

Dokumentation nr 527

Narkolepsi, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2017



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

NARKOLEPSI

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer 10-12 familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet narkolepsi. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat utifrån barnens förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Under åren 2012- 2014 fick Ågrenska i uppdrag att genomföra familjevistelser och vistelser för unga vuxna, för familjer vars barn fick narkolepsi i samband med pandemrixvaccinationen. Denna dokumentations inledande medicinartikel är en bearbetad version av de tidigare föreläsningarna.

Faktainnehållet under dessa vistelser på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Marianne Lesslie, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Attila Szakacs, överläkare, Barnkliniken, Hallands sjukhus, Halmstad

Pontus Wasling, specialistläkare, Neurologienheten, medicinska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Elisabeth Wentz, barn- och vuxenpsykiatriker, föreståndare för Gillbergcentrum vid Sahlgrenska Akademin i Göteborg

Ellen Odéus, arbetsterapeut, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Tina Jönsson, dietist, Barn- ungdomskliniken, Hallands sjukhus, Halmstad

Thomas Gedda, generalsekreterare Narkolepsiföreningen Sverige

Marianne Lundgren, handläggare vid Försäkringskassan, Göteborg

Tora Ljusberg, vuxen med narkolepsi

Medverkande från Mun-H- Center:

Joanna Malinowski, övertandläkare, specialist i pedodonti

Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist

Pia Dornérus, tandsköterska

Medverkande från Ågrenska:

Bodil Mollstedt, specialpedagog

Astrid Emker, pedagog

Cecilia Stocks, socionom

AnnCatrin Röjvik, verksamhetsansvarig

Marianne Lesslie, redaktör

Här når du oss!

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

Innehåll

Medicinsk information om narkolepsi	6
Love har narkolepsi	16
Symtom vid narkolepsi och vad de beror på	17
Vägen till diagnos	20
Hälsa och intellektuell funktion vid narkolepsi	20
Medicinering	24
Narkolepsi och psykiatrisk samsjuklighet	24
Love har korta perioder när han är pigg	28
Tora Ljusberg är vuxen med erfarenhet av narkolepsi	28
Kostens påverkan	31
Fysioterapeutiska och arbetsterapeutiska aspekter	34
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	37
Love och skolan	42
Syskonrollen	42
Munhälsa	46
Föreningsinformation	48
Information från Försäkringskassan	49
Samhällets övriga stöd	52
Love och framtiden	56
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	56
Nationella funktionen sällsynta diagnoser	57

Medicinsk information om narkolepsi

Narkolepsi är en underdiagnostiserad, kronisk, neurologisk sjukdom med symtom som ökad dagsömnighet, kataplexi, (plötslig förlust av muskeltonus), hallucinationer, störd nattsömn och sömnparalys.

Namnet narkolepsi kommer av *narko* som betyder sömn och *lepsi* som betyder anfall.

Det är 140 år sedan som de första patienterna med narkolepsi beskrevs i Sverige av Karl Otto Westphal. Den franske neurologen Jean Baptiste Edouard Gélinau gav några år senare sjukdomen dess namn. Att narkolepsi orsakas av en brist på det vakenhets- och sömnreglerande hormonet hypokretin/orexin upptäcktes 1998. 2009 konstaterade forskare att kroppens immunförsvar blir för aktivt, vid en viss vävnadstyp (HLA-DQBI*0602), som är vanlig vid narkolepsi. Immunförsvaret riktas mot den egna vävnaden och är alltså med största sannolikhet en autoimmun sjukdom.

– Under de här hundrafyrtio åren har det forskats mycket om narkolepsi och mer kommer. Intresset är stort för sjukdomen världen över, särskilt efter vaccinationen i samband med svininfluensan 2009/2010, säger Attila Szakács, överläkare vid Barn- och ungdomsmottagningen vid Hallands sjukhus i Halmstad.

De första symtomen uppstår oftast vid 14 och 36 års ålder. Det uppskattas att ungefär 3500 vuxna och 1000 barn har sjukdomen i någon form i Sverige. Ett barn per 100 000 individer får diagnosen narkolepsi varje år.

Vaccinationen med Pandemrix

Vid svininfluensapandemin (H1N1), 2009/2010, skedde en markant ökning av antalet fall med narkolepsi hos barn, efter att de vaccinerats med Pandemrix.

– Vi såg plötsligt ett större antal patienter än vanligt, fyra till tolv veckor efter vaccineringen. I Halmstad hade vi tre patienter på två månader, vilket var ovanligt, säger Attila Szakács.

Utbrottet av narkolepsi visade sig vara en olycklig kombination av den specifika vävnadstypen (HLA-DQBI*0602), Pandemrixvaccinet och en autoimmun reaktion.

Sömnstörningar

Sömnstörningarna, med ökad dagsömnighet och sömnnattacker som inte går att stoppa är de främsta symtomen vid narkolepsi och oftast de första tecknen på sjukdomen.

Den uttalade *dagsömnigheten* innebär svårigheter att hålla sig vaken dagtid. Det påverkar ofta skolarbete negativt, liksom sociala kontakter och fritidsaktiviteter.

Attacker med plötslig förlust av muskelkraft och en känsla av förlamning, så kallad *kataplexi*, är ett annat svårhanterbart symptom. Förlamning i samband med insomning och uppvaknanden, så kallad *sömnparalys*, förekommer också, liksom *störd nattsömn*.

Sömn och sömnproblem vid narkolepsi

Vi människor har fyra eller fem sömnstadiet under en natt. Sömnen inleds med insomning med yttlig sömn och därefter djupsömn och i slutet av varje sömnperiod drömsömn så kallad REM-sömn. REM är en förkortning av rapid eye movement, snabba ögonrörelser. Ögonen rör sig under ”drömsömnen”, när man sover lätt. Den normala sömnkurvan har en regelbunden och jämn struktur.

Djupsömnens omfattning en normalnatt är hos barn nästan 50 procent och drömsömnen 25 procent. Med stigande ålder minskar djupsömnen, medan drömsömnen håller sig stabil.

En bra djupsömn betyder mycket för inlärning och minne. Det är då kroppen repareras och återhämtar sig. Hjärnan går på sparlåga med långsamt EEG, hjärnblodflödet är lågt, andningen lugn och pulsen går ned.

REM-sömnen är viktig för bland annat minnet. Under REM-sömnen är hjärnan aktiv, men de flesta muskler förlamade, förutom de som styr andning och ögonrörelser.

REM-sömnen, som dominerar under senare halvan av natten, har mer med vakenhet än med djupsömn att göra. Blodflödet är högt, andning och puls oregelbunden. I det här stadiet drömmar vi mycket. Drömsömn och djupsömn är lika viktiga för att vi ska må bra.

I normala fall tar det ungefär en timme från att vi somnar till att vi når REM-sömnen. Det finns således gott om tid att lägga sig ned och somna innan REM-sömnstadiet, med sin muskelförlamande del, uppnås.

Ett barn med narkolepsi somnar ofta direkt in i REM-sömnen.

Det kommer in i REM-sömnen innan det upplever sig sova på riktigt, vilket gör att det kan uppleva *sömnhallucinationer*. Det är

heller inte ovanligt att de känner sig förlamade vid insomnandet, vilket kallas för *sömnparalys*.

Vid narkolepsi är nattsömnen som helhet ofta störd och splittrad. Personen sover oroligt, vaknar ofta, upplever mardrömmar med skräckblandat innehåll. Det ger en sämre sömnkvalitet och den återhämtning som skulle skett under sömnen sker inte. Polysomnografi-mätningar visar en kurva som pendlar mellan vakenhet och de olika sömnstadierna.

Otillräckligt med sömn kan orsaka:

- Svår sömnighet dagtid
- Sämre glukostolerans
- Minskad kortisonhalt
- Förändrad ämnesomsättning, som kan leda till viktuppgång
- Koncentrationssvårigheter
- Nedstämdhet
- Beteendeproblem
- Sämre minne
- Sämre immunförsvar

Vakenhet styrs av dygnsrytmen, som är mer eller mindre lika hos alla människor och så gott som alla inre organ regleras av den. Beroende på tid på dygnet, ökar eller minskar en rad ämnen. För att denna reglering ska fungera krävs ett samarbete mellan hjärnstammen och hypotalamus.

Karakteristiskt för en vuxen person med narkolepsi är att tillfälligt känna sig utvilad efter mycket kort sömn. Barn med narkolepsi känner sig i mindre utsträckning utvilade.

Sömnattackerna dagtid kommer vanligen i enformiga och inaktiva situationer.

Man skiljer på primär och sekundär narkolepsi:

- Primär narkolepsi, uppstår som en följd av en autoimmun reaktion i kombination med en genetiskt betingad speciell HLA-typ, DQB1*0602, en vävnadstyp som reglerar hur cellerna reagerar på främmande stimuli, en infektion och/eller en vaccination med Pandemrix mot svininfluensan.
- Sekundär narkolepsi förekommer som följd av andra sjukdomstillstånd i hypotalamus, till exempel dystrofia myotonika och Prader-Willis syndrom.

30 procent av befolkningen i Sverige har den speciella HLA-typen. När det gäller personer med narkolepsi med kataplexi har 90 procent HLA-vävnadstypen.

Personer med narkolepsi lider brist på hormonet hypokretin/orexin, ett viktigt ämne i regleringen av vakenhet och sömn. Brist på ämnet ger även svårigheter med muskeltonus, aptitreglering, neuroendokrina funktioner och autonoma funktioner. De receptorer i cellen som ska ta emot hypokretin/orexin fungerar inte som de ska. Ju större brist på hormonet desto mer besvär. Vanligt är en hypokretin/orexinbrist på 60 -70 procent. En person som har för lite hypokretin/orexin känner sig inte mätt och kan bli överviktig. Mekanismer i orexinsystemet och dålig nattsömn är orsaken till att personer med narkolepsi somnar på dagen.

Kataplexi och övriga symtom

Kataplexi, är ett delsymtom vid narkolepsi och finns hos 75 procent av de med primär narkolepsi och 95 procent av de som fick sjukdomen genom vaccinering med Pandemrix. Narkolepsi utan kataplexi förekommer och är då lindrigare och mer svårdefinierad. Kataplexi innebär en plötslig förlust av kontroll i en eller flera muskler. Var förlusten av muskelkontrollen uppstår, och omfattningen, kan variera mycket, allt ifrån att personen ”tappar hakan” till att knäna viker sig och personen faller ihop. Kataplexi utlöses ofta av starka känslor, till exempel glädje, sorg, rädsla och stress. Orsaken tros vara att hypokretin/orexin-bristen också påverkar amygdala, hjärnans känslocentrum. Kataplexi upplevs av många som det som är mest hindrande. (Mer om detta i

25 procent av de som har narkolepsi har sömnparalys. Det innebär en oförmåga att röra sig i flera minuter efter uppvaknandet och det kan ofta brytas med hjälp av beröring. Paralysen förekommer också i samband med insomning.

Hörsel-, syn- och känselhallucinationer förekommer vid insomning eller uppvaknande.

Automatiskt beteende innebär att personen med narkolepsi fortsätter att fungera till synes normalt under en sömnattack, men efteråt inte minns vad som hänt.

Diagnoskriterier för typ 1-narkolepsi (2015)

- Uttalad dagsömnighet med sömnattacker i minst tre månader

Förekomst av en eller båda av nedanstående:

- Plötsliga attacker av muskelsvaghet, kataplexi
- Genomgången sömnlatenstest (MSLT, multiple sleep latency test) som visar på dagsömnighet
- Minskad halt av hypokretin/orexin i spinalvätskan

Vid tveksamma fall:

- Kontrollerar läkaren HLA-vävnadstyp med ett blodprov

Ytterligare utredning och provtagning kan göras för att utesluta sekundär narkolepsi, till exempel en magnetkameraundersökning av hjärnan.

– Det är inte ovanligt att utredningen drar ut på tiden, i vissa fall upp till ett år och ibland i flera år. Det beror oftast på att läkaren inledningsvis inte hittar tecken som leder tankarna till narkolepsi, säger Atilla Szakács.

Vid typ 2-narkolepsi har personen inte kataplexi eller hypokretin/orexin-brist.**Behandling**

Den behandling som kan komma i fråga vid narkolepsi handlar om behandling av symtom, eftersom sjukdomen inte går att bota. Det innebär:

- Behandling av hypersomni/dagtrötthet
- Behandling av kataplexi
- Behandling av sömnstörning

Några få klarar sig helt utan medicinering. Det kan räcka med bra sömnvanor, att sova en stund på förmiddagen och en stund på eftermiddagen, att anpassa dieten och inte äta stora kolhydratrika måltider sent på dagen, inte dricka koffeinhaltiga drycker, som kaffe, te och sportdrycker för sent på eftermiddagen, samt att motionera regelbundet.

– En del försöker undvika att hamna i affekt, för att förhindra kataplexi, men det är svårt, Det gör livet tråkigare och är därför inte att rekommendera, säger Atilla Szakács.

Boll- och kedjetäcken rekommenderar Atilla Szakács.

– De ger en komfortkänsla, som att gå i ide. Det känns tryggt och många sover bättre.

För de flesta räcker dock inte egenbehandlingen. Det behövs också information och stöd om medicinska och psykosociala konsekvenser av diagnosen. Det kan den som har diagnosen narkolepsi få genom sin läkare eller olika sjukvårdsteam och narkolepsiteam runt om i landet.

Den som har narkolepsi kan behöva komplettera med medicinering mot både *dagsömnighet* och *kataplexi*. Hallucinationer och sömnparalys lindras ofta när REM-sömnen dämpas.

Störd nattsömn går att komma tillrätta med genom:

- En god sömnhygien
- Att i vissa fall använda boll- eller kedjetäcke
- Insomningstabletten, Circadin, som är ett sömnhormon
- Sömnmedel används endast i undantagsfall, till exempel Zolpidem (Stilnoct), Propavan
- Xyrem

– Xyrem är den medicin som visat sig ha bäst effekt på sömnproblemen och bra effekt även på *dagsömnighet* och *kataplexi*. En dos på kvällen innan man somnar och en dos fyra timmar senare (väckning kan behövas) ger bra effekt, säger Attila Szakács.

Sömnigheten dagtid kan bli mindre uttalad med centralstimulerande läkemedel, CST (amfetamin, metylfenidat) eller med modafinil.

– Amfetamin och metylfenidat, som använts sedan 1950-talet, påverkar olika system i hjärnan, bland annat främre hjärnloben med ökad vakenhet och bättre koncentrationsförmåga som resultat, säger Attila Szakács.

Vanligaste biverkningarna vid medicinering är minskad aptit, med viktnedgång, huvudvärk, ökad oro, illamående och sömnlöshet. Uppföljning av vikten, pulsen och blodtrycket är viktigt för att upptäcka eventuella biverkningar. Metylfenidat ska användas med försiktighet hos patienter med känt drog- eller alkoholmissbruk på grund av en ökad risk för felanvändning.

Antidepressiva mediciner används i behandlingen av *kataplexi*.

– Det går att välja svaga antidepressiva i fyra veckor och testa hur det känns att inte ha så många kataplexi och sedan trappa ner medicineringen om det inte hjälper tillräckligt mycket. Alla blir inte förbättrade av dessa mediciner. Då kan både dagsömnighet och kataplexi behandlas med Xyrem, som alltså också förbättrar nattsömn, säger Attila Szakács.

Xyrem är ännu inte utprovat ordentligt på barn. I FASS står det att det inte rekommenderas till barn. Läkemedlet är därför inte subventionerat av vissa landsting.

Kombinationsbehandling, med flera preparat i varierande doser, är möjligt. Exempel på väl utprovade kombinationer är CST+ Fluoxetin, CST+ Xyrem, CST+ Fluoxetin+Xyrem, Modiodal+Fluoxetin och Modiodal+Xyrem.

Droger

Att barnen tar läkemedel som innehåller amfetamin och GHB (Xyrem) kan oroa föräldrar.

– En drog tas ofta för att uppnå något extra. Men i era barns fall är det inte så. De tar läkemedlet i terapeutiska doser, för att få en fungerande tillvaro, bli mer normala. Det är stor skillnad, säger Attila Szakács.

Preventivmedel, graviditet, amning

När det gäller graviditet och amning bör all planering ske i samråd med ansvarig neurolog eller narkolepsiteam.

Modiodal ska inte användas i samband med graviditet och amning och kan minska effekten av hormonella preventivmedel.

Centralstimulantia och Xyrem påverkar däremot inte den skyddande effekten hos preventivmedel. Men Xyrem och SSRI-preparat, antidepressiva och metylfenidat rekommenderas inte vid graviditet. Läkemedlet kan ge snabbandning och hjärtklappning, hos det nyfödda barnet

Kända biverkningar av Metylfenidat är:

- Ont i magen
- Lindrig huvudvärk
- Ökad hjärt- och pulsfrekvens.
- Aptitnedsättning.
- I vissa fall hämmad tillväxt.

Kända biverkningar av antidepressiva läkemedel:

Det kan vara svårt att avsluta medicineringen eftersom attackerna av kataplexi blir tätare vid nedtrappning.

Körkort

För att en person med narkolepsi ska kunna ta körkort fodras ett läkarintyg.

– Är narkolepsin under behandling och insomningsbenägenhet och kataplexi inte bedöms innebära en trafiksäkerhetsrisk är det fritt fram att ta körkort. Däremot är yrkeskörkort uteslutet, säger Attila Szakács.

Studier och arbete

Det är en stor spännvidd mellan olika individer i hur man klarar studier och arbete. En del klarar full tid med högskolestudier på hög nivå. Andra går några få timmar i veckan på gymnasiet. Det är inte helt ovanligt med förlängd skoltid på gymnasiet, med ett extra år. Många unga vuxna har aktivitetsersättning mellan 20 och 30 år, för att de inte klarar en heltidssysselsättning.

– En del skulle kanske klara det, men då orkar de inte med något annat. En viktig person att rådfråga och ha kontakt med är kuratorn på landets olika sjukhus, säger Attila Szakacs.

Ersättningsfrågor, för de som drabbats av narkolepsi genom Pandemrixvaccinationen, handläggs av Läkemedelsförsäkringen. Det är en frivillig försäkring bildad av läkemedelsföretagen gemensamt.

Enligt deras regler för ersättning, ska sambandet mellan Pandemrix och narkolepsi vara övertygande och inte bara sannolikt. Ju längre tid det har gått efter vaccinationen desto svårare är det att koppla ihop orsak och verkan.

Mer information kan den som är drabbad få genom: www.narkolepsiforeningen.se

Utveckling och forskning

I framtiden finns en förhoppning om att nya läkemedel ska förbättra behandlingen av narkolepsi, exempelvis pågår det studier som syftar till att stimulera hypokretin/orexin-receptorer och olika sätt att tillföra kroppen hypokretin/orexin. Bland annat har det gjorts försök att tillföra hypokretin/orexin i ryggmärgsvätskan, men effekten var svag och kortvarig.

– I en studie har man provat att ge hypokretin/orexin som nässpray till patienter. Personerna upplevde ingen säker effekt, medan en

sömnanalys visade viss förbättring av nattsömnen, säger Attila Szakacs.

Forskning pågår både internationellt och nationellt när det gäller mekanismerna bakom sjukdomen, sambandet med Pandemrix-vaccinationen, nya behandlingsmetoder och uppföljning av befintliga metoder.

Barn som insjuknade i narkolepsi mellan 2000 och 2010 i Halland och i Västra Götaland. har följts av forskare vid Barnkliniken i Halmstad, under ledning av Attila Szakacs och SU/Östra sjukhuset i Göteborg.

Under perioden oktober 2009- 2010, då Pandemrix-vaccinationerna ägde rum ökade insjuknandet i narkolepsi 25 gånger. Medelåldern vid insjuknandet var 10 år. Barnen blev i medeltal sjuka nio och en halv vecka efter vaccinationen. 8 av 36 hade haft en infektion (influenza, bältros eller magsjuka) innan de fick sprutan. Majoriteten, 28 av 36 hade ingen infektion utan hade enbart fått vaccinationen.

Av de 36 barnen hade:

- 33 kataplexi
- 21 hallucination
- 13 sömnparalys
- 29 störd nattsömn
- 18 avvikande viktuppgång (fyra kilo upp på sex månader i genomsnitt)
- 20 hade beteendestörningar
- Den HLA-vävnadstyp som är klassisk för narkolepsi fanns hos 20 av 21 undersökta patienter och lika många hade låga halter av hypokretin/orexin.

Slutsatsen var att Pandemrixvaccinationen var en utlösande faktor för narkolepsin, i kombination med den specifika vävnadstypen HLA-DQB1*0602.

Narkolepsi utlöst av Pandemrixvaccinet kännetecknas av ett plötsligt insjuknande och högre förekomst av patologisk viktökning jämfört med barn med narkolepsi utan relation till Pandemrix. Förekomsten av beteendeproblem var hög i båda grupperna.

Kvalitetsregister

Det finns ett svenskt kvalitetsregister för barn och vuxna med narkolepsi.

– Registret, som barnets neurolog upprättar, förutsätter patientens samtycke. Det innehåller basdata, uppgifter om symtom, utredning och behandling. Syftet är att ge underlag för bättre och mer sammanjämkad vård på lika villkor, underlag för framtida forskning samt kvalitetssäkring för behandling med Xyrem, säger Attila Szakács.

Enligt SKL- Sveriges Kommuner och Landsting får Xyrem enbart användas om kvalitetssäkrad uppföljning sker via registret.

Frågor till Attila Szakács:

Hur vanligt är det att friska personer har vävnadstypen HLA-DQB1*0602, som är vanlig vid narkolepsi?

– I Norden har 30 procent den klassiska vävnadstypen. I världen varierar antalet. I Japan är det ännu mer förekommande. I Israel ytterst ovanligt. I Västafrika har hälften av befolkningen, den vävnadstypen. Sjukdomen är vanligare där vävnadstypen förekommer.

Är det ok att experimentera med mediciner eller är det dåligt för kroppen. Att till exempel använda dem när det är skoltid och inte på ledigheter?

– Man får laborera men tillsammans med sin behandlande läkare eller sköterska.

Hur ser du på alternativa behandlingar?

– Akupunktur är bra för vissa patienter med narkolepsi. När det gäller naturläkemedel har vi ingen uppföljning inom sjukvården. Det beror på att det inte finns studier som visar att det är säkra behandlingar. Därmed är det stopp för vår del för vi kan inte rekommendera något som vi inte vet har effekt.

Blir narkolepsin för våra barn bättre eller sämre i framtiden?

– Dagsömnighet och kataplexi kan bli bättre ju äldre barnen blir. Det kan bero på att ju äldre de blir desto mer lär de känna sig själv och blir bättre på att ta hand om sig själv. De äter bättre, vilar och bygger upp kompensatoriska mekanismer. Tar vi hand om våra hjärnceller så vänjer de sig och bygger nya synapser om vi stimulerar dem att göra det. Nattsömnen förbättras inte utan blir möjligen sämre.

Hur fungerar valfriheten inom vården?

– Är det läkaren ni inte är nöjda med, går det kanske att sätta sig ner och gå igenom med läkaren vad det är som inte fungerar. Behövs det insatser från till exempel dietist eller psykolog som inte finns på ortens barnklinik eller vårdcentral, är det så klart en orsak att söka sig utanför länsgränsen. Det är dock viktigt att tänka på att det ska vara praktiskt och lätt att besöka vården.

Love har narkolepsi

Love som är tio år kom till Ågrenska med syskonen Mikaela tolv år, Li sex år, mamma Johanna och pappa Johan.

I november 2009 skulle familjen åka till USA. Det var mitt i värsta vaccinationshysterin mot svininfluensan.

– På BVC räckte sjuksköterskan fram ett papper där det stod att alla barn från sex månader skulle vaccineras. Love var tre år då, säger Johanna.

– Vi var först inte säkra på att vi skulle ta sprutorna men efter att ha läst om att vissa hade blivit smittade på flygplan tyckte vi att vi var tvungna, säger Johan.

Hela familjen vaccinerades. Väl hemma från resan hade hysterin lagt sig något och de tog aldrig den andra rekommenderade sprutan.

2010 föddes Loves lillasyster Li. Johanna var hemma sista månaden innan födseln och Love gick därför kortare tid på förskolan.

– Det var då jag märkte förändringen. När jag hämtade Love från förskolan var han trött och arg och kunde somna i snödrivor på väg hem. Han sov också när jag och bebisen sov. Då tänkte jag att det förmodligen var normalt, säger Johanna.

– Hans humör förändrades. Han blev arg och ledsen. Kunde på kvällarna när han var riktigt trött säga 'kan jag inte bara få dö', säger Johan.

– Sådant är tungt att höra från en förut levnadsglad kille, säger Johanna.

I början såg föräldrarna psykologiska orsaker. Han hade just fått en lillasyster med allt vad det innebär av förändrade familjeförhållanden. Eftersom Love var kortare tid på förskolan missade han en hel del kamratkontakter och det tyckte han inte om. Han gick på en storbarnsavdelning och var yngre än de andra. Sammantaget fanns det många förklaringar till hans ändrade beteende.

Love började sova dåligt på natten och vaknade ofta på ett våldsamt sätt.

– Det gör han fortfarande. Han rusar upp och smäller i dörrar. Det har gjort att vi andra också har sovit dåligt i många år, säger Johan. Love gick i terapi för barn, som ett led i en depressionsutredning. Efter ett år fick de veta att han inte var deprimerad. Johanna tänkte då ofta på narkolepsi och läste om symtomen. Hon och Johan diskuterade om det kunde vara det, men diskussionen slutade alltid med att han ”ju ändå inte hade kataplexi”.

– Nu efter att ha läst mycket om sjukdomen, vet vi att symtomen kommer smygande, även kataplexi, säger Johan.

I januari 2015, fem år efter sprutan, kom Love hem och berättade att benen hade vikt sig under honom när han hade skrattat samtidigt som han sprang i skolan.

– Då förstod vi direkt att det var narkolepsi, säger Johanna.

Det skulle dröja ytterligare åtta månader och en massa sjukvårdskontakter, innan Love fick sin narkolepsidiagnos.

Symtom vid narkolepsi och vad de beror på

Förutom störd sömnrhythm och kataplexi får många med narkolepsi dåligt minne. Det kan vara svårt att koncentrera sig på en uppgift och en del tenderar att skjuta upp det de ska göra, prokrastinera.

– Detta beror till stor del på den låga halten av signalsubstansen hypokretin/orexin, säger Pontus Wasling, vuxenneurolog på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

1998 fastställde två sömnforskningslabbs samtidigt, ett i USA och ett i Japan, betydelsen av signalsubstansen hypokretin/orexin vid narkolepsi. En signalsubstans är en molekyl som förmedlar en nervsignal på kemisk väg från en nervcell till en annan, ibland annat centrala nervsystemet, CSN. På Stanfordinstitutet i USA döptes molekylerna till hypokretin eftersom de bildas av preprohypokretin. Anledning till att forskarna på det japanska laboratoriet döpte ”sin molekyl” till orexin beror på den funktion orexin har att reglera aptiten. På japanska betyder orexin att äta, anorexi är att inte äta.

– Om försöksdjur får in orexin i hjärnan, äter de mer och de rör sig mer. Den som har brist på orexin äter inte lika mycket och rör sig mindre, säger Pontus Wasling.

Nervcellerna med hypokretin/orexin finns i hypothalamus, som är en liten struktur i mellanhjärnan, stor som en tumnagel. Den reglerar grundläggande funktioner i människokroppen, som blodtryck, kroppstemperatur, ämnesomsättning och sömn-vakenhet. När nervcellerna i hjärnan 'duschas' av hypokretin/orexin, som Pontus Wasling beskriver det, blir de mer lättretliga och mottagliga för livsviktiga signalsubstanser, som serotonin, dopamin och noradrenalin, som de sedan projicerar vidare till andra nervceller i andra delar av hjärnan.

Dygnsrytmen och klockmekanismen är placerad i den främre, undre delen av hypothalamus, precis ovanför synnervskorsningen. Den delen kallas för nucleus suprachiasmaticus, och det betyder, "kärnan över synnervskorsningen". Det utgörs av cirka 20 000 celler som var och en fungerar som en klocka.

– Tillsammans påverkar de varandra och levererar en tidssignal till resten av kroppen, den cirkadianska rytmen, som gör att vi sover på natten och är vakna på dagen, säger Pontus Wasling.

Dagsömnigheten har kvar sin cirkadianska rytm till viss del vid låga halter av hypokretin/orexin och påverkas av ljuset, men sömnstrukturen nattetid förändras.

Vid narkolepsi förstörs hypokretin/orexin-nervcellerna genom en autoimmun reaktion. Resultatet blir störd energibalans och dygnsrytm.

Nervceller i hippocampus och amygdala, minnescentret påverkas också av hypokretin/orexin-nivån. För den som inte har narkolepsi är hypokretinets/orexinets roll att bromsa in emotionscentrumet amygdala, så att känsloreaktionerna blir lagom stora. Vid sänkt hypokretin/orexin-halt, sker inte denna begränsning.

Behandling

Antidepressiva mediciner påverkar serotonin- och noradrenalinhalten och dämpar kataplexi. Andra läkemedel som ges vid narkolepsi är adhd-läkemedel (centralstimulantia). De ökar mängden av dopamin, som finns i nervcellens synaps och förbättrar kopplingen mellan nervcellerna.

– Dopamin är vakenhetshöjande och ger energi, säger Pontus Wasling.

Adhd-mediciner är beprövade läkemedel. Cirka 80 000 barn och vuxna använder dem i Sverige. Ritalin har funnits sedan femtiotalet och amfetamin är hundra år och har funnits på apotek sedan fyrtiotalet.

– Amfetamin kan ge ångest och en känsla av att vara förföljd, säger Pontus Wasling.

Kända biverkningar av de olika läkemedlen kan vara pulsökning och hjärtklappning.

– Däremot har man inte sett någon ökad risk för hjärt-kärlsjukdomar, säger Pontus Wasling.

Frågor till Pontus Wasling:

Varför går det inte att ta ett hypokretin/orexinpiller?

– Hypokretin/orexin behöver komma från blodbanan in i hjärnan för att ha effekt. Eftersom det är en stor molekyl hindras överföringen genom blod-hjärn-barriären. För att kunna ta hypokretin/orexin som piller skulle det alltså behövas en liten molekyl som kunde påverka, men det finns ännu inte.

Om det gick att komma in med hypokretin/orexin i hjärnan, skulle det bota våra barn?

– Kanske. Det som går att se i djurförsök är att antalet receptorer verkar vara färre vid narkolepsi. Det saknas projektioner och det påverkar mottagarcellerna, men det kanske går att komma runt det genom en större dos.

Vid behandling med läkemedel läggs kraft på dagsömnigheten. Nattsömnerna borde regleras, eftersom den är mest störd och påverkar dagsömnigheten. Hur tänker man?

– Nu finns Xyrem som ger en bättre sömn och då går det att minska dagmedicineringen.

Vad är det som gör att det är kontroversiellt att använda Xyrem?

– Det är narkotikaklassat (GHB), men välansvänt i USA. Har använts i femton år där och är ett kraftfullt läkemedel. Det ska användas med försiktighet. Det är bara de som är värst drabbade av narkolepsi, som får det. Det finns regionala skillnader i hur läkare ordinerar det och det beror på att det inte är subventionerat. Det är landstinget som betalar och det är dyrt. Det gör att det är för få som använder det. Även de som har lite symptom skulle ha god nytta av det.

Är läkemedlen svårinställda?

– Som läkare vill man börja med det svagaste för att se om det är tillräckligt, till exempel modiodal, 10 procent klarar sig på det. Näst i tur kommer de receptbelagta adhd- medicinerna. Biverkningar

ska kontrolleras och läkare se om de fungerar eller inte. Allt detta kan upplevas som ett slags experimenterande.

Vägen till diagnos

Efter att ha hört sig för bland annat med Narkolepsiföreningen Sverige, om vilken neurolog de skulle vända sig till och efter några misslyckade vårdkontakter, hamnade de till slut rätt.

I augusti 2015 kom Love till en neurolog som gjorde undersökningar. Ryggmärgsprovet visade lägsta möjliga halt av hypokretin/orexin. Vid ett sömntest konstaterade neurologen att Love somnade in direkt i REM-sömn. Det fanns ingen tvekan längre.

– Det var glasklart, säger Johanna.

– Som vi ångrade att vi tagit sprutan, säger Johan.

Hälsa och intellektuell funktion vid narkolepsi

Vi vet ganska lite om hur barns mentala hälsa och intellektuella funktion är vid narkolepsi, men vi vet mer när det gäller vuxna, säger Attila Szakács, överläkare vid barnkliniken på Hallands sjukhus i Halmstad.

Av de vuxna med narkolepsi har 20 procent en depression. Det förekommer ångest, fobier och problem med socialt samspel. Den intellektuella funktionen är intakt trots narkolepsin.

Det har tidigare gjorts enstaka studier på barn med narkolepsi. Hälften av barnen har visat sig ha någon form av beteendeproblem. Vissa studier visar också problem med arbetsminnet (att hålla en uppgift, till exempel ett telefonnummer i huvudet ett kort tag), uppmärksamhet och exekutiva funktioner (att planera, starta olika handlingar, genomföra dem och sedan avsluta dem).

– Att det ser olika ut i olika studier tror vi beror på hur patienten undersöks. Vid en kort testning presterar de bra. En lång test som pågår under en hel dag gör personen trött och ofokuserad på grund av narkolepsin, säger Attila Szakács.

När det gäller barn finns retrospektiva journalstudier som visar på sämre skolprestationer efter sjukdomsdebuten, trots att barnen är normalbegåvade.

Om samsjuklighet och intellektuell funktion

Vid en studie som publicerades 2015, av Attila Szakács från Region Halland och hans forskarkolleger från bland annat Västra Götalandsregionen, undersöktes psykiatrisk samsjuklighet (att barnen jämte narkolepsi, har flera psykiatriska diagnoser) och intellektuell funktion hos barn med narkolepsi.

I studien ingick cirka 37 barn med narkolepsi, 30 hade fått narkolepsi genom Pandemrixvaccinering och sju hade ”vanlig” narkolepsi.

Frågor forskarna ville ha svar på var:

1. Finns det en ökad psykiatrisk samsjuklighet vid narkolepsi hos barn och ungdomar?
2. Hur ser den kognitiva profilen ut hos barn och ungdomar med narkolepsi?
3. Finns det skillnader i psykiatrisk samsjuklighet och kognition utifrån Pandemrixvaccinationen?
4. Finns det ett samband mellan psykiatrisk samsjuklighet och kognition hos barn med narkolepsi?

Resultat psykiatrisk samsjuklighet

Psykiatrisk sjukdom förekom hos totalt 14 av 37 patienter varav 13 hade fått narkolepsin genom Pandemrixvaccinet. Vanligaste psykiatriska diagnosen hos barnen var adhd. Bristande uppmärksamhet konstaterades hos 9 av 35 varav 7 hade debut efter första narkolepsisymtomen. Näst vanligaste diagnosen var depression 6 av 37 patienter hade det, samtliga hade fått Pandemrixvaccin.

94 procent i Pandemrixgruppen fick raseriutbrott mot 71 procent i icke-Pandemrixgruppen. 35 procent av Pandemrixgruppen förlorade humöret ofta, mot 29 procent ur icke-Pandemrixgruppen.

– En förklaring kan vara ökad dagsömnighet som gör att de känner sig nedstämda, blir okoncentrerade och får inlärningssvårigheter i skolan. Bristen på hypokretin/orexin påverkar också hur de mår, säger Attila Szakács.

Ingen i studien hade psykotiska symtom.

Båda patientgrupperna hade normal IQ totalt sett. Medelvärdet var över lag lägre för Pandemrix-gruppen vad gäller arbetsminne och språkliga test. De personer som hade en annan psykiatrisk sjukdom

(samsjuklighet) som adhd, hade lägre total IQ, jämfört med de som inte hade det.

– Resultaten överensstämmer med tidigare studier av vuxna och belyser vikten av en psykiatrisk och neuropsykologisk uppföljning, menar Attila Szakács.

Slutsatsen blev att: Den psykiatriska samsjukligheten måste undersökas i detalj hos varje barn och behandling påbörjas så snart som möjligt för att minska sjukdomsördan. Kognitiva svårigheter måste upptäckas och stöd behöver tillgodoses för att främja patienternas funktion i vardagen, det vill säga skolprestation och mental hälsa.

Studie om livskvalitet och föräldrastress

En annan studie som Attila Szakács och hans forskarkolleger i Halland och Västra Götalandsregionerna har gjort, handlar om livskvalitet hos den som har narkolepsi och hos föräldrarna.

Frågor forskarna ville ha svar på:

1. Har barn och ungdomar med narkolepsi sämre livskvalitet jämfört med ålders- och könsmatchade friska kontroller?
2. Skiljer sig de adaptiva färdigheterna (anpassningsförmågan), hos barn och ungdomar med narkolepsi från friska barn?
3. Hur ser graden av föräldrastress ut hos föräldrar till barn med narkolepsi jämfört med hos friska barns föräldrar?
4. Finns det skillnader avseende livskvalitet, föräldrastress eller adaptiva färdigheter mellan Pandemrix-relaterade respektive inte relaterade gruppen?

Två tidigare studier där man också har undersökt livskvalitet hos barn och ungdomar med narkolepsi tyder på nedsatt livskvalitet såväl inom den psykiska, som den fysiska hälsan.

Cirka fyrtio barn, samma antal som i den tidigare studien och deras föräldrar, deltog i Attila Szakács studie. De fick svara på ett antal frågor om emotionella reaktioner, skola och koncentration, självförtroende, förväntningar inför framtiden och begränsningar. De jämfördes med friska kontroller.

Barnen med narkolepsi skattade sin egen livskvalitet sämre än kontrollgruppen.

Föräldrar till barn med narkolepsi uppskattade att barnens adaptiva färdigheter och sociala färdigheter var sämre än innan sjukdomen.

Resultatet visade också att:

Föräldrar till barn med narkolepsi hade högre föräldrastress jämfört med friska kontroller. Den del av stressen som var kopplad till ansvaret för barnet var inte högre än kontrollgruppens stress. Stressen de känner verkar komma utifrån, det vill säga gälla interaktionen med barnet och barnets beteende.

– Att mäta föräldrastress kan indirekt vara ett sätt att mäta hur barnet mår, säger Attila Szakács.

Och han fortsätter:

– Den ökade föräldrastressen är också ett viktigt tecken på narkolepsins svårighetsgrad. Nedsatta adaptiva färdigheter hos barnen och ökad föräldrastress talar för en betydande påverkan på det dagliga livet och belyser narkolepsisjukdomens komplexitet och vikten av en multiprofessionell vård.

Ett team av professionella behandlare runt barnet med narkolepsi är viktigt för en bra vård, menar Attila Szakács. Förutom läkare som förskriver läkemedel, bör sjuksköterskan följa upp hur det går för barnet i skolan ge information till skolan och stöttning till eleven. Sjuksköterskan kan också vid behov koppla in kurator och psykolog. Skulle inte detta vara tillräckligt behövs ytterligare behandling och remiss till Barn- och ungdomspsykiatriska mottagningen.

Frågor till Attila Szakacs:

Medicinerade de i er undersökning, som fått narkolepsi av Pandemrix?

– Ja de flesta. Bara två av 37 klarade sig utan läkemedel.

När i tid kom de här patienterna igång med sina behandlingar med läkemedel?

– Oftast två år efter narkolepsidebuten.

Har ni gjort någon uppföljning på studien?

– Nej det har vi inte gjort.

Medicinering

Love blev ordinerad ett SSRI- preparat, Soloft mot kataplexi och nedstämdhet, Ritalin mot dagsömnighet och Melatonin till natten för att kunna sova.

– Han låg länge vaken med panik. Det gör han fortfarande fast inte som innan medicineringen, säger Johanna.

Johanna tyckte att han blev alldeles för påverkad av Ritalinet (biverkningarna var starka) och de har övergått till ett annat centralstimulerande läkemedel, Concerta.

Johanna och Johan lider av att Love måste ta starka mediciner, som ger honom biverkningar.

Johan har funderat på alternativmedicin, typ akupunktur, akupressur eller laserterapi som sägs stimulera det egna immunförsvaret, men han har ännu inte kommit så långt med de funderingarna.

Båda har haft funderingar på att medicinera genom att ändra kosten. De har läst om LCHF och ketogen kost, men tvekar eftersom det inte finns belagt att det fungerar på narkolepsi.

Narkolepsi och psykiatrisk samsjuklighet

– **Attila Szakács visar på psykiatrisk samsjuklighet vid narkolepsi, i sin doktorsavhandling. 43 procent av barnen och ungdomarna i studien hade någon psykiatrisk problematik. 29 procent hade adhd och 20 procent depression, säger Elisabet Wentz, barn- och vuxenpsykiatriker och föreståndare för forskningscentret Gillbergcentrum, vid Sahlgrenska Akademin i Göteborg.**

– Det är väldigt sällan barnen bara har en av de här psykiatriska diagnoserna. Ofta har de flera tillstånd samtidigt, till exempel depression och ångest, förutom narkolepsi. De psykiatriska diagnoserna går ofta i varandra, säger Elisabet Wentz.

Adhd

Mellan fem och tio procent av alla barn i Sverige har adhd (attention-deficit hyperactivity disorder). Det är flest pojkar, åtminstone har det varit så. Fram till nu.

– Idag får fler flickor diagnosen adhd. Att det inte var så tidigare beror på att flickor med adhd tolkas på ett annat sätt än pojkar, säger Elisabet Wentz.

Adhd är ärftligt, 76 procent kan förklaras av genetik. Resten handlar om miljöfaktorer. Det kan bero på att mamman har rökt eller haft för hög alkoholkonsumtion under graviditeten och/eller på att barnet är fött för tidigt. Det kan också handla om komplikationer vid födseln.

Adhd delas in i tre grupper:

- Huvudsakligen ouppmärksam form
- Huvudsakligen hyperaktiv- impulsiv form
- Kombinerad form (både problem med uppmärksamhet och hyperaktivitet)

De flesta som har narkolepsi, har den ouppmärksamma formen. För att få diagnosen ska olika symtom ha funnits i minst sex månader. Det kan vara att barnet är ouppmärksam, har en oförmåga att lyssna på tilltal, har svårigheter att organisera tillvaron, att det störs av yttre stimuli eller tappar bort saker.

Vid hyperaktiv-impulsiv form ska symtomen också ha funnits i sex månader för att barnet ska få en diagnos. Barnet kan ha svårt att vara stilla, det pratar kanske väldigt mycket, kastar ur sig svar i skolan utan att frågeställaren hunnit prata färdigt och avbryter andra.

Diagnoskriterier

Hyperaktivitet- impulsivitet och ouppmärksamhetssymtom, ska ha debuterat. Någon form av funktionsnedsättning ska ha konstaterats, inom minst två områden, till exempel i skolan och i hemmet. Funktionsnedsättningen ska påverka det sociala livet eller studierna.

– I Attila Szakács studie framkom det att adhd- symtomen debuterade i samband med insjuknandet i narkolepsin, säger Elisabet Wentz.

Utredning- intervju med barnet (för alla barn med misstänkt adhd)

Barnet intervjuas om:

hur det är hemma, vilka som ingår i familjen och om föräldrarnas arbete. Om skolsituationen. Är det svårt att koncentrera sig, är barnet överaktivt (gungar det på stolen, reser sig ofta och tar ett varv i klassrummet, för att det är svårt att sitta still en hel lektion). Barnet får frågor kring närvaron i skolan, hur umgänget med klasskamraterna fungerar. Om intressen på fritiden. Om trots, som

kan vara en följd av adhd. Om läs- och skrivsvårigheter, depression och ångest.

Intervju med föräldrar

Frågorna handlar om graviditet och förlossning, ärftlighet, tidig utveckling, barnomsorg och skolgång, De kan handla om beteenden barnet har, som överaktivitet, koncentrationssvårigheter, utbrott, tvång och tics. Om barnets språk- och uttalssvårigheter. Frågor ställs om barnets sociala förmåga, om det är i konflikt med andra barn, om det tröttnar snabbt på kompisar och så vidare. När det gäller finmotoriken och grovmotoriken kan frågorna handla om förmågan att knäppa knappar och om barnet snubblar lätt, vilket kan vara ett tecken på adhd.

Läkarundersökning

Vid läkarundersökningen undersöker läkaren reflexer och kontrollerar att det inte handlar om någon annan diagnos som påverkar hjärnan till exempel cerebral pares, cp. Fin- och grovmotoriska test syftar till att se om det är en försening i utvecklingen. Koordinationen är också något som kontrolleras.

Neuropsykologisk utredning

En neuropsykolog gör en utredning som täcker in begåvning (tio olika deltester), exekutiva funktioner (planering, igångsättande och avslutande av aktivitet), minnet och ett Continuous performance test som är ett samlingsnamn för olika datoriserade test.

Pedagogisk behandling

Det är upp till skolan att bestämma hur de ska hjälpa barnet. Det kan bli fråga om en extra resurs i klassen, en vuxen som finns för hela klassen, men som kan stötta just det här barnet lite extra. Barnet kan också få vissa lektionstimmar med specialläraren, eller så bildar skolan en liten grupp med flera lärare och några elever som har svårigheter.

Föräldrautbildningen som är i grupp gör att föräldrarna får en förståelse för barnets problem.

Medicineringen

I första hand ges centralstimulantia (Concerta, Ritalin, Medikinet, Equasym, Elvanse, Attentin) som man började medicinera med på 1930-talet. 80 till 90 procent har en god effekt av medicineringen.

I andra hand ges selektiv noradrenalinåterupptagningshämmare (Strattera).

Biverkningar av centralstimulantia

Minskad aptit, viktnedgång, magont, sorgsenhet, sömnsvårighet, tics, hjärtklappning och förhöjt blodtryck.

Depression-förekomst

Före puberteten har en till två procent av alla barn en depression, när barnet kommer in i puberteten blir det vanligare, tre till åtta procent får en depression då. Från och med puberteten är det dubbelt så många flickor, som pojkar som är deprimerade.

– Inte bara känslorna påverkas utan också tankeförmågan. Det är svårt att koncentrera sig och att fatta beslut. Kroppen påverkas också. Vanligt är att den som är deprimerad har ont i magen, men kan också ha symtom som torra och svidande ögon och värk i armar och ben, säger Elisabet Wentz.

Diagnoskriterier

Inom en och samma tvåveckors period ska minst fem symtom föreligga. Minst ett av symtomen måste vara ett kärnsymtom, det vill säga depressiv och irriterad sinnesstämning och/eller minskat intresse och glädje för sådant man tidigare tyckte om att göra.

– Personen kanske inte har någon lust längre att gå till träningen och träffa kompisarna.

Tilläggsymtom

Ökad/minskad aptit, sömnproblem, trötthet, energilöshet, psykomotorisk hämning/agitation, värdelöshetskänsla/överdriven skuld, minskad tanke- och koncentrationsförmåga eller obeslutsamhet. Självmordstankar.

Behandling

Vid lindrig och medelsvår depression består behandlingen av kognitiv beteendeterapi (KBT) i grupp eller individuellt.

KBT har god effekt och förebygger återfall, däremot ger KBT ingen effekt om en förälder också är deprimerad.

Vid medelsvår och svår depression är förstahandspreparatet Fluoxetin, som är ett SSRI- preparat (selektiva serotoninåterupptagshämmare).

Frågor till Elisabet Wentz:

Hur skadligt är det för barn att medicinera med högre dos av centralstimulerande medicin?

– Det finns inga riktiga långtidsuppföljningar. Det är viktigt att följa hjärta och blodtryck. Har barnet ett normalt blodtryck och inte för hög hjärtfrekvens, att hjärtat slår för snabbt, anses risken vara liten, med en högre dos. Har barnet låg vikt och dålig längdtillväxt är det viktigt att se över dosen eftersom medicinen kan ge minskad aptit och viktnedgång.

Vad ska jag göra om hjärtat börjar rusa på barnet av medicinen?

– Be skolsköterskan kontrollera hjärtat och hör av er till doktorn sedan.

Har centralstimulerande läkemedel någon effekt på sinnesstämningen?

– Har du både depression och adhd brukar man säga att man ska behandla depressionen först.

Love har korta perioder när han är pigg

Love har korta perioder när han är pigg efter att han har sovit. Energin börjar ta slut efter en timma och han kan hålla sig uppe i tre timmar, men inte mer. Sen måste han sova eller så hamnar han i affekt, blir deprimerad och säger att han inte vill leva längre.

– Han orkar för lite. Jag skulle vilja att han hade längre kvällar och klarade av att spela mer fotboll, säger Johanna.

Fysisk aktivitet mår han väldigt bra av. Men för föräldrarna är det ett kämpande att få honom ut på plan, eftersom han somnar så fort han sätter sig i bilen och sover i bilen till matchen och sedan inte kan uppåda någon vilja att gå ut på plan.

– Det tar kanske tjugo minuter innan han kommer igång. Men de gånger vi får honom att spela, mår han riktigt bra. Det är bättre än medicin för honom, säger Johanna.

Tora Ljusberg är vuxen med erfarenhet av narkolepsi

Narkolepsin smög sig på under gymnasieåren och gjorde att Tora Ljusberg blev allt tröttare. Det blev hela tiden värre fram till att hon fick diagnosen och kunde börja medicinera vid 25

års ålder. Idag när hon är 46 år säger hon:

– Att det trots allt har gått bra för mig beror på min inre envishet, medicineringen som blivit bra och min läkare som uppmuntrar mig.

Tora Ljusberg försökte plugga på gymnasiet men det var omöjligt att koncentrera sig. Hennes mamma tragglade franska verb med henne och skällde på henne, som föräldrar gör, för att hon var slö och somnade mitt i läxläsningen. Men Tora var extremt trött och ville helst av allt sova.

Kataplexi hade hon inte fått då, alla antog att det hade med åldern att göra. Tonåringar brukar ju vara trötta!

Mer tid

Tora gick ut gymnasiet med ganska dåliga betyg, men tog igen det senare, genom att läsa ämne för ämne på Komvux och sedan läsa vidare.

– Det var en enorm ansträngning för mig att plugga. Jag låg helt utslagen efter terminssluten. Jag klarade det tack vare att min läkare sjukskrev mig under sommarmånaderna, säger hon.

Tora är stolt över att hon lyckades slutföra gymnasiet och till och med klarade högskolestudier efteråt.

– Den som har narkolepsi behöver tre till fyra gånger så mycket tid på sig, som den som inte har sjukdomen. Det är bra att man får fler chanser i livet, säger hon.

Symtom

Vid 25 års ålder kom de kraftigare symtomen och kataplexiattackerna dök upp och accelererade.

– Det kunde vara allt från att tappa hakan, till kraftigare attacker då hela jag förlamades, säger hon.

Oftast kom attackerna när hon skrattade riktigt mycket eller blev väldigt förvånad.

– Att leva med kataplexi är att ständigt vara hotad. Det är fruktansvärt att inte kunna lita på sin kropp, säger Tora.

Tora fick sömnparalyser, hypnagoga hallucinationer och somnade överallt. Hon kunde inte läsa eller skriva utan att nicka till och hon somnade på tunnelbanan. Det var först den gången hon somnade bakpå en motorcykel på en motorväg i hög fart, hon förstod att något var allvarligt fel och sökte upp läkare.

– Efter det vågade jag inte sitta ens på en vanlig cykel på tio år, säger hon.

Terapi

Det tog ett år av läkarbesök och undersökningar innan hon fick diagnosen narkolepsi och allt som allt tio år med KBT- terapi och olika kombinationer av medicinering innan hon själv och kroppen kom i någotsånär balans.

Den första medicinen Anafranil fungerade inte alls.

– Jag gick upp i vikt och fick hemska svettningar av den och kataplexiattackerna var kvar.

Idag medicinerar Tora med en låg dos antidepressiv medicin och tar Ritalin (hon kombinerar kort- och långtidsverkande med max 80 mg/dygn). Till natten tar hon insomningstabletter

– Ritalin hjälper mig mot sömnigheten och jag får inte samma svårigheter med koncentrationen längre, säger hon.

Hon har blivit bättre på att bryta tankemönster och med tiden börjat lära känna sitt nya jag med dess begränsningar.

– Jag försöker att inte jämföra mig själv med den jag var innan jag fick narkolepsin, och jag har lärt mig att lyssna på min kropps signaler, säger hon.

Ljusterapi har varit bra för henne, särskilt sedan hon flyttade till Göteborg med dess mörka vintrar.

– Nu får jag inte ljusterapi längre eftersom de lagt ner den avdelningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Istället har jag fått installerat dagsljuslampor hemma och på kontoret, säger hon.

Kroppens signaler

Tora Ljusberg har under sitt liv med narkolepsin försökt att inte identifiera sig med sjukdomen. Men det har inte varit lätt alla gånger.

– Att ha narkolepsi är som att ständigt gå i en uppförsbacke. Det tar mycket kraft. En sak jag har lärt mig är att det är viktigt att göra aktiva val. Vill jag något väldigt gärna vet jag att det kostar på mer för mig än för de som är friska. Det gäller att alltid väga för och emot. Fråga sig själv om det är värt ansträngningen och om min kraft räcker till?

Hjälpmedel

Idag fungerar medicineringen för Tora. Under en längre tid har hon arbetat som kommunikatör inom kulturlivet och som sångerska. Genom Arbetsförmedlingen har hon fått dagsljusbelysning på jobbet och ett höj-och sänkbart skrivbord. Hon har också haft en säng i närheten så att hon, vid behov, kan ta en tupplur ett par gånger varje dag. Just nu befinner hon sig mellan två jobb.

Envishet

Hon är en energisk och färgstark person. Skrattar stort och gärna och har aldrig varit rädd för att visa känslor.

– Tack vare medicinerna har jag bara kataplexi, en eller ett par gånger om året och det går att leva med, säger Tora Ljusberg. Och nu vågar jag cykla igen!

Frågor till Tora Ljusberg:***Vad har hjälpt dig?***

– Ljusterapi så länge det gick att få. Har dagsljuslampor överallt där jag vistas. Det gör mig piggare. Hög- och sänkbart skrivbord, som gör att jag rör mig mera. En säng där jag kan vila när jag behöver det. Kedjetäcke som ger en tyngd och gör det lättare att sova. Hörlurar med noisebox, som är en app i mobilen med ljud som vattenfall och regn. Det gör att jag reducerar ljud i omgivningen och kan koncentrera mig bättre på det jag håller på med. Bibliotekstjänst med inlästa böcker.

Känner du dig ändå trött när du medicinerar?

– Det känns bättre. Jag fungerar.

Om du inte tar medicin vad händer då?

– Då sover jag mest hela dagen och sover jag inte måste jag hålla mig i rörelse.

Har du provat alternativ medicin?

– Nej egentligen inte. Jag vill inte. Det tar på krafterna att trappa ner medicinen och att ändra kosten.

Hur tänker du att föräldrar kan stötta sina barn?

– Som förälder skulle jag inte vara så ängslig. Det är provocerande och då blir det ofta bråk.

Kostens påverkan

Den biologiska klockan styrs från hypotalamus i hjärnan, som är centrum för hunger, törst, mättnad, lust och hormonell kontroll. Hjärnans uppgift är bland annat att styra ätandet och reglera energiintaget utifrån olika signaler, så att kroppsvikten blir stabil och jämn, säger dietist Tina Jönsson som jobbar på Barn- och ungdomskliniken, Hallands sjukhus i Halmstad.

Kronobiologin är den biologiska klockans betydelse för hälsan. I människans dygnsrytm ingår att man äter mat under dagen och sover på natten. I regleringen av energiintaget ingår långtids- och korttidsförbrukning så att det uppstår en energibalans över tid, exempelvis en vecka.

– Ökad vakenhet innebär mindre sömn och fler timmar på dygnet att äta. Sömnbrist ger ökad hungerstimulering, minskad mättnadsdämpning, minskad förbrukning av energi och ökad lagringseffekt.

Mat- och sov-klocka

Ätande aktiverar kroppens anti-stresssystem och har en återhämtande effekt på hjärna, hjärta och blodtryck. Stress aktiverar lusten att äta energirikt, vilket orsakar trötthet och gör att kreativiteten sjunker.

– I behandlingen av narkolepsi ingår mentala rutiner för ätandet. Till exempel ”Skalmans mat- och sovklocka”, det vill säga fasta tider för sömn, sömnmediciner och läkemedel som påverkar aptiten. Det är inte ovanligt att lusten att äta ökar på kvällarna när medicinerna som tas dagtid har slutat verka, säger Tina Jönsson.

Det kan vara svårt att stå emot hjärnans hungersignaler. De är biologiskt betingade och hjärnan vill att kroppen äter för överlevnads skull. Äter vi mer än vad vi förbrukar och får viktproblem är det bra att tänka på att ta bort det som ger för mycket energi på kvällen. Maten mättar mest på morgonen, lite mindre på dagen och minst på kvällen.

Tallriksmodellen

Olika mat har alltså olika mättnadsvärde. Protein, fibrer och fett mättar bäst. Och långsamma kolhydrater, som grovt bröd med hela korn i och fiberhavregrynsgröt. Sämst mättar snabba kolhydrater, som bullar och bröd bakat på vetemjöl.

– Bäst är en bra blandning av mat som stannar så länge som möjligt i magen. Tallriksmodellen är ett sätt att få i sig rätt proportioner av näringsämnen. Det innebär att tallriken fylls till drygt en tredjedel med potatis eller pasta eller ris. Till drygt en tredjedel med grönsaker eller rotfrukter eller frukter och till knappt en tredjedel med kött eller fisk eller ägg. I magsäcken blandas allt till en flytande massa innan maten går vidare till tarmarna, där näringsupptaget sker, säger Tina Jönsson.

Den som äter för lite, beroende på att medicinen tar bort matlusten, kan pröva att ta mindre på tallriken och istället äta fler måltider. Kanske två mindre frukostar, lite efter varandra, istället för en stor. Energität mat på regelbundna tider är också bra liksom energitäta mellanmål i form av bland annat nötter och torkad frukt. Samt att vistas ute mycket, motionera, vädra rummet innan måltiden, bläddra i en kokbok strax innan maten och äta när medicinen gått ur kroppen.

För den som vill må bra och få kontroll över energiintaget är det viktigt att skapa fasta måltidsrutiner med tre-sex måltider relativt jämnt fördelade över dagen.

– I största möjliga utsträckning ska personer med narkolepsi försöka undvika att äta på nätterna då ämnesomsättningen är nedsatt. Sömnbrist gör att kroppen förväxlar behovet av att sova med matbehov och aptiten för energitäta produkter, det vill säga fett och socker, ökar, säger Tina Jönsson.

Den som känner sig hungrig på natten bör äta så lite som möjligt, gärna frukt och enstaka livsmedel med lågt innehåll av socker och energi.

Bra mat på natten:

- Frukt
- Fil eller yoghurt
- En påse Varma koppen
- En smörgås

Livsmedel som helst bör undvikas är gasbildande grönsaker, sötsaker, saft, läsk, pizza och fettrik mat som är svårt att bryta ned.

Sammanfattning:

- Ät regelbundna måltider
- Undvik att äta nattetid och om barnet måste äta, försök att få det att äta små mål.

Mat är uppiggande men en del livsmedel gör en trött, beroende på vad de innehåller.

– Man kan känna sig lite piggare av exempelvis varm eller kall dryck, något ”tuggigt” som äpple och knäckebröd. Trött känner man sig efter att ha ätit sötsaker och svårsmält mat i stora portioner. Koffein bör undvikas sex timmar innan sänggående, säger Tina Jönsson.

Mellanmålsförslag

- Frukt
- Grovt bröd med ost, rostbiff och melonskiva
- Naturell lättyoghurt med flingor/müsli och torkad frukt/nötter
- Smoothie av till exempel yoghurt, frysta bär, banan och apelsinjuice
- Fruksallad med naturell lättyoghurt
- Äggmacka och ett glas lättmjölk
- Tunnbrödsrulle med till exempel keso, rökt skinka, rårivna morötter, tonfiskröra (tonfisk, hackat äpple, purjolök, gräddfil och curry)
- Naturell filmjolk eller yoghurt med frusna blåbär/hallon och skorpor
- Grovt bröd med leverpastej, paprika och vindruvor
- Varma koppen med en grov smörgås
- Äpple med kanel och några nötter
- Omelett i kaffekopp i mikron

Fysioterapeutiska och arbetsterapeutiska aspekter

– Effekten av medicin förstärks genom sov- och vakenscheman och åtminstone två korta planerade vilostunder per dag. Regelbunden motion hjälper också till för att uppnå optimal livskvalité, säger specialistarbetsterapeut Ellen Odéus från Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Ellen Odéus tillhör narkolepsiteamet och stöttar tillsammans med specialistfysioterapeuten Elke Schubert Hjalmarsson, barn med narkolepsi, när det gäller bland annat vardags- och fritidsaktiviteter. Ellen och Elke bedömer barnens grovmotorik, kartlägger eventuella fysiska problem och hittar bra och lämpliga fysiska aktiviteter bland annat för att minska muskelspänning och dålig kroppshållning. De diskuterar vardagsstruktur med barnen och ungdomarna och har en dialog med skolan, angående sittplats, vila under skoldagen, läxläsning etcetera. Ibland hjälper de till att se positiva förändringar och ger förslag på aktiviteter för att behålla fysiska förmågor.

– Sport som fritidsintresse leder till rörelseglädje, ökad självkänsla, social delaktighet och ökad vakenhet. Valet av idrottsgren är

individuellt och utgår ifrån personens egna önskemål, intressen, utbud, förmåga och motivation, säger Ellen Odéus.

Olämplig träning

Det kan vara olämpligt att simma på djupt vatten, åka off-pist, klättra i berg och åka skidor utför.

– Men inte alltid. Det beror på person och omgivningen. Det finns olika typer av personligheter. De som är ansvarfulla och de som hela tiden vill utmana. Det finns kamratgäng som tar hand om varandra och de som inte gör det. Fokuseringen vid skidåkning till exempel utlöser inte kataplexier. För de flesta handlar det om att testa, framförallt i tonåren, och att hitta strategier ifall det händer något, säger Ellen Odéus.

För barn som får narkolepsi förändras tillvaron. Det krävs mycket av omgivningen för att motivera dem att ändra sina vanor. Plötsligt äter de medicin och har kanske biverkningar. De kan vara oroliga för att få kataplexi när de utövar sport och det är tröttande. Barnen kan ha undervikt, restless legs etcetera.

– Det handlar om en omdefinition av barnets förväntningar och förändringar tar tid, säger Ellen Odéus.

Hon vänder sig till föräldrarna och frågar dem om deras erfarenheter.

– Numera tränar han bara en dag i veckan. Det är svårt att få iväg honom.

– Vår dotter rider en ponny. Vi kör henne dit och därifrån annars skulle hon inte orka. Hon behöver spara energi.

Arbetssterapi innebär bland annat att man hjälper till att utarbeta strategier med syfte att underlätta i vardagen.

Bland annat se över sömnsituationen och pröva sig fram till vad som fungerar bra, till exempel hur mörkt barnet vill ha det i sovrummet.

– Det finns olika sätt att vakna på, väckarklockor, wake-ups, mobiltelefon, appar med mera, säger Ellen Odéus.

Tips för en god nattsömn:

- Se över sovplatsen med avseende på ljus, ljud, mörker, ordning, madrass, läggningsrutiner, skärmhantering och datoranvändning.
- Ältande tankar kan ha inverkan på sömnen. Försök att tänk på något trevligt istället.

- Prova ett tyngdtäcke - kedjetäcke/bolltäcke/kastanjetäcke. 90 procent sover, enligt studier, bättre med ett tungt täcke. Det väger sex till åtta kilo, däremot har det ingen nämnvärd effekt på kataplexiattackerna. Ett täcke kostar cirka 8 000 kronor. I vissa landsting kan arbetsterapeuten förskriva täcken.

Fokusering och koncentration dagtid:

- Prova att sitta på en stor boll istället för en stol
- Ha en luftdyna på stolen att sitta på
- Stå upp i skolan ofta, istället för att sitta ner hela tiden
- Tugga tuggummi
- Drick vatten

– Att vakna kan ta tid men det finns hjälpmedel även här.

Exempelvis Shake – awake, Wake up light och mobiltelefon, säger Ellen Odéus.

Ljusterapi är bra för många, ljuset bör uppgå till 2000- 2500 lux.

– Det finns ljusterapilampor man kan köpa och ha hemma som är tillräckligt starka. Tyvärr är de dyra. Man har alltid rätt att söka bostadsanpassning av kommunen, men det är upp till varje kommun att bevilja eller ej. Det är individ och behovsanpassat, säger Ellen Odéus.

Det går att finna olika lampor på ljusterapi.se tipsar en förälder om.

Det är viktigt att dagarna planeras, med noggranna scheman för sovstunder, måltider, träning med mera.

– Det finns idag många olika praktiska lösningar för att komma ihåg viktiga möten.

Några goda exempel:

- Timstock
- Dygnstavla.
- Appar med påminnelser.
- I en smartphone kan man programmera in påminnelser och synkronisera den med andras, till exempel föräldrarnas smartphone.
- Familjen kan ha kylskåpet som white-board, med gemensamma tider.
- På blankettbanken.se går det att hitta mycket ”matnyttigt” när det gäller tidsplanering.

- Det finns hundratusentals appar som kan underlätta tillvaron. På *kognitionsportalen.se* finns flera bra tips.

Bostadsanpassning och hjälpmedel är sådant som till exempel arbetsterapeuten kan hjälpa till med.

Bra länkar är:

- *1177.se*
- *hjalpmedelstorget.se*, *kognitionsportalen.se*, om hjälpmedel, ”appar” etcetera.
- *komikapp.se*, bra hjälpmedel. Till exempel bolltäcke
- *clasohlson.se*, vardagsprodukter som kan vara till hjälp
- *horsam.se*, Shake-awake
- *abilia.se*, MEMO/dayplanner
- *somna.se*, kedjetäcke
- *enklareliv.se*, fiffiga saker

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Barnteamet på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser. Barnen har under vistelsen ett eget anpassat program.

– Genom aktiviteterna vill Ågrenska bidra till att stärka deras delaktighet och självkänsla. Barnteamet är nogga med att anpassa innehållet så att förutsättningarna för varje barn att utföra aktiviteterna under veckan blir så bra som möjligt, säger specialpedagog Bodil Mollstedt som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Barn med narkolepsi har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Med detta som utgångspunkt har veckans program för barnen och ungdomarna utformats.

Personalen läser in medicinsk information och dokumentation från tidigare familjevistelser, samt samtalar med föräldrarna. De tar också in information från barnens skolor. Utifrån informationen skraddarsys sedan veckans aktiviteter.

Barn med narkolepsi har inte bara olika symtom – symtomen varierar också över tiden. Det som känns problematiskt en dag kan fungera bra nästa. Det är därför bra att försöka analysera varför en aktivitet fungerar bra när den gör det, för att kunna återskapa de

gynnsamma omständigheterna.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Detta utgår ifrån ICF, *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*, som är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och deras dynamiska samspel. Samtliga är lika viktiga för hur man kan påverka och genomföra olika aktiviteter och hur delaktig en person kan känna sig. Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna och att göra dem så bra som möjligt, mycket viktiga.

Att stärka barnens delaktighet, självkänsla och sociala samspel är viktiga målsättningar under veckan på Ågrenska. Det gör man genom att genomgående ha en tydlig struktur i aktiviteter och miljö. Möjligheterna till delaktighet ökar om barnet vet vad som ska hända och vilka förväntningar han eller hon har på sig.

– Vi är noga med att välja aktiviteter där alla kan delta på sina egna villkor. Som personal eller förälder gäller det att ge barnen stöd, vara med i leken och vara deras verktyg för delaktighet. Men också att ha fingertoppskänsla nog att backa undan när det är möjligt. Att hitta den balansen är svårt men viktigt, säger Bodil Mollstedt.

Det som kan vara svårt

Barnteamet på Ågrenska arbetar med att minska konsekvenserna av barnens *koncentrations- och inlärningssvårigheter*. En lugn miljö, fasta rutiner och tydlig struktur underlättar och är del av det skräddarsydda pedagogiska programmet.

– Vi har bland annat ljudscheman som berättar vad vi ska hitta på under dagen. Då vet barnen vad vi ska göra och i vilken ordning, säger Bodil Mollstedt.

Barnen har en samling varje morgon och veckans dagar har alla fått en egen färg och en egen doft, som barnen får lukta på i en doftflaska. Det underlättar uppfattningen av vilken dag det är och hur mycket som är kvar av veckan.

Måndagen är grön och doftar tallbarr.

Tisdagen är blå och doftar lavendel.

Onsdagen är vit och doftar pepparmynta.

Torsdagen är brun och doftar kanel.

Fredagen är gul och doftar citron.

Lördagen är rosa och doftar körsbär.

Söndagen är röd och doftar jordgubbe.

Alla människor har nytta av olika metoder för att komma ihåg och strukturera. De allra flesta vuxna har kalendrar och god kunskap om vad som förväntas av dem på jobbet varje dag.

Specialpedagogik för barn med särskilda behov bygger på samma principer om tydlighet och struktur.

Särskilda mål

På Ågrenska anpassas dagens aktiviteter efter varje barns behov.

Det innebär individuellt anpassade arbetspass.

Koncentrationskrävande aktiviteter varvas med lugnare aktiviteter.

– Vi är noga med att välja aktiviteter där alla kan delta på lika villkor. En populär lek är walkie-talkie-gömmen, där ena laget gömmer sig och ger ledtrådar om sitt gömställe till laget som letar. I den leken skapas naturliga vilopausar så att alla orkar vara med. Ett bra tips är att tävla mot klockan eller att gemensamt samla poäng, istället för att tävla mot varandra. Det skapar lagkänsla och sammanhållning istället för vinnare och förlorare.

– Som personal eller förälder gäller det att ge barnen vuxenstöd när det behövs, men också att ha fingertoppskänsla nog att backa undan när det är möjligt. Att hitta den balansen är svårt men viktigt, säger Bodil Mollstedt.

Under tisdagen får barnen möjlighet att samtala med läkaren och den här veckan dessutom med Tora Ljusberg, som själv har narkolepsi. Det ges möjlighet att ställa frågor till henne och läkaren.

Individuellt anpassade arbetsuppgifter, bildscheman och tidshjälpmedel hjälper till att skapa tydlighet. Tanken är att alla aktiviteter också ska kännas roliga för barnen så att deras motivationsnivå hålls uppe.

För att stärka sociala samspel och kamratrelationer introduceras lekar där barnen får uppleva att de lyckas och där de får positiv förstärkning.

Personalen samtalar med barnen om kost, motion, sömn och hur medicinerna fungerar. Viktigt under vistelsen är att gruppen reflekterar tillsammans och utbyter erfarenheter.

Personalen är noga med att vara lyhörd inför barnens trötthetsnivå, och lägger in extra tid i schemat där det behövs.

– Under den här vistelsen har vi vilat en halvtimme före och efter lunch. Det är också bra att tänka på att inte ta slut på alla krafter på

vägen till en aktivitet. Ibland är det kanske bättre att ta bilen istället för att promenera, så att krafterna räcker till när man ska göra det som är roligt, säger Bodil Mollstedt.

På Ågrenska vill personalen bidra till en hälsofrämjande livsstil.

– De hjälpmedel vi har används av alla, både de som har narkolepsi och de om inte har det. Det kan vara höj- och sänkbara skrivbord, god belysning och bolltäcken (täcken med tyngder i som gör det lätt att vila).

Bakgrund

Ågrenska fick i uppdrag av Socialstyrelsen att under 2012 till 2014 arrangera familjevistelser för familjer där barnen insjuknat i narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinationen. Hittills har det arrangerats 14 familjevistelser med barn som har narkolepsi. 129 barn mellan 6 och 25 år har deltagit, 64 flickor och 65 pojkar. 122 syskon till barn med narkolepsi har deltagit.

Vistelserna har gett stor erfarenhet av vad barn med narkolepsi behöver.

Behov i skolan och i vardagslivet:

- Att ha tydliga scheman och förberedelser och få återkoppling
- Pauser och vila
- Variation i undervisningen för att upprätthålla vakenheten
- Tekniska hjälpmedel
- Utökat mentorsskap/specialpedagog
- Väckningshjälp i viktiga situationer
- Ett fungerande matintag under skoldagen
- Timstock, hjälpmedel att mäta tiden med
- God belysning
- Datorprogram och spel som ger direkt feedback
- Tydliga muntliga och skriftliga instruktioner, tänk recept
- Höj- och sänkbara arbetsbord
- Arbetsstol med sviktande rygg
- Stressboll
- Att dricka vatten

Barnteamet har observerat följande:

- Barnen har svårigheter att ta in information genom passivt lyssnande, men är aktiva i gruppdiskussioner
- Vakenhetsgraden har inget med intressenivån att göra
- Koncentrationen varierar starkt över tid och det skapar ett dilemma i skolan

- Svårigheterna är desamma oavsett kön, men kan visa sig på olika sätt
- Förståelsen och kunskapen från skolan varierar stort
- Mardrömmar påverkar sinnesstämningen under dagen, barnen och ungdomarna är kvar i känslan
- De ungdomar som fått snabb diagnos har lättare att hitta nya strategier i vardagen
- Självbilden har blivit påverkad hos de allra flesta
- Att träffas i grupp och utbyta erfarenheter är en hjälp att ta sig vidare
- Med en fungerande medicinering, kompensatoriska hjälpmedel, en förstående omgivning och egen vilja kan barnen skapa sig ett väl fungerande liv!

Skolans stöd – elevens rättigheter och skolans skyldigheter

I skollagen betonas barnens rätt till anpassat stöd. Lagen garanterar alla elevers rätt att utvecklas så långt som möjligt utifrån sina egna förutsättningar och rektorer är skyldiga att utreda om en elev behöver särskilt stöd. Om så är fallet ska ett åtgärdsprogram upprättas. I det ska det tydligt framgå vilka målen är och hur de ska uppnås.

– Det är viktigt att vara så noggrann som möjligt i beskrivningar av mål och metoder. Bestäm gärna en enda konkret sak och se till att den fungerar. Det finns en risk att tjugiga formuleringar annars blir för generella och att det då inte sker någon riktig förändring, säger Bodil Mollstedt.

Åtgärder som kan bli aktuella är exempelvis handledning och fortbildning av personal, anpassning av miljön, kompensatoriska hjälpmedel, pedagogiskt stöd eller en anpassning av elevgruppen. Åtgärderna – eller beslut om att inte göra ett åtgärdsprogram – kan överklagas. Det är viktigt att också fråga barnet vilka anpassningar han eller hon själv önskar.

Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM (www.spsm.se) eller kommunens resursteam kan hjälpa till med rådgivning. Skolmiljön ska ge barnet stimulerande upplevelser och erfarenheter, då kickas den ”goda cirkeln” igång.

– Den innebär att lustfyllda upplevelser gör barnet intresserat av att ta egna initiativ, vilket i sin tur gör henne eller honom mer delaktig och aktiv. Då uppmuntras utvecklingen.

*Läs mer om vilket material som används på Ågrenskas webbplats:
www.agrenska.se*

Övriga länktips:

skolappar.nu

logopedeniskolan.blogspot.se

skoldatatek.se/verktyg/appar

Love och skolan

Som tur är har Love lätt för sig i skolan. Det har underlättat.

Johan är trots det orolig inför framtiden.

– Nu går han i fjärde klass och det går bra, men det är svårt att se hur han ska klara längre dagar, som det blir ju högre upp han kommer.

Skolan har annars varit mycket förstående och tillmötesgående. Familjen har haft kontakt med kurator, som hjälpt dem. Skolan har ansökt om pengar och nu har Love en assistent, på 60 procent, som kommer vid lunchtid och är med fram till fyra på eftermiddagen, när skoldagen är slut.

– Det är en person som är genuint intresserad av Love och av hans sjukdom. Det är fantastiskt, säger Johanna.

Även klassföreståndaren har hanterat det på rätt sätt. När klassföreståndaren skulle berätta om Loves narkolepsi gjordes det utan att det blev någon stor sak.

– Alla satt i en ring på golvet. Klassföreståndaren började prata om olika behov människor kan ha. Något barns pappa hade diabetes, kunde inte äta sött och var tvungen att ta sprutor. Vissa är trötta för jämnan, har svårare att sova och somnar lätt på dagen. Love slappande av medan de pratade och somnade till och med då, i gruppen. Han kände sig trygg, säger Johanna.

Numera när han får kataplexi, till exempel under den stimmiga lunchen, tar klasskamraterna tag i honom så att han inte faller.

– En på varje sida, säger Johan.

Loves narkolepsi har blivit allas ensak.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning på området och erfarenheter från Ågrenskas syskonprojekt.

En syskonrelation är inte lik någon annan relation man har i livet.

Den är ofta livets längsta och innehåller nästan alltid både positiva och negativa inslag.

– Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning eller har ett syskon som drabbas av sjukdom, känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort sitt syskon utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till det, säger pedagog Astrid Emker som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur det tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.
- Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om saken kontinuerligt då situationen förändras, liksom frågor och funderingar.

– Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns funktionsnedsättning. Informationen går för det mesta via föräldrarna, men vår erfarenhet visar att det ofta finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina föräldrar om, säger Astrid Emker.

Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. Någon kan vara rädd att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

– En tvilling till en flicka med CP-skada trodde till exempel att hon tagit allt syre från sin syster i mammans mage. Det hade hon känt skuld över i många år. Och en pojke frågade om hans hårda tag på innebandyplanen hade orsakat broderns skelettcancer, säger Astrid Emker.

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. De måste känna att de också får egen tid med föräldrarna. Den ska vara avsatt speciellt för dem och inte bara bestå av tid som ”ändå blev över”. Detsamma gäller för föräldrarnas uppmärksamhet.

– Ett barn berättade att föräldrarna sa ’bravo’ när de fick veta att barnet fått högsta betyg i skolan. När hennes sjuke lillebror lärde sig att lyfta en mugg själv ställdes det till med tårtkalas. Även om flickan förstod varför det blev så kändes det orättvist, säger Astrid

Emker.

Yngre syskon uppfattar tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå. Efter nioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron. De börjar se konsekvenser och kan uppleva det som jobbigt att syskonet i någon mån är avvikande.

– Barnen noterar blickar och reaktioner från omgivningen och börjar fundera på hur de ska förklara för andra. Då är det bra att i familjen ha ett gemensamt förhållningssätt. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, men det fungerar lika bra att säga 'min brorsas dumma prickar', 'min systers knöl i magen' eller något liknande, säger Astrid Emker.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det. En del känner skuld över att vara friska.

Kunskap, känslor och bemästrande

Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett koncept för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande.

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp, som sedan besvaras av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person.

– Vi berättar också att de själva inte bär något ansvar för att syskonet blivit sjukt och hjälper dem med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen. När de åker från Ågrenska ska de ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer.

Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

– Vi gör olika aktiviteter med barnen och ungdomarna för att bli sammansvetsade som grupp, då blir det mycket lättare att prata om personliga saker. Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan att istället prata om dem och vad de står för, säger Astrid Emker.

Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för "dåliga hemligheter".

– Det kan handla om sorg över att man inte fick en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Det kan vara bra och logiska tankar, men om man inte får prata om dem blir de ganska tunga att bära.

Många barn undviker att prata med föräldrarna om det som är jobbigt med syskonet, eftersom de inte vill belasta föräldrarna. Därför gäller det att skapa strategier för hur man ska prata om det som känns svårt. Astrid Emker beskriver också positiva aspekter för syskon till barn med funktionsnedsättningar. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på syskonkompetens.se

Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. Bland annat om Hugo, sex år, som är storebror till Abbe, fyra år. Abbe har en kromosomavvikelse och ett allvarligt hjärtfel, och i filmen pratar Hugo med sin pappa om hur det känns att ha en bror som är sjuk.

agrenska.se/sida/syskonkompetens/syskon/pratmandlar-och-syskonkarlek/

Love och syskonen

Love har en äldre och en yngre syster. Med den lilla är det inga problem. Det är fyra år mellan Love och Li och det är sällan de bråkar.

– Det är ingen konkurrens mellan dem och Love är omhändertagande, säger Johan.

Med storasyster Mikaela är det tvärtom, syskonen kan stundtals vara som hund och katt, och det kan bli stora bråk.

– Mikaela är retfull och Love flyger på henne. Mikaela vill inte längre ta hem kompisar eftersom hon skäms över bråken med Love, berättar Johanna.

Föräldrarna har varit hos kuratorn på skolan med barnen och storasyster har pratat med en psykolog på BUP.

Munhälsa

Vi rekommenderar att barn med särskilda behov tidigt har kontakt med tandvården, gärna en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped.

Det sade pedodontist Joanna Malinowski som föreläste tillsammans med tandhygienist Anna Nielsen Magnéli.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen i Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskap om tandvård, munhälsa och munmotorik hos barn med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga.

I Sverige finns ytterligare två kompetenscentrum för sällsynta diagnoser som rör munhälsa, i Umeå och i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar. Efter godkännande från föräldrarna gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas.

Kunskap om sällsynta diagnoser sprids bland annat via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se), Facebook, YouTube och via MHC-appen. Kortfattad information om sällsynta sjukdomar och tand- och munvård, finns på www.mun-h-center.se

Att tänka på för barn med narkolepsi:

- Ta kontakt med tandvården inför första besöket, och se till att behandlaren har kunskap om barnets sjukdom.
- Förbered gärna barnet på tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, på tandläkaren och stolen barnet ska sitta i. Användbara bilder finns på www.bildstod.se, och på www.kom-hit.se

Personalen på Mun-H-Center har erfarenhet av barn med narkolepsi:

- De flesta upplever muntorrhet

- Någon har en torrhetskänsla i luftrören vid ansträngning
- Vissa äter/dricker nattetid
- En del får medicin på natten
- Alla borstar tänderna två gånger om dagen
- En del använder salivstimulerande tabletter och tuggummi

– Vid tidigare undersökningar har vi sett att vissa barn med narkolepsi gnisslar tänder eller pressar ihop tänderna nattetid. En del har också svårt att fokusera längre stunder hos tandläkaren, säger Joanna Malinowski.

Saliven består till 99,5 procent av vatten, 0,5 procent mineraler, proteiner, bakterier och elektrolyter.

Salivens viktigaste uppgift är att smörja munnen, underlätta talet, tuggning, sväljning. Saliven sköljer också bort matrester från tänder, späder ut syror, bidrar med mineraler till remineralisering och hindrar bakterier och virus att tränga in och skada kroppen.

Måltider

Vid narkolepsi händer det att dagsrytmen ändras med påföljd att barnet får en annorlunda måltidsordning och känner kanske sockersug.

Mediciner och biverkningar

Det är vanligt med muntorrhet, mindre vanligt med illamående och kräkningar, aptiten är påverkad.

Mer om läkemedel och muntorrhet på 1177 och i FASS.

Narkolepsi och munvård

- Anpassa gärna tandborstningen efter egna förmågor. Andra tidpunkter än morgon och kväll kan bli aktuella
- Använd extra fluor
- Om intag av mat/dryck sker på natten – skölj munnen med vatten eller ta en klick tandkräm och ”kör runt i munnen”
- Vid upplevd muntorrhet, använd preparat som smörjer munhålan alternativt stimulerar saliven

Tand- och munvård för barn och ungdomar med särskilda behov

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras. Att komma igång med goda vanor

tidigt är viktigt. Alla bör använda fluortandkräm, och sedan går det att individuellt komplettera med andra fluorprodukter efter rekommendation av ansvarig tandläkare, exempelvis fluorsköljning. För de barn som inte kan spotta rekommenderas en muntork som går att fukta i fluorlösning och badda tänderna med. De barn som inte tycker om tandkrämssmaker kan använda särskilda tandkrämer utan smak. Det finns också tandkrämer som inte skummar så mycket och tandkräm med extra hög fluorhalt. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen. För att underlätta tandborstningen tipsar tandläkare Joanna Malinowski om att det är bra att stå bakom barnet och använda den egna kroppen som stöd. Då kommer personen bättre åt och det blir lättare att borsta. När nya kindtänder kommer är det extra noga med tandborstning av groparna på tuggytan. De kan också förseglas med plast för att minska risken att få hål.

Hjälpmedel

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Exempelvis bitstöd, som föräldrar kan använda vid tandborstningen av barnet. Tandvårdspersonalen hjälper gärna till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel.

Vid årliga undersökningar på tandklinik är det viktigt att tandläkaren får kännedom om barnets aktuella hälsa och medicinering, då det kan påverka salivens kvalitet och ge muntorrhet med ökad risk för karies (hål i tänderna), samt erosioner (frätskador på tänderna). Kontroll av bettutveckling, käkleder och muskulatur i käkarna är viktig att utföra förutom sedvanlig kontroll av munhygien, tandkött och tänder. Ett eller två återbesök mellan de ordinarie besöken rekommenderas för polering och fluorbehandling av tänderna.

Mun-H-Center och specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande.

Föreningsinformation

Tomas Gedda, generalsekreterare för Narkolepsiföreningen Sverige, informerade om föreningen och dess arbete.

Föreningen bildades 2011, är ideell och har idag närmare 500 medlemmar. Alla som diagnostiserats med narkolepsi orsakad av Pandemrixsprutan kan bli medlemmar. Föreningen är öppen även

för andra intresserade personer, men dessa saknar rösträtt på medlemsmötena.

Föreningen arbetar med lobbying, forskning och omvårdnad.

– Vi vill påverka beslutsfattandet i stat, kommun och landsting och stödja forskningen kring narkolepsi. En målsättning för arbetet är också att bidra till att man hittar ett botemedel för sjukdomen och/eller verksamma behandlingsmetoder.

Föreningen arbetar för att alla personer som drabbats av narkolepsi i samband med Pandemrix ska försättas i samma situation som om skadan inte har skett. Föreningen arbetar för att alla personer som drabbats av N i samband med P ska få en fullgod livskvalitet på alla plan.

Mer om föreningen och dess arbete finns på föreningens hemsida *narkolepsiforeningen.se*

Information från Försäkringskassan

– Vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning, kontaktdagar och assistansstöd är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning, säger Marianne Lundgren, som är personliga handläggare på Försäkringskassan i Göteborg.

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Från och med juli det år de blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

Ansökan

När man skickar en ansökan till försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Detta kan ske på försäkringskassan men också i hemmet eller via telefon.

Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas till sist av en särskilt utsedd beslutsfattare.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och Högsta Förvaltningsdomstolen. Dessa avgör dock om prövningstillstånd

lämnas eller inte. Detta innebär att Förvaltningsrätten kan bli den slutliga instansen.

– Eftersom försäkringskassan gör en individuell prövning i varje enskilt fall är det viktigt att man överklagar beslut man inte är nöjd med. Överklagan behöver inte vara komplicerad, det räcker med ett brev där man på ett enkelt sätt förklarar varför man är missnöjd med beslutet, säger Marianne Lundgren.

Mer info och blanketter för ansökan finns på forsakringskassan.se

Vårdbidrag

Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från att barnet är nyfött till och med juni det år det fyller 19 år.

För att man ska kunna få vårdbidrag måste barnet behöva särskild vård och tillsyn under minst sex månader. Vård- och tillsynsbehovet innefattar exempelvis medicinering, hjälp med kommunikationen, aktivering, träningsprogram och tillsyn för att avstyra farliga situationer.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet har. Det kan alltså ges även om ingen fastställd diagnos finns. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkas nivån på vårdbidraget. Om barnet beviljas assistansersättning omprövas vårdbidraget.

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 800 kr (2017).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2017 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 333 kr/ mån	112 000 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	7 000 kr/mån	84 000 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 667 kr/mån	56 000 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 333 kr/mån	28 000 kr/år

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader. Det innebär att om det finns merkostnader på 18, 36, 53 eller 69 procent av prisbasbeloppet, som godkänts av försäkringskassan, kan denna del av vårdbidraget skattebefrias.

Det finns även möjlighet att få merkostnadsersättning utöver beviljat vårdbidrag. Det sker om tillsyns- och vårdbehovet för ett

barn är så stort att familjen får ett helt vårdbidrag och dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet.

Merkostnader innefattar exempelvis:

- Slitage av kläder
- Extra kostnader för ökat tvättbehov
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning etc.

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsnedsättning, alltså inte den totala kostnaden för varje kategori.

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Det kan beviljas för olika tidsperioder, men barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller.

Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

Tillfällig föräldrapenning

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman. Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig diagnos, och en pågående akutbehandling där det föreligger hot mot barnets liv, till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs då. Tillfällig föräldrapenning vid allvarligt sjukt barn kan utgå med obegränsat antal dagar.

En enklare vardag

Försäkringskassan minskar krånglet för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Myndigheten har efter genomförda kundundersökningar ändrat sitt arbetssätt i grunden för att anpassa det till den enskildes behov så att möten skall bli enklare, tryggare och mer personliga.

- **En kontaktperson hos försäkringskassan.** De som har störst behov av stöd ska erbjudas en kontaktperson med ansvar för att samordna alla kontakter med försäkringskassan.
- **Stöd till föräldrar med barn som är svårt sjuka eller har en funktionsnedsättning.** Möjligheten att kunna få stöd från försäkringskassan redan på sjukhuset eller habiliteringen finns redan på vissa ställen och det skall nu utökas till att bli tillgängligt i hela landet.
- **Förenklade och samordnade uppföljningar.** För att göra vardagen mera förutsägbar och tryggare för den som har en funktionsnedsättning skall försäkringskassan samordna och förenkla de lagstadgade uppföljningarna inom olika ärenden som den enskilda har hos försäkringskassan.
- **Kortare väntetider på beslut**
- **En egen plan för framtiden för elever som går på gymnasiet och har aktivitetsersättning**
- **Enklare digital kontakt med försäkringskassan**

Samhällets övriga stöd

Socionom Cecilia Stocks från Ågrenska tar upp frågor kring förskola och skola. Stödinsatser kommunen kan ge, genom Socialtjänstlagen, SoL. Hon berättar också om NFSD- Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, om försäkringar och olika fonder som det går att söka stöd ifrån.

Från den 1 januari 2015 finns en ny patientlag. Den innebär att patientens ställning är stärkt och att du som patient har rätt att välja öppenvård i andra landsting. Det blir också lättare att få en medicinsk bedömning.

– Kravet på landstingen att informera patienterna är tydligare än tidigare och vården måste försäkra sig om att patienten förstått. Barnets inflytande över sin egen vård är större. Det går att läsa mer om detta på NFSD:s hemsida, www.nfsd.se och på www.1177.se, säger Cecilia Stocks.

Förskolan/skolan

Från och med den 1 juli 2011 gäller en ny svensk skollag för både offentliga och privata förskolor och skolor.

– Det innebär bland annat skärpta krav på lärare; endast behöriga lärare ska kunna få tillsvidareanställning och att Skolinspektionen

har möjlighet att ge vite till eller stänga skolor som missköter sig, säger Cecilia Stocks.

Skollagen

Skollagen 1 kapitlet 4 § innebär att skolan ska ta hänsyn till elevers olika behov. Elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. Skolan ska också sträva efter att uppväga skillnader i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.

Elevens rättigheter är stärkta

Det finns två former av stödinsatser: *extra anpassningar* och *särskilt stöd*. Om de extra anpassningarna inte räcker till är rektor skyldig att skyndsamt utreda om eleven behöver *särskilt stöd* och *åtgärdsprogram*. Det ska göras i samråd med elevhälsan.

Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmål och vilket stöd som behövs.

Fler beslut kan överklagas till Skolväsendets överklagandenämnd, till exempel åtgärdsprogram och rätt till skolskjuts.

Stöd i skolan

Personalen i skolan ska få handledning och fortbildning. Eleven ska ha möjlighet till en resursperson eller assistent. Elevgruppen ska kunna anpassas efter behov, lokaler ska kunna anpassas liksom stolar och bord. Läromedel och studiegång ska anpassas och åtgärdsprogram krävs.

Anpassad studiegång

Anpassad studiegång innebär att skolan frångår timplanen för en elev, till exempel genom att ta bort vissa ämnen. Det är en sista utväg för att få till en fungerande skolgång för elever där andra stödinsatser inte fungerat.

– Vid anpassad studiegång ska ett åtgärdsprogram upprättas.

Rektor är ansvarig att det görs, säger Cecilia Stocks.

Åtgärdsprogram

Åtgärdsprogram innebär en skriftlig planering av skolgången var i man beskriver elevens behov, hur behoven ska tillgodoses samt hur åtgärderna ska följas upp och utvärderas.

– Eleven och vårdnadshavaren ska ges möjlighet att delta när ett åtgärdsprogram utarbetas, säger Cecilia Stocks.

Senare upphörande av skolplikt

Eleven har skyldighet att slutföra skolgång, vid max 18 år. Om eleven av olika anledningar inte klarar det, har eleven rätt att slutföra skolgång trots att det inte föreligger skolplikt efter ytterligare två år. Det är hemkommunen som beslutar om det är möjligt.

Elevhälsan på skolan

Elevhälsans mål är att skapa en så positiv skolsituation som möjligt för eleven, samt att bidra till en miljö som främjar elevens lärande, utveckling och hälsa.

Alla skolor skall ha tillgång till elevhälsa.

Det ska finnas tillgång till skolläkare, skolsköterska, psykolog och kurator. Behov av specialpedagogiska insatser ska tillgodoses genom specialpedagog.

Vart vänder vi oss?

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder familjen sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Det går också att vända sig till Skolverket www.skolverket.se. Skolverkets upplysningstjänst har telefon 08-527 332 00. Skolinspektionen nås på, www.skolinspektionen.se. Beslut överklagas hos Skolväsendets överklagandenämnd, www.overklagandenamnden.se.

Inför förändringar och stadiemyten i skolan

Ta kontakt med skolan eller förskolan. Ge skriftlig information om narkolepsin, till exempel denna dokumentation. Ha ett möte med alla inblandade, rektor, skolsköterska, matpersonal, mentor och klassföreståndare.

– Är ni osäkra på vilken förskola eller skola ert barn ska gå, gör studiebesök på flera, uppmanar Cecilia Stocks.

Möteteknik

Se till att beslutsfattare är med och skjut upp mötet annars. Ta med en kontakt från habiliteringen eller sjukvården. Ha en ordentlig dagordning. Kom överens om innan mötet hur lång tid mötet ska vara. För protokoll och varje beslut om åtgärd bör kopplas till en namngiven utförare. Ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna ska bokas i slutet av mötet.

SoL

I Socialtjänstlagen står det att: ”Socialnämnden skall verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra.”

Insatserna sätts in efter behov. Det kan handla om förmedling av kontaktfamilj, kontaktperson, lägerverksamhet med mera. Stöd till anhöriga ges enligt 5 kapitlet 10§ SoL. Det är behovet som styr hur stödet ska se ut. Alla har rätt att söka en insats och få ett skriftligt beslut. För mer information ta kontakt med en socialsekreterare eller en anhörigkonsulent.

SIP-samordnad individuell plan

När en person behöver både hälso- och sjukvård och stöd från socialtjänsten, ska landstinget och kommunen upprätta en individuell plan. Insatser och vem som ansvarar ska framgå i planen.

Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus kan man få hjälp med att hitta fonder. De finns också i bibliotekets böcker *Alla dessa fonder* och *Stora fondboken*. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas: www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx. Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Var hittar vi rätt fonder?

Sjukhuset och Habiliteringen
Biblioteket (*Alla dessa fonder* och *Stora fondboken*)
Länsstyrelsens gemensamma stiftelsedatabas,
<http://www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx>

Tips på bra webbsidor:

agrenska.se – Ågrenska
1177.se – Sjukvårdsupplysningen
socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen
skolverket.se – Skolverket
spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
mfd.se – Myndigheten för delaktighet
do.se – Diskrimineringsombudsmannen
mun-h-center.se - Mun-H-Center
notisum.se – Lagar på nätet
nfsd.se – Nationella funktionen sällsynta diagnoser

Love och framtiden

Båda föräldrarna oroar sig för hur det ska gå för Love. Johan känner hopp om att det ska komma bot eller åtminstone en bättre medicinering vad gäller narkolepsin.

– Tänker att Love kanske vill forska om det, säger han halvt på allvar halvt på skämt.

Puberteten ligger bara ett par år bort. Det är något Johan ofta tänker på. Hur ska det gå för Love? Kommer narkolepsin att förvärras, eller förbättras, kan han få en partner, bilda familj och hur kommer det gå med sexualiteten?

Johanna funderar på de yrken som kan fungera för honom.

– Något åtta till fem- jobb kan det inte bli. Men jag hoppas att han fastnar för något han tycker är roligt för det ger honom energi, säger hon.

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser. Den innehåller för närvarande informationstexter om cirka 300 ovanliga sjukdomar.

Texterna produceras av Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Göteborgs universitet i samarbete med ledande medicinska experter och företrädare för patientorganisationer. Kvalitetssäkring sker genom granskning av en särskild expertgrupp utsedd av universitetet.

Informationen i databasen uppdateras regelbundet och ytterligare diagnoser tillkommer varje år. Texterna översätts också successivt till engelska. Till varje text finns även en folder som kan beställas kostnadsfritt eller laddas ner från Socialstyrelsens webbplats.

De som skriver texterna svarar även på frågor och hjälper till att söka information, och nås på telefonnummer 031-786 55 90 eller via mail, ovanligadiagnoser@gu.se.

Läs mer på: www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser

Nationella funktionen sällsynta diagnoser

För att öka samordningen, samverkan och spridning av information inom området sällsynta diagnoser har Socialstyrelsen på regeringens uppdrag inrättat Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD. NFSD har sedan verksamheten startade den 1 januari 2012 arbetet i enlighet med uppdraget.

NFSDs uppgift är att:

- bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar liksom ökad samordning med bland annat socialtjänst och frivilligorganisationer.
- bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården och till andra berörda samhällsinstanser samt till patienter och anhöriga
- bidra till utbyte av information, kunskap och erfarenheter mellan de aktörer som bedriver verksamhet på området
- identifiera möjligheter till utbyte av kunskap, erfarenhet och information med andra länder och internationella organisationer.

NFSD drivs av Ågrenska, ett nationellt kompetenscenter med helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer samt professionella som de möter.

Mer om NFSD verksamhet kan du läsa på www.nfsd.se

Narkolepsi

En sammanfattning av dokumentation nr 527

Narkolepsi är en underdiagnostiserad kronisk neurologisk sjukdom. Symtom är ökad sömnhet på dagen, attacker av kataplexi, hallucinationer, störd nattsömn och sömnparalys. Psykisk ohälsa och viktuppgång är vanligt. Så vitt man vet idag är narkolepsi en REM-sömnsjukdom.

Ett barn per 100 000 födda får sjukdomen i normala fall. Vid influensaepidemin 2009/2010 skedde en stor ökning av antalet fall av narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinationen.

Vid narkolepsi behandlas symtomen, beroende på vilka besvär individen har. Det handlar om att inrätta sitt liv med god kost och sömnhygien. De flesta behöver också komplettera med medicinering mot dagsömnhet och kataplexi.