

Umgang mit Narkolepsie

Leitfaden für Eltern von Betroffenen
aus der Sicht dieser erkrankten Kinder



Die Praxistipps in dieser Broschüre sind basieren auf Befragungen von erkrankten Kindern und Jugendlichen aus dem Umfeld des Narkolepsie-Netzwerks. Sie wurden zwar redaktionell zusammengefasst, aber sind reale Wünsche und Äußerungen.

Wir hoffen, hiermit den Eltern einige Tipps an die Hand zu geben, die direkt von der Zielgruppe stammen.

Liebe Eltern,

auf der Liste aller Dinge, auf die man in seinem Leben verzichten kann, steht nach der Diagnose einer unheilbaren Krankheit wohl eine solche Diagnose bei einem der eigenen Kinder. Vielleicht fragt Ihr Euch, warum so etwas ausgerechnet Eurem Kind passieren musste. WIR fragen uns das Gleiche.

Nun stehen wir gemeinsam vor der Aufgabe, uns mit dieser Tatsache abzufinden und merken gleichzeitig, dass auch unser Umfeld in mancher Hinsicht anders auf uns reagiert als früher. Vielleicht seid Ihr gerade etwas hilflos, weil Ihr uns leiden seht und nicht wisst, wie Ihr am besten helfen könnt. Tatsache ist: Ihr werdet nie wirklich nachvollziehen können, wie es uns geht, aber die gute Nachricht ist, dass das gar nicht notwendig ist. Jeder lebt sein eigenes Leben und jeder hat seine eigenen Hürden zu überwinden. Wir sind (fast) erwachsen und Ihr habt Euch bemüht, selbstständige und starke Menschen aus uns zu machen. Mit der Zeit werden wir auch diese Herausforderung meistern und vielleicht werden wir sogar daran wachsen.

Auch wenn Ihr unseren Weg nicht für uns gehen könnt, könnt Ihr uns begleiten und unterstützen. Damit Ihr wisst, wie und

damit wir uns gegenseitig besser verstehen, haben wir auf den nächsten Seiten zusammengetragen, was wir uns in manchen Situationen wünschen würden und womit Ihr uns am meisten helfen könnt.

Wir danken Euch für Eure Aufgeschlossenheit und wünschen Euch unsererseits viel Erfolg auf dem Weg zur Akzeptanz!

Eure betroffenen Kinder

Diagnostik – Ein Schritt nach dem anderen

Vielleicht haben wir gerade eine Verdachtsdiagnose vom Neurologen erhalten und warten nun auf den Termin im Schlaflabor, das natürlich erst in einem halben Jahr einen freien Platz hat, oder vielleicht wisst Ihr so gut wie wir, dass wir Narkolepsie haben, aber wir müssen das noch den Ärzten begreiflich machen. So oder so ist die Diagnostik ein für alle Beteiligten frustrierender und ermüdender (*Wortspiel nicht beabsichtigt) Prozess. Falls Ihr dieses hier also schon lest, während wir noch in der Diagnostik sind, würden wir uns von Euch wünschen, dass Ihr unseren Frust und unsere Unsicherheit nicht persönlich nehmt. **Bitte macht auch Euer Mitgefühl nicht davon abhängig, ob wir schon eine Diagnose haben, oder nicht. Nehmt uns und unsere Erfahrungen ernst, fragt uns, wie wir die Situation erleben und gebt uns etwas Raum.**

In dieser wirren Anfangsphase hilft Ihr uns am meisten, wenn Ihr versucht, einen kühlen Kopf zu bewahren und Euch auf die Gegenwart zu konzentrieren. Gerade bei den organisatorischen Sachen fällt es uns vielleicht im Moment schwerer, den Überblick zu behalten und wir können Eure Hilfe hier in der Regel gut gebrauchen. **Bitte vergesst dabei nicht, dass wir keine Kinder mehr sind. Lasst uns – unabhängig etwaiger**

Minderjährigkeit – an allen Entscheidungen teilhaben und respektiert unsere Ansichten. Was Ihr in Bezug auf unsere Symptombeschreibungen wissen solltet, ist, dass wir merken, wie schwer es für Euch ist, uns leiden zu sehen. Vielleicht versuchen wir, unsere Symptome ein bisschen zu verstecken oder erzählen Euch nicht alles. Das hat nichts damit zu tun, dass wir Euch nicht vertrauen, sondern eher damit, dass wir Euch nicht wehtun wollen. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass Ihr uns zutraut, uns allein mit unseren Ärzten zu unterhalten. **Fragt uns am besten, ob es in Ordnung ist, wenn Ihr uns zum nächsten Termin begleitet und unterstützt uns vom Wartezimmer aus.** Wenn wir dann fertig sind und nicht so viel zu sagen haben, bitte drängt uns nicht. Wir werden Euch noch davon erzählen, wenn wir so weit sind.

Aller Anfang ist schwer

So eine Schlafkrankheit kann einem das Leben richtig durcheinanderbringen. Vor allem in der Anfangsphase fällt es schwer, zu akzeptieren, dass manche Dinge ab sofort für immer anders sein werden. Wir wollen es vielleicht nicht wahrhaben und tun manchmal so, als wäre alles beim Alten. Vielleicht nehmen wir uns absichtlich Sachen vor, bei denen wir zum Scheitern verdammt sind oder verausgaben unsere

Willenskraft bis zur Erschöpfung. Das kann dazu führen, dass wir in alltäglichen Situationen die Beherrschung verlieren, obwohl wir eigentlich gar nicht auf Euch sauer sind, sondern auf das Leben. **Bitte versucht, unsere Wut nicht persönlich zu nehmen.** Wir sind nicht plötzlich andere Menschen, nur weil wir uns manchmal über unsere Einschränkungen ärgern. **Lasst zu, dass wir uns selbst beweisen, was wir noch können und versucht nicht, uns daran zu erinnern, dass wir krank sind.** Wir wissen das, aber manchmal tut es gut, es zu vergessen.

Bitte fragt uns am Morgen nicht, ob wir gut geschlafen haben. Gerade am Anfang fühlt sich das an, wie Salz in der Wunde und außer in Ausnahmefällen lautet die Antwort „Nein“ (und ja, wir schlafen auch schlecht, wenn wir jeden Tag um die gleiche Zeit ins Bett gehen). **Bitte sagt uns nicht, dass wir müde aussehen oder dass wir uns hinlegen sollen.** Nicht einmal Kleinkinder bekommen gerne gesagt, dass sie schlafen sollen. Was meint Ihr, wie ein (fast) Erwachsener sich dabei fühlt? Wenn Ihr uns fragt, ob wir müde sind und wir mit halbgeschlossenen Augen verneinen, **bitte lasst uns den Helden spielen.** Wenn wir dann doch am Tisch einschlafen, **bitte verzichtet darauf, nachher zu bemerken, Ihr hättet es uns ja gleich gesagt. Erzählt uns am besten einfach, worüber**

Ihr gerade geredet habt, und lasst uns wieder am Gespräch teilhaben.

Umgang mit Enttäuschungen und Sorgen

Zu erfahren, dass das eigene Kind eine unheilbare Krankheit hat, ist alles andere als leicht. Alle Eltern wünschen sich gesunde Kinder und wollen, dass diese es im Leben leicht haben und erfolgreich sind in dem, was sie sich vornehmen. Wenn offensichtlich wird, dass das nicht ganz so funktionieren kann, sieht man sich damit konfrontiert, die eigenen Werte und Erwartungen infrage zu stellen. Woran misst sich ein gutes Leben? Ist der Wert eines Menschen abhängig von seiner Gesundheit? Bedeutet Krankheit zwangsläufig, weniger glücklich zu sein? Ist es Liebe oder Ehrgeiz, die/der Euch dazu bringt, Euren Kindern Erfolg zu wünschen und wärt Ihr in der Lage, letzteren zu- und aufzugeben?

Wir haben gerade ziemlich damit zu kämpfen, unsere Erwartungen an uns selbst ein Stück herabzusetzen und damit zurecht zu kommen, dass wir in Zukunft viele Dinge, die uns früher leichtgefallen sind, nur noch mit großer Mühe oder gar nicht mehr ausführen können. Wenn Ihr uns fortwährend darauf aufmerksam macht, was wir alles nicht hinbekommen

oder uns anhaltet, uns noch mehr anzustrengen, macht Ihr uns das Ganze nicht unbedingt leichter.

Ihr solltet die Möglichkeit haben, Euch mit Eurer Unsicherheit und Enttäuschung auseinanderzusetzen, aber als Eure Kinder möchten wir Euch bitten: **Thematisiert Eure Sorgen und Bedenken eher im Gespräch mit Freunden oder mit dem Partner als mit uns.** Wenn wir sehen, wie Ihr Euch unsere Probleme zu eigen macht, kann es passieren, dass es uns schwerer fällt, Euch an unseren Sorgen teilhaben zu lassen.

Schule und Studium

Für uns wie für Euch kann es sehr frustrierend sein, dass wir uns auf einmal schlechter konzentrieren können und schlechtere Noten haben. Vielleicht hinterfragen wir unsere Studienpläne und zweifeln daran, ob wir überhaupt noch irgendwas schaffen können. **Seid nicht allzu enttäuscht, wenn nicht alles so funktioniert, wie geplant.** Vielleicht sind wir unkonzentrierter oder vergesslicher als früher, aber es braucht Zeit, Strategien für diese Defizite zu entwickeln. Disziplin ist natürlich ein nützliches Werkzeug in der Bewältigung des Alltags. **Bitte behaltet aber im Hinterkopf, dass vieles, was von Euch schon ein gutes Maß an Disziplin fordert, uns zum Teil nahe-**

zu unmenschliche Kräfte abverlangt, die wir im Moment nicht aufbringen können, solange wir noch nicht an unsere Einschränkungen gewöhnt sind. Wir geben uns ehrlich Mühe und unser Scheitern trifft uns mindestens genauso sehr wie Euch.

Bestimmt habt Ihr lauter hilfreiche Ideen und gute Tipps. **Versucht Euch daran zu erinnern, wie gerne Ihr in unserem Alter auf gute Ratschläge von Euren Eltern gehört habt.** Wir werden lernen, einiges zu kompensieren, aber **bitte drängt uns nicht und stellt nicht unseren guten Willen infrage.**

Wenn Ihr gerne etwas tun wollt: **fragt uns doch, ob Ihr uns beim Lernen helfen könnt oder dabei, einen Plan zu erarbeiten, der optionale Nickerchen miteinbezieht.** Falls Ihr Spaß am Basteln habt, baut mit uns einen Stehschreibtisch. Oder **versucht, mit uns herauszufinden, welche Nachteilsausgleiche wir in Anspruch nehmen können.**

Fragen wie „Was wäre, wenn...?“ und oder „Ach hättest Du die Narkolepsie doch erst nach dem Abitur bekommen!“ helfen uns genauso wenig wie: „Was wäre, wenn Du ein anderes Studium mit weniger Stress angefangen hättest?“. Wir stellen uns diese Fragen selbst oft genug, aber wir können die Tatsachen nicht ändern und uns Gedanken darüber zu machen,

was hätte sein können, macht es nur schwerer, anzunehmen, was ist.

Den gemeinsamen Alltag meistern

Nach jeder Veränderung muss man irgendwann versuchen, zurück zur Normalität zu finden. Indem Ihr Euch mit unserer Krankheit auseinandersetzt, seid Ihr schon auf einem guten Weg, einen Umgang damit zu finden. Information und Kommunikation sind die besten Mittel gegen Missverständnisse und wir danken Euch dafür, dass Ihr Euch die Mühe macht, uns und unsere Situation besser zu verstehen.

Am besten ist es, wenn Ihr **versucht, offen mit uns zu reden. Fragt nach, wenn Ihr etwas nicht versteht oder einfach nur neugierig seid und versucht, uns vorwurfsfrei auf problematisches Verhalten aufmerksam zu machen.** Mit der Zeit werden wir uns an die neuen Umstände gewöhnen und mit Sicherheit finden wir zusammen einen Weg, unsere wechselhafte Leistungsfähigkeit im täglichen Leben unterzubringen. **Bitte nehmt uns nicht weniger ernst, nur weil wir manche Sachen nicht können, sondern seht uns als gleichwertiges Gegenüber.**

Eigentlich gilt in unserer Situation das Gleiche, wie immer,
wenn Menschen miteinander zu tun haben:

**Das Wichtigste ist, offen zu sein und einander
zuzuhören und zu respektieren.**



+49 7150 921 8676

info@narkolepsie-netzwerk.de