Artikkeli:

**Opinto-ohjaus ja narkolepsia**

Mitä yhteistä on näyttelijä Nastassia Kinskillä, laulaja Kurt Cobainilla ja keksijä Thomas Edisonilla? He ovat kaikki maailmankuuluja menestyjiä omalla alallaan, mutta he kaikki ovat myös narkoleptikkoja.

**Narkolepsiasta**

Narkolepsia on harvinainen (0,026% väestöstä, mutta diagnosoitu vain muutama sata) krooninen unihäiriösairaus, johon sairastumisen riskiä lisää voimakkaasti perinnöllinen alttius. Narkolepsiasta on käytetty myös termejä nukahtelusairaus, pakkonukahtelusairaus ja hypnolepsia. Narkolepsia aiheuttaa poikkeavaa päiväväsymystä ja katapleksiaa eli tunnereaktioihin liittyviä äkillisiä lihasvoiman menetyskohtauksia. Narkoleptikon väsymistilaa ja nukahtamisalttiutta on verrattu tilaan, jollaisessa terve ihminen on valvottuaan yhteen menoon 2-3 vuorokautta. Narkolepsiassa tavallisia piirteitä ovat mm. näköhäiriöt, muistivaikeudet, nukahtamiseen liittyvät tapaturmat, depressio, katkonainen yöuni ja apneat unissa. Psykososiaalista kuormitusta kokee jopa 92% sairastuneista.

Suomessa havaittiin äkillinen lasten ja nuorten narkolepsiaan lisääntyminen pian pandeemisen influenssaepideman jälkeen. Influenssaa vastaan oli annettu Pandemrix-rokotetta, joka myötävaikutti narkolepsian puhkeamiseen 4-19-vuotiailla talven 2009-2010 pandemiainfluenssan aikana. Useimpien oireet olivat alkaneet parin kuukauden kuluessa rokottamisesta. Suomessa tämän ”sikapiikin” sairastuttamia narkolepsialapsia on yli 100.

Näiden lasten oireet ovat olleet monimuotoisempia ja voimakkaampia kuin ns. perinteisten narkoleptikkojen sekä ns. ”ovat tulleet kerralla”.

**Millainen on tyypillinen narkolepsiaa sairastava oppilas?**

Tyypillistä narkolepsiaa sairastavaa oppilasta ei ole. Oireet vaihtelevat poikkeuksellisesta väsymyksestä yllättäviin nukahtelukohtauksiin, joita voi tapahtua yllättävissäkin tilanteissa, kuten kesken puheen, syödessä tai jopa kävellessä. Torkahdusta edeltävään väsymykseen voi liittyä muisti- ja oppimisvaikeuksia, hämärätiloja, automaattisia liikkeitä, kaksoiskuvien näkemistä tai näön hämärtymistä.

*“Alkuvuodesta 2010 olen ollut koko ajan väsynyt, nukahdellut päivittäin koulutunneilla (koulukaverini herätti minut pitkin päivää), harrastuksissa, bussi- ja automatkoilla sekä kotona läksyjä lukiessa ja jopa kesken ruokailun. Koulutunneilla ennen nukahtamista ja heti sen jälkeen tapahtuneet asiat ovat hämärän peitossa ja olen kirjoittanut muistiinpanoja ”automaattikirjoituksella” muistamatta tilanteesta mitään (tekstistä ei saa mitään selvää).”*

Perinteisessä narkolepsiassa lähes 2/3:lla oireet alkavat 15-30 –vuotiaana. Narkolepsian alkuoireet ovat usein hämmentäviä. Tämä saattaa johtaa lapsen eristäytymiseen. Väsyminen ja nukahtelu saattaa näyttää muiden silmissä laiskuudelta, epäkohteliaisuudelta, joskus voidaan epäillä jopa päihdeongelmaa. Lähes kaikilla narkoleptikoilla on voimakasta painonnousua (ovat hyvin ylipainoisia), samoin murrosiän muutokset näkyvät aiemmin kuin muilla samanikäisillä (näin ainakin näillä sikapiikin saaneilla).

Katapleksia eli voimakkaisiin tunnetiloihin liittyvä äkillinen lihasjänteyden vähentyminen tai pettäminen on toinen narkolepsialle tyypillinen oire. Lihasjänteyden menetys kestää muutamasta sekunnista joihinkin minuutteihin, ja sen aste vaihtelee lievästä lihasheikkouden tunteesta täydelliseen voimattomuuteen. Joillakin narkolepsiasta kärsivillä näitä katapleksisia kohtauksia ilmenee vain muutama koko elämän aikana, joillakin jopa kymmeniä päivässä. Odottamatta, tiheään ja voimakkaana ilmenevät katapleksiakohtaukset ovat hyvin kiusallisia ja altistavat erilaisille vahingoille. Katapleksiakohtaukset saattavat aiheuttaa kiusatuksi joutumista tai jopa hulluksi epäilyä. Hallusinaatiot saattavat olla niin voimakkaita, että oppilaalle tulee pelko oman mielenterveyden menettämisestä.

*“Myöhemmin alkoi tulla myös todentuntuisia hallusinaatioita (pelottavia varjoja/hahmoja yöllä herätessäni, sellaisia tuntemuksia ihankuin joku hengittäisi niskaani tai tökkisi/läpsisi päähän, puhumattakaan äänistä tai olotiloista, joissa joku olisi vieressä koko ajan esim. katsellen nukkumistani.)”*

**Narkolepsia ja päivittäinen opiskelu**

Narkolepsia ei vaikuta oppilaan älykkyyteen. Sairastuminen saattaa kuitenkin vaikuttaa opiskelijan mielialaan, motivaatioon ja sitä kautta opintomenestykseen. Oppilas pystyy saavuttamaan edelleen samat tiedolliset ja taidolliset asiat kuin aiemminkin, mutta opiskelua tukevia menetelmiä etsittäessä on käytettävä mielikuvitusta, tiedonjanoa, peräänantamattomuutta ja toiveikkuutta. Parhaimpiin tuloksiin päästään yhdessä oppilaan, oppilaan perheen, terveydenhuollon sekä opettajien kanssa yhteistyössä.

*“Koulun käyminen on vaikeutunut, kun en ole jaksanut seurata tunneilla, lukea läksyjä tai kokeisiin. Äiti on vienyt minut kouluun aamuisin, koska en kehdannut mennä aamulla bussiin nukkumaan tai pelkäsin, että nukkuisin pysäkin ohi”.*

Oppilaalle saattaa olla vaikeata hyväksyä narkolepsiaan sairastuminen. Diagnoosin kuultuaan oppilas saattaa kieltää koko asian tai lannistua järkyttävästä uutisesta. Toisille tieto saattaa olla helpottava –vihdoinkin joku selvyys tähän väsymykseen, joka selittää uneliaisuuden, sekavuuden, katapleksian ja muut hämmennystä herättävät oireet.

Tärkeintä oppilaan tukemisessa on oleellisen tiedon jakaminen oppilasta opettavien opettajien ja muun henkilökunnan kesken. On tärkeää selvittää, missä vaiheessa oppilaan diagnosointi on ja mitä tukimuotoja oppilaalle on tarjottu sekä onko mahdollisesti aloitettu lääkitys ja missä vaiheessa lääkitys on nyt. Lääkehoidon sopivuutta etsittäessä voi esiintyä sivuvaikutuksia kuten päänsärkyä, psykoottisia reaktioita, vakavia ihoreaktioita ja sydänhaittoja, unihäiriöitä, huimausta ja pahoinvointia.

Narkolepsiasta ja opiskelusta ei löydy kovinkaan paljoa koottua tietoa ja ohjeita itse opiskeluun. Narkoleptikkojen omia kokemuksia siitä, mikä on toiminut opiskelussa (hereillä pysyminen, voimien jakaminen, tauottaminen) löytyy toistaiseksi mm. satunnaisilta nettisivuilta. Yhteistä näille kokemuksille on se, että toimivat keinot ovat kaikille hyvin yksilöllisiä. Omia toimivia menetelmiä on vain jaksettava etsiä. Apua saattaa löytyä esim. seuraavista narkleptikkojen omista vinkeistä: piparminttutee, piparminttupurkka, kävelytauot, tietoinen lepotauko 5-10min välein, tehostesanojen etsiminen luettavasta kappaleesta (yliviivaustussin käyttö), sanelukoneen käyttö tärkeiden tuntien äänittämisessä, ääneen puhuminen opiskellessa, lyhyet ulkoiluhetket, silmäjumppa, iltaliikunta (auttaa saamaan hyvät yöunet, päivisin selkeämpi olo) ja tietoiset käsien ja sormien liikkeet.

Koulun tehtävänä on huomioida narkoleptikko-oppilaan tarvittaviin lepotaukoihin soveltuva tila. Usein 1-2 (10 – 30 min) päiväunet riittävät. Jopa lyhyetkin lepotauot auttavat narkoleptikkoa tuntemaan itsensä virkeäksi seuraavaan nukahtamiseen asti. Narkolepsiadiagnoosin saamiseen ja optimaalisen hoidon saavuttamiseen oppilas joutuu käymään paljon myös erilaisissa tutkimuksissa ja kontrolleissa. Tämä tietää oppilaalle poissaoloja. Koululta vaaditaan tässä joustavuutta ja ymmärrystä opintojen sujumiseksi mahdollisimman luontevasti.

Myös eri oppiaineissa on huomioitava narkoleptikon erityispiirteet; kuinka huomoida narkoleptikko-oppilas esim. aamun liikuntatunneilla, jolloin saattaa aamuherätys olla todella takkuista, miten huomioida oppilaan vireystila esim. kielten kuunteluissa tai taata oppilaan turvallisuus esim. teknisten työn tunneilla? Opetushallitus ohjeistaa sairaudesta johtuvia poissaoloja ja arviointia seuraavasti:

“Joskus sairaus voi tilapäisesti estää tai vaikeuttaa oppilaan osallistumista opetussuunnitelman mukaiseen opetukseen ainoastaan yksittäisessä oppiaineessa, esimerkiksi liikunnassa tai kotitaloudessa. Tällöin tarkoituksenmukaisin järjestely on yleensä se, että oppilaan opiskelu kyseisessä aineessa järjestetään edellä mainitun perusopetuslain 18 §:n 3) kohdan nojalla toisin ja hänelle räätälöidään terveydentilaan ja olosuhteisiin sopiva tapa osallistua oppiaineen opetukseen.  Jos oppilaan terveydentila sitä edellyttää, hänet voidaan 18 §:n nojalla tarvittaessa vapauttaa jonkin oppiaineen opiskelusta tietyksi ajaksi. Tällöin myös oppiaineen arvioinnissa voidaan menetellä toisin ja jättää tarvittaessa esim. todistusarvosana antamatta. Ensisijaisena menettelynä niin lyhytkestoisemmassa kuin pidemmässäkin sairaudessa on kuitenkin aina erilaisin järjestelyin turvata oppilaan mahdollisuus osallistua opetukseen.”

**Narkoleptikko ja jatko-opinnot**

Lähtökohtaisesti opinto-ohjaajan on hyvä muistaa, että narkoleptikot ovat pystyneet menestymään opiskeluissaan (joillakin jopa useita tutkintoja)! Toiveikkuus jokaisen ohjattavan tulevaisuuden selkiyttämiseen ja soveltuvan ammatin löytymiseen on opinto-ohjaajan työn selkeä lähtökohta. Narkoleptikkojen ammatinvalinnassa, kuten muidenkin ammatinvalinnoissa tärkeintä on omien kykyjen, lahjakkuuksien ja motivaation yhteensovittaminen. Tämän lisäksi on huomioitava oireiston yksilölliset piirteet ja toimintakyky muilta osin. Onko edellytyksiä suorittaa ammattitutkinto?

Narkoleptikkonuorta ohjatessa jatko-opintoihin on huomioitava muutamia ammatteja, jotka jäävät pois laskuista. Näitä ovat: ammattimainen kuljetusala, muu runsasta (maantie-) ajamista edellyttävä työ, lentäminen, vaarallisten työkoneiden käyttö, muut turvallisuuskriittiset ammatit. ”Yleinen periaate on ollut se, että R1-ajokortin (henkilöauto, mopo, mopoauto, traktori, moottoripyörä, mönkijät, alle 3,5 tonnia painava pakettiauto) voi saada, mikäli potilaalla ei ole äkillisiä tai muuten hallitsemattomia oireita, jotka ajaessa voisivat johtaa onnettomuuteen. R2-kortin (raskaat ajoneuvot, ammattimainen henkilöliikenne) hankkiminen tai lentäminen eivät narkolepsiaa sairastavalla nykymääräyksin tule kyseeseen.” (Narkoleptikon ajokyky, Hublin, Kirjavainen, Partinen, Ojala, Saarenpää-Heikkilä 2011.)

Esimerkkejä ammateista, joissa tällä hetkellä työskentelee narkoleptikkoja: opettaja, eläinlääkäri, insinööri, pianonvirittäjä, maatalouslomittaja (ei pärjännyt tehdastyössä), autonasentaja, moottoriasentaja, sairaanhoitaja, yrittäjä, toimittaja, vahtimestari, myyjä ja toimistotyöntekijä.

Keskeinen ongelma narkoleptikon uran valinnassa on vireystilan ylläpitäminen. Tunnistaako potilas oireensa ja kuinka hän silloin toimii? Miten pitkäkestoiseen työrupeamaan hän pystyy? Onko mahdollisuus ottaa nokosia? Lisäongelmana voi olla myös muistikuvien sekoittuminen; onko tilanne tapahtunut todellisuudessa? Ovako tapahtumat muuttuneet väsymyksen johdosta?

Huonosti soveltuvia ammatteja ovat myös muut kuin säännöllistä (päivä)työaikaa sisältävä työ ja yksitoikkoinen työ. Mm. TET-jaksoilla on myös huomioitava nämä seikat työhön tutustumispaikkaa valitessa onnettomuusalttiuden sekä muistivaikeuksien takia.

Narkoleptikot saavat lääkärintodistuksella lisäaikaa ylioppilaskirjoituksiin 30% eli kuuden tunnin kirjoittamisaikaa voidaan jatkaa kahdeksaan tuntiin. Opiskelijalle on mahdollista saada erillinen huone, jossa patja, jolloin hän voi tarvittaessa ottaa 1-2 päiväunet. Sama 30% lisäaika on saatavissa myös pääsykokeisiin. Pääsykokeisiin ilmoittauduttaessa on soitettava kyseisen oppilaitoksen kokeita järjestävään tahoon ja ilmoitettava asiasta. Yleensä sama lääkärintodistus, kuin ylioppilaskirjoituksissa riittää. Mahdollisuutta erilliseen lepohuoneeseen pääsykokeiden aikana ei yleensä järjestetä.

**Tavallinen arki narkolepsian hoidossa on tärkeää**

Keskeinen asia narkolepsiaoppilaan arjessa on vireystilan tasapainon löytyminen. Tässä tavallinen arki ja rutiinit ovat tärkeässä osassa. Säännölliset elämäntavat ja säännöllisen univalverytmin noudattaminen. Narkoleptikko ei voi nukkua ns. varastoon. Kun väsymys iskee, pitäisi päästä nukkumaan päiväunet saman tien. Aamut ovat yleensä vaikeita ja silloin voi olla myös tietynlaista sekavuutta (sitä voi olla myös päiväunien jälkeen) ennen kuin päivän saa normaalisti käyntiin. Tasaisen päivärytmin noudattaminen on hyvin tärkeää.

Narkolepsiasta kärsivän tulee välttää päivävireyttä heikentäviä tekijöitä, kuten raskaita ja hiilihydraattipitoisia aterioita, liiallista kahvin käyttöä tai ylipainoa. Tupakointi, alkoholin ja päihteiden käyttö etenkin illalla pahentavat oireita. Reipas liikunta illalla voi parantaa yöunta ja vähentää päiväväsymystä. Monet tavalliset tai ilman reseptiäkin saatavat lääkkeet voivat olla väsyttäviä ja pahentaa narkolepsian oireita.

Koulussa tavallinen arki on parasta. Mikäli mahdollista, unet voidaan pyrkiä ajoittamaan ennen esim. koetilannetta. Oppilas yleensä herää 10-30 min unien jälkeen hyvin virkeänä ja suorituskykyisenä ja ne vähentävät väsymystä yleensä 2-3 tunniksi. Muita oireita laukaisevia tilanteita ovat, esim. pitkä paikallaan olo ja voimakkaat tunnetilat.

**Opinto-ohjaajan rooli narkolepsiaopiskelijan tukena**

Narkoleptikon ohjaaminen on opinto-ohjaajalle haaste. Opiskelija on kohdattava yksilöllisesti, eikä asiaa voida sivuuttaa sysäämällä vastuuta perheille tai terveydenhuollon henkilökunnalle. Lukion sekä perusopetuksen opetussuunnitelmien perusteissa on mainittu opinto-ohjaajan roolista seuraavaa:

**“**Valinta- tai muissa ongelmatilanteissa sekä päätöksentekotaitojensa kehittämiseksi opiskelijoiden tulee saada henkilökohtaista tai pienryhmäohjausta. Henkilökohtaisessa ohjauksessa opiskelijan tulee voida keskustella opintoihinsa, koulutusvalintoihinsa sekä ammatti- ja urasuunnitteluunsa, tulevaisuuteensa ja elämäntilanteeseensa liittyvistä kysymyksistä. Opinto-ohjauksen tehtävänä on tukea ja auttaa erityistä tukea tarvitsevia opiskelijoita myös opintoihin liittyvissä käytännön kysymyksissä.” (Lukion opetussuunnitelman perusteet 2003.)

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa ohjauksesta sanotaan seuraavaa:

“Oppilaalle tulee järjestää henkilökohtaista ohjausta, jolloin oppilaalla on mahdollisuus keskustella opintoihinsa, koulutus- ja ammatinvalintoihinsa sekä elämäntilanteeseensa liittyvistä kysymyksistä. Oppilaalle tulee järjestää pienryhmäohjausta, jonka aikana hän oppii ryhmässä käsittelemään kaikille yhteisiä tai kunkin ryhmään osallistuvan opiskelijan henkilökohtaisia, muiden oppilaiden kanssa jaettavissa olevia ohjauksellisia kysymyksiä.” (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004.)

Yhdessä narkoleptikko-oppilaan, hänen perheensä ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa on mahdollisuus päästä parhaimpaan tulokseen! Koulun oppilashuoltoryhmässä on hyvä keskustella vastuualueiden jakamisesta, kuka tiedottaa sairaudesta muulle koulun henkilökunnalle siten, että se tukisi narkoleptikko-oppilasta kaikkein parhaiten.

*Kursiivitekstit ovat narkolepsiaopiskelijan omia kuvauksia sairaudestaan.*

Kattavasti koottua tietoa narkolepsiasta Narkolepsiayhdistyksen sivuilta http://narkolepsia.fi/

Lähteet:

Narkolepsia. Christer Hublinin esitys 2012.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\_artikkeli=dlk00399

Narkoleptikon ajokyky. Hublin, Kirjavainen, Partinen, Ojala, Saarenpää-Heikkilä 2011.

http://www.oph.fi/saadokset\_ja\_ohjeet/ohjeita\_koulutuksen\_jarjestamiseen/perusopetuksen\_jarjestaminen/perusopetuksen\_oppilaan\_arviointi/oppilaan\_poissaolot\_ja\_arviointi

Kirjoittaja on narkolepsiaan perehtynyt opinto-ohjaaja.

Marjaana Herlevi

Opinto-ohjaaja ja elämäntaidonvalmentaja

Urataival