligt missgynnats i och med sin födelse just i samband med den förstföddas insjuknande och sjukhusundersökningar. Syskonen har ändå ett bra förhållande.

”Inte lätt alla gånger”

Vi försöker stärka de andra barnens psykiska krafter genom att diskutera frågan hemma. Vi har från första början för syskonen berättat allt in i minsta detalj och ser ständigt över situationen. Syskonen inser sjukdomssymptomen, men i praktiken syns bristen på acceptans i vardagssituationerna.

”Barnet vill att vi ska märka dess reaktioner”

En förälder berättar

Den yngre systemen på tio år är naturligt irriterad. ”Varför har jag en slumrande och vresig bror?” Vi samtalar mycket med de äldre syskonen och funderar över hur vi ska tackla problemet. Vi skulle gärna se att också att den sjuka själv deltog i samtalen men för elvaåringen bjuder detta emot, vilket är helt förståeligt.

Det har gått bara cirka ett år sedan sjukdomens början, och problemen på grund av den förtida puberteten mångdubblas. Vi tror inte att ens de bästa terapeutiska insatserna skulle förändra situationen särskilt snabbt. Det kan ta från några månader till flera år att godta sjukdomen.

Kivande och bråk av olika grad förekommer flerdubbelt än vad det skulle göra utan sjukdomen. Pojken delar ofta med sig av sitt illamående genom att retas med sin lillasyster, vilket lätt blossar upp till fysiskt handgemäng. Eftersom den sjuka delar med sig av sitt eget illamående dupliceras illamåendet i förhållande till antalet inblandade. En endaste negativ kommentar från någon ger upphov till ytterligare aggressivitet.

En förälder som utstrålar lugn kan också öka spänningen eftersom barnet vill att vi ska märka dess reaktioner. En bekymrad kommentar eller så litet som en blick från i synnerhet mamman kan utlösa ett aggressionsutbrott, och då fungerar det ibland att inte reagera eller att bara avlägsna sig.

Barnet har för vana att väcka uppmärksamhet bl.a. genom att söla ner matbordet eller slänga kläderna på golvet. Förebrående brukar förvärra situationen. Då kommer man långt med tolerans.

”Det bästa resultatet nås genom att inte reagera;
det gäller med andra ord att se till att barnets irritation inte
smittar av sig på de andra familjemedlemmarna.
Detta sker dock lätt.”

Viljan att vara normal hjälper en vidare

De unga berättar, utdrag ur enkätsvaren

- Vardagen flyter och sjukdomen har accepterats; några särskilda metoder för att klara vardagen har – troligen – inte behövts längre. Mina föräldrar skilde sig ungefär ett år efter att jag blev sjuk; utbrändhet på grund av mina symptom torde ha varit en delorsak.
- När kataplexisymptomen kommer försöker jag dra mig i bakgrunden. Familjens vardag flyter normalt. Hobbyerna, oeftergivligheten och viljan att vara normal hjälper i vardagen. Familjen har lärt sig hantera min sjukdom tämligen bra. ”Man får sova när man vill.”
- Familjens vardag flyter helt okej. Jag bor på tumanhand med mamma. Mina föräldrar skildes när jag var nio år gammal, och syskonen har redan flyttat ut. Den största delen av den vakna tiden rider jag eller är tillsammans med mina kompisar. Vi hanterar situationen bra numera. Vi vet vad som är utmärkande för narkopsi och blir inte rädda för sådant. Vi får stöd via universitetssjukhusets neuropsykiater, rehabiliteringshandledare osv. Alla närstående ger oss naturligtvis stöd.
- Mamma och pappa kommer inte särskilt bra överens; de grälar eller ropar rätt ofta. Men ibland kan det gå riktigt bra. När jag vaknar från mina tupplurar blir jag lätt arg. Jag får fysioterapi eftersom sjukdomen har gett mig ont i ryggen. Jag går också hos psykologen på sjukhuset. Det är svårt att komma på vad för slags stöd man borde få när man inte ens vet vad som finns att få.
- När kataplexisymptomen kommer försöker mina föräldrar se till att jag inte faller och stöter mig eller så håller de tag i mig så att jag inte ska falla omfull. Med undantag av de tillfälliga raseriutbrotten flyter vardagen hemma helt bra. Eftersom jag studerar på en annan ort tillbringar jag bara veckosluten och semestrarna med min familj. Mina föräldrar verkar dock ständigt vara litet bekymrade över hur jag klarar mig på egen hand – särskilt om jag inte svarar i telefon.
- Egentligen håller min familj först på att lära sig leva med min sjukdom, eftersom jag är så lite hemma. I höst ska vi alla delta i en anpassningsträningkurs.

*”Nyckelorden är tålamod, omsorg och hopp
om något bättre”*

En förälder berättar

Vår balanserade, lyckliga familj drabbades av en stor tragedi. Sjukdomen kom snabbt och våldsamt; och situationen är svår i och med att den har förvärrats hela tiden. Krisen har varat i över två år redan. Mamman har slutat arbeta och pappan jobbar halvdag. Familjen

stöder, uppmuntrar, tröstar, vårdar, skapar en positiv anda, försöker integrera barnet i det normala livet, bygger kring barnet upp en likadan referensram som tidigare, accepterar och älskar.

Nyckelorden är tålmod, omsorg och hopp om något bättre. I bakgrunden finns alltså en välfungerande familj, där barnen har varit härliga, balanserade och lyckliga. Ändå har det här traumatiserat familjen mycket. Det här är långt ifrån ett normalt liv. Vi har avstått från våra privata angelägenheter i vardagen. Allt kretsar kring barnet. Att leva i sorg, förtvivlan och rädsla tär på de positiva resurserna, som hittills har bidragit till att vi har stått ut.

Det känns så ojust att ett tidigare fullständigt friskt och lyckligt barn nu är så invaliderat. Det är motsägelsefullt att vi framför barnet låtsas vara energiska, glada och hoppfulla när det känns så ängsligt inombords. Familjen kämpar dock vidare, konstigt nog. De många familjer som var våra vänner har försvunnit; alla är mycket ångestfyllda och skrämda på grund av situationen. Familjen har vänt sig inåt.

”Till en början hjälpte samtal med andra narkolepsifamiljer, men när diskussionerna signalerade om svårigheter och åter svårigheter, ger kontakterna inga krafter.”

Hurdant stöd önskar vi? Stödet kunde bestå av ett dagligt hembesök av en neurologiskt utbildad störfamilj om ens för några timmar så att man själv kunde vila eller gå ut för att sköta ärenden. Också en så kallad kontaktperson som regelbundet skulle kontakta familjen och höra sig för hur det går vore till hjälp. Nu belastar vi ständigt läkarna med dessa vardagsfrågor, och de behandlar ju också andra än narkoleptiker, som kräver en behandling och vård som är mycket utmanande. Olika terapier kunde regelbundet ingå i vardagen. Dessa kunde bestå av motion, massage, lymfaterapi, vattengymnastik eller vad som helst som skulle bidra till att barnet upplevde sig få fysisk rehabilitering. Också den psykiska rehabiliteringen är viktig, men enbart sådan räcker inte till.

Föräldrarnas parförhållande är verkligen illa ute. Nu förekommer argsinthet, gräl och ständig eftergivenhet, vilket är något helt nytt i den tidigare så välfungerande samlevnaden. Vi vet att allt har byggts på vår tidigare välfungerande, strålande familj där bitterheten på grund av olyckan nu har börjat få fotfäste. Föräldrarna har inget liv utanför hemmet längre. Vi stretar bara på med matförsörjning och renhållning. Och de andra barnen i familjen har fått mindre uppmärksamhet.

Hurdant stöd får eller väntar sig familjen?

Föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren

”Slakten hjälper till”

Vi har inte anlitat professionell hjälp och inte heller behövt sådan. Systrarna som bor på annat håll är verkligen viktiga så kallade stödpunkter och etapper. De hjälper till efter behov. Tillsammans med slakten och kusinerna har vi ordnat fina sammankomster som har delat med sig krafter och fört livet vidare.

”Mer kunskap och råd”

Vi får åtminstone ingen hjälp av våra närstående, även om jag har bett om det. För många är narkolepsi ännu en okänd sjukdom som många är rädda för på grund av de konstiga symptomen. Jag önskar kunskap och råd om sjukdomen för hela familjen och i synnerhet barnet.

"Tack till familjerna med samma erfarenheter"

Mest stöd har vi fått på anpassningsträningsskurserna av familjer med samma erfarenheter. Det var viktigt!

"Stöd via en webbplats för föräldrarna"

Familjens vardag hänger på ett hår. Själv har jag fått psykiskt stöd via den webbplats för föräldrar som vi har byggt upp och som finns på adressen www.rokotusvaurio.fi. Denna, såsom största delen av det erhållna stödet och initiativet till att få stöd, utgår från föräldrarna själva. Att bearbeta frågan torde vara en livslång process.

"Alternering med maken"

För krafterna är kamratstödet väsentligt; att samtala med andra hjälper en att orka vidare. Stöd fås också via s.k. alternering med den egna maken; när endera föräldern inte orkar, dvs. själv blir nervös under barnets raseriutbrott, tar den andra över ansvaret. Vi föräldrar talar mycket sinsemellan och också med det insjuknade barnet och lillebrodern med hänsyn till deras ålder.

"Skolskjutsen som hjälp"

Skolskjutsen ger stort stöd. Ibland för pappan barnet till skolan medan skolskjutsen skjutsar hem barnet efter skoldagens slut. Också skolassistenten har varit till hjälp, glädje och stöd som studiehandledare och pådrivare.

"Fler specialutbildade"

Vi har efterlyst en riksomfattande stödgrupp bestående av specialutbildade inom medicinskt och framför allt psykiskt kunnande som vore bekanta med symptomkomplexet. Nu har vi endast träffat vårdpersonal, psykologer, psykiatrer, lärare och skolassistenter för vilka narkolepsi och/eller kataplexi är något främmande och nästan okänt. Vi är alltså övertygade om att en riksomfattande specialgrupp på till exempel fem vårdanställda kunde underlätta vardagen för de mest utsatta familjerna.

"Jag skulle behöva hjälpande händer"

Om man bara fick ett extra par händer hem! Särskilt när vi hade en nyfödd och samtidigt ett trotsigt och argt barn i förpuberteten som slumrade till helt oförutsett skulle vi ha behövt en hemvårdare. Men när vi inte fick någon, var vi tvungna att klara oss med humor; humor hjälper i vardagen. Hemvårdarhjälp behövs nog ännu. – Så mycket stöd har vi ändå fått att staden gav oss servicesedlar som gör det möjligt att för det mittersta barnet skaffa en vårdare under den tid mamman är hos läkare.

Parförhållandet? där hankar det sig träget fram

De unga och föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren

■ Med beaktande av situationen mår föräldrarnas parförhållande bra. Under vissa perioder är varderas nerver på helspänn. De verkar främst tänka att "vi står på samma sida och stöder varandra".

■ Vi har haft stora problem i parförhållandet på grund av sjukdomen. Lyckligtvis börjar problemen till stora delar vara övervunna. Särskilt hos oss som är en ombildad familj har mannen fått stå ut med mycket från det rasande barnet i förpuberteten. Bara för inte så länge sedan kände han inte ens barnet särskilt bra. Vi skulle nödvändigtvis ha behövt stöd för hela familjen genast efter diagnosen.

■ Min narkolepsi har inte påverkat mina föräldrars parförhållande. Visst sätter sjukdomen oss på prov, men vi har orkat genom att samtala och dela på ansvaret. Far- och morföräldrarna har ofta suttit barnvakter hos oss.

”Familjen har lärt sig att fungera så att den klarar sig.
Föräldrarna förstår att ge sig själva och varandra tid.”

■ Vi har knappast tid för parförhållandet; vardera längtar mer efter sömn än efter den andra. Med andra ord hankar sig parförhållandet träget fram. Men det finns hopp, eftersom det går hyfsat.

STRATEGIER

– de närståendes och ungas egna erfarenheter

TA VARA PÅ DAGEN!

- Öppenheten hemma och förmågan att kunna samtala också om svåra saker visar att familjen är ett och drar åt samma håll. Lämna bort onödigt grubbel och följ rådet om att leva ett ögonblick i sänder!
- Vi har en hund som familjemedlem; den lever i nuet och ser till att vi alla och vanligen just den insjuknade unga kommer ut.
- Familjens positiva anda och oeftergivlighet smittar av sig på alla – och då har man det lättare att vara. Det hjälper också om föräldrarna inser att barnen har både detta ögonblick och en framtid.

”Vi har också andra sjukdomar i familjen och har därför lärt oss leva en dag i sänder; inte lever ju heller de friska två dagar under en och samma dag.”

FAMILJEN ÄR BÄST

- Vardagen flyter så länge familjen inte ställer upp strikta tidtabeller eller ordnar exceptionella situationer. Att få vara i lugn och ro innebär kvalitetstid.
- Det är skäl att sluta öronen för allt pladder så att man inte själv blir nervös och orsakar bråk. Ibland lyckas det och ibland inte.
- När saker och ting krisar till sig är det enda sättet att återuppta kontakten att i kamratlig ton börja prata om dittan och dattan med varandra. Ofta hjälper det också med humor.

DET ÄR SKÄL ATT FRÅGA

- Det svåraste är att det känns som om 18-åringens situation inte skulle angå någon. Det går ofattbart mycket tid till olika skriftliga utredningar. Det skulle behövas en myndighet som vore insatt i flera frågor. Likaså skulle en handbok vara till nytta: Hurdana stöd finns och var ansöker man om dem? Vem kan man fråga till råds? Vilken hjälp kan skolan ge?
- Den som inte själv ber om hjälp och stöd blir utan. Det är alltså skäl att fråga och inte sitta och kura.
- Familjen har fått stöd dels via en familjearbetare och läkaren och dels på en anpassnings- och träningskurs.
- Man behöver kunskap i synnerhet i praktiska frågor; sådan kunskap får man via andra familjer med ett barn eller en ung som har drabbats av narkolepsi. Anpassningsträningen och kamratstöd av alla slag är jätteviktiga.

MER INFORMATION finns i kapitlet Narkolepsi hos barn ur en behandlande läkares infallsvinkel på sida 6, som har skrivits av barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä och i kapitlet Folkpensionsanstaltens anpassningsträningsskurser på sida 50, som har skrivits av utvecklingschef Tuula Ahlgren.

SKOLA, KOMPISAR OCH HOBBYER

Hur har sjukdomen påverkat skolgången? Hur klarar eleven lektionerna och läxorna? Hur har lärarna förhållit sig? Har narkolepsin behandlats i skolan?

Hur står det till med kamratkretsen? Är kompisarna desamma som tidigare eller nya? Vilken är kompisarnas betydelse? Och hobbyerna; vilka fritidsintressen har barnen och de unga? Ställer sjukdomen upp gränser?

Barns och ungas liv kretsar till stor del inom triangeln familj-skola-kompisar och hobbyer. Skolan kräver ansträngning och kompisarna och hobbyerna tid. Hur klarar den narkolepsidrabbade utmaningarna och genom vilka metoder?

På lärandets väg I: förskolan, lågstadiet, högstadiet och gymnasiet

Föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren

FÖRSKOLAN

Barnet går i förskolan. Sjukdomen kommer till uttryck i form av eftermiddagströtthet och likaså som trötthet efter utflykter. Förmågan att behärska sig är rätt bra i kompisarnas sällskap.

Det har varit tal om en skolassistent när den riktiga skolgången inleds, men ännu vet vi inte om det lyckas. Barnet kommer knappast att behöva hjälp med sådant som ansluter sig direkt till skolgången. En assistent vore bra i samband med eventuella sömnattacker och framför allt som övervakare när barnet är trött. Om nattsömnen har varit onormal är barnet sömntryckt och förmår inte ta hand om sig. Situationen kompliceras av att det är omöjligt att förutse de dåliga dagarna.

KLASS 1–2

Barnet går i vanlig skola (klass 1–2) och är tidvis sömnigt på lektionerna, men har ändå orkat med skolan normalt; endast vissa sociala relationer har orsakat problem. Jag tycker att det är fint att läraren har klarat av situationen när vakenhetsgraden har minskat. Läraren har förstulet gått och väckt barnet för att göra något, till exempel för att gå och dricka vatten.

Alldeles i början av sjukdomen räckte inte krafterna till för att ta sig hem från skolan. Då måste vi hämta barnet varje dag. På hemvägen tog vi bussen. Då slumrade barnet till omedelbart – och fick ett raseriutbrott när det väcktes och vi skulle stiga av.

För närvarande får vi inget särskilt stöd; skoldagarna är ju ännu så korta. I fortsättningen kan situationen förändras när timantalet ökar. Allmänt taget har alla skolangelägenheter gått bra; I nästa klass (klass 3) får barnet en ny lärare, som vi har för avsikt att hålla ett möte med.

KLASS 4

Barnet går nu i vanlig fjärde klass. Det första ett och ett halvt åren i skolan var alldeles uppslitande. Vakenhetsgraden var minimal med tillbakadragenhet och vägran att delta i något frivilligt. Krafterna räckte just och just till för att bära matbrickan. Vi gick igenom alla skolämnen på nytt hemma så fort vi lade märke till en alert stund. De alerta stunderna kunde uppgå till bara 20 minuter per dag.

Franska ord har präntats in genom att teckna, lyssna, i duschen och på toalettstolen. Då kändes det som om den alerta tiden kunde ha använts för något trevligt, till exempel för att umgås med kompisarna. Långsamheten på grund av sjukdomen har påverkat allt. På grund av tröttheten och långsamheten blev hälften av proven till en början ogjorda; att producera text var omöjligt och gymnastiklektionerna övermäktiga på grund av förlusten av de motoriska färdigheterna.

Frånvaron har dock varit förvånansvärt liten. Några gånger har barnet kommit hem mitt på dagen. Ibland har barnet vänt tillbaka hem redan på skolvägen, gått hem för att sova och gett sig av på nytt efter en timme. Vi har sagt att man inte behöver gå till skolan om man är trött eller inte vill. Men barnet gillar att gå i skola! För närvarande är prestationerna lovvärda och vakenhetsgraden betydligt bättre än i fjol.

”Till en början beaktade lärarna inte narkolepsin,
men senare insåg de att sjukdomen ställer särskilda
krav på studiernas utformning.”

Barnet har inte fått något stöd. Först förstod vi inte situationen och fattade inte att be om hjälp. Vid extrem sömnbrist hjälper stöden föga. Hjälpen har närmast kommit hemifrån. Vi har gjort läxorna och pluggat inför prov tillsammans. För tillfället behövs inte något stöd längre.

Läraren har bytts ut tre gånger, och nu i höst kommer den fjärde läraren. Alla har varit deltagande. Jag har bett att lärarna skulle meddela mig om nya konstiga symptom men lärarna har inte kommit med sådan information. Skolan har kanske inte insett att man knappast känner till vilka nya eventuella symptom som framtiden kan föra med sig och att också skolans observationer därför vore viktiga för oss.

Barnet har erbjudits en säng för tupplurar men vägrar att sova i skolan. När sjukdomen var som svårast förlades proven till lektionerna före maten för att vakenhetsgraden skulle vara optimal. En gång efter en gymnastiklektion var utmattningen så påfallande att läraren flyttade fram provet till nästa dag. Vi är nöjda över att barnet inte har fått sifferbetyg tills vidare.

KLASS 5

Barnet går i grundskolans femte klass och har inte gått med på att ta emot personliga lättnader. Skolframgången har rasat från berömlig till dålig. Proven kan ge rimligt vitsord eller en absolut nolla; allt beror på vakenhetsgraden.

Det största problemet är uppstigningen på morgonen och avfärden till skolan. Förseningar är vanliga. Den två kilometer långa skolvägen till fots eller med cykel gör gott som stöd för vaknandet på morgonen.

Barnet gör läxorna självständigt, men glömmer ofta saker och ting, såsom sådant som man har kommit överens om på lektionerna. Man gör bäst i att inte väcka barnet om det slumrar till utan låter barnet vila ostört. Detta hjälper för att avklara skoldagen.

Klassen har inte fått någon skolassistent trots att klassen redan i sig är stor och problematisk. Läraren har haft svårt att orka. En skolassistent som vore insatt i narkolepsi skulle

vara till väsentlig hjälp i kontrollen av olika situationer. En gång hade skolan en inkompetent assistent, vilket medförde bl.a. skolfientlighet. Lärarna och skolassistenterna skulle behöva få information om narkolepsi, dvs. instruktionsmaterial, så snabbt som möjligt.

KLASS 8

Den unga går i åttonde klassen. Skolvägen på cirka 300 meter orsakar inga besvär. Om dagen börjar klockan 8 klarar den unga inte av det utan går till skolan tidigast klockan 9. Sömnattacker uppträder dagligen och lärarna har vant sig vid dem. Mycket av lektionerna går förbi och orsakar extra hemarbete. Det går åt mycket tid till läxläsning och pluggande inför prov.

Skolan har ändå gått bra, särskilt den här senaste terminen med provvitsord på i genomsnitt åtta. Den unga har fått göra proven i smågrupp. Att läxorna införs till exempel i Wilma är viktigt; då går det att kontrollera om läxorna har blivit ojorda. Wilma är en kanal mellan skolan och hemmet, skolans egen webbanslutning.

GYMNASIET

Den unga går i gymnasiet. Vid sjukdomens början höll vi på skolan ett möte som stöd för eleven. Eleven fick lov att avlägsna sig under en lektion om sömnattackerna åtföljs av illamående. Men den unga törs inte avlägsna sig mitt under en lektion. Gymnasiet är klasslöst, och gruppen varierar således jämt och ständigt. Man har ingen egen klass. Den unga varken kan eller vill berätta om sin sjukdom för alla.

Skolan ligger till all lycka bara ett par kvarter hemifrån. När tröttheten på dagen blir övermäktig går den unga till sina morföräldrar för att sova. De bor alldeles invid skolan.

Skolgången flyter bra, eftersom den unga flickan fram till högstadiet hade nästan enbart tior på betyget. Den unga arbetar mycket. Insomning under läsande kan förebyggas endast liggande i sköldpaddsställning på golvet, vilket förstås belastar armbågarna. Den unga klarar ändå inte av att läsa mer än ett par sidor åt gången.

Det är ett storgymnasium, så stöd från en hälsovårdare saknas. Studentskrivningarna kommer att kräva specialarrangemang. Alla tenter har hittills krävt övervakning av läraren eftersom eleven annars skulle slumra till också under dem.

En del lärare känner till sjukdomen, men inte alla. Den unga själv vill inte särbehandlas och inte heller stå i rampljuset under lektionerna. En lärare för med hjälp av ljudleksaker avsiktligt oväsen under lektionerna. Då är det lätt att hålla sig vaken. Om läraren under lektionerna gav akt på att till exempel gå mellan pulpeterna vore det säkert lättare att hålla sig vaken. Inte heller det skulle dock hjälpa alla gånger, eftersom tröttheten kommer ohjälpligen. Under den senaste tiden har den unga haft frånvaro på grund av tröttheten.

På lärandets väg 2: specialskola, smågruppsundervisning, fransk skola och hemskola

Föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren

SPECIALSKOLA

Barnet går i specialskola med neurologiskt sjuka elever, och skolan borde därför ha mer förståelse än en vanlig skola. Det är fråga om en smågrupp med två assistenter vid sidan av läraren. Klassen är kombinerad av andra- och tredjeklassare, och barnet går om den andra klassen eftersom det första skolåret nästan sovs bort.

I början orsakade sjukdomen problem med läraren och rektorn i den nuvarande skolan. Jag sände läraren alla möjliga tidningsartiklar som jag hittade från den tid när barnen började uppvisa symptom och man inte ännu kände till sjukdomens natur. Jag har sänt skolan också artiklar om narkolepsi som jag har hittat på nätet. Detta har förbättrat förståelsen.

Våren 2012 tyckte läraren att barnet hade utvecklats oerhört; bl.a. läsningen började flyta och kompisarna blev fler. I gymnastiken är barnet fenomenalt. Läsningen gick tidigare verkligen trögt, och det verkade som om barnet inte ens kom ihåg bokstäverna. På den tiden drog sig barnet tillbaka helt och hållet och var knappt alls intresserat av några kompisar. Förändringen kan tillskrivas den ena skolassistenten, som har hjälpt barnet att läsa skilt från den övriga klassen. Sunt förnuft har inneburit den största hjälpen.

SMÅGRUPPSUNDERVISNING

Smågruppsundervisningen i form av verkstäder fungerar bra. Hemläxor ges bara tillfälligt. Att läsa är besvärligt eftersom sömnen tar överhanden med detsamma. En del skolämnen är svårare än andra, till och med i den grad att skoldörren slängs igen när det är riktigt förargande.

En taxi tar hand om skolskjutsen båda vägarna. Samtidigt fås en förhoppningsvis uppiggande sovstund. Färden tar 25–35 minuter. Skolframgången har inte försämrats från i fjol. Skolan stöder skolgången. För tupplurar finns en soffa, men den unga vill eller täcks inte ta sig tupplurar offentligt.

Lärarna, som är alldeles strålande, har dock ändå mycket att lära sig om den här sjukdomen och framför allt om svängningarna i den ungas hjärnkontor.

FRANSK SKOLA

Barnet går i fransk skola. Barnet sökte (psykologiska test) och antogs före insjuknandet. Sjukdomen har kraftigt påverkat skolgången. Studierna smakar inte på samma sätt som förut. Nu är stödundervisning i franska nödvändig. Barnet orkar inte läsa läxor, skolan intresserar inte så länge det inte finns kompisar och man inte hör någonstans. Det återstår att hänga invid någon under rasterna. Föräldrarna till ett barn ringde till och med upp oss och sade att vårt sjuka barn inte får leka med deras barn.

Lärarna borde ta mer hand om ett sådant här barn genom att uppmuntra, vara vänlig, tacka och berömma genast om det finns anledning. När läraren ser att tröttheten tar överhanden kunde läraren föreslå en vilostund och diskutera sjukdomen med barnet. Det vore bra att få barnet att öppna sig och anförtro sig i tid.

Under gymnastiklektionerna borde det vara en självklarhet att barnet inte förmår göra precis samma saker som de andra, och på vintern vore till exempel pulkbacken att föredra framför skidspåret.

”Kamratskap kan inte stödas såvida de andra
inte är tillmötesgående.
De vuxnas attityd inverkar direkt på
barnets beteende.

Lärarna har en enorm betydelse
för barnets skolgång.
Att lyckas förutsätter hjärta,
förståelse och kunnande.”

HEMSKOLA

Barnet går i hemskola på grund av avsaknaden av krafter för att gå i vanlig skola och oförmågan att avklara läroplikten inom den normala tidtabellen. Hela den tidigare skolgången präglades av uteslutande berömliga och utmärkta vitsord. Före sjukdomen fanns inga inlärningssvårigheter. Numera, vilket förutsätter bra vakenhetsgrad, orkar barnet streta på med stöd av sin tidigare samvetsgranna och snälla habitus cirka sex timmar i veckan.

Ett antal lärare kommer hem och ger personlig undervisning i engelska, svenska, matematik, geografi, historia och musik. Så länge lärarna finns på plats försöker barnet hålla sig vaket, gör sina uppgifter och kommunicerar som sig bör. Tack vare den synnerligen goda skolframgången och den starka grunden från tidigare har studieresultaten i till exempel språk och matematik varit utmärkta, även om den tillgängliga tiden är minimal.

Lektionerna ges när vakenhetsgraden antas vara optimal. Sedan behövs visserligen flera timmars sömn. Att lära sig nytt har blivit svårare på grund av såväl minnessvårigheter och handledningsproblem som brister i den logiska slutledningsförmågan och läsförståelsen.

I realämnen utnyttjas ljudupptagningar av en bokserie, och lärarna är suveräna virtuoser på att tillämpa mångsidiga inlärningsmetoder, sammanfattningar, uppdelningar i mindre delar, datoruppgifter osv. Skolan har gett oss bra stöd och för oss skraddarsydd hjälp. Yrkeskunnighet på elitnivå! Trots den fantastiska hjälpen och attityden känner sig barnet handikappat eftersom man varit tvungen att ta till sådana här arrangemang. Musiken är till oerhörd glädje, och musiklärarens insats har varit stor. Hemma har barnet sjungit och spelat tillsammans med läraren. Ibland har barnet hankat sig fram till skolan uttryckligen för musiklektionerna, klarat sig utmärkt, fått god respons och tyckt att allt har varit roligt; ändå kommer en oerhörd trötthet som intetgör nya försök att gå till skolan.

Hemma har vi förbundit oss till att undervisa i olika skolämnen och gjort detta i verkligt hög grad, men allt beror på barnets vakenhetsgrad. Föräldrarna har framställt undervisningsmaterial, läst upp realstycken, instruerat i uppgifter, hittat på mångsidiga studieformer som upprätthåller vakenhetsgraden, skrivit sammandrag på klarspråk, hjälpt till vid uppgifter både muntligt och skriftligt, som stöd för att själva kunna lära ut saker studerat lärostoff på klassnivån i fråga, övervakat läsningen av de fåtaliga läxorna osv. Man skulle vilja tillåta barnet bara roliga saker när vakenhetsgraden är som bäst, eftersom dessa stunder är så korta. Därför skulle man inte vilja beröva en endast sådan stund för till exempel läxläsning. Självt funderar barnet på vad det ska göra i framtiden.

”Under studentskrivningarna hade jag ett eget rum”

En ung berättar

Jag skrev studenten i en vanlig samskola våren 2012. Sjukdomen försvårade skolgången i viss mån och kursvitsorden sjönk på grund av sovandet på lektionerna och tidvisa problem med koncentrationen. Ändå hindrade sjukdomen inte min skolgång.

Skolresorna gick bra. Då och då somnade jag i bussen eller på tåget och försenade mig från en lektion. På hemvägen tog jag ibland en något längre rutt. Jag åkte aldrig förbi längre än några hållplatser; oftast hände detta närmast efter en lång skoldag och uttryckligen på hemvägen.

Jag hade inte något särskilt stöd i skolgången. Det räckte med att lärarna visste om min sjukdom och förstod mitt tillfälliga sovande på lektionerna.

Under studentskrivningarna hade jag ett eget rum där jag kunde stiga upp och gå en smula när tröttheten slog till. För säkerhets skull fanns också en madrass ifall jag hade velat ta mig en tupplur. Jag fick två timmar extra tid för skrivningarna.

I början av sjukdomen hade jag vissa problem med lärarna på grund av sovandet under lektionerna. Många lärare kände inte ännu till min sjukdom eller betraktade den som ett svepskäl. Jag informerade rektorn och min grupphandledare om saken. I skolan höll vi ett möte i vilket skolans rektor, studiehandledaren, min grupphandledare, hälsovårdaren, skolkuratoren och mina föräldrar deltog. Jag berättade om min sjukdom och vi gjorde upp en liten åtgärdsplan.

Efter det informerades lärarna om sjukdomen. Vi kom överens att jag träffar skolkuratoren några gånger och alltid när jag känner för det. I hälsovårdarens väntrum fanns en soffa där jag kunde ta en tupplur. Jag tycker att skolan förhöll sig bra till situationen, och lärarna fick veta om min sjukdom.

Studier, men var och vad?

De unga och föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren

”Jag har en individuell läroplan”

I höst börjar jag i yrkesskola och har träffat skolans nuvarande narkolepsielever. I skolbyggnaden finns ett rum där jag kan ta mig en tupplur när det behövs. Jag har fått en egen läroplan, som tillåter mig att ta om ett prov om jag slumrar till under det första försöket.

”Jag är intresserad av min studielinje”

Min dröm om den fysioterapeutiska branschen slogs i spillror när jag inte ens kunde hålla mig vaken under gymnasielektionerna. Jag orkade inte heller göra vissa uppgifter, till exempel skriva essäer, och än mindre koncentrera mig på dem. Nu studerar jag produktplanering och produkttillverkning, dvs. på den st-baserade linjen för sten- och ädelmetallsmycken vid en yrkesskola. I höst börjar det andra studieåret, och jag frossar alltså i entusiasm och motivation.

Det här vill och orkar jag göra! Alla har sina svåra dagar, och jag låter inte dem störa studierna. Vi har teorilektioner verkligt sällan (max. 3 t/mån), vilket passar mig. Annars tillverkar vi produkter.

Mina föräldrar, vänner och släktingar stöder mig i skolgången, dvs. ger mig positiv respons. Något annat stöd behöver jag inte. Jag tycker att det viktigaste är att jag själv trivs och är intresserad av min bransch. Nuförtiden väntar jag ivrigt på att skolan ska börja igen.

"Planerna ligger på is"

Jag studerar teoretiska matematiska problem vid Aalto-universitetet; studierna är krävande. Det gick inte att studera vidare efter insjuknandet så nu håller jag en paus. Om jag får rätt medicin och hittar rätt rytm anser jag det möjligt att återuppta de tidigare studierna. Om det inte lyckas byter jag skola och inriktning. Jag har inte fått något som helst stöd för skolgången. Att studera vid ett universitet är så fritt att studeranden inte har mycket att göra med föreläsarna eller kursledarna.

"Planeringshjälp via den privata sektorn"

Vi har sökt och fått hjälp via den privata sektorn, hos ett företag som har specialiserat sig på att handleda unga. Första gången sökte vi hjälp för att anpassa rytmen under studentskrivningarna och läslovet. Den unga klarade slutligen av studentskrivningarna tack vare sin egen ihärdighet. Dessutom har vi anlitat denna utomstående expert när den unga har behövt så att säga psyka sig själv. Också den fortsatta studieplatsen har valts i samråd. Man måste få hjälp genast när den behövs och inte när det passar andras tidtabeller.

"Lycka att få bra lärare"

Pojken studerar till ungdoms- och fritidsledare. Under veckan bor han på internat. Ett problem är att pojken varje morgon måste väckas så att han kommer iväg till skolan. Ändå kan han somna om. Skolans stöd och förståelse har varit mycket berömvärda. Han har haft lyckan att få en bra handledande lärare och speciallärare. Utan deras hjälp och stöd skulle pojken inte ha kommit vidare. Vi håller regelbunden kontakt sinsemellan och försöker hela tiden komma på goda sätt och metoder för att pojken ska kunna studera.

Kamratkretsen

Föräldrarna berättar, utdrag ur enkätsvaren

- Kamratkretsen är densamma som förut. I skolan inser inte alla att barnet kan slumra till flera gånger under en lektion eller helt låta bli att infinna sig. De påstår att barnet luras eller skolkar. Men att sova innebär inte detsamma som att skolka. För dem som påstår så vore det bra med något slags infopaket om sjukdomen. När barnet på grund av en sjukhusperiod uteblev från skolan ordnade klasskompisarna en överraskning vid utskrivningen. Barnet hade missat skolans Halloweenparty. Man firade således partyt en gång till – jättefint!
- Kompisarna tar det lugnt. Det tycks inte finnas några problem.
- Kamraterna vet att hon ibland sover, men kanske de inte vet vad sjukdomen innebär.
- Kompisarna har bestått och är mycket förstående. Bästisen har blivit van vid att väcka flickan när hon slumrar till mitt under en lektion. När hon kom hem från sjukhuset första gången kom kompisarna genast över för att leka med henne. Problemet är att flickan inte orkar delta i allt. Detta kan med tiden leda till att hon drar sig undan vissa situationer.
- De tidigare kompisarna har försvunnit. Barnet följer med föräldrarna till deras hobbyer och har fått nya kamrater bland äldre människor. Egentliga jämnåriga vänner saknas. Dessutom vill inte barnet ha några hobbyer med jämnåriga på grund av rädslan att inte klara sig och att få uppleva detsamma som i skolan (stirrande, isolering, smått hån). Också far- och morföräldrarna försöker kompensera avsaknaden av kompisar. Tillsammans med dem spelar barnet badminton och tillbringar sommaren när föräldrarna arbetar. Men inte kan ju föräldrarna eller far- och morföräldrarna kompensera jämnårigt sällskap.

Kamraterna skojar: "pricken slocknar"

En förälder berättar

Kompisarna ställer sig förstående till den drabbade unga. Vi föräldrar och läraren har samtalat med kompisarna. Den unga har inte själv velat delta i samtalen. Kamratkretsen har krympt i viss mån, och attityden är kanske något skolfientlig numera. Detta torde dock vara något som är betecknande för femteklassare. Barn som känner på samma sätt allierar sig.

Till vissa delar har kamratkretsen således bestått och till och med stärkts. Skolvägen är problematisk när kompisarna på morgonen kommer för att hämta den unga, som ändå inte orkar ta sig till skolan. Eller så försenar sig den unga. Kompisarna skojar om inslumrandet: "Pricken slocknar" eller "talar i sömnen". Detta väcker närmast munterhet och verkar inte irritera särskilt mycket.

Föräldrarna kan stöda kamratskapet genom att ordna hobbymöjligheter och skjutsar för kompisarna. Man kan också ge impulser via en kompis, vilket lyckas om alla känner varandra tillräckligt bra – föräldrarna kompisarna och vice versa.

Ett problem är viljan att ta avstånd till sina föräldrar och bli självständig, som är utmärkande för den förtida puberteten. Föräldrarna har ofta svårt att så att säga marknadsföra sina egna idéer. Ibland måste man ta omvägar. Då kan man komma vidare via kamratkretsen. Det är också viktigt att den unga får träffa sina egna val.

"Uppfyllda önskemål ökar barnets
och den ungas tillfredsställelse och
innebär den bästa formen av
tillförsäkrande av ökat välbefinnande."

"Motion är viktig för narkolepsidrabbade"

En förälder berättar

Den unga motionerar: slalomåkning på vintern och skejtande på sommaren. Gitarrspelandet och studierna vid musikinstitutet har fortsatt, men går lite trögt. Sjukdomen har tydligt bidragit till bristande sting. Ibland segrar tröttheten, och då försvinner intresset för allt.

Som förälder vet jag att motion är viktig för narkolepsidrabbade. Kataplexin påverkar den ungas hållning; därför är det skäl att varje dag idka aktiv motion för hela kroppen. Till exempel rull- eller sparkbrädesåkning och cyklande är bra motionsformer. Den regelbundna simhobbyn slutade när den unga fick förtretliga narkolepsirelaterade öronbesvär. Symptomen, som först behandlades som inflammation i innerörat, var kataplexirelaterade, och när vatten kom i öronen förvärrades situationen.

Vi ser fram emot sommaren och hoppas på att besväret lindras; känslan av vatten i öronen kommer lätt även om det inte finns något vatten i dem.

Hobbykompisarna är till bra stöd kanske bara genom sin närvaro. Gänget ventilerar inte sjukdomen eller kanske inte ens märker den. Detsamma gäller de vuxna; det vore skäl att sällan ställa bekymrande frågor, såsom "Är du trött?" eller "Orkar du?". Den unga är medveten om sitt problem, som bara framhävs om en förälder bekymrar eller oroar sig. Det

bästa är ett så naturligt bemötande som möjligt. Ibland kan så litet som bara blicken från en vuxen utlösa aggressivitet.

Däremot ska man inte glömma bort allmän och bruklig humor. Fysiskt hör sjukdomen inte till de allvarligaste, men den är psykiskt tung för familjen tills situationen stabiliseras – vilket kan ta flera år.

Fortsatta hobbyer

Utdrag ur enkätsvaren

Vid valet av hobbyer måste barnets eller den ungas narkolepsirelaterade begränsningar beaktas. Hobbytiderna och belastningsgraden är viktiga. Det avgörande är om hobbyn är koncentrationskrävande och om vakenhetsgraden är lättare att upprätthålla i sällskap. Barnet eller den unga kan också önska få pyssla till exempel med datorn i lugn och ro på egen hand.

Om en hobby är regelbunden är det önskvärt att en god kompis hämtar barnet hemifrån. Det gäller att inse sjukdomens natur så att pinsamma situationer kan undvikas. Ett kataplexianfall eller en sömnattack kan alltid komma överraskande. Hobbyn får inte heller vara för tung, uttröttande eller tråkig. Det bästa är bibehållet intresse, samvaro och glädje.

- Anordnande av hästhoppningstävlingar
- Geocaching (skattjakt med hjälp av gps-mottagare)
- Graffitimålning – på tillåtna väggar
- Någonting som man göra ensam
- Fiske, flugfiske, bindning av fiskeflugor
- Samlande: euro från olika länder, frimärken, klistermärken
- Gitarrspelande
- Hushållsarbete, bakning, att ordna föremål
- Körsång
- Sjungande eller spelande i ett band
- Jakt, friluftsliv
- Lyssnande på musik, hemma och med kompisarna
- Spel på nätet, ensam eller tillsammans
- Pianospelande, konservatorium
- Byggnadsarbete, pysslande och hantlangarsyssla
- Serieklubb, samlande, tecknande, samtal
- Församlingsarbete: läger, uppdrag som övervakare
- Datorpysslande, t.ex. ritande

Motions- och idrottshobbyer

- Golf
- Hiphopdans
- Ishockey, spelbedömning
- Spjutkastning
- Träning på gym
- Slalomåkning
- Snowboardåkning
- Snöskoteråkning
- Motorsport

- Cykelåkning
- Ridning
- Skejtning
- Badminton
- Innebandy
- Dans
- Trampolin hoppning
- Simning
- Gymnastik, rytmisk gymnastik

Uteblivna hobbyer med eventuella orsaker

Utdrag ur enkätsvaren

- Biljard – koncentrationskrävande och för svårt spel
- Gitarrspelande – lider av avsaknad av krafter att öva
- Läsning – enformigt, somnar lätt
- Trumspelande – intresset har försvunnit
- Cirkusskola – för tungt numera, orkar inte
- Tv-tittande – enformigt, somnar lätt
- Nya hobbyer – inte tillräckligt med intresse

Motions- och idrottshobbyer

- Fotboll – uppfattningssvårigheter under spelet
- Ishockey – konditionen räcker inte till
- Bowling – intresset räcker till bara för att pröva
- Basketboll – motoriken räcker inte till längre
- Träning på gym – lyckas inte utan kompisar
- Slalomåkning – för tungt
- Volleyboll – på FM-nivå, för krävande nivå
- Motorcykelåkning – kataplexin ställer till med förtret
- Boxning – för tungt, konditionen räcker inte till längre
- Bordtennis – ingen uthållighet att fortsätta hobbyn
- Cykelåkning – farligt mitt i trafiken
- Skejtning – kataplexin ställer till med förtret
- Innebandy – konditionen räcker inte till
- Dans – hallucinationerna besvärar
- Artistisk gymnastik – tävlingsnivån numera för krävande
- Simning – öronbesvär, behov av övervakare
- Motion överlag – betydlig viktökning är till förfång
- Friidrott: Släggkastning – för tungt

STRATEGIER

– de närståendes och ungas egna erfarenheter

SKOLA

- I skolan måste lärarna och rektorn känna till saken för att de ska kunna arbeta med barnet eller den unga.
- En stödperson är till hjälp; som utomstående kan stödpersonen berätta om metoder för att hantera vardagen och stöda barnets självkänsla.
- En stödperson kan hjälpa barnet eller den unga med att lösa problem och svara på eventuella frågor om sjukdomen.
- Sjukdomen är till tydligt förfång för barnets välbefinnande och skolframgång, men det är inte skäl att förstora svårigheterna; också de går att minimera.
- Skolan kan stöda barnet eller den unga så att proven hålls under den tid på dagen då eleven är piggast.
- Inslumrande under lektionerna måste tillåtas. Orsakande av besvärande situationer (väckning) stör hela klassen.
- Barnet borde få göra sina läxor hemma enligt sina egna krafter.
- En skolassistent kan hjälpa att komma i fatt de andra om eleven har missat en del av undervisningen.
- Om förståelsen av muntliga anvisningar har försämrats kan en promemoria på papper vara till god hjälp.
- Välbeprövat: Barnet har en specialstol med armstöd i skolan. Stolen hindrar att barnet faller från den vid inslumrande.
- På gymnastiklektionerna och exkursioner vore det bra med en extra vuxen på plats.
- God självkänsla hjälper mot skolmobbing och utslagning. Man måste lära barnet att stå ut med sin sjukdom och att leva sitt eget liv som sig självt bland andra.
- Föräldrarna kan stöda inläringen genom högläsning inför prov.
- En idealisk läsordning vore att reallektionerna och språken hölls på förmiddagen och såväl färdighets- och konstämnen som gymnastiken på eftermiddagen.
- För prov behöver barnet längre tid än övriga elever och ett eget rum.
- På högstadiet, där proven behandlar större helheter, kunde man tänka sig talböcker.

KOMPISAR

- Förhållandet till kompisarna kan stödas genom att vara hederlig och ärlig och genom att berätta om sjukdomen och sina egna begränsningar.
- Bra humor är till nytta och avhjälper olika situationer, även om skratt och roligt ökar kataplexisymptomen.
- Hos den som är trött går klockan i en annan takt. De bästa stunderna tillsammans med kompisarna är då man känner sig pigg.
- Jag klarar mig eftersom jag har så bra kompisar; vi har alltid roligt när vi ses. Och de tar också hand om mig.
- På Folkpensionsanstaltens anpassningsträningsskurs fick jag hela sex nya vänner. Jag håller ofta kontakt med dem.

”Jag klarar mig tack vare såväl mina kompisar som ett gott förhållande till hemmet och andra nära anhöriga.

För mig är det jätteviktigt att kompisarna har förstått sjukdomen och inte övergett mig.”

HOBBYER

- Hobbyerna hjälper en att hålla fast vid det normala livet och kompisarna.
- Hobbyerna borde med fördel förläggas till den tid när barnet eller den unga är piggast.
- Man måste ge med sig också i hobbyerna; alla dagar är inte lika bra och man gör inte alltid bra ifrån sig.
- Tupplurarna är viktiga; därför borde hobbyerna förläggas så att tupplurarna inte störs.
- Sjukdomsdrabbade barn och unga behöver mer positiv kritik än friska. I synnerhet när det verkar som om självkänslan var i botten gör uppmuntran gott.
- Sjukdomen kan visa vägen till en ny hobby och nya vänner. Den unga började i serieklubben och fick två nya vänner, som nu hör till bästisarna.
- Motionsredor skulle göra det möjligt att prova på olika grenar och att hitta sin egen.

MER INFORMATION finns i kapitlen Narkolepsi hos barn ur en behandlande läkares infallsvinkel på sida 6, som har skrivits av barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä, Folkpensionsanstaltens anpassningsträningskurser på sida 50, som har skrivits av utvecklingschef Tuula Ahlgren och Narkolepsidrabbade elever ur skolans synvinkel på sida 52, som har skrivits av undervisningsrådet Heidi Peltonen.

DEL II

DIAGNOSTISERING AV NARKOLEPSI

Barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä

Diagnostiseringen av narkolepsi utgår från en misstanke om att en patient lider av symptom som passar in på sjukdomen.

Per definition 1) är patienten ovanligt sömning på dagen i minst tre månader och 2) har patienten kataplexianfall.

Den viktigaste diagnostiska undersökningen är ett multipelt sömnlatenstest (MSLT, Multiple Sleep Latency Test) på sjukhus. Det är tillrådligt med sömnregistrering natten före; genom denna säkras att inte någon annan avvikelse i nattsömnen förklarar MSLT-resultaten.

Under testet får patienten lägga sig med sömnregistreringsmätare fastsatta för 20 minuter åt gången med två timmars intervall. Testet görs fyra till fem gånger beroende på undersökningsenheten. På basis av resultaten räknar man ut den genomsnittliga insomningstiden, som hos en frisk vuxen borde vara längre än åtta minuter. Det finns inga officiella referensvärden för barn, men från och med puberteten kan vuxenvärdena betraktas som lämpliga. För barn under pubertetsåldern har man föreslagit en gräns på tolv minuter, men tills vidare finns det inga fullständiga forskningsrön som stöd för detta. För riktigt små barn finns inga referensvärden alls.

En narkolepsidiagnos förutsätter vid sidan av en kort insomningslatens REM-sömn i minst två försök. Ofta mäts också orexinhalten i ryggmärgsvätskan. Vid typisk narkolepsikataplexi är orexinhalten nedsatt. Orexinet mäts framför allt om någon entydig kataplexi inte föreligger eller om MSLT-fyndet förblir oklart. Man känner till sömnhetstillstånd där kriterierna inte uppfylls och där man inte heller hittar någon annan sjukdom. Då talar man om idiopatisk hypersomni, dvs. överdriven sömnhet av okänd anledning.

HLA-typbestämning av vita blodkroppar, som anknyter till autoimmunmekanismen i samband med uppkomsten av narkolepsi, kan vara till en viss hjälp vid diagnostiseringen. Man vet att typen HLADQB1*0602 medför utsatthet för uppkomsten av narkolepsi och att narkolepsi utan denna HLA-typ är synnerligen sällsynt. Av exempelvis finländarna har å andra sidan 29 procent denna HLA-typ.

MEDICINERING MOT NARKOLEPSI

Barnneurolog Outi Saarenpää-Heikkilä

Medicinering används mot både trötthet och kataplexi. Oftast behövs två eller till och med tre mediciner.

Om kataplexin inte upplevs som särskilt besvärande medicineras den nödvändigtvis inte alls. Detsamma gäller tröttheten om tupplurar bidrar till tillräcklig vakenhetsgrad.

Framför allt hos unga patienter brukar man vänta med medicineringen. Om det dock verkar så att barnet inte klarar av att hålla sig vaket i skolan och inte klarar av att göra sina läxor är det skäl att börja med medicinering.

Detsamma gäller kataplexi: om den är till förfång för det dagliga livet och orsakar fara försöker man få kontroll över situationen genom läkemedelsbehandling.

Modafinil eller metylfenidat används som trötthetsdämpande läkemedel för barn och unga. För behandlingen av narkolepsi hos barn under 16 år har ingendera medicinen någon officiell status, och metylfenidat har det inte ens när det gäller vuxna. Dock är det ett synnerligen utforskat läkemedel, eftersom det används vid behandlingen av ADHD.

Vuxna narkoleptiker behandlas vanligen primärt med modafinil, som är mindre uppiggande än metylfenidat men som antas ha mindre långtidsbiverkningar. I synnerhet i början av modafinilbehandlingen av barn har dock under den senaste tiden observerats en sällsynt men allvarlig hudbiverkning; därför har läkemedelsmyndigheterna uppmanat till försiktighet i användningen av modafinil. De läkare i övriga Europa som behandlar narkolepsibarn har dock inte observerat denna biverkning, och eftersom modafinil å andra sidan annars har visat sig vara lämplig, har man inte tills vidare kommit fram till någon slutgiltig uppfattning.

Metylfenidat har vid långtidsanvändning i sin tur misstänkts orsaka biverkningar i hjärt- och blodkärlsorganen, men uppfattningarna har inte kunnat stärkas i studierna på sista tiden.

För behandlingen av trötthet kan man börja med vilkendera medicinen som helst. Valet beror på individen.

BEHANDLING AV KATAPLEXI

Vid behandlingen av kataplexi används två huvudläkemedelsgrupper: antidepressanter, som i första hand används mot depression, och natriumoxibat, som har utvecklats uttryckligen för behandlingen av kataplexi. Vardera läkemedelsgruppen är avsedd för vuxna. Depressionsmediciner används visserligen mot psykiska problem även i yngre åldersklasser, men åtföljs av varningar närmast på grund av självdestruktivetsrisken hos depressiva patienter.

Vid sidan av kataplexi kan antidepressanter också bita på mardrömmar och hallucinationer.

Natriumoxibat är ett starkt sövande medel, som tas alldeles före läggdags och på nytt några timmar efter insomnandet. Doseringen kräver uppmärksamhet eftersom överdoser kan vara farliga. Läkemedlet har använts mot kataplexi hos barn i många länder, vilket på basis av de beskrivna patientserierna har skett utan problem.

Natriumoxibat är det enda läkemedlet för behandlingen av narkolepsi som kan minska en splittrad nattsömn. Sålunda biter den inte bara på kataplexi utan också dagtrötthet.

Man har stora förhoppningar gällande immunologiska behandlingar. Det vore naturligt att tänka sig att dessa skulle fungera eftersom det är fråga om en autoimmunsjukdom, men hittills har kortison och gammaglobulin medfört besvikelser. Visserligen har enskilda patienter fått övergående lindring med dessa.

Läkemedelsutvecklingen arbetar för att kunna förse hjärnan med orexin eller något motsvarande ämne, men arbetet befinner sig ännu i initialstadiet. Man har också velat modifiera de orexinreglerande signalsubstanserna till läkemedel; av dessa torde pitolisant, som påverkar histaminsystemet, tas i användning. Ännu är det ändå för tidigt att säga hur stor hjälp de kommer att innebära någon gång i framtiden.

FOLKPENSIONSANSTALTENS ANPASSNINGSTRÄNINGSKURSER

Utvecklingschef Tuula Ahlgren

Vad avses med Folkpensionsanstaltens anpassningsträningsskurer, för vem passer de och vad gör man på dem? Och hur söker man till en anpassningsträningsskurs som anordnas av Folkpensionsanstalten (FPA).

Detta kompakta informationspaket gläntar på dörren till rehabiliteringen för såväl narkolepsidrabbade barn och unga som deras familjer.

På en anpassningsträningsskurs kallas barnet eller den unga med narkolepsi för rehabiliteringsklient.

NÄR ÄR DET SKÄL ATT SÖKA TILL EN ANPASSNINGSTRÄNINGSSKURS FÖR NARKOLEPSIDRABBADE BARN OCH UNGA?

Den lämpliga tidpunkten för att söka sig till en kurs är när hälso- och sjukvården har gjort de nödvändiga undersökningarna och läkaren har diagnostiserat sjukdomen. Det är till fördel om behandlingen och medicineringen är i optimal balans före kursen. Hälso- och sjukvården avgör tillsammans med rehabiliteringsklienten när tidpunkten för en kurs och rehabilitering är den rätta.

VILKA MÅL HAR ANPASSNINGSTRÄNINGSSKURSERNA OCH REHABILITERINGEN UNDER KURSERNA?

Målet för en anpassningsträningsskurs är att säkra och förbättra barnets eller den ungas studie- och funktionsförmåga. Kursen hjälper rehabiliteringsklienten och familjen att nå de gemensamt uppställda målen.

Målen kan vara till exempel att

- hjälpa barnet eller den unga med narkolepsi att fungera i grupp på lika villkor som andra barn och unga
- ge insikt i de narkolepsirelaterade svårigheterna i vardagen, skolan och studierna och att hitta konkreta lösningar för att avhjälpa dem
- åstadkomma ett välfungerande stödnätverk på hemorten
- öka rehabiliteringsklientens och de anhörigas och/eller närståendes kunskap om narkolepsi
- stöda föräldrarna i speciellsituationer i samband med uppfostran av barnet eller den unga
- hjälpa syskonen att inse narkolepsins följder hemma och i kamratkretsen.

I början av kursen ställer barnet eller den unga, familjen och kursarbetarna tillsammans upp högst tre tydliga vardagsnära mål, som följs upp under kursen.

FÖR VEM PASSAR REHABILITERING AV DEN HÄR TYPEN?

Ett barn eller en ung med narkolepsi och familjen kan delta i en anpassningsträningsskurs. Rehabilitering i grupp ska lämpa sig för rehabiliteringsklienten.

Kurser för barn och unga anordnas separat för

- dem som börjar skolan och elever i årskurserna 1–6
- elever i årskurserna 7–9
- elever som har gått ut grundskolan.

AKTIVITETER OCH PROGRAM PÅ EN ANPASSNINGSTRÄNINGSKURS

En kurs räcker vanligen tio dagar och består av två perioder. Under kursen kan deltagarna övernatta i serviceproducentens inkvarteringslokaler eller hemma, om resan är rimlig.

Under kursen ordnas program för rehabiliteringsklienten, dvs. barnet eller den unga med narkolepsi, de anhöriga och syskonen. En del av programmet genomförs för familjen eller syskonen tillsammans. Merparten av rehabiliteringen sker i grupp. För rehabiliteringsklienten och familjen ordas också separata intervjuer.

Kurserna tar upp olika teman som fokuserar på deltagarnas behov. Experter på olika områden fungerar som handledare och ledare.

Exempel på olika teman:

- Strategier i vardagen
- Skolgång eller studier
- Psykosocial handledning och rådgivning
- Hälsorelaterad kunskap och handledning

Rehabiliteringen omfattar mångsidiga metoder, såsom dels olika aktiva och fysiska metoder och dels samtal. Efter behov bedrivs nätverkssamarbete med till exempel skolhälsovården. Under tiden mellan kursperioderna utför deltagarna mellanuppgifter som hänför sig till aktiviteter i vardagen.

Anvisningar för ansökan om FPA-rehabilitering

- Diskutera med den behandlande läkaren om den rätta rehabiliteringstidpunkten.
- Be läkaren skriva ett B-läkarutlåtande eller en rehabiliteringsplan.
- Ansök om rehabilitering på blanketten KUI02r, som finns på Folkpensionsanstaltens webbplats www.fpa.fi. Blanketten hittas under avsnittet Blanketter och underavsnittet Rehabilitering.
- lämna rehabiliteringsansökan och läkarutlåtandet till FPA samtidigt. På så sätt försnabbar du behandlingen av ärendet.

NARKOLEPSIDRABBADE ELEVER UR SKOLANS SYNVINKEL

Undervisningsrådet Heidi Peltonen

Stödet för en narkolepsidrabbad elevs skolgång kan granskas ur åtminstone fyra synvinklar. Den första synvinkeln är skolan och hemmet. Då talar vi om det viktiga samarbetet mellan hem och skola. Öppenhet och gemensamma spelregler bär vidare.

Den andra helheten fokuserar på stödet för eleven i skolan. Skolan är skyldig att ordna stöd för inläringen och skolgången genast när behovet av stöd uppkommer. Här behövs ett multiprofessionellt samarbete inom elevvården, där lärarna, skol- och studerandehälsovårdspersonalen, skolkuratorerna och skolpsykologerna kopplas in.

Den tredje synvinkeln består av den sociala aspekten. Studiekamraterna har lättare att stöda den insjuknade när de får kunskap om sjukdomen och symptomen. Med ökad insikt löper också samarbetet bättre.

Den fjärde aspekten är studiehandledningen – och därigenom en möjlighet till ett självständigt, vuxet liv. I grundstudiernas slutstadium blir det aktuellt att planera yrkesvalet och fundera över den fortsatta utbildningen. Avgörande faktorer är elevens egna starka sidor och det stöd som eleven behöver.

Ur skolans synvinkel är narkolepsi en sällsynt sjukdom. Därför accentueras tillgången till tillräcklig och riktig information om narkolepsi när stödet för skolgången planeras. Det behövs mer information om de narkolepsirelaterade symptomen, de individuella variationerna i symptomen och deras effekter på elevens skolgång. Inte bara undervisningspersonalen eller de skol- och studerandehälsovårdsanställda som ansvarar för elevvården utan också psykologerna och kuratorerna behöver information.

All verksamhet grundar sig på ett flexibelt samarbete med eleven och föräldrarna. Det är också skäl att påminna sig om att alla uppgifter som ansluter till sjukdomen och till tillhandahållandet av stöd alltid behandlas konfidentiellt. Samarbetet underlättas om föräldrarna har en uppfattning om vilka metoder som kunde stöda eleven eller den studerande. Skolan kan hjälpa till inom undervisningen, handledningen och elevvården.

Som underlag för planeringen behövs också kunskap om sådant som det är skäl att beakta i anordnandet av stöd.

”Utgångspunkten är att en narkolepsidrabbad elev har samma rättigheter till stöd, en trygg inlärningsmiljö och handledning som alla andra elever.”

Skolans uppgift är att ge föräldrarna grundläggande information och besvara frågor som de eventuellt undrar över. Det kan vara fråga om bl.a. hur elevens angelägenhet behandlas, var informationen hämtas, till vem informationen kan överlämnas och vad sekretessen i fråga om uppgifter innebär i praktiken. Exempelvis vid planeringen av stöd tillåter lagen om grundläggande utbildning att uppgifter lämnas och överförs om detta är nödvändigt för anordnandet av undervisningen.

Också andra personer kan tas med i planeringen om vårdnadshavaren ger sitt skriftliga samtycke till det. Ofta är ett samarbete med de narkolepsidrabgade elevernas vårdenheter och andra experter fruktbart. Skolan och läroanstalten ska vidare se till att den egna personalen får nödvändig tilläggsutbildning.

Om samarbetet mellan hem och skola sägs att utbildning och fostran ska ordnas i samarbete med hemmen och vårdnadshavarna så att varje elev får undervisning, handledning och stöd enligt sin utvecklingsnivå och sina behov. I undervisningen beaktas särskilt flickors och pojkars olika behov samt skillnader i tillväxt och utveckling.

Också gymnasielagen och lagen om yrkesutbildning förpliktar till gott samarbete med vårdnadshavarna. I läroplans- och examensgrunderna betonas utbildningsanordnarens ansvar för att initiera ett gott samarbete och vårdnadshavarnas möjligheter att delta i behandlingen av frågor i anslutning till barnets studier.

Skolans uppgifter

- Skolans ledning har en viktig roll i anordnandet av stöd. Enligt läroplansgrunderna är det utbildningsanordnaren – som vanligen är kommunen – och skolans ledning som ansvarar för att stödet anordnas och genomförs. Lösningarna i anslutning till detta ska beaktas i alla årskurser och i samtliga läroämnen.
- Läraren har ansvar för att undervisningsgruppens och varje elevs olika utgångslägen och behov beaktas i undervisningen. Undervisningsarbetet omfattar också handlednings- och elevvårdsuppgifter. Stödet utformas i samråd mellan lärarna och efter behov andra experter och i växelverkan med eleven och vårdnadshavaren.
- Skolans ledning och hela skolpersonalen ska känna till normerna och målsättningarna för stödet för inläring och skolgång för att kunna leda omsättandet av anordnandet av stöd i praktiken.
- I fråga om barn och unga som har drabbats av narkolepsi är det viktigt att i planeringen av stöd betona att barnet eller den unga kan behöva stöd i inläringen och skolgången både tillfälligt och långvarigt. Stödbehovet kan växla enligt symptomen under olika perioder, vilket måste beaktas i planeringen.

”Utbildningen ska genomföras i samarbete med hemmen. Den som deltar i utbildning har rätt till en trygg studiemiljö.”

ELEVENS RÄTTIGHETER

Bestämmelser om elevens rätt till stöd i uppväxten, inläringen och skolgången finns i lagstiftningen om undervisningsväsendet. Bestämmelser om detta finns också i grunderna för läroplanerna för förskoleundervisningen och den grundläggande utbildningen. Enligt lagen om grundläggande utbildning ska utbildningen ordnas så att elevernas ålder och förutsättningar beaktas. Undervisningen ska främja en sund uppväxt och utveckling för eleverna. Den som deltar i utbildning har rätt till en trygg studiemiljö.

Inom förskoleundervisningen och den grundläggande utbildningen har eleven rätt att under arbetsdagarna få undervisning enligt läroplanen, elevhandledning och stöd. Stöd för skolgången ska ges för att nå tillräcklig inläring och ska initieras genast när behovet av stöd uppkommer. Eleven har också rätt att gratis få sådan elevvård som deltagandet i undervisningen förutsätter och till lagstadgade studiesociala förmåner och tjänster.

I gymnasiet och yrkesutbildningen ska utbildningsanordnaren samarbeta med de myndigheter och övriga aktörer som tillhandahåller och anordnar elevvårdstjänster. Den som deltar i utbildning ska få information om de vård- och omsorgstjänster som finns att få. Skyldigheten gäller också hänvisning till ansökan om sådana.

OLIKA STÖDFORMER

Anordnandet av undervisning och stöd utgår från elevens starka sidor och elevens inlärnings- och utvecklingsbehov. Eleven ska få stöd genast när det behövs. I fråga om narkolepsidrabbade elever ska också elevens hälsotillstånd och kraven i anslutning till behandlingen av sjukdomen beaktas.

Stödformerna för inläring och skolgång inom förskoleundervisningen och den grundläggande utbildningen omfattar stöd i anslutning till undervisningsarrangemangen och består av bl.a. stödundervisning, specialundervisning på deltid och specialundervisning. Dessutom finns handledningsrelaterat stöd, som omfattar samarbetet mellan hem och skola, assistent-service, främjande av elevvården och tryggheten samt en flexibel grundläggande utbildning.

Stödformerna kan användas var för sig eller tillsammans så att de kompletterar varandra.

Stöd ges så länge och på den nivå som krävs. Om stödbehovet minskar kan också stödformerna ses över. Om stödbehovet ökar försöker man i sin tur finna nya, skraddarsydda stödformer.

Enligt den nya lagstiftningen om den grundläggande utbildningen och läroplansgrunderna delas elevstödet in i allmänt, intensifierat och särskilt stöd. På samtliga stödnivåer kan alla olika stödformer utnyttjas med undantag av specialundervisning, som grundar sig på beslut om särskilt stöd.

ALLMÄNT STÖD

Det är viktigt att behovet av stöd identifieras i ett tidigt stadium. Observationen av behovet av stöd utgår från föräldrarnas eller en nära eleven stående enskild lärares eller någon annan anställds omtanke. Utgångspunkten för att behovet av stöd ska kunna observeras så tidigt som möjligt är ett bra samarbete med föräldrarna.

UTNYTTJANDE AV PEDAGOGISK OCH ELEVVÅRDSRELATERAD SAKKUNSKAP. Det går att tillgodose många av stödbehoven för en narkolepsidrabbad elev genom att vittgående utnyttja lärarens pedagogiska sakkunskap. Läraren har en nyckelposition när det gäller att observera behovet av stöd och att planera och omsätta stödet i praktiken. Stödbehovet kan tillgodoses exempelvis genom differentiering av undervisningen, samarbete mellan lärarna och flexibel variation av undervisningsgrupperna.

Det ömsesidiga samarbetet mellan lärarna kan resultera i individuella lösningar som hjälp för eleven. Klass- eller ämnesläraren kan behöva specialpedagogiskt kunnande i olika situationer. I samråd med en speciallärare kan han eller hon då lösa frågor som anknyter till behovet och anordnandet av stöd. Detta förutsätter gemensam planering och skolledningens stöd i utarbetandet av läsordning eller andra arrangemang.

”Specialbehoven i anslutning till en narkolepsidrabbad elevs hälsa och omsorgen om denna ska observeras, identifieras och beaktas.”

INTENSIFIERAT STÖD

Om det konstateras att det allmänna stödet är otillräckligt och eleven i sin inläring eller skolgång behöver regelbundet stöd eller flera stödformer samtidigt ska detta bedömas pedagogiskt. I bedömningen beskrivs bl.a. genom vilka pedagogiska, lärmiljö- eller elevvårdsrelaterade arrangemang eller andra stödarrangemang eleven kan stödjas.

Om det konstateras att eleven behöver intensifierat stöd utarbetas en plan för elevens lärande. Planen underlättar uppföljningen av hur stödet för elevens lärande och skolgång har avancerat. Har undervisningsarrangemangen och stödet för eleven varit till nytta? Planen ger lärarna information om elevens situation och underlättar lärarens arbete med att finna lösningar för att hjälpa eleven vidare i studierna.

SÄRSKILT STÖD

En elev kan erbjudas särskilt stöd om de övriga stödformerna är otillräckliga för att nå målen för uppväxt, utveckling och lärande. Det särskilda stödet ska erbjuda eleven ett övergripande och målmedvetet stöd. Målet är att eleven ska kunna slutföra sin läroplikt och ska få en grund för fortsatta studier efter grundskolan.

Det särskilda stödet förutsätter att för eleven ges ett skriftligt beslut om detta. Före beslutet ska utbildningsanordnaren höra eleven och dennas vårdnadshavare eller lagliga företrädare och företa en pedagogisk utredning gällande eleven. Utbildningsanordnaren ska också av dem som svarar för elevens undervisning skaffa en utredning om inlärningsframgången. Dessutom behövs ett multiprofessionellt samarbete inom elevvården och en av olika aktörer i samråd utarbetad utredning av elevens intensifierade stöd och elevens situation som helhet. På basis av utredningarna utarbetas en bedömning av behovet av särskilt stöd. Bedömningen kallas för pedagogisk utredning.

Efter beslutet om särskilt stöd utarbetas för eleven en individuell plan för hur undervisningen ska ordnas (IP). Den utgör en målplan för elevens inläring och skolgång och beskriver kursinnehållet, de metoder som ska användas och övriga nödvändiga stödåtgärder. Planens syfte är att stöda elevens individuella inlärnings- och tillväxtprocess på lång sikt. Beslutet ses över åtminstone efter den andra årskursen, före övergången till den sjunde årskursen och alltid om elevens stödbehov förändras.

STÖD I GYMNASIET OCH INOMYRKESUTBILDNINGEN

I gymnasiet kan den studerande få särskilt stöd för studierna om han eller hon tillfälligt har blivit efter i studierna eller om studieförutsättningarna har försämrats på grund av till exempel sjukdom eller andra orsaker. Studierna kan då ordnas delvis annorlunda än vad gymnasielagen, gymnasieförordningen och läroplanen för gymnasiet förutsätter. För den

studerande kan också utarbetas en plan med anteckningar om hur de individuella åtgärderna kan genomföras.

Inom yrkesutbildningen kan studierna stödas genom en individuell studieplan, som utarbetas av läraren eller lärarna och efter behov av studiehandledaren i samråd med den studerande. I planen beaktas en annorlunda inlärningsstil, hälsotillståndet, funktionsförmågan, de individuella resurserna och behovet av eventuellt särskilt stöd eller hjälpmedel.

Inom yrkesutbildningen kan den studerande också få specialundervisning. Syftet är att erbjuda de studerande en så tillgänglig yrkesutbildning som möjligt och förutsättningar att få arbete efter utbildningen. I praktiken stöds och främjas en studerandes hälsotillstånd och funktionsförmåga genom stöd- och handledningsåtgärder med hänsyn till studerandens individuella behov och genom rehabilitering (i samarbete med rehabiliteringsproducenter). Också andra specialarrangemang som främjar studierna är möjliga.

Inom yrkesutbildningen kan för en studerande som behöver specialundervisning också utarbetas en skriftlig individuell plan för hur undervisningen ska ordnas (IP). Detta görs i samarbete mellan föräldrarna, företrädare för den tidigare skolan, lärarna och experterna inom elevvården.

ELEVVÅRD

Inom förskoleundervisningen och den grundläggande utbildningen har eleven rätt till den elevvård som eleven behöver. I gymnasiet och inom yrkesutbildningen ska den studerande informeras om de tjänster som han eller hon har rätt till och hänvisas till dessa.

Elevvården är en uppgift som ankommer på alla i skolorna och vid läroanstalterna. Inom förskoleundervisningen och den grundläggande utbildningen talar man om elevvård, i gymnasiet och inom yrkesutbildningen om studerandehälsovård.

Elevvården består av ett samarbete mellan tre olika förvaltningsområden. I detta ingår den elevvård och de elevvårdstjänster som har beskrivits i utbildningsanordnarens läroplan. Elevvårdstjänsterna omfattar skol- eller studerandehälsovård enligt hälso- och sjukvårdslagen och stöd vid fostran enligt barnskyddslagen.

Elevvården består av både individuellt och kollektivt stöd. Elevvårdens uppgift är att se till att de individuella behoven i anslutning till inläring, uppväxt, utveckling och hälsa beaktas. Vid planeringen av elevvården överenskomms om principerna och rutinerna separat för främjandet av hälsan och välbefinnandet respektive det individuella stödet. Dessa stöd- målsättningar kompletterar varandra.

Dessutom har elevvården i uppgift att bära omsorg om skoltryggheten, skydda den psykiska hälsan och skapa en positiv studieatmosfär. Den kollektiva elevvården bereder sig på olika situationer som hänför sig till mobbning, våld, problem, olyckor och kriser. I läroplanen anges hur elevvården och det därtill hörande stödet och samarbetet ordnas.

VIDARE GENOM MEDVETENHET OM DE TILL BUDS STÅENDE TJÄNSTERNA

Elevvården omfattar de tjänster som skol- och studerandehälsovårdspersonalen, skolkuratorn och skolpsykologen tillhandahåller. Den information som dessa får i samband med besök på deras mottagningar och samtal med eleven och dennas föräldrar kan tas som utgångspunkt när man börjar utreda behovet av och planera stöd för eleven. Ett gott samarbete bidrar till att identifiera elevens behov.

SKOL- OCH STUDERANDEHÄLSOVÅRDENS grund vilar på periodiska hälsoundersökningar. Dessa möjliggör planmässiga och regelbundna möten med eleven respektive den studerande och familjen. Lärarens bedömning i samband med den omfattande hälsoun-

dersökningen (klass 1, 5 och 8) i kombination med innehållen i hälsoundersökningen och samarbete med föräldrarna bidrar till att identifiera respektive elevs individuella behov. Om så önskas kan skolhälsovården också företa extra hälsoundersökningar.

Också specialistmottagningarna är viktiga; dem kan barnen och de unga vända sig till för att få hjälp eller diskutera sådant som de funderar över. Barnen och de unga kan också aktivt kallas till mottagningarna eller till uppföljningsmöten. Efter behov hänskjuts frågor till elevvårdsgruppen. Studerandehälsovården omfattar alltid också sjukvård för studerandena. Utgångspunkten är att den studerande hänvisas till de tjänster som han eller hon behöver.

SKOLKURATORN arbetar för en positiv helhetsutveckling av barnens och de ungas välbefinnande. Skolkuratoren har i uppgift att stöda skolgången eller studierna och att genom de metoder som tillämpas inom socialt arbete främja välbefinnandet i skolorna och vid läroanstalterna.

SKOLPSYKOLOGEN bedömer bl.a. elevernas inlärningsförutsättningar, olika skolgångssvårigheter och psykiska tillstånd. Skolpsykologen har i uppgift att efter behov hänvisa eleven till fortsatta undersökningar eller annan vård och behandling. Arbetet omfattar även planering av stödåtgärder tillsammans med eleven och föräldrarna, i elevvårdsgruppen eller i samråd med andra aktörer.

”Varje elev ska ha möjlighet
att utifrån sina egna
premisser lyckas i lärandet.”

STÖD VIA HANDEDNING

En elev har rätt att vid sidan av undervisningen få handledning. Handledningen är en uppgift för alla i skolan. För handledningen svarar lärarna, elevhandledaren och annan nödvändig personal. Inom den grundläggande utbildningen talar man om elevhandledning och i gymnasiet och inom yrkesutbildningen om studiehandledning.

Handledningen har som syfte att såväl stöda elevens framgång i den grundläggande utbildningens olika stadier som att stärka studiefärdigheterna och självstyrningen. Målet är att utveckla elevens färdigheter under den grundläggande utbildningen och därefter träffa val gällande studierna. Genom handledningen stärks också samarbetsfärdigheterna och förmågan att agera i olika grupper och att ta ansvar för sitt eget och det gemensamma arbetet. Ökningen och differentieringen i elevernas behov av stöd vid inlärnin g och psykosocialt stöd avspeglas också i handledningen.

Elevhandledningen består av undervisning i studiefärdigheter, hjälp vid inlärnings svårigheter, stöd vid ämnesval och utarbetandet av det individuella studieprogrammet, handledning i karriär- och livsplanering och utveckling av förutsättningarna för fortsatta studier.

SVÅRIGHETER INOM OLIKA DELOMRÅDEN KAN ha många orsaker, som beror på eleven själv eller elevens livssituation. Studiefärdigheterna eller studiegången kan påverkas av faktorer i skolgemenskapen. Det är viktigt att dessa identifieras.

Också den som studerar i gymnasium eller vid en yrkesläroanstalt har rätt till individuell studiehandledning. Studiehandledningen kan hjälpa en narkolepsidrabbad elev att söka sig till lämplig utbildning även om elevens funktionsförmåga eller hälsotillstånd kan ha förändrats väsentligt.

SAMARBETE MELLAN HANDLEDNING OCH ELEVVÅRD

Samarbetet mellan handledning och elevvård accentueras i den grundläggande utbildningens slutstadium, som också omfattar planering av den fortsatta utbildningen. Elevhandledningen har i uppgift att förtydliga yrkesinriktningen och stöda den unga i valet av utbildning och yrke. Handledningen tar också upp elevens hälsa och funktionsförmåga utgående från kraven och behoven i arbetslivet.

Ett syfte med den omfattande hälsoundersökningen i årskurs 8 är att ge en bedömning av elevens särbehov med hänsyn till yrkesvalet och den fortsatta utbildningen. Samarbete mellan eleven, föräldrarna, elevhandledaren och skolhälsovården är till hjälp vid planeringen av den fortsatta utbildningen. Detta främjar en flexibel övergång till de fortsatta studierna.

Redan innan en utbildning påbörjas – och under utbildningens gång – är det viktigt att den studerande har tillräcklig information om utbildningen. Den studerande bör vara på det klara med de krav på hälsotillstånd och funktionsförmåga som examen förutsätter. Det är skäl att utreda också övriga krav och till buds stående handlednings- och stödformer i anslutning till de planerade studierna.

Detta är synnerligen viktigt eftersom tillgängligheten accentueras i antagningen till yrkesutbildning. Den sökandes hälsotillstånd och funktionsförmåga får inte utgöra ett hinder för antagning. Målet är att eventuella studiehinder som beror på dessa ska kunna avhjälpas. Detta gäller särskilt praktiska övningssituationer och perioder med inläring i arbetet. I säkerhetsrelaterade yrken, inom till exempel trafik- och patientsäkerhet, ska den studerande dock kunna klara av de krav som ställs. Det är läroanstaltens uppgift att informera om dessa yrken.

MER OM DETTA finns under rubriken Närmare information på sida 64.

ÅTGÄRDSTRAPPA

1. Den unga/föräldrarna kontaktar **läraren**.
2. Tillsammans med läraren utreds **eventuella övriga viktiga samarbetspersoner**: rektor, övriga lärare, hälsovårdare, skolkurator, skolpsykolog.
3. **Klasskamraterna och kompisarna** informeras enligt hur vittgående man vill berätta om sjukdomen.

PROCESSTRAPPA

1. Samarbete mellan hem och skola

Föräldrarna – elevens förmåga att klara sig i vardagen

- Utredning av den narkolepsidrabade elevens vardag, dvs. den individuella sjukdomsbilden
- Gemensamt samråd om det stöd som eleven behöver
- Överenskommelse om vem som ska informeras om sjukdomen

Skolan – stöd av eleven i skolan

- Utredning av skolans metoder att stöda eleven
- Stöd i samband med undervisningen, samarbete mellan lärarna, elevhandledning och studiehandledning
- Elevvårdsgruppens stöd, skol- eller studerandehälsovårdare och läkare, skolkurator, skolpsykolog
- Eventuellt samarbete även med annan hälso- och sjukvård, till exempel de aktörer som behandlar eleven eller den studerande

2. Kompisar och studier

- Överenskommelse om vilken information om sjukdomen som ges kompisarna (öppenhet vanligen till fördel)

3. Till buds stående stöd i undervisningen

- Stöd för inläring och skolgång i form av allmänt, intensifierat eller särskilt stöd
- Bedömning av hur stort stöd eleven behöver när ett eventuellt stödbehov uppträder
- Insamling av mångahanda information på i lag avsett sätt för bedömning av stödbehovet
- Samråd med föräldrarna om etapperna i anslutning till bedömningen av och beslutet om stöd
- Överenskommelse och beslut om stödet till eleven med utgångspunkt i ovan nämnda utredningar och bedömningar
- Regelbunden uppföljning och bedömning av elevens lärande, skolgång och stödets tillräcklighet

4. Elev- och studerandehälsovårdens möjligheter

- Samarbete vid bedömningen och planeringen av stöd och omsättning av stödet i praktiken
- Samarbete med studiehandledningen: Utredning av möjligheterna till fortsatta studier och av det stöd som behövs och står till buds
- Individuellt stöd för eleven eller den studerande och samarbete med föräldrarna
- Samarbete med hälso- och sjukvården och med övriga nödvändiga samarbetspartner
- Stärkande av en trygg studiemiljö

5. Elev- och studiehandledning

- Handledning i studiefärdigheter
- Hjälp vid inläringssvårigheter
- Stöd vid yrkesval och utarbetandet av det egna studieprogrammet
- Handledning i karriär- och livsplanering och utveckling av förutsättningarna för fortsatta studier

HAT OCH KÄRLEK

Ungdoms- och familjearbetare Ilkka Rantanen

Ett barn som har insjuknat i narkolepsi kommer in i puberteten anmärkningsvärt tidigt. Då uppstår det problem i styrningen av känslolivet. Aggressiviteten och beteendets oförutsägbarhet ökar. Detta gör hela familjen konfunderad. De unga kan inte på något sätt förstå sig på sig själva eller analysera de kaotiska och motstridiga känslorna inombords. De är rädda för sin egen hjälplöshet och den förlorade kontrollen samtidigt som de känner sig skyldiga för handlingarna till följd av känslorna. "Duger jag för mina kompisar, syskon och föräldrar längre? Finns det någon som älskar mig längre?"

Vreden erbjuder den unga ett medel för att skydda sig själv och stå på sig. Aggressiviteten stärker tron på förmågan att klara sig och ökar självständighetskänslan. Det är en positiv kraft utan vilken de inte klarar sig. Hat och kärlek är vapenbröder; man ska varken förringa eller förneka någondera.

Det är viktigt att de unga identifierar sina känslor och därigenom lär sig förstå sig själva bättre.

Att lyssna till och identifiera känslorna krossar hatets, rädslans och skammens magiska och allt tillintetgörande makt. Faktum är att känslorna i sig inte skadar någon. Det är skadigare att förneka dem eller att anse dem onda. Uppdämda och förnekade känslor är paralyserande och kan med tiden såväl förändras till fysiska smärtor och självanklagelser som ta sig överraskande och våldsamma utlopp.

Att uppleva känslor inombords är inte detsamma som att ge utlopp för dem genom handlingar eller ord. Att ge utlopp för känslorna kan ge tillfällig lindring, men kan också såväl såra som hota andra och dölja sådant som de unga och föräldrarna bär inom sig, såsom sorg, skam, hat och kärlek.

Det allra viktigaste är mötet mellan två människor, föräldern och barnet. Som vuxna bär föräldrarna ansvar för att vara initiativkraftiga och skapa optimala förutsättningar för möten där vardera kan uttrycka sig så genuint som möjligt. För detta behövs känslor och fred.

Att möta en annan är dock inte alltid lätt, inte ens när det gäller det egna barnet. För att inte tala om situationer där den ena rasar och betar sig oförutsett eller när man själv är ängslig och trött.

Först måste man lära känna sina egna känslor

De vuxnas första uppgift är att reda ut sina egna känslor och behov. Efter det kan de åtminstone på något sätt hålla sig lugna i barnens närvaro. De måste tillåta sina egna känslor, lyssna till dem och uppskatta dem. Också känslan av att vaccintillverkaren och myndigheterna har varit oförmögna att påta sig fullt ansvar för situationen stärker å sin sida förargelsen och upplevelsen av orättvisa. Ibland kan det vara bra att bearbeta sina känslor i en kamratgrupp tillsammans med andra eller en rådig utomstående arbetare.

Lika viktigt är det att föräldrarna lär sig vara närvarande på ett naturligt sätt – här och nu – så att dels de vuxnas egen brådska och dels deras förhoppningar och vanor inte utgör något hinder. Det som är viktigt för den unga ska ställas framför allt annat. Det gäller alltså att respektera, uppskatta och godkänna den unga precis som den unga är. Den som har förmåga till inlevelse och är intresserad av sitt barns värld har redan nått mycket.

Det är klart att barn och unga inte kan tala om, begrunda eller analysera saker på samma sätt som vuxna. Visserligen kan de ge sig ut för att vara kapabla till det. I stället för formella samtal och utredningar måste man bereda rum för barnens och de ungas sätt att uttrycka sig själva, sina känslor och sina tankar, vilket ofta sker direkt, kortfattat och spontant.

I mötet med en ung som är rasande eller annars ifrån sig accentueras de enskilda gesterna och orden, till och med små sådana. De vuxna kan få kontroll över situationen genom att blidka barnet eller genom att bete sig mycket sansat. Detta kräver en positiv attityd, ord som stöder den unga och ömsint beröring – när det är möjligt. Också de vuxna har rätt att bli hörda och att få uppskattning och respekt. Allt har alltså sina gränser.

”Det gäller att ge de ungas känslor tillåtelse och rum; de behöver inte förnekas och betyder inte att de unga är onda eller skyldiga till allt.”

Tro på det goda

Det är bra att tillsammans tala om eventuella svårigheter; det är inte bra att försöka sky eller förneka dem. Man borde få de unga att förstå hur deras raseriutbrott, sömnattacker och annat känslöväckande beteende påverkar dem själva, syskonen och föräldrarna. Det gäller att lära sig av konflikterna, enas om dem i samråd och komma ihåg att allt förändras ständigt. Livet består inte bara av problemlösning utan bjuder också på allt möjligt gott.

Uppmärksammande av dels de ungas förhoppningar, deras möjligheter och vänner och dels familjens gemensamma aktiviteter skapar en grund för samvaro. Och det är skäl att inte glömma humorn – inte ens den svarta.

De unga behöver fortgående stöd och uppbackning eftersom de innerst inne ofta är synnerligen ensamma. Föräldrarna måste tåla mycket, och de kommer inte lätt undan. Att skylla på andra eller sig själv eller att leta efter skyldiga bär inte långt; till slut måste vi tro på det goda och bära omsorg om varandra. Det är viktigt att familjen tydligt för fram att man bryr sig lika mycket om alla barn och att man trots problemen – och tack vare att man har lärt sig av dem – älskar dem alla.

Ungdomens kval med alla dess stormar är övergående. Puberteten varar i snitt två år och utgör ungdomens klimax; puberteten märks och ska märkas. Den gör det möjligt att lugna sig, bli självständig och att växa upp till vuxen.

”Jag gör allt som jag klarar av”

Intervju med Minttu Virtanen, 14 år

Innan Minttu fick diagnosen narkolepsi och kataplexi (G47.4) tyckte hon att allt var utesvårt. Ännu efter det att sjukdomen hade konstaterats var många helt borta med vinden eftersom de visste knappt något om narkolepsi. När Minttu somnade i bussen eller under lektionerna var det många som retade henne. De vuxna var dock värst. När Minttu berättade att hennes konstiga beteende berodde på narkolepsi kunde hon bemötas med ett ”Det var en bra förklaring som jag inte ens har hört förut!”.

Det var också en lärare som påpekade att lektionerna inte kan vara så tråkiga att man måste sova under dem. Lyckligtvis är Minttu ingen inbunden finländare utan en slagfärdig, djärv ung tonåring som man inte sticker upp emot. Efter lektionen marscherade hon således fram till läraren och berättade om att hon har narkolepsi. Läraren bad om ursäkt för sitt beteende – och efter det gick lektionerna bra.

Minttu fick ett namn på sin sjukdom i november 2010, vilket var en lättnad för hela familjen. Nu hade Minttu en orsak till sitt beteende, till att hon efter ett skrattanfall föll omkull på butiksgolvet och hade fått konstiga raseriutbrott hemma. Före diagnosen lyckades hon förstöra familjens semester på Cypern när den sportigt sinnade mamman insisterade på att familjen skulle åka cykel långa vägar, vilket tog på Minttus krafter och fick henne att bli arg för det minsta lilla. Resenärerna besparades från ett nervsammanbrott tack vare en glassportion till Minttu och ett ölglas till mamman.

Nu är allt annorlunda. Medicineringen har hjälpt, och utan den skulle Minttu knappast orka gå i skola. Hon är nu 14 år och ska börja i årskurs 8 i konstskolan. Medicineringen ökar vakenhetsgraden och bidrar till den viktiga djupsömnen på natten; också kataplexin har hållits bättre under kontroll. Skolans hälsovårdare har tagit sig an Minttus sjukdom, och i skolan har hon fått en säng.

Öppenhet hjälper

Förutom mamma och pappa har Minttu två äldre systrar samt Aksu, berner sennenhund, och Kalle, långhårig honkatt. Och hon har många vänner, som hon berättade för om sin sjukdom först: det gäller att förklara varför man inte kan vaka som andra. Minttu har också hållit ett föredrag om narkolepsi i skolan.

”Om vi under någon lektion får en ny lärare, berättar kompisarna om saken på mina vägnar”, säger hon. ”Man behöver inte dölja narkolepsin; om man pratar öppet om sjukdomen är det till jättestor hjälp. I början skämdes jag nog för sjukdomen, men man vänjer sig vid den – och det gör också de andra.”

Även om Minttu och hennes mamma har samma motto – en dag i sänder – blickar Minttu redan längre fram. ”Man har sagt mig att jag uttrycker mig fint: jag talar, skriver, tecknar och fotograferar. Kanske jag blir journalist, kanske fotograf... Jag vill också skriva en bok om min sjukdom; jag för dagbok och skriver dikter... Jag vill få ett yrke som är möjligt för mig.”

Bara lite annorlunda

Minttu drömmer inte om mopedkort eller körkort längre. Även om hon kunde få dem vill hon inte hamna i en situation där hon kunde skada andra.

”Även om vissa drömmar har gått i kras försöker jag leva ett normalt liv. Eller kanske nu inte ett helt normalt, utan ett annorlunda liv. Också hädanefter kommer jag att göra allt som jag klarar av! Jag säger alltid till familjen att även om det har hänt dåliga saker så har det

också fört något gott med sig. Jag har till exempel fått nya, viktiga vänner”, säger Minttu.

På köksväggen finns en kom ihåg-tavla och på den en kopia av det officiella utlåtande som Minttu fick av sin läkare på Tammerfors universitetssjukhus. Hon bär alltid pappret på sig (hon har flera kopior) och visar upp det efter behov om hon besväras av något narkolepsisymptom. Dokumentet har undertecknats av läkaren och innehåller vid sidan av Minttus personuppgifter följande anteckning:

Läkarutlåtande om hälsotillståndet: ”Härmed intygar jag att Minttu Virtanen har narkolepsi med insomningstendens i synnerhet i samband med långvariga situationer, såsom under bilfärder osv. Insomningstendensen är stor trots medicinering, och en narkoleptiker kan inte kontrollera denna genom sin vilja.”

På kom ihåg-tavlan finns också foton av familjen. På dem är Minttu ”mammans konstnär och lilla fågel”, en mager liten flicka. Sedermera har puberteten fört med sig nya former och narkolepsin extra kilon. Minttu vet att motion skulle göra gott för henne, men sådan är uttröttande. Projektet är inte slutfört ännu.

Minttus dikt

Stjärnorna som ljus på himlen tröstar den lilla vandraren,
på sin ensamma väg så svag
Finns det något vackrare för den som ständigt räds
sin morgondag?

I mörkrets varma beskärm med önskan att ännu få räkna får
somna in med vetskap om att få se nattens ljus på himlen
vilsegångna i livet sökande läkning för själens sår

Stjärnorna som ljus på himlen tröstar den ensamma
i mörkret som ett stjärnfall skänker hopp i hopplösheten
finner de vilsegångna det nya perspektivet drömmarna
den hemlighållna önskan om åren från förr och erinran
om såren från livet

NÄRMARE INFORMATION

- www.stm.fi/sv/ministeriet/beredskap/narkolepsi
 - <http://www.thl.fi/svininfluensa>
 - www.fpa.fi/blanketter > Rehabilitering
 - www.terveyskirjasto.fi
 - www.kaypahoito.fi
- Information om de olika stödformerna finns i bl.a. följande handledning om elevvård:
http://www.oph.fi/oppilashuollon_opas

Kapitlet om stöd:

- http://www.oph.fi/oppilashuollon_opas/yksilollinen_oppilashuolto
 - http://www.oph.fi/oppilashuollon_opas/saadokset/perusopetuslaki-_ja_asetus
- Elev- och studiehandedning:
http://www.oph.fi/oppilashuollon_opas/yksilollinen_oppilashuolto/oppilashuollon_tuki_oppilaan_ohjauksessa