

Ågrenska anordnade i mars månad 2013 en tredagars vistelse för vuxna personer som har narkolepsi orsakad av Pandemrix-vaccinet. Sju kvinnor och en man, mellan 22 år och 40 år, till deltog i en gruppdiskussion där man utbytte erfarenheter av hur narkolepsin påverkar bland annat arbetsliv och fritid.

Utbildning

Narkolepsi påverkar livet på många sätt. Ett par av deltagarna har erfarenhet av hur narkolepsin påverkat deras universitetsstudier. 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 flexibel tentamen och till att spela in föreläsningar. Det fungerade jättebra. Den senare kursen var mer praktiskt inriktad. Hon tycker att hon inte klarar av att läsa teoretiska ämnen lika bra som tidigare. Hon tänker också att hon skall skaffa sig ett praktiskt yrke. En annan deltagare som fick sin diagnos först efter ett och ett halvt års studier valde att inte ta emot erbjudande om anteckningshjälp och flexibel tentamen. Hon tyckte att om hon hade klarat det så här länge så kunde hon klara av resten, också. Så här i efterhand tycker hon att hon kunde tagit emot lite hjälp, för hon fick verkligen kämpa. Men hon beskriver sig som en envis person, som vill klara sig själv.

Arbetsliv

Två personer studerar och en är sjukskriven. Alla övriga arbetar deltid, utom en som jobbar heltid. Arbete på lager, tryckeri, som montör och med ekonomi är exempel på deltagarnas olika arbeten. Man är ense om att det är viktigt att informera sin arbetsgivare om att man har narkolepsi. Det är enda sättet att få förståelse och hjälp med anpassningar, till exempel att byta arbetsuppgifter eller möjlighet att gå till ett vilrum och sova en stund. En person som valde att inte berätta arbetade tidigare med stressigt monteringsarbete med många människor som stöjade och stimmade runt omkring. Hon lade sig att sova på toaletten när hon inte orkade längre. Hon säger: ”Man vill ju inte berätta att man inte klarar av någonting.” Efter att chefen frågat rent ut hur det var fatt så har hon fått stöttning och man letar efter mer passande arbetsuppgifter till henne. I väntan på det står hon vid en kontrollstation där arbetet är monotont, men det är lugnt och tyst omkring henne. Hon tycker att hon får färre kataplexier där, trots det monotona arbetet.

Att informera sina arbetskamrater är också viktigt, i alla fall de närmaste. Men det är jobbigt också. Man vill ju inte bli ”hon med narkolepsin” som det kanske kan bli, om man är öppen inför personer, som man inte känner så väl. Med arbetskamrater man haft länge är det inga problem. De känner ju en som den man var innan man fick sjukdomen.

Man diskuterar kring att det skulle vara bra om det hade funnits en liten skrift eller film att ge till arbetsgivare och kollegor, där det beskrivs vad som verkligen händer i kroppen och vilka anpassningar som kan behövas. Narkolepsi innebär ju inte bara att man är lite tröttare än andra. En annan tanke var att man kanske kunde få personal från försäkringskassan att komma och informera. Då skulle man inte behöva informera om allting själv och det skulle inte bli lika personligt på det sättet.

En deltagare har känt sig orolig över att hon skulle bli en belastning för arbetsgivaren om hon beskrev sina behov. Komma och kräva vilrum och bättre belysning. Det skulle vara bättre om arbetsgivaren redan var informerad om vad det innebär att ha narkolepsi. Då skulle man inte behöva känna att man själv kommer och ställer en massa krav.

En deltagare har fått hjälp av fackrepresentanter, som har varit med som stöd på möten med arbetsgivaren. Det har hon haft nytta av.

Det händer att arbetskamrater får se kataplexier. En person berättar 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 är öppen är det lättare att få hjälp, till exempel kan en arbetskamrat hämta kaffet. Det är också viktigt att berätta hur man vill ha det när man väl får en kataplexi. Man kan till exempel säga till kollegorna att de kan kolla så att man andas och inte har slagit sig illa, sedan behöver de inte bry sig. Vissa tycker att kataplexierna är den absolut jobbigaste biten av sjukdomen, medan andra inte tycker så. Det kan delvis bero på att kataplexierna kan se olika ut, från att det vibrerar lite i hakan eller munnen till att man ramlar omkull.

En deltagare funderar på hur hon skall göra när det blir personalfest. Hon vill inte att arbetskamraterna skall ändra på saker eller ställa in för hennes skull, men tänker att det kan bli svårt att vara med på alla aktiviteter. En annan deltagare tycker att man absolut skall vara med, men att man inte behöver göra allt som de andra gör. Det räcker att man bara är där. Han tänker att arbetskamraterna tycker det är trevligt och att man inte behöver oroa sig för att man är i vägen.

Man resonerar kring om det är bra eller dåligt att narkolepsi fått så mycket uppmärksamhet i media. Att sjukdomen blev känd hos allmänheten är bra, men det kan vara jobbigt när andra människor tycker synd om en. Att vissa skall diskutera huruvida man skulle vaccinera sig eller inte kan bli tjatigt. En deltagare har hört att personer som haft narkolepsi länge upplever att så mycket fokus på diagnosen gjort det svårare för dem att få jobb nu än tidigare. Att det kanske gått snabbare och lättare att få en diagnos är en positiv effekt av uppmärksamheten.

Boende

Att ta sig till och från jobbet är inte helt lätt för alla. En deltagare tycker det är viktigt att det finns allmänna kommunikationer i närheten av bostaden, så man slipper gå långa vägar för att komma till bussen. En person skämtar om att det hade varit lika bra att bo på parkeringen utanför arbetsplatsen. Då hade hon sluppit alla problem med läkarintyg, ansökningar, färdtjänst.

Några, som inte har så lång väg, brukar promenera, någon kör EU-moped, en person kör oftast bil och vissa åker buss. Om man åker buss krävs att någon kan väcka en när man är framme. En deltagares arbetskamrater åker med samma buss och de ser till så att han kommer av. Ibland kan man få skjuts av familj och vänner.

Vissa behöver få hjälp med att kliva upp på morgonen, medan andra vaknar av väckarklocka och mobil. En person som bor ensam har skaffat hund som tvingar upp honom på morgonen.

Ingen av deltagarna har boendestöd eller hemtjänst. Ingen anlitar heller privat städhjälp. Man är ense om att man fått sänka sina krav vad gäller till exempel städning och matlagning. Städa får man göra när man har ork. Det är viktigt att prioritera, så att livet inte bara blir jobb, sömn och hushållsarbete. Man måste göra roliga saker också. Men en deltagare som har två barn tycker att det går i ett med barn och hushållsarbete. Det kan inte alltid vänta. Hon uppskattar att barnen får stanna på fritids lite längre tid, då hinner hon vila en stund innan hon hämtar dem.

De flesta undviker till exempel helt att putsa fönster eller kliva upp på en stege för att skruva i en glödlampa i taket. Det får någon annan i familjen göra, eller så väntar man tills man får besök. Man kanske lagar enklare maträtter, som inte tar så lång tid. En person ställer en pall mitt på köksgolvet. Där kan hon sätta sig en stund om hon blir vinglig eller får en kataplexi. Om man går ifrån köket är det lätt att glömma att man håller på och lagar mat, man kanske sätter sig och vilar en stund och vaknar när brandvarnaren går igång. En deltagare har fått timers av sina föräldrar för att förhindra detta. En kvinna, som gillar att ha levande ljus, har köpt batteridrivna istället. Det kan också vara svårt att komma ihåg om man har låst ytterdörren för natten. Man kollar många gånger men är ändå osäker, för att man inte minns. En person tycker det är obehagligt på natten, hon tycker det känns som om det är andra människor i rummet. En deltagare som tidigare funderade mycket över om han hade låst eller inte brukade gå upp och kolla och fick hallucinationer. Nu har han bestämt sig för att strunta i om det är låst eller inte, det tycker han är bättre.

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 är ett måste. De flesta tar två, tre stycken pauser. Någon tycker att hon inte alltid hinner gå och vila, trots att hon vet att hon borde och att en kvart kan göra underverk. Hon får också mycket fler kataplexier när hon är trött.

En annan deltagare försöker verkligen få till sina vilopauser, annars slår det tillbaka och det blir svårt att hålla sig vaken på kvällen.

Trots att man oftast är noga med vilopauser, är det flera som ändå inte känner sig utvilade. Man är inte trött på samma sätt som om man till exempel tränat, utan deltagarna beskriver det som en orkeslöshet i kroppen. Huvudvärk och värk i nacken och axlarna förekommer också, man kan gå och spänna sig för att försöka stå emot kataplexier. Flera känner av balanssvårigheter, en person blir extra ljuskänslig och får något som hon beskriver som ”värre än huvudvärk”, speciellt om hon sovit för lite. Tryckkänsla i ögonen, torra slemhinnor, ömsom frysningar och svettningar förekommer också. Vissa besvär kan bero på att man sover för lite och vissa är biverkningar av mediciner.

Man diskuterade också hur sjukdomen påverkar hur mycket tid och ork man har att sköta vardagssysslor. Någon tycker att man har hälften så mycket tid och ork numer, någon tycker att det minskat med sjuttio procent. Vardagslivet kräver planering och som tidigare nämnts har man fått sänka sina krav på att sköta hemmet för att få tid och ork att göra något roligt.

Socialt liv och vänner

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

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

Det händer att man tar mer medicin för att till exempel kunna gå på bio, men oftast är det prioriteringar som gäller. Skall man göra något speciellt blir något annat lidande.



ÅGRENSKA

Deltagarna har valt att informera sina vänner om att de har narkolepsi. Det har hänt att några tagit avstånd när de fått reda på det, kanske beroende på att de tycker det är jobbigt att man är trött och inte kan vara med och göra saker på samma sätt som tidigare. Men de vänner, som blir kvar, blir riktigt nära och goda vänner.

Man kan även själv ta avstånd. En person som tidigare umgicks i ett stort gäng orkar inte med så många människor som vill göra så många olika saker. Han umgås med två, tre personer som är lugnare, utan att på något sätt vara ovän med de andra. Om hela gänget skall gå ut tillsammans kan han vara med på förfesten.

En deltagare, som har barn, informerade först lärarna 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 onycter på föräldramötena. Det kändes bra när hon gjort det.

Att andra tar hänsyn till en är för det mesta positivt. Man kan dock känna sig orolig över att man belastar sina närmaste lite för mycket. En deltagare har vänner, som när de skjutsar henne brukar köra en extra sväng med bilen om hon somnat, så att hon får sova färdigt.

En person berättar 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 säger så här: ”Jag vill också skratta och ha roligt, jag skiter i om jag får kataplexier.”

Men det kan vara jobbigt att människor hela tiden frågar hur man mår och om medicinen fungerar. Man mår ju ganska bra, men det kan aldrig bli som förr. Trots att man har allt stöd och all hjälp man kan begära, är man ändå ensam i sin situation.

En deltagare tänker på hur kataplexierna påverkar livet. Tanken på inte kunna räkna med sig själv i alla lägen är väldigt obehagligt. Hon funderar över hur det skall det gå om hon till exempel hamnar i en situation där hon behöver försvara sig och blir chockad och får en kataplexi? Eller om hon får barn i framtiden, hur skall hon våga åka och bada med dem?

Man gör olika saker för att få kraft och energi. Att träna är bra, tycker deltagarna. Det ger energi. Ridning, joggning, promenader, gå på gym och Friskis och simning är exempel på olika motionsformer som deltagarna håller på med. Den personen som går på Friskis tycker att det funkar bra att gympa, hon får inga kataplexier då. Den personen som simmar gör det inte ensam, utan tillsammans med vänner som kan hjälpa henne, om det skulle behövas.

Trädgårdsarbete är också bra, tycker ett par av deltagarna. Man är utomhus och hemma på samma gång. Och blir man yr kan man bara sätta sig i gräset en stund.

En person som tycker om att hålla på med fotografering, teckning och keramik på fritiden har planer på att försöka göra det yrkesmässigt, också. Hon tycker att hon gör helt andra val nu än tidigare, hon vill göra sådant som är roligt.

Flera av deltagarna har rest på semester utomlands efter att de fick narkolepsi. Tre personer har rest till Thailand, det var innan de började medicinera. Det fungerade bra. En deltagare berättar att hon låg och sov i en solsäng en stor del av dagen. En annan deltagare har 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 är viktigt att tänka på att kontrollera med apoteket och/eller respektive lands ambassad vilka regler som gäller för att ta in narkotikaklassade mediciner i just det landet.

Kontakt med vården och andra samhällsaktörer

Deltagarnas vårdkontakter ser lite olika ut, dock har alla kontakt med neurolog. Kontakt med företagsläkare, sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator förekommer också. En person som inte har kontakt med sjukgymnast skulle gärna vilja ha det. Hon ”tappar huvudet” vid kataplexier och är ständigt spänd i nacken och axlarna. En deltagare skulle vilja ha kontakt med dietist och en annan med logoped. Hon tycker att hennes tal har påverkats och att hennes skratt delvis har försvunnit.

En person går och får massage, det känns väldigt skönt och avkopplande. Det har hon fått betala för själv, förutom under en period då arbetsgivaren stod för halva kostnaden.

Kontakt med försäkringskassan och arbetsförmedlingen förekommer också. Meningarna är delade om huruvida man mötts av kunskap om narkolepsi vid de kontakterna.

På narkolepsiföreningen finns ombud, som kan hjälpa till med att till exempel skaffa blanketter och intyg. En deltagare tycker att han inte alls kan koncentrera sig på sådana saker längre.

Även anhöriga kan behöva stöd. Man efterlyser ett forum inom vården där sjukvårdspersonal kunde svara på de anhörigas frågor. En deltagare har förklarat för sina barn att narkolepsi absolut inte är en dödlig sjukdom, men de skulle även behöva höra det av en utomstående med sjukvårdsutbildning.

Även anhöriga kan vända sig till Svenska Narkolepsiföreningen och Neuroförbundet.

På Ågrenskas hemsida finns dokumentationer om diagnosen, med mycket information.

En deltagare har inte riktigt vetat om hos vilka aktörer man kan söka hjälp. Hon studerar och har lagt all sin energi på studierna. Nu vet hon vilka möjligheter som finns och kan använda sig av dem när hon tycker att hon behöver.