

NARKOLEPSIE IN DER SCHULE



NARKOLEPSIE
NETZWERK

SCHLÄFRIGE SCHÜLER SIND KEINE SELTENHEIT

Dazu tragen viele Faktoren bei: von natürlichen Veränderungen des Schlafmusters bei Teenagern bis hin zu frühen Schulanfangszeiten.

Schlaferkrankungen wie Narkolepsie können ebenfalls ein Faktor sein, sind jedoch häufig das Letzte, woran Eltern und Lehrer denken, wenn sie sich mit einem immer müden Schüler befassen.

Narkolepsie ist eine chronische neurologische Autoimmunerkrankung, bei der die Schlaf-/Wachregulation stark gestört ist. Sie betrifft ungefähr 25–50 Menschen von 100.000 Menschen in Europa und wird nach den versorgungsmedizinischen Grundsätzen als Schwerbehinderung angesehen.

Die Symptome beginnen häufig im Jugendalter, aber es kann oftmals viele Jahre dauern, bis Menschen mit Narkolepsie richtig diagnostiziert werden.

Einige Beschwerden der Narkolepsie ähneln denen anderer Erkrankungen, wie z. B. chronischer Schlafmangel, ADHS oder Depressionen. Infolgedessen wird Narkolepsie häufig falsch oder viel zu spät diagnostiziert.

Die übermäßige Tagesmüdigkeit und der chronische Schlafentzug durch wiederholtes nächtliches Erwachen als Symptomatik der Narkolepsie können das tägliche Leben und die schulischen Leistungen von Schülern erheblich beeinträchtigen und ohne angemessene Behandlung nicht überwunden werden. Unterstützung durch Lehrer, Schulpersonal und Mitschüler sowie Medikamente und Änderungen des Lebensstils können narkoleptischen Kindern und Jugendlichen helfen, in der Schule erfolgreich zu sein.

Die intellektuellen Fähigkeiten von Menschen mit Narkolepsie sind nicht beeinträchtigt. Eine frühzeitige Diagnose und Behandlung sind wichtig, um schwerwiegende Probleme des Schülers zu verhindern.

AUSWIRKUNGEN AUF DEN SCHULBESUCH

An Narkolepsie erkrankt zu sein bedeutet viel mehr, als (auch zu unangemessenen Zeiten und Situationen) nur immer müde und schläfrig zu sein.

In diesem Faltblatt möchten wir die Auswirkungen im Schulalltag an konkreten Beispielen verdeutlichen.



Nicht alle beschriebenen Symptome müssen bei der Erkrankung vorhanden sein und auch die Ausprägungen unterscheiden sich meist individuell. Ein Gespräch zwischen behandelndem Arzt, Eltern und Lehrkraft kann hier die Möglichkeit eröffnen, über die Beschwerden des jeweiligen erkrankten Kindes informiert zu sein.

Angepasste Nachteilsausgleiche können den erkrankten Schülerinnen und Schülern das Schulleben erleichtern. Beispiele sind längere Bearbeitungszeiten von Tests und Arbeiten, geänderte Hausaufgabenregeln, vermehrte Abfrage von Hausaufgaben oder Arbeiten in mündlicher Form, Kopien der Mitschriebe von Klassenkameraden, die Eröffnung der Möglichkeit zu kurzen erholsamen Schlafpausen usw.. Diese Berücksichtigung kann so zu einer gelungenen Integration im Klassenverband beitragen.

Kataplexie: Dies ist ein anfallsartig auftretender Verlust der Muskelanspannung. Ganzkörperkollapse durch Kataplexie sind seltener und treten eher bei starken Emotionen und Lachen auf. Häufiger sind Tonusverluste, die nur einen Teil der Skelettmuskulatur betreffen. Dies kann im Gesicht zu sehen sein, wenn der Gesichtsausdruck „entgleist“ (offener Mund, „merkwürdige Kiefer- und Mundbewegungen“, flatternde Augenbewegungen, hängender oder schwankender Kopf) oder auch beispielsweise in den Beinen durch „schwache Knie“.

Einige Kinder mit Narkolepsie lernen, ihre Emotionen zu unterdrücken, um Kataplexien zu verhindern. Das kann negative soziale Auswirkungen haben, so dass sie sich dann eher von Mitschülern zurückziehen könnten, um nicht in die Verlegenheit zu kommen, lachen zu müssen und dann eine Kataplexie zu bekommen.

Kataplexien



Automatisches Verhalten: „*Es ist, als würde man mit offenen Augen schlafen.*“ Während des automatischen Verhaltens ist das Gehirn eines Schülers praktisch „eingeschlafen“, aber er oder sie kann die gerade ausgeführte Aktivität automatisch fortsetzen.

Wenn dies beispielsweise während des Schreibens geschieht, sieht der Schüler zwar möglicherweise so aus, als ob er schreibe, die Handschrift ist jedoch unleserlich und/oder er kann sich später nicht daran erinnern, etwas geschrieben zu haben. Ein geschriebener Text hat in der Regel auch keinen sinnvollen Zusammenhang.

Autom.
Verhalten



„Brain Fog“: „Es scheint, als wäre Watte in meinem Kopf, die es verhindert, dass ich mir Sachen rasch merken kann“.

„Brain Fog“ macht es schwer, sich zu konzentrieren und aufmerksam zu sein. Informationen sind schwieriger zu verarbeiten, und es kann sich so anfühlen, als „ob das Gehirn mit halber Geschwindigkeit läuft“.



Gedächtnis- und Fokusprobleme: „Ich fühle mich die ganze Zeit zerstreut.“ Die Symptome Tagesschläfrigkeit und Schlafentzug durch gestörten Nachtschlaf können das Gedächtnis beeinträchtigen, insbesondere das Kurzzeitgedächtnis. Die übermäßige Tagesschläfrigkeit kann es auch schwieriger machen, konzentriert zu bleiben, vor allem wenn die Aufgabe langweilig oder sich wiederholend ist.

**Fokus-
probleme**



Desorganisation: „Als ich meine Stifte in das Mäppchen packen wollte, fiel mir auf, dass ich das Arbeitsblatt der letzten Stunde noch nicht in den Hefter gepackt habe. Der war aber durch meine Sportsachen blockiert. Dann mussten wir den Unterrichtsraum wechseln!“ Die durch die Schläfrigkeit hervorgerufenen Konzentrationsprobleme können bei den betroffenen Schülern auch dazu führen, dass eine Organisation des Lernmaterials und des Lernumfeldes nur schwer selbst zu erreichen ist.

Die übermäßige Tagesschläfrigkeit und die dadurch entstehenden weiteren Probleme sind eine der Hauptursachen für schulische Schwierigkeiten bei Schülern und Schülerinnen mit Narkolepsie.

Viele der subtilen Anzeichen für Müdigkeit sind leicht zu übersehen. Körperliche Aktivitäten wie Zappeln, übermäßiges Sprechen oder Bewegungsdrang können auch eine unbewusste Strategie sein, um wach zu bleiben.

Des-
organisation



Wir sind eine ehrenamtlich tätige Vereinigung für an Narkolepsie erkrankte Personen, ihre Angehörigen und alle weiteren Interessierten mit dem Ziel, vielfältige Hilfestellungen zu bieten:

- Bereitstellung von Fakten zur Krankheit
- Informationen über Medikamente, ihre Wirkungsweise sowie über Behandlungs- und Therapieansätze
- Bundesweite Regionalgruppen mit regelmäßigen Treffen zum persönlichen Erfahrungsaustausch
- Herstellung von Kontakten untereinander und zur Beratung
- Enger Kontakt zu Fachärzten und erfahrenen Therapeuten
- Präsentation von Ergebnissen aus Wissenschaft und Forschung
- Bekanntgabe von Terminen zu Veranstaltungen und Fachtagungen

Unsere Tätigkeiten reichen von der Veröffentlichung und Bündelung der Informationen auf einer interaktiven Internetplattform über die persönliche Beratung und Vernetzung der Bedarfsträger bis zur Unterstützung und Organisation von Informationsveranstaltungen.

 info@narkolepsie-netzwerk.de

 www.narkolepsie-netzwerk.de

