NARKOLEPSIE

bei Kindern & Jugendlichen

HILFESTELLUNGEN
IM UMGANG MIT
AN NARKOLEPSIE
ERKRANKTEN
KINDERN UND
JUGENDLICHEN

www.narkolepsie.at

Narkolepsie

im Volksmund auch Schlafkrankheit genannt, kann selten in der Kindheit, oft bereits in der Pubertät, aber auch erst später auftreten.

Narkolepsie ist eine neurologische Krankheit, der eine Störung der Schlaf-Wach-Regulierung im Gehirn zugrunde liegt, sie zählt zu den Autoimmunkrankheiten und bleibt ein Leben lang bestehen.

Bis zur Diagnose ist es meistens ein langer Weg, Betroffene Jugendliche fallen oft negativ auf, indem sie in der Schule einschlafen und unkonzentriert sind.

Dieses Verhalten wird oft falsch interpretiert, den Jugendlichen wird unterstellt, Nachts zu wenig zu schlafen, sie werden als faul, schwierig und verhaltensauffällig wahrgenommen.

Eine unerkannte Narkolepsie kann sich in einem merklichen Leistungsabfall zeigen, weil betroffene Kinder dem Unterricht teilweise nicht folgen können und dadurch Teile des Lehrinhalts verpassen und so schlechtere Noten bekommen, als es ihren Begabungen entsprechen würde.

Die ständige Übermüdung und das „Anderssein" ist speziell für Jugendliche eine große Herausforderung, sie leiden oft an Stimmungsschwankungen, sind leich reizbar, depressiv und werden schnell zu Außenseitern.

Mit der Erkrankung umzugehen und diese zu akzeptieren ist ein langer und schwerer Weg, besonders für Jugendliche.

Symptome

Tagesschläfrigkeit

ist entweder ständig vorhanden oder tritt in Form von anfallsartigen Schlafattacken von meist nur wenigen Minuten auf. Häufig kann ein Schläfchen von 15 bis 30 Minuten die Schläfrigkeit der nächsten paar Stunden beseitigen.
Ohne diese kann die Einschlafneigung unwiderstehlich werden.
Durch den gestörten Nachtschlaf sind Betroffene bereits nach dem Aufwachen müde.
Das Befinden eines Narkoleptikers kann mit einem kaputten Akku, der unabhängig von der Ladezeit, nie 100% Ladekapazität erreicht und vom Strom genommen, schnell an Energie verliert, verglichen werden.

Kataplexien

Kurzandauernde und plötzliche Erschlaffung der Gesichts,- Arm- oder Beinmuskulatur, die durch Emotionen wie Lachen, Erschrecken, Freude usw. ausgelöst wird. Man spricht deshalb von einem „affektiven Tonusverlust". Je nach Schweregrad eines Anfalls führt die Erschlaffung der Muskeln zu undeutlichem Sprechen oder Stimmverlust, zum Fallenlassen eines Gegenstandes, zum Weichwerden der Knie, bis hin zum vollständigen Zusammensinken. Das Bewusstsein ist während einer Kataplexie nicht beeinträchtigt.

Neben Tagesschläfrigkeit und Kataplexien gibt es weitere Symptome, wie Schlaflähmung, Halluzinationen, Störungen des Nachtschlafs und automatisches Verhalten, Details dazu finden sie auf der Website der Österreichischen Narkolepsie Gesellschaft.

Behandlung

Narkolespie ist nicht heilbar, es können nur Medikamente gegen die Symptome genommen werden. Diese wirken bei jedem*r anders, schaffen es nur in seltenen Fällen den Zustand eines gesunden Menschen herzustellen und verlieren meist mit der Zeit ihre Wirkung.
So wie die Narkolepsie bei jedem*r Betroffenen anders ist, sind auch Wirkung und Nebenwirkungen immer unterschiedlich.
Besonders negativ wirken sich Stress, Druck und fehlende Ruhephasen aus.
Schlafhygiene und ein regelmäßiger Tagesablauf hilft den Betroffenen, ist aber oft schwer vereinbar mit Schule oder Beruf.

Narkolepsie hat nichts mit mangelnder Intelligenz zu tun.

Narkolepsie ist keine psychische Erkrankung.

Narkoleptiker*innen sind keine Faulpelze oder Simulanten.

Narkoleptiker*innen sind ganz normale Menschen – mit einem eigenen Schlafrhythmus.

Hilfestellungen

Die Aufklärung über die Erkrankung hilft Lehrkräften Verständnis für die Symptome und Schwierigkeiten, die während des Unterrichts auftreten, zu entwickeln.

Ein kurzes Nickerchen zwischen oder vor den Schulstunden kann helfen, um dem Unterricht anschließend besser zu folgen. Hier können mit der Schule Vereinbarungen getroffen werden, in welcher Räumlichkeit eine solche Möglichkeit zum kurzzeitigen Schlafen angeboten werden kann.

Die Mitschriften von Mitschülern helfen den Betroffenen die durch plötzliches Einschlafen entstandenen Lücken zu füllen.
Auch ein Aufnahmegerät kann hilfreich sein, den versäumten Stoff nach zu holen.

Der Anschluss an eine Lerngruppe kann zusätzlich den Kontakt mit Gleichaltrigen fördern.

Da die Betroffenen nach der Schule meist erst einmal schlafen, dann noch eventuell versäumten Stoff nachholen müssen**, haben sie weniger Zeit als andere Jugendliche.**
Das führt oft zu extrem hohen Druck und dem Gefühl keine Zeit für Außerschulische Dinge zu haben.
Die Lebensqualität der Betroffenen ist sehr beeinträchtigt und jeder Tag ein Kampf mit den Symptomen.

Nachteilsausgleich

Da die Konzentrationsfähigkeit mit steigender Müdigkeit abnimmt, kann es zu schlechten Noten kommen, obwohl der Stoff beherrscht wird. Hier helfen verlängerte Bearbeitungszeiten und die Möglichkeit des Wiederholens von Tests und Schularbeiten, nach Möglichkeit in einem ruhigeren Raum, wo Ablenkungen vermieden werden und die Schüler*Innen sich besser fokussieren können.

Da die Betroffenen oft weniger Energie oder Zeit haben, um sich auf die Schularbeiten zu konzentrieren, kann es hilfreich sein, Termine für Projekte oder Aufgaben anzupassen, um den Betroffenen die Möglichkeit zu geben, ebenso erfolgreich zu sein wie ihre nichterkrankten Mitschüler*Innen.

ÖNG
Österreichische Narkolepsie Gesellschaft

KONTAKT:
OBFRAU: Jennifer Bocek
Fesslers 17
A-6914 Hohenweiler
+43 664 135 24 33
bocek.jennifer@gmail.com

facebookgruppe: Narkolepsie/Kataplexie Österreich

www.narkolepsie.at

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung