

# Att vara vuxen och leva med narkolepsi

## -vuxnas erfarenheter av vardagsliv och samhällskontakter

Ågrenska anordnade i mars månad 2013 en tredagars vistelse för vuxna personer som har narkolepsi. Ytterligare en vistelse anordnades i maj månad 2018. Ett av inslagen under vistelserna var en gruppintervju om vardagsliv och samhällskontakter. Totalt deltog 17 kvinnor och 3 män mellan 17 och 62 år.

### I gruppintervjun diskuterades deltagarnas erfarenheter från följande områden:

- skolgång/utbildning, arbetsliv
- boende och vardagsrutiner
- sömn och återhämtning
- socialt liv och vänner
- fritid och egen tid
- sjukvård och andra samhällskontakter

### Skolgång/utbildning, arbetsliv

#### Skolgång/utbildning

Narkolepsi påverkar livet på många sätt, även studierna. Vissa deltagare hade fått diagnos när de gick i skolan, andra inte. För de flesta gick det bättre i skolan efter att de fått diagnos och börjat med medicinering. Det var viktigt att ha en dialog med lärarna angående behov av vila under dagen, ansåg deltagarna. Vissa lärare lät dem sova hur länge som helst, när en liten tupplur kunde räcka. Det var bra att bli lite pushad, tyckte vissa, till exempel att läraren föreslog att man skulle försöka vara med en stund. Andra tyckte det var lika bra att de fick sova färdigt, de kunde ändå inte fokusera på skolarbetet när de blev väckta. Någon hade som strategi att teckna under genomgångar för att hålla sig vaken. Att vara aktiv, anteckna, göra diagram och på så sätt hålla igång även motoriskt kunde hjälpa till att hålla fokus och vara vaken.

En deltagare var själv lärare. I hennes klassrum fanns ett ståbord som vem som helst som behövde lite omväxling kunde använda. På det sättet blev det inte alls utpekande.

Att spela in på mobilen vad som sades på lektionerna var ett tips som en deltagare fick av specialpedagogen på sin gymnasieskola. Utökad studietid; att låta gymnasiet ta fyra år istället för tre passade för någon, medan en annan person tyckte att man bara sköt upp problemen på det sättet. På vissa skolor hade man fått tjata sig till ett vilorum, på andra fanns det redan. På alla universitet finns vilorum. En samordnare kan hjälpa till så att man till exempel får anteckningsstöd och förlängd tentamenstid samt möjlighet att tenta i ett enskilt rum där man kan vila en stund eller resa på sig och gå omkring.

En person som läste en enstaka kurs på helfart klarade inte av att läsa in all litteratur som krävdes och hennes anteckningar från föreläsningar kunde ibland vara oläsliga, eftersom hon somnade under tiden. Hon valde att inte informera om sin funktionsnedsättning och fick därmed ingen hjälp. När hon senare läste en annan kurs och berättade om narkolepsin fick hon anteckningshjälp, möjlighet till att spela in föreläsningar och anpassad tentamen. Det fungerade jättebra. Den senare kursen var mer praktiskt inriktad. Hon tyckte att hon inte klarade av att läsa teoretiska ämnen lika bra som tidigare. Hon tänkte också att hon skulle skaffa sig ett praktiskt yrke.

Att läsa på distans med mycket självstudier var ganska ansträngande, tyckte en deltagare. Det krävde ett stort mått disciplin. Men hon hade god hjälp med att strukturera arbetet av universitetets mentor. En annan deltagare som fick sin diagnos först efter ett och ett halvt års studier valde att inte ta emot erbjudande om anteckningshjälp och anpassad tentamen. Hon tyckte att om hon hade klarat det så här länge så kunde hon klara av resten, också. Så här i efterhand tyckte hon att hon kunde tagit emot lite hjälp, för hon fick verkligen kämpa. Men hon beskrev sig som en envis person, som ville klara sig själv.



En deltagare tipsade om Legimus som är ett digitalt bibliotek från "Myndigheten för tillgängliga medier", MTM. Som student kan man själv via en app ladda ner litteratur eller få kurslitteratur inskannad och uppläst och på så sätt lyssna och se texten samtidigt. Detta gäller för kurslitteratur på universitetet. Att informera om att man har narkolepsi eller inte informera samt på vilket sätt man gjort det varierade. Några berättade för rektorn som i sin tur informerade lärarna, medan några informerade lärarna direkt. En deltagare hade ett samtal tillsammans med en av sina föräldrar och skolans personal. Vad gäller kamraterna hade en deltagare berättat för de klasskamrater hon umgicks mest med, medan hela klassen fått information i några fall. Informationen hade tagits väl emot.

## Arbetsliv

Deltagarna arbetade/hade arbetat som sjuksköterskor, montör, administratör på en skola, idrottslärare, med data- och telekommunikation, i restaurang-branschen, med hotellstädning, på lager, på tryckeri och med ekonomi. En deltagare arbetsprövade inom kultursektorn. De flesta jobbade deltid. En av personerna som arbetade som sjuksköterska, arbetade numera administrativt och träffade inga patienter. När det kom en sömnattack satt hon bara kvar vid skrivbordet. Det hjälpte inte om hon stod upp och arbetade, sömnattacken gick inte att hejda. Hon arbetade heltid och på fritiden återhämtade hon sig. Den andra sjuksköterskan hade inget arbete just nu. För henne skulle det inte fungera att arbeta inom vården, det var alldeles för stressigt. Hon tyckte att hon hade bra kontakt med arbetsförmedlingen. De kunde erbjuda stöd utifrån att hon numera hade en funktionsnedsättning. Men hon fick själv vara aktiv för att få reda på saker, bland annat hade hon fått veta att arbetsgivare kan få ekonomisk kompensation om de anställer en person som ofta behöver gå ifrån för att till exempel vila.

En deltagare som jobbat heltid tyckte att det fungerat för att han hade den sortens arbete där han kunde styra själv. Han kunde utföra arbetet när han ville, bara det blev gjort. Men visst påverkades fritiden, det fanns ingen ork kvar för att till exempel vara vaken och se en film. Efter att han slutat arbeta märkte hans fru stor skillnad. En annan deltagare som jobbade i restaurangbranschen hade ett arbete som var både stressigt och med oregelbundna arbetstider. Hon hade svårt att se sig i ett stillasittande nio till fem-jobb, trodde att hon bara skulle sitta och sova. Det är svårt att somna när man hela tiden springer omkring på ett restauranggolv! Personen som arbetsprövade tyckte det var gynnsamt med omväxlande arbetsuppgifter, men de fick inte bli för roliga och spännande, då fick hon kataplexier. Hon försökte hålla sig i rörelse så mycket som möjligt, tog till exempel inte med sig alla papper på samma gång, utan sprang flera turer i trappan med några i taget.

Man var ganska eniga om att det är viktigt att informera sin arbetsgivare om att man har narkolepsi. Frågan är när det är lämpligt. Ska man berätta det vid första jobb-intervjun eller när man väl fått jobbet? Man kanske missar ett jobb man mycket väl kan klara av på grund av att arbetsgivaren är rädd för att anställa en person som har narkolepsi. Har man redan ett arbete kanske man inte vill ställa till besvär och komma och kräva anpassningar och vilorum.

Men att berätta är enda sättet att få stöd och anpassningar. En deltagare berättade att hon tidigare hade ett stressigt monteringsarbete med många människor som stöjade och stimmade runt omkring. När hon inte orkade längre lade hon sig att sova på toaletten. Efter att chefen frågat hur det var fatt och hon berättat, hade hon fått stöd och man letade efter mer passande arbetsuppgifter till henne. I väntan på det stod hon vid en kontrollstation där arbetet var monotont, men det var lugnt och tyst omkring henne. Hon tyckte att hon fick färre kataplexier där, trots det monotona arbetet. Ett tråkigt exempel hade den person som hade ett säsongarbete där det ingick städning och fönsterputs. Hon somnade på sängarna hon skulle bädda och fick kataplexier av att putsa fönster på hög höjd. Hon fick ingen förståelse, trots att hennes läkare ringt och berättat om narkolepsin. Deltagarna resonerade om att det var viktigt att ha ett jobb som fungerade, både för sin egen skull och för arbetsgivarens.

En person arbetade som idrottslärare. Hennes arbetsgivare hade varit lyhörd och hon slapp tidiga morgnar i sitt schema och behövde heller inte vara med på långa möten.

Att informera sina arbetskamrater var också viktigt, i alla fall de närmaste. Men det var jobbigt också. Man ville ju inte bli "hon med narkolepsin", som en deltagare uttryckte det, som det kanske kunde bli, om man var öppen inför personer, som man inte kände så väl. Med arbetskamrater man haft länge var det inga problem. De kände ju en som den man var innan man fick narkolepsi.

Man diskuterade kring att det skulle vara bra att till exempel tipsa arbetsgivare och kollegor om material att läsa om diagnosen, till exempel Ågrenskas dokumentation som återfinns på hemsidan. Då skulle man inte behöva informera om allting själv och det skulle inte bli lika personligt på det sättet. Narkolepsi innebär ju inte bara att man är lite tröttare än andra. Det var också viktigt att förmedla att narkolepsi kan se olika ut hos olika personer, att det finns stor individuell variation.



En deltagare hade känt sig orolig över att hon skulle bli en belastning för arbetsgivaren om hon beskrev sina behov. Det skulle vara bättre om arbetsgivaren redan var informerad om vad det innebär att ha narkolepsi.

En deltagare hade fått hjälp av fackrepresentanter, som var med som stöd på möten med arbetsgivaren. Det hade hon haft nytta av. Man nämnde att det inom vården finns rehab-koordinatorer som kan fungera som en länk mellan till exempel vården och arbetsgivare eller myndigheter.

Det hände att arbetskamrater fick se kataplexier. En person berättade att i början av sjukdomen visste hon knappt själv vad som hände, hon kunde till exempel ramla i en trappa eller i kaffekön på jobbet. Men om man var öppen var det lättare att få hjälp. Det var också viktigt att berätta hur man ville ha det när man väl fick en kataplexi. Man kunde till exempel säga till kollegorna att de kunde kolla så att man andades och inte slagit sig illa, sedan behövde de inte bry sig. Vissa tyckte att kataplexierna var den absolut jobbigaste biten av narkolepsin, medan andra inte tyckte så. Men kataplexier kan också se olika ut, från att det vibrerar lite i hakan eller munnen till att man ramlar omkull.

En deltagare funderade på hur hon skulle göra när det blir personalfest. Hon ville inte att arbetskamraterna skulle ändra på saker eller ställa in för hennes skull, men tänkte att det kan bli svårt att vara med på alla aktiviteter. En annan deltagare tyckte att man absolut ska vara med, men att man inte behöver göra allt som de andra gör. Det räcker att man bara är där.

Man var överens om att kunskapen om narkolepsi blivit bättre på senare år. Medvetenheten hade blivit större, mycket beroende på den mediala uppmärksamheten kring Pandemrix-vaccinet. Man resonerade kring om det var bra eller dåligt att narkolepsi fått så mycket uppmärksamhet i media. Att sjukdomen blev känd hos allmänheten var bra, men det kunde vara jobbigt när andra människor tyckte synd om en. Att vissa skulle diskutera huruvida man skulle vaccineras eller inte kunde bli tjatigt. En deltagare hade hört att personer som haft narkolepsi länge upplevde att så mycket fokus på diagnosen gjort det svårare för dem att få jobb nu än tidigare. Att det kanske gick snabbare och lättare att få en diagnos var en positiv effekt av uppmärksamheten

## Boende, vardagsrutiner

Att ta sig till och från jobbet var inte helt lätt för alla. En deltagare tyckte det var viktigt att det fanns allmänna kommunikationer i närheten av bostaden, så man slapp gå långa vägar för att komma till bussen. Några, som inte hade så lång väg, brukade promenera, någon körde EU-moped, en person körde oftast bil och vissa åkte buss. Om man åker buss krävs att någon kan väcka en när man är framme. En deltagares arbetskamrater brukade åka med samma buss och de såg till så att han kom av. Ibland kunde man få skjuts av familj och vänner. En person som använde sig av färdtjänst skämtade om att det hade varit lika bra att bo på parkeringen utanför arbetsplatsen. Då hade hon sluppit alla problem med läkarintyg och ansökningar till färdtjänsten!

Att bo centralt underlättade, att bara kunna promenera till service och kanske även till jobbet var väldigt bra. Vissa behövde hjälp med att komma upp på morgonen, medan andra vaknade av väckarklocka och mobil. En person som bodde ensam hade skaffat hund som tvingade upp honom. En deltagare tyckte det var viktigt att bo på en plats där det inte var mycket buller och trafik. Hon behövde att det var någorlunda lugnt och tyst för att kunna slappna av.

Ingen av deltagarna hade boendestöd eller hemtjänst. Ingen anlätade heller städhjälp. Man diskuterade hur narkolepsin påverkade tid och ork för att sköta vardagssysslor. Någon tyckte att man hade hälften så mycket tid och ork numer, någon tyckte att det minskat med sjuttio procent. En person som tyckte att hon var pedantisk valde att städa ofta, men lade istället inte så mycket tid på matlagning och köpte ofta färdiglagat. En annan person gjorde tvärtom. Hon tyckte om att laga mat och lade mer tid på matlagning och mindre på städning. En person avsatte en del av sin lediga dag till städning, inte för att hon hade lust, men hon gjorde det bara. Andra städade när de orkade eller delade upp och kanske dammsög en dag och dammade en annan. Hade man en partner kanske hen tog större ansvar för hushållet. För vissa kunde det kännas lättare om hela familjen städade tillsammans. De flesta undvek helt att putsa fönster eller kliva på en stege för att till exempel byta en glödlampa i taklampan. Det fick någon annan göra. Det var viktigt att prioritera, så att livet inte bara blev jobb, sömn och hushållsarbete. Man kanske kunde sänka sina krav och försöka att inte få dåligt samvete. Man måste göra roliga saker också. Men en deltagare resonerade som så att om hon sänkte kraven inom ett område blev det lättare att göra det inom andra, också. Hon ville inte tappa kontrollen och tyckte att man måste pusha sig själv, om det var möjligt.



En person som hade två barn tyckte att det gick i ett med barn och hushållsarbete. Hon uppskattade att barnen fick stanna på fritids lite längre tid, då hann hon vila en stund efter jobbet. Att göra matlistor, handla en gång i veckan, beställa hem matkassar var olika varianter som passade olika deltagare. Laga enklare mat, till exempel sallader, passade för någon. En annan gjorde storkok och frös in och det räckte hela veckan. Han hade igångsättningssvårigheter, men när han väl kommit över dem tyckte han det var mycket vunnet med att göra på det sättet. En person brukade ställa en pall mitt på köksgolvet. Där satte hon sig en stund om hon kände sig vinglig eller fick en kataplexi. Om man gick ifrån köket kunde vissa glömma att de höll på att laga mat. Man kanske satte sig och vilade en stund och vaknade av att brandvarnaren gick igång. En deltagare hade fått en spis-timer av sina föräldrar för att förhindra detta. En person som gillade levande ljus, hade köpt batteridrivna, istället. Rutiner var viktiga och planering underlättade i vardagen. Att skriva upp viktiga saker i en kalender eller anteckningsbok var en bra hjälpreda.

## Sömn och återhämtning

När man diskuterade kring sömnen, som ju är en väldigt central fråga när det gäller narkolepsi, var man ense om att vilopauser under dagen var ett måste. De flesta tog två, tre pauser. Någon tyckte att hon inte alltid hann med att gå och vila, trots att hon visste att hon borde och att en kvart kunde göra underverk. Hon fick också mycket fler kataplexier när hon var trött.

En annan deltagare försökte verkligen få till sina vilopauser, annars slog det tillbaka och det blev svårt att hålla sig vaken på kvällen.

Trots att man oftast var noga med vilopauser, var det flera som ändå inte kände sig utvilade. Man var inte trött på samma sätt som om man till exempel tränat, utan flera deltagare beskrev det som en orkeslöshet i kroppen. Huvudvärk och värk i nacken och axlarna förekom också, delvis beroende på att man gick och spände sig för att försöka stå emot kataplexier. Flera kände av balanssvårigheter, en person blev extra ljuskänslig och fick något som hon beskrev som "värre än huvudvärk", speciellt om hon sovit för lite. Tryckkänsla i ögonen, torra slemhinnor, ömsom frysningar och svettningar förekom också. Vissa besvär kunde bero på att man sov för lite och vissa var biverkningar av mediciner.

Några deltagare hade fått tips vad gäller sömnhygien, till exempel att lägga sig och att stiga upp på bestämda tider, att inte ta med arbete in i sovrummet, att inte använda skärmar nära inpå sovdags, att varva ner med lite dämpad belysning, undvika koffein, att ha det mörkt i sovrummet.

Några hade svårt att komma ihåg om de låst ytterdörren för natten. De kollade många gånger men var ändå osäkra. En deltagare som tidigare funderade mycket över om han hade låst eller inte brukade gå upp och kolla och fick hallucinationer. Nu hade han bestämt sig för att strunta i om det var låst eller inte, det tyckte han var bättre. En person tyckte det var obehagligt på natten, hon tyckte det kändes som om det var andra människor i rummet.

## Socialt liv och vänner

Tid och ork för att ha ett socialt liv hade minskat avsevärt för de flesta deltagarna. Även det sociala livet fick planeras noga. Skulle man till exempel träffa några vänner för en fika på kvällen kunde man inte ha någon annan aktivitet inplanerad samma dag. Det var även bäst att sova lite extra innan man gick iväg. Man fick också tänka på att gå hem innan man blev för trött, helt enkelt för att orka ta sig hem.

Det var inte bara tiden och orken att göra saker som minskat, utan även vad man hade möjlighet att göra. Att till exempel gå på ett dansställe med hög musik och blinkande ljus skulle inte fungera, tänkte en deltagare. En person var tidigare politiskt aktiv och engagerad i olika föreningar, men det hade hon fått sluta med. En av deltagarna tyckte att hon kunde göra det mesta, bara hon vilat innan, och att hon träffade sina vänner lika ofta nu som tidigare.

Det hände att man tog mer medicin för att till exempel kunna hålla sig vaken på bio, men oftast var det prioriteringar som gällde. Skulle man göra något speciellt fick man avstå från något annat.

Deltagarna hade informerat sina vänner om att de har narkolepsi. Det hade hänt att några tagit avstånd när de fått reda på det, kanske beroende på att de tyckte det var jobbigt att man var trött och inte kunde vara med och göra saker på samma sätt som tidigare. Men de vänner, som var kvar, var riktigt nära och goda vänner.

Man kunde även själv ta avstånd. En person som tidigare umgicks i ett stort gäng orkade inte med så många människor, som ville göra många olika saker. Han umgicks med två, tre personer som var lugnare, utan att på något sätt vara ovän med de andra. Om hela gänget skulle gå ut tillsammans, var han med på förfesten. En person resonerade som så att hon och hennes familj gjorde det som de



mådde bra av. Andra fick göra det de ville, resa till exempel. Hon hade slutat att lägga energi på att försöka få andra att förstå hur det faktiskt är att ha narkolepsi. Blev någon stött fick hen bli det. En deltagare, som hade barn, informerade först barnets lärare om sin narkolepsi och sedan de andra barnens föräldrar på ett föräldramöte. Hon hade först inte tänkt berätta för de andra föräldrarna, men ändrade sig då hon tänkte att de kanske skulle tycka att hon uppförde sig konstigt eller till och med var onykter på föräldramötena. Det kändes bra när hon gjort det. Att andra tar hänsyn till en är för det mesta positivt. Man kunde dock känna sig orolig över att man belastade sina närmaste lite för mycket. En deltagares vänner som ibland skjutsade henne, brukade köra en extra sväng med bilen om hon somnat, så att hon fick sova färdigt. En person berättade att hennes släktingar tidigare försökte undvika att säga roliga saker för att hon inte skulle få kataplexier. Det berodde säkert på att de vill skona henne, men kanske delvis också på att de tyckte det var obehagligt att se på när det skedde. Den deltagaren sade så här: "Jag vill också skratta och ha roligt, jag skiter i om jag får kataplexier." För en deltagares familj hade det tagit tid att vänja sig, de upplevde henne som lat och oföretagsam. Men numer visade de större förståelse. En annan deltagare hade en mamma som verkligen ställt upp för henne och hennes familj. Hon tyckte att de inte skulle klarat sig utan henne. En deltagare hade fått nya vänner, bland annat en person som drabbats av utmattningsdepression. Hon tyckte att de förstod varandra väldigt bra. De kunde skratta åt att de var så trötta, att de sluddrade och pratade baklänges. Det kunde vara jobbigt att människor hela tiden frågade hur man mådde och om medicinen fungerade. Man mår ju ganska bra, men det kan aldrig bli som förr. Trots att man hade allt stöd och all hjälp man kunde begära, var man ändå ensam i sin situation. Det var också påfrestande med människor som liksom förringade hur det var att ha narkolepsi. Som sade: "Vadå trött, jag är väl också trött, jag somnar också alltid på tåget, jag vet hur det är." En deltagare tänkte på hur kataplexierna påverkade livet. Tanken på inte kunna räkna med sig själv i alla lägen var väldigt obehagligt. Hon funderade på hur det skulle gå om hon till exempel hamnade i en situation där hon behövde försvara sig och blev chockad och fick en kataplexi? Eller om hon fick barn i framtiden, hur skulle hon våga åka och bada med dem?

## Fritid och egen tid

Deltagarna gjorde olika saker för att få kraft och energi. Flera tränade på gym och någon på Friskis. Ridning, jogging, promenader i naturen, simning, qigong, bugg, stickning är fler exempel. Den person, som gick på Friskis, tyckte att det fungerade bra att gympa, hon fick inga kataplexier då. Den person som simmade gjorde det tillsammans med vänner som kunde hjälpa henne, om det skulle behövas. Flera höll på med trädgårdsarbete och några hjälpte även föräldrarna med deras trädgårdar. Trädgårdsarbete var bra, avkoppling och nytta i ett. Dessutom var man utomhus och hemma på samma gång. Och blev man yr var det bara att sätta sig i gräset en stund. En person som höll på med fotografering, teckning och keramik på fritiden hade planer på att försöka göra det yrkesmässigt, också. Hon tyckte att hon gjorde helt andra val nu än tidigare, hon ville göra sådant som var roligt.

Att läsa skönlitteratur var ett stort intresse hos en deltagare. Men hon somnade hela tiden och blev verkligen arg för det. En annan deltagare tipsade om att sätta sig utomhus och läsa. För flera var det viktigt att ha planerade aktiviteter utanför hemmet. Var man hemma och sysslolös hände det lätt att man bara somnade och sov bort timmar. Det gällde att hitta en bra balans vad gäller det man *ville* göra och det man *orkade* göra. Flera av deltagarna hade rest på semester utomlands efter att de fick narkolepsi. Tre personer hade rest till Thailand, det var innan de började medicinera. Det fungerade bra. En deltagare berättade att hon låg och sov i en solstol en stor del av dagen. En annan deltagare hade rest till Turkiet med familjen och några vänner. De bodde på hotell med all inclusive. Det tyckte hon var bra, för då fanns allt man behövde inom området och de slapp att till exempel springa runt och leta efter restauranger. Övriga i sällskapet kunde göra utflykter medan hon klarade sig bra på egen hand under tiden. Det var viktigt att tänka på att kontrollera med apoteket och/eller respektive lands ambassad vilka regler som gällde för att ta in narkotikaklassade mediciner i just det landet.



## Sjukvård och andra samhällskontakter

Deltagarna hade kontakt med neurolog och sjuksköterska på neurolog-mottagningen. Tillgängligheten till läkaren varierade. Bemötandet från sköterskorna var gott förutom i ett fall. En deltagare som själv var sjuksköterska tyckte att hon hade nytta av sina yrkeskunskaper i kontakten med vården, hon kände till vilka möjligheter som fanns och kunde ställa de rätta frågorna. Kontakt med vårdcentralsläkare, företagsläkare, kurator, sjukgymnast, dietist, arbetsterapeut förekom också. En deltagare hade psykologkontakt. För vissa fyllde kuratorn en viktig funktion, hen hade en sorts samordnande roll och kunde till exempel hjälpa till med ytterligare kontakter eller intyg. En person som inte hade kontakt med sjukgymnast skulle gärna vilja ha det. Hon "tappade huvudet" vid kataplexier och var ständigt spänd i nacken och axlarna. En deltagare hade kontakt med dietist och en annan skulle vilja ha det. Någon som inte hade kontakt med arbetsterapeut skulle vilja ha det, bland annat var hon intresserad av att pröva ett bolltäcke. Hon skulle vända sig till sin vårdcentral för att få en remiss. Ytterligare en annan person skulle vilja ha kontakt med logoped. Hon tyckte att hennes tal hade påverkats och att hennes skratt delvis försvunnit.

En person gick på massage, vilket var väldigt skönt och avkopplande. Det fick hon betala för själv, förutom under en period då arbetsgivaren stod för halva kostnaden.

Kontakt med försäkringskassan och arbetsförmedlingen förekom också. Meningarna var delade om huruvida man möttes av kunskap om narkolepsi vid de kontakterna.

Deltagarna efterlyste ett forum inom vården där sjukvårdspersonal kunde svara på de anhörigas frågor. En deltagare hade förklarat för sina barn att narkolepsi absolut inte är en dödlig sjukdom, men de skulle även behöva höra det av en utomstående med sjukvårdsutbildning.

Hos intresseföreningarna Svenska Narkolepsiföreningen och Neuroförbundet kan man få stöd och vägledning. Där finns bland annat ombud som kan hjälpa till med att till exempel skaffa blanketter och intyg. En deltagare tyckte att han inte alls kunde koncentrera sig själv på sådana saker längre. Även anhöriga kan vända sig till Svenska Narkolepsiföreningen och Neuroförbundet.

