

Dokumentation nr 430

Narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinationen, vuxenvistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2013

www.agrenska.se



ÅGRENSKA

NARKOLEPSI I SAMBAND MED PANDEMRIXVACCINATIONEN

Ågrenska arrangerar varje år vistelser för vuxna med sällsynta diagnoser från hela Sverige. Till varje vuxenvistelse kommer vuxna personer med samma sällsynta diagnos, i det här fallet Narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinationen. Under tre dagar får deltagarna kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och förmånen att träffa andra i liknande situation.

Programmet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, funktionsnedsättningens konsekvenser i vardagen, psykologiska och sociala aspekter, samhällsinsatser samt information om aktuell lagstiftning.

Faktainnehållet från föreläsningarna utgör grund för dokumentationerna som skrivs av Marianne Lesslie, redaktör på Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna.

För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen/syndromet ingår en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen.

I sammanfattningen av gruppdiskussionen om vardagsliv och samhällsinsatser beskrivs hur det kan se ut mer generellt för gruppen. Deltagarna i intervjuerna har i verkligheten andra namn.

Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas hemsida www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Överläkare Anne-Marie Landtblom, Neurologkliniken,
Universitetssjukhuset Linköping

Psykolog Sofia Ljunggren, Neurologmottagningen,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Dietist Elin Westher, Matsmart rådgivning & information,
Kungsbacka

Tandsköterska Pia Dornérus och tandhygienist Mia Zellmer
Mun-H-Center, Ågrenska

Kristina. K. Andersson och Sara. A. Eriksson,
Försäkringskassan, Göteborg

Pia Ekman, Arbetsförmedlingen, Göteborg

Kurator Charlotta Öhrling, Neurologmottagningen,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	Marianne.Lesslie@agrenska.se
Redaktör	Marianne Lesslie

Innehåll

Medicinsk information	5
Kognitiva och psykologiska aspekter	13
Fysisk aktivitet	18
Kostpåverkan	19
Tand- och munhälsa	22
Information från Försäkringskassan	24
Information från Arbetsförmedlingen	27
Samhällets övriga stöd	31
Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser	33
Doris har fått narkolepsi genom Pandemrixvaccinationen	41
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	44

Medicinsk information

Neurolog Anne-Marie Landtblom, neurologkliniken vid Universitetssjukhuset i Linköping, informerade om de medicinska aspekterna av narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinationen.

Hon berättade om det narkolepsiregister hon och andra experter utarbetar på uppdrag av bland annat Läkemedelsverket. Tidigare har Anne-Marie Landtblom varit med om att upprätta ett liknande kvalitetsregister för MS (multipel skleros), med 13000 registrerade patienter. Meningen är nu att läkare och övrig vårdpersonal ska registrera patienter, som har fått narkolepsi. Registret kommer att innehålla basdata, symptom, utredning och behandling.

– Målet är att alla vaccinerade personer i Sverige ska bli registrerade och alla patienter som medicinerar med centralstimulerande mediciner som Xyrem, sa Anne-Marie Landtblom.

Bakgrunden till registret är att det i dagsläget inte finns någon behandling som botar narkolepsi och att många fler än normalt har drabbats i och med Pandemrixvaccinationen. Flest barn och ungdomar har fått sjukdomen och man vet inte hur det påverkar en person att medicinera centralstimulerande medicin under ett helt liv. Det behövs också mer kunskap och förståelse för de symptom som ingår i diagnosen. Vuxen-neurologer är i allmänhet inte vana vid en så komplicerad symtombild av narkolepsi, som de vaccinerade drabbats av. I registret kommer de att finna en samlad överblick över patientens sjukdom och utveckling. Patienters olika symptom skall registreras, och graderas enligt olika poängsystem. Patienten samtycker om hon/han vill vara med i registret och skall även själv kunna föra in data om sin sjukdom.

Att många inom vården inte förstår vad svår narkolepsi innebär, är ett problem för de drabbade, menade Anne-Marie Landtblom.

Bara att säga att man är trött betyder olika för olika människor.

– En frisk människa tar en lur och sen är det bra. Men det här är en sjuklig trötthet. Folk i allmänhet, som inte har narkolepsi förstår inte hur det är att vara sjukligt trött. Narkolepsi är inte heller en sjukdom, som de flesta läkare vet särskilt mycket om. Det är först nu efter vaccineringen med svininfluensavaccinet Pandemrix 2009-2010, när många fler drabbades, som forskning och studier om narkolepsi har kommit igång på allvar, sa Anne- Marie Landtblom.

6 miljoner svenskar vaccinerades med Pandemrixvaccinet från oktober 2009 till mars 2010. Av dem var 1,5 miljoner barn och ungdomar.

Idag har cirka 187 barn och 44 vuxna konstaterad narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinationen, enligt uppgifter från Läkemedelsverket. Fler personer får diagnos allteftersom.

Narkolepsin orsakad av Pandemrixvaccinet verkar i stort sett vara samma sjukdom som den “vanliga narkolepsin”. I båda fallen uppstår narkolepsin som en följd av en autoimmun reaktion till följd av en särskild, genetiskt betingad variant av antigenen HLA (“human leucocyte antigen”), som spelar roll för utvecklingen av immunförsvarets celler.

Immunförsvaret hos personer med autoimmuna sjukdomar dit narkolepsi verkar höra riktas mot den egna vävnaden, har man kunnat konstatera.

– Personer med narkolepsi lider brist i olika grad på hormonet orexin eller hypokretin, som reglerar sömn- och vakenhet och som finns i hypothalamus i hjärnan. Hypotesen är att de orexinproducerande cellerna förstörs genom en autoimmun reaktion, som har påskyndats av Pandemrixvaccinet, sa Anne-Marie Landtblom.

30 procent av alla svenskar har denna variant av HLA, som innebär risk för narkolepsi, men alla får inte narkolepsi. Hos resten av befolkningen 70 procent förekommer inte HLA och följaktligen kan de inte få narkolepsi. Av alla som har HLA-antigenen, får alltså de flesta inte narkolepsi.

– En hypotes som man diskuterar nu är att de som fick narkolepsi av Pandemrixvaccinet, skulle fått det ändå fast betydligt senare och att vaccinet i sådana fall endast har skyndat på förloppet, sa Anne-Marie Landtblom.

De vanligaste debutåldrarna för narkolepsi är annars 15 – 17 år och 36 år. En debut vid en ålder över 55 år är mycket ovanligt.

Narkolepsi karaktäriseras av:

- Dålig nattsömn.
- Dagsömnighet, sjukligt stor insomningsbenägenhet, dagtid. Det drabbar alla som har narkolepsi. Kallas också EDS (Excessive Daytime Sleepiness).
- Kataplexier, kortvarig förlust av muskelkontroll (från ett par sekunder till ett par minuter), som ofta inträffar plötsligt och vid sinnesrörelse (skratt, gråt, ilska och så vidare). Anfällen medför inte förlust av medvetandet. Eftersom kataplexin sker utan förvarning är det risk för skador. Det känns också obehagligt tycker de flesta att inte ha kontroll över sig själv. 70 – 75 procent av de personer som har narkolepsi får kataplexier.
- Hypnagoga hallucinationer. Hallucinationer som uppkommer i samband med insomnandet.

- Sömnparalys. “Förlamning” i samband med insomning och uppvaknande.

– Det finns fler symtom som kan uppkomma som en konsekvens av sjukdomen, hos den enskilde. Det kan handla om psykosociala aspekter. En del drabbas av depression, andra känner ångest för att de inte har kontroll över tillvaron. Stress och hyperaktivitet förekommer också, och viktuppgång. Hormonet orexin reglerar förutom sömn, vakenhet också vikten, sa Anne-Marie Landtblom.

För att få en säkerställd narkolepsidiagnos räcker det att personen är onormalt trött dagtid och har kataplexier.

Men eftersom så få inom sjukvården runt om i landet är välinsatta i symtombilden kan det ta lång tid för den enskilde att få en diagnos. Ungdomar är ju ofta “trötta” resonerar man.

I utredningen, med misstanken narkolepsi, ingår vanligtvis:

- Sjukdomshistorik (anamnes)
- Metabolscreening för att utesluta andra orsaker.
- Multipelt sömnlattensprov, registrering av sönmönster och sömnkvalitet.
- Ryggmärgsvätskeprov genom vilken det går att bedöma halten av orexin (sömn-och vakenhetshormon), som finns i hjärnan. Sömn- och vakenhetshormonet orexin fattas i olika hög grad.

De flesta med narkolepsi har **dålig nattsömn**.

Vuxna människor har fyra eller fem sömnstadier som växlar i perioder. Sömnen inleds med ett insomningsstadium med ytlig sömn och därefter djupsömn och i slutet av varje sömnperiod drömsömn så kallad REM-sömn (Rapid eye movement). I normala fall tar det ungefär

en timma från det att vi somnar till vi når REM-sömnen. Det finns således, gott om tid att lägga sig och somna innan REM-sömnstadiet, med sin muskelförlamande del uppnås. Den som har narkolepsi somnar direkt till REM-sömn precis som nyfödda barn. Man kan till och med komma in i REM-sömn innan man egentligen upplever att man sover på riktigt, vilket gör att man kan uppleva **hallucinationer**. Det är heller inte ovanligt att man upplever att man känner sig förlamad vid insomnandet, så kallad **sömnparalys**. På samma sätt kan REM-sömnen slå till mitt under vaket tillstånd och ge plötslig muskelsvaghet- **kataplexi**.

Hormonet orexin styr inte bara sömn utan också vakenhet. En person med narkolepsi kan ena stunden vara vaken och sysselsatt med en aktivitet och i nästa stund somna tvärt och direkt hamna i drömsömn. Sömnattackerna vid narkolepsi kommer vanligen i enformiga och monotona situationer.

Behandlingen av narkolepsi syftar till att dämpa olika symtom.

Medicinsk behandling, dagtröttheten

Modiodal är en vakenhetshöjande medicin som inte har någon effekt på kataplexier. Andra preparat som används är Amfetamin, Ritalin och Concerta.

Medicinsk behandling, kataplexier

Klomipramin och Anafranil. Behandlingen individualiseras beroende på individens känslighet för mediciner. Xyrem.

Medicinsk behandling, dålig nattsömn

Benzodiazepiner.

Medicinsk behandling, hallucinationer och sömnparalyser

Xyrem.

Behandling allmänt

Följande exempel på praktiska råd kan minska dagtröttheten hos patienter med narkolepsi:

- Korta vilopausar på 10-15 minuter ett par tre gånger om dagen.
- Regelbundna sömnvanor.
- Regelbunden träning.
- Undvik att dricka koffeinhaltiga drycker fem –sex timmar före sänggående.
- Lätta måltider Noggrann planering av viktiga uppgifter som kräver att man är alert.

Frågor till Anne-Marie Landtblom

Jag kan lida av hyperaktivitet. Är det narkolepsin som förorsakar det?

– Det kommer av sjukdomen i sig själv, men man tror också att hos en del personer så har en del av medicinerna en sådan påverkan.

Kan man fortsätta ta medicinerna inför ett ryggmärgsvätskeprov?

– Det går bra.

Jag har fått narkolepsi genom vaccinationen. Mina två barn har också tagit sprutan, men ännu inte fått narkolepsi. Kan man se om de får sjukdomen i framtiden?

– Har man inte fått symtom inom cirka tre månader får man inte narkolepsi på grund av vaccinationen. Den som är orolig kan ta ett blodprov och testa om man är bärare av HLA-antigenen. Den som inte har den särskilda HLA-antigenen i blodet kan de inte få sjukdomen.

Vilka tester bör man göra regelbundet hos sin läkare.

Blodtryck, EKG och blodsockret?

– Ja man bör följa upp detta vid behandling med centralstimulerande medel. I och med att sjukdomen är kronisk och man ska medicinera livslångt är det viktigt att följa upp eventuella risker i framtiden, särskilt för högt blodtryck. Ny kunskap visar att man får högt blodtryck när man äter centralstimulerande medicin. När medicinen går ut kroppen blir blodtrycket normalt.

Varför får man kataplexier vid glädje och sorg?

– Man brukar hänföra detta till hypothalamus, Det finns ju en brist på sömn- och vakenhetshormonet orexin, och från hypothalamus finns en nära förbindelse med amygdala, som reglerar känslor.

Gäller forskningen som pågår när det gäller narkolepsi enbart barn?

– Egentligen startade forskningen 2010 när så många fick narkolepsi genom Pandemrixvaccinationen. Hittills har den mesta forskningen gällt barn 14 till 16 år eftersom de flesta som har drabbats är äldre barn och tonåringar. Om ett kort tag är de flesta av dem vuxna och då styrs säkert forskningen över mot vuxna.

Finns det risk att man kan få andra autoimmuna sjukdomar som MS. Min syster har struma kan jag få det också?

– Det finns en person vad jag vet som har både MS och narkolepsi. Det är väldigt liten risk. Men vi har inte hela bilden ännu.

Ska man adoptera barn istället för att skaffa egna. Jag tänker på risken med att föra narkolepsin vidare?

– Det är mycket sällsynt att narkolepsin går i arv. Barnen kommer inte att få Pandemrixvaccinet, så det kommer inte att trigga igång narkolepsin. Barnet kan ärva den särskilda HLA antigenen men alla som har den utvecklar inte narkolepsi. Det är större risk att man för vidare andra vanliga sjukdomar, med viss ärftlighet, som cancer, stroke, depression etcetera.

Jag får nya läkare hela tiden och känner mig missbehandlad av dem. Det är jobbigt att inte bli hörd man känner sig liten. Vad ska jag göra?

– Kan bara säga att vuxenneurologerna inte var förberedda. Vi hoppas att det blir bättre och mera jämlikt från norr till söder med stöd av narkolepsiregistret. Kan också rekommendera er att engagera er i vuxensektionen i Narkolepsiföreningen, som kan lyfta era frågor.

Hur fungerar narkos när man har narkolepsi?

– Narkolepsin påverkar inte narkosen.

Hur hjälper antidepressiva mot kataplexier och sömnrubbningar?

– Det är inte helt känt, men en orsak är att antidepressiva dämpar ”känslösvallet” och det ger en psykisk stabilisering. En ny läkemedelsstrategi som föreslagits av några specialister innebär att börja med Xyrem, som första medicinval och sedan se hur mycket sömnrubbningar och kataplexier som finns kvar. Sedan lägger man till vaken-

hetshöjare och medel mot kataplexi. Kanske behöver man inte kombinera medicinen med någon annan medicin.

Bieffekter. Viktökning?

– Brist på sömn - och vakenhetshormonet orexin kan ge viktökning. Det kan också i vissa fall vara biverkningar av medicinerna. Till exempel Klomipramin, Ritalin, Concerta med flera ger som bieffekt dålig aptit på dagen och då kan man bli hungrig på natten. Ofta går de som har narkolepsi upp på nätterna och äter. BMI (Body Mass Index) är 10-20 procent högre jämfört med friska kontroller.

Hur gör man med vaccin? Vågar man vaccinera sig när man ska resa utomlands?

– Bilden är inte helt klar här. Läkemedelsverket och Smittskyddsinstitutet kommer att ge riktlinjer. Men allt utom influensavaccin bör gå bra.

Kognitiva och psykologiska aspekter

Leg psykolog och leg psykoterapeut Sofia Ljunggren, Neurologmottagningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset redogjorde för de kognitiva och psykologiska aspekterna.

Sofia Ljunggren tillhör som psykolog det nya Narkolepsiteamet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, som förutom Sofia består av fyra neurologer, en sjuksköterska och en kurator. Alla personer som har

narkolepsi i Västra Götalandregionen har möjlighet att vända sig till dem.

– Det behövs en remiss från läkaren på vårdcentralen eller från neurologen på närsjukhuset, sa Sofia Ljunggren.

Narkolepsiteamet har kommit till för att det finns ett behov av en sammanhållen vård, där alla kan sjukdomen väl.

– Vi vet ju i dagsläget att andelen patienter som har narkolepsi genom Pandemrixvaccinationen har ökat. Behovet kommer att bli ännu större av specialistkompetens och samordning inom vården, sa Sofia Ljunggren.

Kognitiva aspekter det vill säga till exempel koncentration, inlärningsförmåga och arbetsminne, kan den som har narkolepsi få svårt med. Det kan bero på brist på sömn, tröttheten i sig och vissa fall på biverkningar av mediciner. Hon/han behöver hitta olika sätt att kompensera de här bristerna.

- Komma ihåg att skriva upp viktiga saker till exempel.
- Tillsammans med sin läkare se över sin medicinering så att kroppen kommer i balans, så mycket det går.
- Vara noga med att sova då och då under dagen och äta lätt och ofta.
- Fysisk aktivitet är också bra för koncentration och minnet.

Bearbetandet och accepterandet av sjukdomen, kan ta sin tid. Varför just jag har drabbats är förstås en återkommande fråga, som inte kan få något svar.

Den som fått sjukdomen måste ta sig igenom de olika stadierna av bearbetning fram till acceptans. Ilska över situationen och det orättvisa i den känner alla, men i längden tar det bara kraft från annat att gå

omkring och vara arg. Hjälp och stöd går att få genom samtalsterapi. I första hand har KBT, kognitiv beteendeterapi, visat sig vara ett verkningfullt medel att hantera vardagen.

Att som yngre vuxen när man är på väg ut i livet, få en kronisk sjukdom är inte lätt. Nyorienteringen i tillvaron tar tid. Kanske blir man beroende av föräldrarna igen, de som man precis har lämnat. Eller så får den nya familjen ytterligare en belastning.

– Man klarar inte riktigt det man klarade förut. Sådant tar tid att bearbeta. Det gäller återigen att hitta en balans mellan de krav man ställer på sig själv och hur verkligheten ser ut, sa Sofia Ljunggren.

Inom familjen är det viktigt att både den som har narkolepsi och den anhöriga kan uttrycka det man känner.

Den som själv är förälder och sjuk kan få problem. Det kan finnas stunder när man känner sig otillräcklig. Man kan behöva bearbeta känslor av skam och skuld. Här kan psykologen eller kuratorn hjälpa till. Det finns också möjlighet att få remiss till eller själv söka sig till familjerådgivning.

Många gånger har man lust att dra sig undan från socialt umgänge. Kanske tar arbetet all kraft eller studierna. Men det är också viktigt med en berikande fritid. Att inte hela tiden låta arbetet eller studierna ta all ens energi utan också se till det som gör att man mår bra och får energi, som Sofia Ljunggren sa. Det gäller att anpassa hela sin vardag till det nya.

Det är inte roligt att sticka ut i sociala sammanhang eller på arbetsplatsen. Att vara hon/han som somnar hela tiden och som behöver ta pauser.

– I det sammanhanget vill jag berätta om en kille som satt och somnade på en föreläsning. Gästföreläsaren som inte kände till att killen

hade narkolepsi sade högt: Ni andra får se till att väcka honom i hörnet där! Den unge mannen reste sig upp och berättade för föreläsaren och de andra att han inte somnade av vilje utan hade fått narkolepsi genom Pandemrixvaccinet. Det är starkt att i den stunden kunna ställa sig upp och berätta hur man har det, sa Sofia Ljunggren.

Den som får narkolepsi orkar inte lika mycket på grund av den störda sömnen. Kataplexier överrumplar och det kan föda oro, ångest och stress. När ska det hända igen? Vågar jag gå över övergångsstället? Tänk om jag faller ihop på gatan? Vågar jag skratta? Kataplexier utlöses i känslomässiga ögonblick.

– Många utvecklar sätt att hantera det där. De prövar sig fram. Lär känna sina egna reaktioner. Säger nej när det blir för mycket. Planerar för regelbundna pauser och vilostunder på 10 – 15 minuter. Lär sig stresshantering. Är noga med fysisk aktivitet och undviker monotona sysslor, sa Sofia Ljunggren.

Uthålligheten är ofta begränsad. Orkar jag jobba eller studera till 100 procent, eller ska det vara 75 procent eller 50? Det kan vara frågor man ställer sig.

– Många gånger är det förstas ekonomin som styr. Men sådana saker kan kanske ordna sig. Här kan man ha stor hjälp av neurologen. Tillsammans med läkaren kan den som har narkolepsi pröva sig fram till en lämplig arbetstid, som också Försäkringskassan accepterar. Jag vet en person som fått igenom att hon arbetar fem månader och är sjukskriven två månader. Det finns mycket man kan hitta på. Det gäller att vara kreativ!

Med narkolepsin kan det komma depressioner.

Ska livet se ut så här?

– Då är det viktigt att personen har kontakt med en läkare och vid behov kan få antidepressiva läkemedel och kanske också med en psykolog, så att möjligheten till samtalsterapi finns, sa Sofia Ljunggren. I nyorienteringsfasen, när man kan se framåt igen accepterar man sig själv med sina nya begränsningar.

Frågor till Sofia Ljunggren

Hur ska jag orka med fritid när jag knappt orkar jobba?

– Det gäller att planera tillvaron. Hitta möjligheter. Ändra beteendet. Pröva en månad med jobb och fritidsaktiviteter i lagom dos. Säga nej om det blir för mycket. Se om det fungerar. Nästa gång göra på ett annat sätt, pröva det och så vidare.

Min familj är förstående, för förstående. När min man och barnen ska göra något, kan han säga. Men stanna du hemma? Men jag vill ju vara med trots att jag inte orkar lika mycket som de. Hur ska jag göra?

– Berätta för dem hur du känner det. Diskutera tillsammans hur ni ska göra. Kanske kan du följa med utan att vara precis lika aktiv som de andra, eller du kanske inte behöver göra exakt samma saker som de andra familjemedlemmarna. Det handlar om att delta på sina egna villkor och efter egen förmåga.

Jag har väldigt lite uthållighet och det bekymrar mig.

– Det är viktigt att tänka på att det beror på sjukdomen och inte på er själva. Er hjärna fungerar bra, lika bra som alla andras. Ni påverkas bara mera av trötthet, stress och så vidare. Möjligen går det att rätta

till medicinen eller så handlar det om att planera in vilopauser och stresshantering.

Fysisk aktivitet

Det är bra att röra på sig när man har narkolepsi. Fysisk aktivitet är viktigt för att förhindra spänningar.

Deltagarna fick därför pröva ett yogapass en timma på yogacentret Balansyoga. Många tyckte att det var skönt att röra sig efter de stillasittande föreläsningarna. Detta var dock första gången för en del och det krävs en viss tillvänjning även om det naturligtvis inte kan passa alla. För ett par av deltagarna fungerade det inte eftersom de somnade under övningarna. De avbröt och fick istället en välbehövlig vilopaus i ett rum strax bredvid yogasalen.

Efter yogapasset samlades alla i det vilsamma rummet, med låga sammetsklädda mörkt röda madrasser att sitta och halvligga på och kuddar i vackra indiska tyger.

Yogaläraren Annika Lundberg bjöd på grönt te i små kinesiska muggar och berättade varför yoga skulle kunna vara en bra fysisk aktivitet vid narkolepsi.

– Det är inte prestationsinriktat, ger rörlighet, smidighet, styrka, koncentration och energi, sa hon.

Andningen genom näsan, yogans “ena ben”(det andra benet är rörelserna), är ett bra verktyg mot stress. Den rensar ur kroppen, mildrar smärta och gör att spänningar släpper.

Annika Lundberg visade en andning, ujayi, där in och utandning är exakt lika långa (målet är 10 sekunder på varje) och där luften tar stöd

i diafragman. När hon andades hördes ett tydligt och kraftigt väsande inte olikt havets bränningar. Andningen kallas också havsandningen.

Ashtanga yoga är den variant av olika yogaformer som passar bäst för den som har narkolepsi, menade Annika.

– Man varierar rörelserna lite mer än i till exempel Hatayoga. Det är inte enformigt. Ashtanga yoga ger energi, man får igång kroppen och man blir inte sömnig.

Hur ofta ska man träna yoga, undrade någon.

– Varje dag om du frågar mig. I början kanske en till två dagar i veckan med lärare. När man lärt sig rörelserna har yoga den fördelen att man kan utöva det hemma, en stund varje dag. Det räcker att göra någon rörelse, kanske solhälsningen och träna på andningen. Men känn inget tvång det är bättre mer sällan än inte alls. Den bästa yogan är den som blir av, avslutade Annika Lundberg.

Lästips från Annika: Peter Räisänen: Kraften bakom yoga.

Kostpåverkan vid narkolepsi

Dietisten Elin Westher på Matsmart rådgivning & information från Kungsbacka, informerade om kostpåverkan, vid narkolepsi.

Tröttheten påverkar matvanorna. Är det något ni har känt av, frågade Elin Westher deltagarna.

– Jag är hungrig jämt, blir inte riktigt mätt. Äter konstant känns det som. Jag lagar mat, det blir mycket halvfabrikat och en hel del proteindryck. Kommer oftast inte ihåg när jag åt sist och känner inga hunger- eller mättnadskänslor.

– Jag är mycket vaken på nätterna och då är jag ofta rastlös. Äter mackor för att jag ska bli trött och kunna sova. På dagen äter jag för att känna mig piggare.

– Är hemma efter jobbet vid ett – tiden på natten. Kan inte gå och lägga mig om jag inte ätit mackor.

– Ingenting smakar mig.

Normalt är hjärnan inställd som när vi levde på stenåldern. Så fort vi känner hunger vill den att hungern ska tillfredsställas snabbt. När vi ätit börjar vi efter ett par timmar känna ett sug efter mera mat, beroende på vad vi har ätit. Väntar vi ytterligare med att äta kommer de riktigt obehagliga hungerkänslorna, sockernivån sjunker rejält och vi blir darriga i kroppen. Hjärnan skriker efter energirik mat.

– Om vi har att välja mellan en sallad och en fet potatisgratäng eller kanske en chokladkaka, vill vår hjärna att vi väljer det energirika alternativet. På stenåldern visste inte hjärnan när vi skulle få mat igen. Det kunde dröja lång tid och då var det viktigt att vi fick den energi vi kunde få. Det sitter i hjärnan att vi ska äta annars överlever vi inte, säger Elin Westher.

Vi håller oss mätta längre med mat, som magen får jobba med. Grovt bröd, grönsaker och fiberberikad pasta till exempel. De djupa dipparna, när vi tappar energin för att blodsockret blir lågt, kommer inte lika ofta och blir inte lika djupa. Godis ger energi snabbt, men lika snabbt tappar vi energin och vi blir tröttare än vi var tidigare. Blodsockret sjunker djupare.

Den som har narkolepsi har ständig sömnbrist och det påverkar hunger-och mättnadskänslor. Är man trött känner man mer av hungerhormonet grehlin än mättnadshormonet leptin. Det kan kännas som

att man vill småäta hela tiden. Många som har narkolepsi blir överviktiga. Då måste vi styra våra måltidsvanor mera själva, menar Elin Westher.

Hälsosamma vanor – mättande och näringsrik mat

- Det är bra med regelbundna måltider. Frukost, lunch och middag och 3- 4 nyttiga mellanmål.
- Större andel fullkornsprodukter istället för vitt bröd och bullar.
- Mer av fisk, vilt och fågel.
- Omättade fetter som fet fisk, oliver, avokado och olja i matlagningen.

Mättnad påverkas av olika faktorer

- Volym mat i magsäcken
- Energiinnehåll i maten
- Struktur, hela korn, tuggmotstånd
- Fiber/fullkorn eller inte
- Protein mättar bäst. Flytande energi till exempel juice istället för den hela frukten, mättar sämre

Medicinerna påverkar aptiten. De kan ge gasbildningar, förstoppning eller diarréer. Det är bra att fråga sig själv hur de påverkar och om det går att göra något åt det. Äta måste man ju.

– Är det stora problem bör man diskutera det med sin doktor eller med en dietist, säger Elin Westher.

Annars får man passa på att äta de gånger det känns bättre.

– Ät gott de perioder du mår bra. Frukost, lunch och middag och gärna de 3-4 mellanmålen. Den som går ner i vikt bör prova mer energirika livsmedel. Standardmjölk istället för mellanmjölk till exempel. Små läckra mellanmål ost, naturell yoghurt med nyttig müsli, säger Elin. Att äta på natten är inte optimalt. Då är kroppens ämnesomsättning på lågvarv.

– Då bör man äta så lite som möjligt. Frukt, smörgås, en skål med naturell yoghurt kanske en soppa. Absolut inte pizza och hamburgare, sa Elin Westher.

Frågor till Elin Westher

Jag har ingen bra aptit, brukar byta ut en måltid mot yoghurt med knäckebröd. Vad säger du om det?

– Det fungerar lika bra att byta ut en varm, lagad måltid mot en kall måltid de dagar man har dålig aptit och kanske mår illa. Till exempel yoghurt och smörgåsmål kan vara lättare att få i sig än mat som är varm och doftar mycket. Tillsammans ger yoghurt och bröd både viktiga mineraler, vitaminer och fibrer.

Tand- och munhälsa

Tandsköterska Pia Dornérus och tandhygienist Mia Zellmer, Mun-H- Center, Göteborg, informerade om tand- och munhälsa vid narkolepsi.

Vad är Mun- H-Center?

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för ovanliga diagnoser.

– I Mun-H-Centers uppgifter ingår bland annat att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem som har med mun-

nen att göra, exempelvis att prata och äta. Bettavvikelser, dregling och behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska, sedan många år.

– Under Ågrenskas familje- och vuxenvistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till deltagarna om tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

– Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal och enskilda få råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår utbildning, handledning, konsultation, viss behandling, forskning och metodutveckling. Information finns på www.mun-h-center.se Där finns även information om hjälpmedel varav en del finns till försäljning.

Det är viktigt att ha en regelbunden kontakt med tandvården och få en förstärkt förebyggande vård.

Många upplevde att de var muntorra. Orsaken kan vara medicineringen med olika centralstimulerande läkemedel. För att lindra muntorrhet finns olika saliversättningsmedel på apoteket. Rapsolja är också bra enkelt och billigt att använda.

Salivens viktigaste uppgift:

- Smörja munnen
- Underlätta talet
- Underlätta tuggning
- Underlätta sväljning
- Skölja bort matrester från tänderna
- Späda ut syror

- Bidra med mineraler till remineraliseringen. Det vill säga syrorerna som angriper tandens emalj när vi äter, späds ut av saliven.
- Hindra bakterier och virus från att tränga in och skada kroppen

Småätande förekom hos de flesta, särskilt nattetid. Det och muntorrhet är en riskfaktor för att få karies (hål i tänderna). De som är uppe och äter på natten bör skölja munnen med vatten och fluorlösning efter maten.

Därför är det extra viktigt när man har narkolepsi att komma ofta till tandvården för förebyggande vård. När det gäller munhygien är det viktigt med tandborstning morgon och kväll med fluortandkräm samt rengöring mellan tänderna med tandtråd. Deltagarna uppmanades att inte skölja bort fluortandkrämen efter tandborstning.

Extra fluor rekommenderades individuellt, exempelvis i form av tandkräm med hög fluorhalt (Colgate, Duraphat,), fluortuggummi samt fluorsköljning med 0,2 % NaF. Den som har problem med blåsor i munnen kan använda tandkräm som Zendium, Acta eller Dentosal, som inte innehåller natriumlaurylsulfat.

Information från Försäkringskassan

Kristina. K. Andersson och Sara. A. Eriksson från Försäkringskassan, Göteborg, informerade om de ekonomiska stöd vuxna med funktionsnedsättning kan få genom Försäkringskassan.

Handikappersättning kan den få som har fått sin funktionsförmåga nedsatt under minst ett år. Det går att få från och med det år personen fyller 19 år och fram till 65 år. Funktionsförmågan ska vara så nedsatt att personen i sin vardag behöver hjälp eller har betydande merkostnader på grund av sin sjukdom.

Sådana merkostnader kan vara:

- kostnader för hjälpmedel och läkemedel
- Kostnader upp till högkostnadsskydd för hälso- och sjukvård
- Kostnader för specialkost
- Kostnader för resor
- Förbrukningsartiklar
- Slitage med mera

Det ska finnas ett direkt samband mellan kostnaden och funktionsnedsättningen och det måste vara en extra kostnad inte en kostnad som de flesta människor har.

Handikappersättningen är skattefri och indelad i tre olika nivåer. Beloppen gäller per månad år 2013.

- 69 procent (3075 kr)
 - 53 procent (1965 kr)
 - 36 procent (1335 kr)
-
- Ansökan om handikappersättning ska vara skriftlig och innehålla personuppgifter och personnummer.
 - Det ska finnas ett läkarutlåtande som beskriver den sökandes funktionsnedsättning och hur det påverkar förmågan att klara av vardagen, arbetet eller studierna.
 - Handikappersättning handläggs av personliga handläggare på Försäkringskassans lokala försäkringskontor.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Det är till för att underlätta tillvaron för den som har svårigheter att använda allmänna kommunikationer. Bidraget består av ett grundbidrag för att köpa bil på 60 000 kr, samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Det går också att få bidrag till körkortsutbildning. Bilstödet handläggs av Försäkringskassan i Västervik.

Aktivitetsersättning

är en ersättning för unga mellan 19 och månaden innan de fyller 30 år, som troligen inte kommer att kunna arbeta deltid på minst ett år på grund av sjukdom, skada eller en funktionsnedsättning. Vid aktivitetsersättning ska arbetsförmågan vara nedsatt med minst en fjärdedel.

Man kan även ansöka om aktivitetsersättning om man inte kunnat genomföra sina gymnasiestudier på grund av funktionsnedsättning

Efter man har varit beviljad aktivitetsersättning och fortsatt inte har en arbetsförmåga kan man ansöka om sjukersättning.

Under tiden man är beviljad aktivitetsersättning kan man beviljas särskild ersättning för aktivitet. Aktiviteten ska ha en positiv inverkan på den försäkrades sjukdomstillstånd, fysiska eller psykiska prestationsförmåga. Aktiviteterna ska ha till syfte att öka förutsättningarna att förbättra arbetsförmågan.

– Under tiden man är beviljad aktivitetsersättning vid nedsatt arbetsförmåga ska det finnas en tydlig planering för vilken rehabilitering som förväntas pågå under tiden ersättning är beviljad. Har man aktivitetsersättning kan Försäkringskassan finansiera särskild ersättning för aktivitet. Det kan vara en kurs i ett språk på ett studieförbund eller fysisk träning. Syftet med ersättning för aktiviteter är att det ska leda framåt och den som beviljas aktivitetsersättning kan beviljas det minst ett år, max tre år, sa Sara Eriksson.

Vi äter starka mediciner. Det kommer att finnas tillfällen i livet då man måste avstå från i första hand centralstimulerande mediciner, som till exempel när man vill bli gravid. När man trappar ner kanske man inte kan jobba lika bra. Har man möjlighet att söka sjukpeng för den tiden?

– Man kan sjukskriva sig från arbetet som vanligt, men då har man en karensdag. Det finns också ett särskilt högriskskydd, som arbetsgivaren kan söka om den som arbetar är borta under många korta perioder.

Information från Arbetsförmedlingen

Samordnaren på Arbetsförmedlingen Pia Ekman informerade om hjälp och stöd när det gäller personer som har funktionsnedsättningar på grund av narkolepsi.

Pia Ekman påminde om vikten av att ta med sig ett **läkarutlåtande** vid första besöket på Arbetsförmedlingen. I utlåtandet ska läkaren beskriva aktuell diagnos/prognos och om det är övergående eller bestående besvär. Det kan gärna också stå om begränsningarna påverkar arbetsförmågan? Vilka arbetsuppgifter som passar och vilka som inte passar. Om det är något som absolut skall undvikas? Är återgång till tidigare yrke möjligt? Är det realistiskt med heltidsarbete?, Om deltid är aktuellt, i så fall i vilken omfattning? Eventuella begränsningar i möjligheten att ta sig till och från ett arbete och så vidare. Ett utförligt läkarutlåtande är av godo menade Pia Ekman.

Efter registrering på Arbetsförmedlingen, får den arbetssökande en personlig handläggare som arbetar med personer som har funktionsnedsättningar.

– Tillsammans gör de en framtidsplanering. Handläggaren ser till personen. Vad personen vill? Vad han/hon klarar av? Kanske behöver den arbetssökande pröva andra möjligheter än vad han/hon tidigare har gjort, sa Pia Ekman.

Som handläggare har man möjlighet att ta in specialistkompetens.

Arbetsförmedlingen har ett rehabiliteringsteam som består av arbetsterapeut, arbetspsykolog, sjukgymnast, socialkonsulent och utöver det

även en SIUS- konsulent (Särskild Introduktions- och Uppföljnings-Stöd).

Handläggaren kan hjälpa till med att se till att den arbetssökande får en praktikplats som kan leda till en tillsvidareanställning. Kanske vet personen inte riktigt vad han/hon vill göra och har då möjlighet att rådgöra med en arbetspsykolog, när det gäller yrkesvalet. Arbetspsykologen gör en individuell yrkesvalsutredning utifrån intressen, fallenhet och funktionsnedsättning.

Att tänka på inför ett nytt yrkesval när man har narkolepsi:

Inte ett arbete som är för stillasittande och för enformigt.

Undvika yrken förenade med stora risker till exempel yrkeschaufför eller bevakningsjobb

För att skapa bästa möjliga förutsättningar är det viktigt att informera arbetsgivaren och arbetskamraterna om funktionsnedsättningen.

Efter samtalen kommer den arbetssökande och handläggaren fram till en lämplig arbetsplats på lagom avstånd från hemmet. Handläggaren ringer till arbetsplatsen och hör om det går att göra studiebesök där. Den arbetssökande avgör förstås själv om hon/han vill arbetsträna på praktikplatsen.

– Efter arbetsträningen kommer kanske arbetstagaren och arbetsgivaren väl överens och så småningom kan det bli en tillsvidareanställning. Då kan arbetspsykologen återigen stötta. Tillsammans kan de diskutera hur den nyanställde ska berätta om sin funktionsnedsättning på sin arbetsplats till exempel. En arbetsterapeut kan sedan anpassa arbetsplatsen efter behov. Det kan handla om att rätta till belysningen, eller göra arbetsplatsens utformning mera funktionell, ändra ventilation, få arbetsgivaren att förstå behovet av ett vilrum, förändra olika arbetsredskaps funktioner och så vidare.

En fråga som dök upp var:

Varför skulle en arbetsgivare ta mig, en sjuk person, när det finns hur många som helst som vill ha jobbet?

Ett svar på det kan vara att genom Arbetsförmedlingen får arbetsgivaren en person som är noga utprovad och som passar för jobbet. Dessutom kan Arbetsförmedlingen bidra med kompensation, för till exempel arbetstidsbortfall på grund av funktionsnedsättningen.

Om inte den nyanställde kan arbeta full tid på grund av sin funktionsnedsättning, kan Arbetsförmedlingen bidra med de överskjutande kostnaderna för arbetsgivaren, i form av ett lönebidrag.

– Det är en uppgörelse mellan den som blir anställd, arbetsgivaren och Arbetsförmedlingen. Ingen annan behöver veta om det och anställning är för övrigt en helt vanlig anställning, sa Pia Ekman.

SIUS- konsulten kan i början av anställningen stötta den nyanställde på arbetsplatsen och se till att allt fungerar som det ska. Konsulten gör under en tid återkommande besök på arbetsplatsen och blir ett stöd till både arbetsgivaren och arbetstagaren.

– Vid behov kan SIUS- konsulten förklara sådant för arbetsgivaren och arbetskamraterna, som kan vara svårt för den nyanställde att prata om, sa Pia Ekman.

Frågor till Pia Ekman

Om jag blir varslad och uppsagd från mitt nuvarande jobb, ser jag chansen att få nytt arbete, som minimal. Man måste ju alltid fylla i på Arbetsförmedlingen, hur stor chans man tror att man har att få ett nytt jobb. Jag tror inte det är någon stor chans.

– Det kan man inte veta. Genom att du skriver in dig på Arbetsförmedlingen, berättar om och visar underlag från läkare och får en personlig handläggare, ökar dina chanser betydligt.

Man måste kunna tänka sig att resa en viss sträcka för att få jobb. Jag har haft tio minuter med bilen till jobbet och kan inte på grund av att jag somnar vid ratten, ha ett jobb där jag måste köra en timma.

– När man kommer till Arbetsförmedlingen, ska man ta med ett läkarutlåtande och visa upp. Då får man en särskild handläggare och särskilda åtgärder. Samma regler gäller alltså inte för dig som för andra arbetssökanden. Du hamnar i en särskild fil. I läkarintyget ska läkaren noggrant beskriva diagnosen, vad den innebär och hur den påverkar din arbetsförmåga. Du behöver alltså inte sitta som andra och söka lediga jobb framför en dator. Du går in bakvägen tillsammans med en handläggare som kan allt det där och som hjälper dig.

Det händer att jag gör saker fel på min arbetsplats för att jag somnar. Vad ska jag göra?

– Det verkar som att du behöver andra arbetsuppgifter som håller dig vaken. Berätta för din chef och hör om du kan få byta arbetsplats. Du ska inte behöva vara rädd för att det ska hända något.

Jag går på en fotografutbildning på en folkhögskola, har sökt praktik som fotograf och vill gärna ha den praktiken. Kan jag få stöd från Arbetsförmedlingen?

– Du måste vara inskriven på Arbetsförmedlingen för att få stöd. Då kan du få aktivitetsstöd av Arbetsförmedlingen, så att du får något att leva på under praktiken. Det är samma summa som du skulle fått genom A-kassan. Skaffar man praktik själv kan man inte få något ekonomiskt stöd och är inte försäkrad på sin praktikplats, som man är om det går genom Arbetsförmedlingen.

Jag arbetar på ett litet företag och skulle behöva ha ett vilrum. Jag tycker att det är svårt att be min chef om det. – De företag som har fler än trettio anställda är skyldiga att ha ett vilrum.

Vi är bara åtta.

– Du behöver anpassa arbetsplatsen och kan förmodligen få hjälp till det genom en arbetsterapeut från försäkringskassan.

Kan jag kontakta Arbetsförmedlingen redan som student inför att jag ska börja arbeta?

– Ja men man måste tala om att man har narkolepsi och styrka det med ett läkarutlåtande, som beskriver hur diagnosen påverkar arbetsförmågan.

Jag som har ett arbete som jag är sjukskriven ifrån, kan jag skrivas in på Arbetsförmedlingen?

– Försäkringskassan kan kontakta Arbetsförmedlingen och samarbeta kring ditt fall.

Samhällets övriga stöd

Kurator Charlotta Öhrling, arbetar inom Neurosjukvården sedan 2001 och i Narkolepsiteamet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset sedan hösten 2012. Hon informerade om sitt arbete.

Hon började med att berätta om narkolepsiteamet. Narkolepsi är väl känt inom vuxensjukvården sedan tidigare, men behovet av omhändertagande ser annorlunda ut när många samtidigt har drabbats av narkolepsi efter vaccinationerna med Pandemrix. För att bättre möta behoven ville man samla all kompetens i ett team. Som kurator är Charlotta Öhrling sjukvårdens socialarbetare och arbetar kliniskt med

patienter som har narkolepsi, många av dem unga. Hon påminde om att besök hos kurator och psykolog inom vården ingår i högkostnads-skyddet.

– Personer söker upp mig med individuella psykosociala frågeställningar på grund av sjukdomen. Det handlar om att förebygga eller minska risken för att må sämre, med olika åtgärder som jag kan hjälpa dem med. Det kan vara frågor som rör familjen, barn, hemmet, arbete/studier, färdtjänst, ekonomi. Det kan handla om att få hjälp med att fylla i blanketter till exempel till försäkringskassan. Ibland kan det vara något så enkelt som att dela tankarna med någon, sa Charlotta Öhrling.

En fråga Charlotta Öhrling ofta får när det gäller patienter med narkolepsi, som bor själva, är om någon kan ringa och väcka dem på morgonen. Det händer att de har svårt att komma i tid till jobbet.

– Man kan ansöka om hemtjänst hos kommunens biståndshandläggare för att få hjälp med väckning. Om det inte räcker med telefonväckning så finns det exempel på att hemtjänsten kommer hem för att hjälpa till så att man kommer upp och iväg på morgonen.

En annan fråga hon ofta får är om det är möjligt att få färdtjänst eftersom det kan vara svårt att komma ihåg att gå av bussen.

– Det kan vara idé att söka färdtjänst om man har narkolepsi. En del har fått det. För många är det omöjligt att åka buss längre sträckor eftersom det finns risk att personen somnar då och åker förbi hållplatsen.

Charlotta Öhrling och hennes kolleger guidar patienterna till rätt instans inom vården, kommunen och socialtjänsten.

– Det vi gör, beror på individens frågeställningar och livssituation.

Hon råder alla att tänka efter innan de tar kontakt med handläggare i kommunen eller andra instanser och tydligt uttrycka de behov de har.

Säga: ”Jag behöver hjälp med det här.” Eller fråga: ”Vad kan du hjälpa mig med?”

Charlotta Öhrling tipsade också om ”Min guide till säker vård”, en skrift som går att ladda ner eller beställa från Socialstyrelsens hemsida www.socialstyrelsen.se.

– I den står det mesta som rör vård/patient. Om rättigheter patienten har enligt lag och som det kan vara svårt att komma ihåg i vårdsituationen. Bland annat står det i den att alla som begär det, har rätt till en fast vårdkontakt sedan 2010, enligt Hälso- och sjukvårdslagen. Något jag inte tror att alla vet om. Det är verksamhetschefen inom den vård-enhet där man får sin vård, som utser samordnaren/vårdkontakten som ska vara namngiven och som ska hjälpa till att skapa kontinuitet för patienten. Det här är lite olika utbyggt i olika landsting. Alla vet inte heller om det inom vården. Men stå på er ni har lagen bakom er, avslutade hon.

Frågor till Charlotta Öhrling

Är det möjligt att få hem en person som kan hjälpa barnen med läxläsning. Jag klarar inte det längre.

– Inte vad jag vet eller har hört talas om. Men det säger inte att det inte går att ordna. I vissa kommuner kan man lösa saker som man inte kan i andra.

Det beror på hur kreativa personerna är som ni kommer i kontakt med.

Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelsen på Ågrenska för vuxna med narkolepsi orsakat av pandemrixvaccinet – deltog sju kvinnor och en man i ett erfarenhetsutbyte tillsammans med verksamhetsansvarig AnnCatrin Röjvik och socionom Cecilia Stocks, båda från Ågrenska.

Följande är ett urval av synpunkter/erfarenheter som deltagarna lämnade när det gäller skola/utbildning/yrkesliv, /vardagsliv/ sömn/ fritid/socialt liv/familj/vänner samt sjukvård.

Gruppdiskussionen om vardagsliv och samhällsinsatser på vuxenvistelsen var 1 mars 2013 och kan sammanfattas enligt nedan.

Utbildning

De som deltog under den här vistelsen var mellan 22 år och 40 år. De flesta hade drabbats av narkolepsi som yrkesverksamma och många var kvar på sina arbeten, även om flera av dem hade tvingats gå ner i arbetstid på grund av sin sjukdom. Endast en av dem arbetade heltid. Hon arbetade inom verkstadsindustrin, och hade fått byta till arbetsuppgifter som passade henne bättre. Där hon var tidigare, var hon tvungen att göra ett arbetsmoment på 60 sekunder. Idag kontrollerar hon de andras arbeten istället och det sker inte på tid.

De flesta av deltagarna har gått ner i tid och arbetar 75 %, 61 %, 50 %. En var sjukskriven, men skulle snart återgå till jobbet.

Två kvinnor studerade och hade gjort det också under den första tiden med narkolepsi. Båda två valde att hålla diagnosen så hemlig som möjligt under studietiden.

– Jag läste en enstaka kurs på Universitetet i Lund, 30 poäng helfart. Det krävdes mycket av studenterna och det fungerade inte för mig. Jag hann inte läsa all litteratur och mina anteckningar var oläsliga eftersom jag somnade hela tiden medan jag lyssnade. Jag valde att inte säga något, så det gick därefter. Året efter när jag läste på högskolan i Malmö, och hade haft sjukdomen under en längre tid vågade jag vara öppen med den. Då antecknade en studiekamrat också för mig, mot ett arvode som universitet betalade och jag kopierade sedan hennes an-

teckningar. Det fanns också möjlighet till flexibel tentamen och att ta del av inspelade föreläsningar.

Så här beskrev en annan kvinna sin pågående studietid.

– När jag fick diagnosen hade jag redan gått på min utbildning till djursjukskötare i ett och ett halvt år. Jag blev erbjuden flexibel tentamen och anteckningshjälp men avstod från det eftersom jag tyckte att jag hade klarat mig med sjukdomen under lång tid. Jag inser nu att det var oklokt av mig att inte vara öppen med min sjukdom. En person till på skolan har fått narkolepsi genom pandemrixvaccinet. Hon berättade om sin diagnos och har fått den hjälp hon har behövt. Jag ångrar nu att jag inte valde att ta emot hjälp.

Arbete

De arbetade bland annat på tryckeri, med lagerarbete och som montör inom bilindustrin. För lagerarbetaren och bilmontören fanns ingen annan utväg än att berätta om sjukdomen.

– Det gick inte att dölja. Jag somnade ofta. När någon sa något roligt fick jag kataplexier. Så min förra chef och jag samlade alla på lagret och berättade vad som hänt mig. Det kändes som att alla förstod. Nu har jag ett rum, dit jag kan dra mig undan och vila. Jag brukar gå ifrån en kvart på förmiddagen och sova lite och de andra vet om det och tycker att det är bra eftersom jag blir piggare efteråt. Försöker att inte sova mer än det förrän jag kommer hem. Jag har gått ner i arbetstid och arbetar mellan 7 och 14 varje dag.

Hur drabbade de var av kataplexier var lite olika bland deltagarna. Från nästan inga kataplexier alls till upprepade kataplexier som varade i tjugo minuter eller mer. En kvinna vågade inte gå ut i fikarummet, för tänk om hon fick kataplexier när hon stod i kaffekön. Istället bad hon någon hämta kaffet till henne. Hon hade försökt gömma sina kataplexier och det gick inte något vidare. Nu var hon sjukskriven.

Mannen i sällskapet arbetade som lagerarbetare och han hade valt ett litet annat förhållningssätt.

– Jag talade om för arbetskamraterna att jag kunde få kataplexier vid sinnesrörelser, de tävlar om att få mig på fall. Att lura mig i skratt, har blivit en rolig grej, som jag bjuder på. För övrigt har jag sagt till att de inte ska uppmärksamma det. De ska bara kolla så att jag inte slår mig när jag faller och annars låta det vara.

Han tycker att han kan hantera kataplexierna bättre nu, till och med förhindra dem ibland.

En kvinna fick kataplexier som varade under lång tid. Hon arbetade på ett litet tryckeri med bara åtta anställda. Arbetsgivaren visste om hennes sjukdom men hon hade hittills inte vågat kräva extra resurser, vilket hon skulle behöva. Nu var hon på väg tillbaka efter en längre sjukskrivningsperiod och ville få det bättre.

– Jag är orolig för jobbet och att jag blir en belastning om jag kräver för mycket. Nu när jag fick höra, att en arbetsterapeut från Försäkringskassan kan komma ut och prata med arbetsgivaren, tror jag att jag ska försöka gå den vägen. Jag skulle behöva ett vilrum, bättre belysning och ventilation på arbetsplatsen.

Alla tycker inte att det är lätt att berätta om diagnosen för arbetskamraterna. Några har valt att gömma sjukdomen så mycket som möjligt. De vill inte sticka ut bland sina arbetskamrater.

– Är jag öppen blir jag bara hon som har sjukdomen, sa en av dem.

– Det hade varit bra om jag hade kunnat ge en broschyr till mina arbetskamrater, där allt stod. Eller visa en film om narkolepsi vid något tillfälle. Att inte behöva förklara allt själv hade varit skönt, sa en annan.

Boende, vardagsliv, sömn och återhämtning

Resor till och från jobbet var ett problem för många.

– Det bästa hade varit om jag hade bott på parkeringen på jobbet, skojade en av kvinnorna.

Efter hennes diagnos drogs hennes körkort in i väntan på att hon skulle få en fungerande medicinering. Hon och maken hade precis köpt ett hus på landsbygden och där hon bor finns inte möjlighet att åka kommunalt på ett enkelt sätt till jobbet. Hon försökte få dem att snabba på eftersom hon var beroende av bilen, men det gick inte. Hon försökte också få färdtjänst.

– Jag fick gå genom skogen en lång sträcka tidigt på morgonen och sent på natten. Fick skjuts av arbetskamrater ibland och lyckades pussla ihop det hyfsat. Färdtjänst fick jag två veckor innan jag fick mitt körkort tillbaka.

Att åka buss själv till arbetet har också sina sidor när man har narkolepsi. Det är lätt att somna och då missar man att gå av på rätt hållplats.

– Jag har arbetskamrater som hoppar på någon hållplats efter mig och de ser till att jag kommer av. Hade jag åkt själv vet jag inte hur det hade gått!

Att vakna till väckarklockan var en omöjlighet för de som bodde själva och inte hade någon som kunde väcka dem. Dålig nattsömn påverkade, men också drömmar och hallucinationer.

– Jag tror att jag har vaknat och gått upp ur sängen, så upptäcker jag att jag har drömt det och att jag ligger kvar, sa en av dem.

För att underlätta sin tillvaro har den personen nu skaffat en hund som hjälpmedel.

– Hon ser till att jag masar mig upp varje morgon när klockan ringer. Hon vill ju gå ut.

Att inte vara säker på om man har låst dörren eller inte är en källa till oro. Det är här det försämrade minnet spelar dem ett spratt. De glömmmer att de har låst och rusar upp flera gånger under natten för att kon-

trollera ytterdörren. En av dem beslutade sig för att det inte gjorde något om dörren stod olåst.

– Då behöver jag inte tänka på det mer.

Deltagarna har fått omprioritera det de tidigare tyckte var viktigt i livet eftersom orken är begränsad och eftersom en hel del tid går åt till sovpauser. De flesta vilade mellan två och fyra gånger per dag. Städning och matlagning var sådant de inte lade ner mycket tid på numera.

– Jag som var näst intill pedantisk förr och städade en gång i veckan, gör inte det längre. Det är viktigare att spara krafterna till det jag verkligen behöver göra.

– Gubben därhemma får laga mat och städa. Jag tar hellre en ridtur eller joggar en stund för att få energi.

En av kvinnorna var sjukskriven och hade småbarn. Hon fick ha barnen på fritids trots att hon var hemma.

– Så att de slipper se på när jag sover.

Att ställa en stol mitt på golvet i köket var ett sätt för henne att klara matlagningen. Den tjänstgjorde som tillfällig viloplats att stödja sig/luta sig emot vid plötslig sömn eller ett anfall av kataplexi.

Trädgårdsarbete var annars en sysselsättning som passade dem. ”Man kan vara hemma och ändå ute. Det är nära till marken när man får kataplexier”, sa ett par av dem.

Putsa fönster var inget deltagarna ägnade sig åt. Att skruva i en lampa i taket vågade de sig inte på. Sådana saker väntade de med till någon anhörig eller vän kom på besök.

Socialt liv och vänner

När de skulle gå ut med kompisar eller kanske vara med på en personalfest, fick samtliga planera tillvaron mycket mer än de gjorde förr.

De sov kanske lite extra den dagen eller medicinerade en högre dos med till exempel amfetamin.

Många hade färre sociala kontakter än före diagnosen.

– Jag har inte mycket kraft att umgås, har kanske 30 % av den kraft kvar som jag hade innan diagnosen, sade en av dem.

– Jag arbetade politiskt och det var många möten sena kvällar. Idag har jag fått lägga av med politiken.

– Att gå ut och dansa är inte att tänka på. Jag tål inte ljudet och ljuset och orkar inte som jag gjorde förut.

– Jag har aldrig varit särskilt social, men tycker inte att det är så stor skillnad för mig idag. Jag har mina vänner i stallet och dem träffar jag fortfarande.

Träning på något sätt sysslade alla med. Antingen joggade de, red, gypade, simmade, tränade på gym eller promenerade. Alla tyckte att de fick mer energi av att röra på sig. De fick ge avkall på annat när de tränade.

Många har fått se vänner försvinna på grund av narkolepsin och har andra vänner en tidigare.

– Nu vet jag vilka som är mina riktiga vänner, som en av dem sa. De som jag hade förr tyckte att jag hade blivit förändrad och inte kunde delta i diskussionerna som förut.

– Vi hade ett högintensivt umgänge. Jag har fått välja de lugnare killarna i gänget. De andra kan jag bara träffa då och då, eftersom jag inte orkar hänga med på samma sätt numera.

Att anhöriga har fått ta mycket ansvar för hem, barn och så vidare bekymrade många. Det kändes jobbigt att behöva be om hjälp. De ville inte belasta sina anhöriga mer än nödvändigt.

Samtidigt var de tacksamma över att de fick så mycket stöd och hjälp.

– Det händer att jag blir skjutsad till någonting. Då brukar den personen som kör mig åka ett extra varv när jag somnat, så att jag får sova klart.

De med barn i förskola, skola berättade om sjukdomen på föräldramöten.

– Så att ingen skulle undra om jag uppförde mig konstigt.

De möttes bara av positiva reaktioner.

Samtliga efterlyste ett forum inom vården där anhöriga kunde ställa frågor. Barnen undrade, maken var orolig, föräldrar och syskon.

– Någon som kan förklara för mina barn att det inte är en dödlig sjukdom jag har. När det kommer bara från mig litar de inte riktigt på att det jag säger är sant.

Resor utomlands var inga större problem. De hade varit på semester både i Thailand och i Turkiet. Det största problemet verkade vara till vilka länder man kunde föra in centralstimulerande mediciner. En av dem skulle till USA senare i år med sina barn och undrade om resan överhuvudtaget var möjlig.

Sjukvård och andra samhällskontakter

Samtliga hade neurologkontakter på sina sjukhus. Någon hade också bra kontakt med företagsläkaren. Facket hjälpte dem när de skulle diskutera förbättringar på arbetsplatsen på grund av narkolepsin. En del hade också bra kontakter med kuratorer och sjukgymnaster. Värkande nackar och ryggar på grund av spänningar och kataplexier, lindrades av massage.

En av de yngre tjejerna ville ha kontakt med en logoped eftersom hennes tal hade försämrats av sjukdomen, dessutom behövde hon få hjälp med att få tillbaka sitt skratt. Eftersom kataplexierna utlöses av känslostormar som gråt och skratt tappar många förmågan till skratt.

Doris har fått narkolepsi genom Pandemrixvaccinationen

Doris, 37 år, tog sprutan med Pandemrix i november 2009, eftersom hon som astmatiker tillhörde en riskgrupp, när det gällde svininfluensapandemin.

– Man diskuterade i media om de två lungmaskinerna som fanns i Sverige och jag såg framför mig att jag skulle hamna i en av dem. En vecka efter hon hade tagit sin spruta började hon känna sig väldigt trött efter jobbet. Hon tänkte att hon hade tränat för mycket. Doris har alltid tyckt om att röra på sig och hade före narkolepsin som mål att springa Stockholm Marathon. Göteborgsvarvet hade hon sprungit tre gånger. Hennes tid var inte fy skam hon tog sig runt på 1 timma och 56 minuter. Någon dag senare höll hon på att somna vid ratten den korta bilfärden mellan jobbet och hemmet. I slutet av december sökte hon upp vårdcentralen. De tog blodprov och allt såg bra ut. I mars sökte hon igen för tröttheten. Hon skickades för säkerhets skull till ett sömntest eftersom man misstänkte sömnapné. Det hade hon inte, men problemen kvarstod. Hon fortsatte med olika undersökningar bland andra fick hon genomgå MSLT (multiple sleep latency test) och ett blodprov där det konstaterades att hon var bärare av hIADR2-antigenen. Diagnosen narkolepsi fick Doris 11 februari 2011. I juni fungerade den centralstimulerande medicinen Concerta tillfredsställande.

Hur är det att ha narkolepsi?

– Det är knäckande att inte klara av jobbet som jag gjorde förut. Jag bytte jobb och började som montör på bilfabriken precis när jag fick narkolepsi, hade jobbat där en period förut och var känd som den som var pigg och sprang mellan de olika stationerna. Idag blir jag stressad

och orkar inte hålla det tempot som krävs och har fått byta arbetsuppgifter.

Hemma får ”gubben” göra det mesta, maten och städningen. Jag försöker spara mina krafter för att orka jobba full tid. På fritiden måste jag planera in vila och göra det jag tycker är roligt. Med de stackars krafter jag har tränar jag lite löpning och hjälper en tjej med hennes häst.

Har du stöd och hjälp?

– Ja från min man, från chefen, mina arbetskamrater, föräldrar, min syster och vänner. Men inte från vården, tvärtom. Jag har haft många neurologer och det känns bara som att de vill skriva ut recept och stöka undan besöket så snabbt som möjligt. Ingen har pratat om någon psykologhjälp eller något sådant.

– När jag fick diagnosen tog de körkortet från mig i väntan på att medicinen skulle fungera. Vi hade precis flyttat ut på landet, så jag blev förtvivlad. Tänkte att vi var tvungna att sälja huset. Det blev besvärligt att ta sig till jobbet och att handla. När medicinen hade fungerat tillfredsställande i sex månader fick jag tillbaka körkortet. Då hade jag haft körförbud i elva månader.

Var det lätt att ställa in medicinerna efter diagnosen?

– Nej jag fick börja med Modiodal mot tröttheten, men det fungerade inte alls, trots att jag mot slutet tog 700 mg/dag. Sedan fick jag Concerta och det fungerar, är inte lika sömnig nu. Jag har inte haft särskilt svåra kataplexier, inte ramlat omkull ännu, så jag vill inte ha mediciner mot det. Vill helst inte ha några mediciner alls och jag hoppas att forskningen gör framsteg så att jag ska slippa ta medicin i framtiden. Jag får en hel del biverkningar. Har blött näsblod och blir stressad, får hög puls och svettas. På jobbet är det varmt och med medicinen, blir det ännu svettigare för mig. När jag sprang Göteborgsvarvet hade jag 200 i puls när det var en mil kvar och det tog ett dygn att varva ner.

Jag är orolig för det och ska göra ett arbets- EKG, vill veta om det är farligt att träna. Jag är envis som en åsna och vägrar in i det sista att sluta med det jag tycker är kul men inser mina begränsningar, tränar i stort sett ingenting jämfört med förut, det går inte för då klarar jag inte av att jobba.

Framtiden?

Jag måste ha mål annars är det lätt att jag struntar i att träna och det ger mig mycket energi. Mitt mål i år är att springa Göteborgsvarvet för fjärde gången. Får se hur det går just nu känns det inte som jag kommer ta mig runt.

Vi har funderat länge på om vi ska skaffa barn. Nu med narkolepsin har det blivit svårare. Jag undrar om jag orkar med både barn och jobb med denna diagnos. Det känns svårt. Jag blir tvungen att avsluta medicineringen för att bli gravid och fortsätta hålla upp med medicineringen, med allt vad det innebär, under en eventuell graviditet Kommer jag att orka?

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Verksamhetsansvarig AnnCatrin Røjvik,

Socionom Cecilia Stocks och

Specialpedagog Bodil Mollstedt

Vuxenverksamheten

Ågrenska

Box 2058

436 02 HOVÅS

telefon 031 7509170

Överläkare Anne-Marie Landtblom

Neurologkliniken,

Universitetssjukhuset Linköping

Tel: 0101030000

Psykolog Sofia Ljunggren,

Neurologmottagningen,

Sahlgrenska Universitetssjukhuset,

Göteborg

Tel: 031 3426720

Dietist Elin Westher,

Matsmart rådgivning & information,

Kungsbacka

Tel: 0708295616

**Tandsköterska Pia Dornérus och
Tandhygienist Mia Zellmer, Mun-H-Center**
Ågrenska
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031 750 92 00

**Kristina. K. Andersson och
Sara. A. Eriksson,**
Försäkringskassan
Göteborg

Pia Ekman,
Arbetsförmedlingen
Göteborg
Tel: 0104862446

Kurator Charlotte Örling
Neurologmottagningen
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Göteborg

Narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinationen

En sammanfattning av dokumentation nr 430

Narkolepsi ger sömnstörningar med stark dagsömnighet och sömnnattacker som inte kan förhindras.

Hur många som har narkolepsi i någon form är inte helt känt. Vid influensaepidemin 2009/2010 skedde mer än en 10-faldig ökning av antalet fall med narkolepsi hos barn i samband med Pandemrixvaccinationen. Ett antal vuxna har också fått sjukdomen. Sjukdomen går inte att bota. Vid narkolepsi behandlas symtomen, beroende på vilka besvär individen har. De flesta behöver komplettera med medicinering både mot dagsömnighet och mot kataplexier.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser © Ågrenska 2013



