



# Een leerling met narcolepsie **Informatie** en **advies** voor leraren



Ziezon  
landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

# Een leerling met narcolepsie

## Informatie en advies voor leraren

In deze Ziezonbrochure geven we uitleg over het ziektebeeld narcolepsie met daarbij extra aandacht voor de mogelijke gevolgen op school. Tevens krijgt u adviezen om zo goed mogelijk te kunnen inspelen op de leerling met deze aandoening. Een neuroloog en een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen hebben deze brochure samengesteld.

### ► INLEIDING

#### **Wat is narcolepsie?**

Narcolepsie is een aandoening die gekenmerkt wordt door een ontregeling van het normale slaap/waakpatroon. Narcolepsie komt niet vaak voor, maar is zeker niet zeldzaam: naar schatting lijden zo'n 6.000 Nederlanders eraan. Vaak begint narcolepsie al op jonge leeftijd, maar het duurt soms jaren voordat de diagnose wordt gesteld en behandeling kan beginnen. Narcolepsie is een chronische ziekte die in de loop van het leven ontstaat. Je wordt er dus niet mee geboren. Kinderen krijgen narcolepsie wanneer ze een bepaalde stof in de hersenen niet meer aan kunnen maken. Narcolepsie patiënten bezoeken regelmatig een neuroloog. De neuroloog schrijft medicijnen voor en geeft advies over hoe kinderen hun leven kunnen aanpassen aan de ziekte. Tot op heden is narcolepsie niet te genezen. Narcolepsie is bij iedereen anders, bij niemand zijn de symptomen precies hetzelfde.

### ► SYMPTOMEN VAN NARCOLEPSIE

#### **Verstoord slaappatroon/ slaperigheid**

Overmatige slaperigheid overdag is het meest kenmerkende symptoom. Dit gaat gepaard met slaapaanvallen meestal ontstaan tijdens monotone bezigheden, zoals televisie kijken, wachten, luisteren naar lange uitleg op school of reizen met trein, bus of auto.

### **Verstoord slaappatroon tijdens de nacht**

Kinderen vallen 's avonds gemakkelijk in slaap, maar worden gedurende de nacht herhaaldelijk wakker. Ze blijven soms lang wakker. De slaperigheid overdag wordt niet veroorzaakt door het slechte slapen tijdens de nacht. Beide symptomen zijn een uiting van een verstoring van de normale slaapcyclus.

### **Automatismen**

Kinderen zijn wakker genoeg om handelingen uit te voeren, maar te slaperig om dit adequaat te doen. Ze vertonen dan automatisch gedrag, bijvoorbeeld het maken van "onzinnige" aantekeningen, het verkeerd opbergen van spullen en het maken van niet ter zake doende opmerkingen tijdens gesprekken.

### **Plotselinge spierverslapping (kataplexie)**

Kataplexie is een plotselinge spierverslapping die optreedt bij emoties. Het komt bij ongeveer 85-90% van alle patiënten met narcolepsie voor. Vooral uitbundig lachen, lukt kataplexie uit. Ook andere situaties, zoals boosheid of een mop vertellen, kunnen aanvallen uitlokken. De frequentie varieert van minder dan eenmaal per maand tot tientallen malen per dag. De aanvallen kunnen gedeeltelijk of compleet zijn.

Bij gedeeltelijke aanvallen gaat bijvoorbeeld alleen de mond openhangen en komt de tong naar buiten, worden de spieren van het gezicht slap, of ontstaan knikkende knieën. Bij complete aanvallen vallen kinderen op de grond en kunnen ze niet meer bewegen. Het duurt meestal enige

seconden voordat de spierverslapping maximaal is, zodat ze vaak nog steun kunnen zoeken. De spieren van de blaas verslappen niet. Belangrijk voor het onderscheid met epilepsie of flauwvallen is dat het bewustzijn tijdens een kataplexie aanval volledig helder blijft, leerlingen kunnen achteraf vertellen wat er is gebeurd.

### **Levenschte droomervaringen**

Dit zijn kortdurende, extreem levendige droombeelden die erg beangstigend kunnen zijn. Tijdens de droom ziet, hoort en voelt het kind van alles. Deze dromen treden op tijdens het inslapen 's nachts, maar kunnen ook overdag voorkomen.

### **Slaapparalyse**

Slaapparalyse (slaapverlamming) is het niet kunnen bewegen bij het in slaap vallen of het wakker worden. Deze verlamming duurt kort, maar kan heel angstaanjagend zijn.

## **► OVERIGE SYMPTOMEN EN GEVOLGEN**

### **Aandachtsproblemen**

Het alertheidniveau van kinderen met narcolepsie is vaak lager dan normaal. Ze lijken wakker, maar kunnen hun aandacht er niet bij houden. Problemen met geheugen en concentratie komen vaak voor.

## Vermoeidheid

Ernstige vermoeidheidsklachten komen vaak voor naast de slaperigheidklachten.

## Ongevallen

Narcolepsie patiënten zijn vaker betrokken bij ongelukken door de overmatige slaperigheid overdag.

## Uitingen die vooral bij kinderen worden gezien:

- Rusteloosheid en motorische overactiviteit
- Onoplettendheid
- Agressief gedrag
- Emotionele labiliteit
- Onverklaarde valpartijen
- Slechte schoolprestaties

## ▶ WAT IS DE BEHANDELING?

Kinderen met narcolepsie bezoeken regelmatig een neuroloog. De neuroloog adviseert te streven naar een regelmatig slaappatroon: op vaste tijden een dutje doen overdag (soms ook op school) en op vaste tijden naar bed gaan en opstaan. Vaak krijgen kinderen medicatie voorgeschreven. Het doel hiervan is overdag alerter te zijn, vooral tijdens de schooluren. Ook kan medicatie voorgeschreven worden om 's nachts beter te kunnen slapen.

## ▶ GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Voor een leerling met narcolepsie kan het volgen van de lessen op school een probleem zijn. Tijdens lessen waarbij de leerling actief bezig is zal hij of zij minder snel in slaap vallen. Een actieve houding kan slaperigheid voor een groot deel voorkomen. Tijdens lessen waarbij de leerling niet zelf actief is, maar (passief) luistert naar de leraar, is de kans groot dat hij in slaap valt doordat het een inactieve bezigheid is. Het kind met narcolepsie kan het in slaap vallen dan niet tegenhouden. Als kinderen op school last hebben van overmatige slaperigheid kan medicatie vaak helpen.

“We horen van de leraar dat onze zoon tijdens de middaguren op school niet meer goed oplet, hij is te slaperig. De neuroloog stelt ons voor niet alleen 's ochtends voor het naar school gaan medicijnen te geven, maar dit ook tussen de middag te doen. Hierdoor kan L. nu ook 's middags zijn aandacht beter bij de les houden.”

De verstoorde slaap tijdens de nacht zorgt ervoor dat kinderen vaak moeite hebben om 's ochtends op tijd uit bed te komen. Ze kunnen dan snel geïrriteerd raken. Het lukt dan niet altijd om op tijd op school te komen.

Moeder: "als ik mijn dochter 's ochtends wakker maak is ze vaak heel narrig omdat ze nog doodmoe is. Het is een hele strijd om haar op tijd uit bed te laten komen. Sinds kort helpt onze kater Sam ons hiermee: ik laat hem stiekem de slaapkamer in en hij maakt mijn dochter al snorrend wakker. Hierdoor is ze een stuk minder chagrijnig!

Bijna alle kinderen met narcolepsie hebben als symptoom kataplexie. Deze spierverslapping wordt uitgelokt door zowel positieve als negatieve emoties. Als een jong kind blij is met nieuw speelgoed of blij is om een bekende te zien kan het hierdoor een kataplexie aanval krijgen. Maar ook als kinderen boos zijn kan dit een aanval uitlokken.

Op weg naar de gymles proberen we K. aan het lachen te maken. Hij zakt dan steeds door zijn knieën en ligt op de grond. We komen hierdoor te laat in de gymles en krijgen allemaal straf.

Gedurende de dag kan een kind met narcolepsie bij in slaap vallen extreem enge dromen hebben waarvan ze op dat moment zelf denken dat het echt is gebeurd. Als een leerling op school in slaap valt en een levensechte droom heeft is dat voor het kind erg beangstigend. Hierdoor kunnen gedragsproblemen ontstaan.

Een jongen uit groep vier valt in slaap tijdens het lopen met de klas op straat. Als hij even later weer wakker wordt omdat hij per ongeluk ergens tegenaan loopt, slaat en schopt hij de leraar die naast hem loopt. De jongen wordt angstig en agressief door dingen die hij heeft gedroomd.

Het is belangrijk dat leraren de oorzaak kennen van dergelijk gedrag, zodat ze het kind gerust kunnen stellen en aan de klasgenoten kunnen uitleggen wat er gebeurt.

## ► AANPASSINGEN OP SCHOOL

Een regelmatig leven is voor kinderen met narcolepsie belangrijk. Het kan zijn dat vaste slaapmomenten overdag nodig zijn. Het is belangrijk dat de school de leerling de mogelijkheid biedt ook onder schooltijd korte tijd te slapen in een aparte ruimte. Automatisch gedrag kan voor problemen zorgen. Tijdens het maken van een opdracht, toets of tentamen, kan de leerling vervallen in automatisch gedrag. Het kind schrijft dan gewoon door, maar de aandacht is er niet bij. Hierdoor schrijven kinderen onzinnige dingen op. Tijdens het werken is het kind niet alert genoeg. De school kan de mogelijkheid bieden tijdens toetsen een begeleider bij de leerling te laten zitten die de alertheid in de gaten houdt.

## Medicijngebruik

Wanneer uw school geconfronteerd wordt met de vraag om medicijnen te geven aan een leerling is het belangrijk om de praktische en juridische consequenties van een dergelijk verzoek te kennen. U leest hier meer over op de ziezonwebsite onder "leraren".

## Passend onderwijs

Het doel van passend onderwijs is om alle leerlingen een passende onderwijsplek te bieden, dus ook chronisch of langdurig zieke kinderen. Bij voorkeur is dat een plek in het reguliere onderwijs. Scholen kunnen ondersteuning krijgen bij het inrichten van een passende plek voor een zieke leerling. U leest hier meer over op de ziezonwebsite onder "leraren".

### ► TIPS VOOR DE LERAAR:

- Zorg dat alle mensen die met de leerling werken op de hoogte zijn van het ziektebeeld.
- Laat de leerling (samen met ouders of een begeleider) over de ziekte vertellen aan klasgenoten.
- Overleg ook met de leerling zélf over aanpassingen op school. Kinderen met narcolepsie zijn de controle over hun lichaam kwijt. Ze willen heel graag de controle houden over dingen die wel binnen hun macht liggen.
- Soms worden kinderen hyperactief om het in slaap vallen tegen te gaan, laat het kind dan even iets anders doen dan waar het mee bezig is.
- Plan één of twee vaste slaapmomenten tijdens de schooldag op de tijd dat kinderen het meest last hebben van slaapaanvallen.

- Zorg voor een aparte ruimte waar de leerling onder schooltijd kan slapen.
- Houd er rekening mee dat de leerling soms medicatie onder schooltijd moet innemen.
- Probeer binnen de school één persoon aan te stellen als contactpersoon voor de gehele schoolperiode, zodat ouders en kind niet elk jaar hun verhaal opnieuw moeten vertellen.
- Probeer de rol van de leerling zo actief mogelijk te laten zijn tijdens de les, dit verkleint de kans op verminderde alertheid of in slaap vallen.
- Sporten heeft een positieve invloed. Leraren zijn soms verbaasd dat kinderen met narcolepsie tijdens de gymles opeens wel actief mee kunnen doen.
- Vervoer van huis naar school goed regelen. Niet alle kinderen met narcolepsie kunnen zelfstandig naar school komen.
- Houd er rekening mee dat kinderen een laag zelfbeeld kunnen hebben door hun ziekte.
- Kinderen kunnen problemen hebben op sociaal gebied door ernstige vermoeidheid. Met vriendjes spelen, feestjes bezoeken of uitgaan is niet altijd mogelijk.

## ► BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

[www.allesovernarcolepsie.nl](http://www.allesovernarcolepsie.nl)

Website van de afdeling Neurologie van het LUMC, SlaapWaakcentrum SEIN, Heemstede en van het Centrum voor Slaapgeneeskunde 'Kempenhaeghe'.

[www.narcolepsie.nl](http://www.narcolepsie.nl)

Website van de Nederlandse Vereniging Narcolepsie

[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

Website van het landelijk netwerk voor Ziek zijn en Onderwijs, waar alle consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen deel van uit maken. Kijkt u onder "leraren" voor aanpassingen en gevolgen voor het onderwijs bij een chronisch zieke leerling.

## Colofon

Deze brochure is een uitgave van Ziezon: april 2016  
Ziezon is het landelijk netwerk van consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen  
[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)

## Auteur:

Noortje Laurens, Consulent Educatieve Voorziening LUMC  
[n.laurens@lumc.nl](mailto:n.laurens@lumc.nl)

In samenwerking met Dr. Lammers, werkzaam bij Slaapcentrum SEIN in Heemstede en 1 dag in het LUMC Leiden voor het doen van onderzoek en begeleiden van neurologen in opleiding.



**Ziezon**

landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs

[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)