

Dokumentation nr 565

# **Narkolepsi, vuxenperspektivet**

**ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

*Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser*

© Ågrenska 2018



**ÅGRENSKA**

[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)

## NARKOLEPSI, VUXENPERSPEKTIVET

Ågrenska arrangerar varje år vistelser för vuxna, med sällsynta diagnoser, från hela Sverige. Varje gång kommer ett antal personer som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet narkolepsi.

Under tre dagar får deltagarna kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Programmet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda.

Faktainnehållet från föreläsningarna 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 ingår en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen. I sammanfattningen av gruppdiskussionen om vardagsliv och samhällsinsatser beskrivs hur det kan se ut mer generellt för gruppen. Deltagarna i intervjuerna har i verkligheten andra namn. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, [agrenska.se](http://agrenska.se).

## Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

**Pontus Wasling**, specialistläkare, Neurologkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

**Attila Szakacs**, överläkare, Barn- och ungdomsmottagningen, Hallands sjukhus i Halmstad.

**Birgitta Bondenius**, sjuksköterska, Neurologmottagningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

**Anna-Karin Andersson**, dietist, Nutritions- och dietismottagningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

**Anna Nordquist Svensson**, ledare på Friskis & Sveltis, Alingsås.

**Kim Ericsson**, kurator, Neurologmottagningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

*Medverkande från Mun-H-Center*

**Anna Nielsen Magnéli**, tandhygienist.

*Medverkande från Ågrenska*

**Ann-Catrin Röjvik**, verksamhetsansvarig.

**Emy Emker**, socionom.

**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                              | 5  |
| Sjuksköterskans roll                               | 12 |
| Kost och hälsa                                     | 14 |
| Information om munhälsa                            | 17 |
| Fysisk aktivitet och välbefinnande                 | 19 |
| Gustaf är 25 år och har narkolepsi                 | 21 |
| Stöd i samhället                                   | 23 |
| Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser | 27 |
| Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD    | 33 |
| Informationscentrum för ovanliga diagnoser         | 34 |

## Medicinsk information

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

**Pontus Wasling, specialistläkare på Neurologkliniken och på narkolepsiteamet vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och Attila Szakacs överläkare vid Barn- och ungdomskliniken på Hallands sjukhus i Halmstad reder ut begreppen kring diagnosen.**

Pontus Wasling har ansvar för olika neurologiska sömnsjukdomar på Neurologkliniken vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

– Vi har 230 patienter, 120-130 har narkolepsi och hälften av dem har fått narkolepsi genom vaccinationen med Pandemrix 2009 och 2010. Det har alltid funnits sömnsjukdomar men i och med vaccinationen blev det många fler personer med diagnos, säger han. Attila Szakacs är barn- och ungdomsneurolog i Halmstad. Sedan 2009 har han haft hand om flera barn med narkolepsi efter vaccinationen.

– Vi uppmärksammade att det var ovanligt många barn som fick narkolepsi 2009 och vi rapporterade sambandet med Pandemrix till Socialstyrelsen, säger han.

Utifrån det kom fyra forskningsprojekt igång på ett trettio-tal barn och ungdomar med narkolepsi. De har publicerats internationellt och kommer att bidra till att öka kunskapen kring symtom, samsjuklighet och livskvalitet.

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

Det finns två typer: Primär narkolepsi, som uppstår som en följd av en autoimmun reaktion i kombination med en genetiskt betingad speciell HLA-typ, DQB1\*0602. Det är 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. Då har man inte störning i hypokretin/orexinproduktionen.

### **Lite historia**

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

Det är 140 år sedan 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 av två från varandra oberoende laboratorier, ett i USA som döpte diagnosen till hypokretin och ett i Japan, som kallade det för orexin.

– I Japan heter det orexin och det betyder att man äter mer. En person som har för lite hypokretin/orexin känner sig inte mätt och kan bli överviktig. Anorexi är motsatsen, när man inte äter, säger Pontus Wasling.

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 därför tror man att det är en autoimmun sjukdom.

– Under de här hundrafyrtio åren har det forskats mycket om narkolepsi och mer kommer. Intresset är stort världen över, kring sjukdomen, särskilt efter vaccinationen i samband med svininfluensan 2009/2010, säger Attila Szakács.

### **Vaccinationen med Pandemrix**

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

– Vi såg alltså 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.

### **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. Attacker med plötslig förlust av muskelkraft och en känsla av förlamning, så kallad *kataplexi*, är ett annat svårhanterbart symtom. Förlamning i samband med insomning och

uppvaknanden, så kallad *sömnparalys*, förekommer också, liksom *störd nattsömn*.

Brist på ämnet orexin ger svårigheter med muskeltonus, aptitreglering, neuroendokrina funktioner och autonoma funktioner. Ju större brist på hormonet desto mer besvär av narkolepsin får personen.

– Halten orexin mäts i ryggvätskan, säger Pontus Wasling.

### **Sömn och sömnproblem vid narkolepsi**

Vi människor har fyra eller fem sömnstadier under en natt. Sönnen inleds med insomning med ytlig sömn och därefter djupsömn och i slutet av varje sömnperiod drömsömn så kallad REM-sömn. REM är en förkortning av rapid eye movement, det vill säga snabba ögonrörelser. Ögonen rör sig under ”drömsönnen”, när man sover lätt. Den normala sömnkurvan har en regelbunden och jämn struktur. Djupsömnens omfattning en normalnatt är nästan 50 procent hos barn och drömsönnen 25 procent. Med stigande ålder minskar djupsönnen, medan drömsönnen håller sig stabil.

En bra djupsömn betyder mycket för inläring 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-sönnen är viktig för bland annat minnet. Under REM-sönnen är hjärnan aktiv, men de flesta muskler förlamade, förutom de som styr andning och ögonrörelser. REM-sönnen, 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 drömmer 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-sönnen.

Det finns således gott om tid att lägga sig ned och somna innan REM-sömnstadiet, med sin muskelförlamande del, uppnås.

– Personer med narkolepsi har en sömnstörning och kommer in i REM-sönnen innan de upplever sig sova på riktigt, vilket gör att de kan uppleva sömnhallucinationer. Det är heller inte ovanligt att de känner sig förlamade vid insomnandet, vilket kallas för sömnparalys, säger Attila Szakács.

Vid narkolepsi är nattsönnen som helhet ofta störd och splittrad. Personen sover oroligt, vaknar ofta och upplever mardrömmar med skräckblandat innehåll. Det ger en sämre sömnkvalitet och den återhämtning som skulle skett under sönnen 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
- Sämre immunförsvar
- Koncentrationssvårigheter
- Prokrastinering, att skjuta upp saker
- Nedstämdhet
- Beteendeproblem
- Sämre minne, arbetsminne

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. Sömnattackerna dagtid kommer vanligen i enformiga och inaktiva situationer.

I en studie undersökte man 35 ungdomars intellektuella funktioner och hur det påverkades av narkolepsin.

– Det man kan se är att de bevarade samma IQ som tidigare men att arbetsminnet försämrades. Det fanns inget samband med hur låg orexinivå var och en hade. Det är alltså inte bara orexinet som styr påverkan på arbetsminnet. Sannolikt har bristen på koncentration och bristen på djupsömn en betydande negativ roll, säger Attila Szakács.

Det är många som berättar att det stora problemet med att ha dåligt arbetsminne är att de kan läsa en bok ena dagen och sedan inte komma ihåg något dagen efter. Kanske slumrar de till efter en kort stund eller är okoncentrerade. Det som händer är att tanken går sin egen väg.

– Många berättar också om att de har motivationsproblem. De går inte och lagar maten fast de är hungriga och lämnar inte in uppgiften fastän de vet att de ska göra det. Det kallas för prokrastinering, när man skjuter upp saker och ting och är typiskt vid narkolepsi, säger Pontus Wasling.



## Frågor till Pontus Wasling och Attila Szakács:

### ***Vad händer med narkolepsin över tid?***

– Många som haft narkolepsi en längre tid brukar beskriva det som att de typiska symtomen klingar av långsamt. Kataplexi blir inte lika tydligt, inte heller sömnhallucinationer och sömnparalyserna. Däremot blir sömnstrukturen för den som haft narkolepsi i 15-20 år och är i medelåldern sämre. Det är värt att göra en sömnutredning och se hur det är här och nu. Sedan utgå från den och tillsammans med läkaren finna den behandling som är bäst.

### ***Är det så att friska äldre behöver mindre nattsömn?***

– Det stämmer att sömnrhythmen ändras vid 50- 60-års ålder. Äldre kommer inte ner lika mycket i djupsömn.

### ***Vad tror ni om att läsa på universitet om man har narkolepsi.***

#### ***Hur mycket svårare kommer den som har narkolepsi ha?***

– Det är bra att tänka på alla hjälpmedel man kan få för att underlätta för sig själv. Man kan studera på deltid, få skrivstöd, tillgång till vilorum, färdtjänst och boende nära universitetet etcetera. Sådant kräver en diagnos och läkarintyg. Men det är bra att tänka på att det är stora individuella skillnader mellan personer som har narkolepsi. En studie visar att gruppen som har narkolepsi har lättare att tolka visuell information jämfört med att höra informationen.

### ***Hur påverkar proteinet i kosten narkolepsin?***

– Proteiner hjälper kroppen att ha tillgång till energi under en längre tid än enbart socker. Därmed får man en mer balanserad och jämn energi i kroppen.

### ***Vad säger ni om det dåliga immunförsvaret, beror det på narkolepsin eller på medicinerna?***

– Det beror förmodligen på komplikationer av narkolepsin som att man sover sämre och kanske äter annorlunda, så att man lättare får infektioner.

### ***Vad bestämmer om man ska göra en sömnutredning?***

– Antingen gör den som har narkolepsi en sömnutredning, på sjukhus eller hemma eller mäter orexin med ett ryggmärgsprov.

***Kan låg orexinhalt ge höga blodfetter?***

– Ja det finns en risk och man ska tänka på att då och då mäta kolesterolet. Om man har en kärlsjukdom ska man inte använda centralstimulerande läkemedel som ritalin och amfetamin.

***Hur är sambandet mellan brist på orexin och blodsocker?***

– Ökande blodsocker minskar orexinproduktionen, särskilt om det är brist på andra energikällor så som proteiner.

***Min orexinhalt har sjunkit kan den sjunka ännu mer?***

– Orexinhalten är stabil över tid hos de flesta personer. Dock kan enstaka personers orexinhalt sjunka ännu vet vi inte varför detta kan hända.

***Är det något mer som påverkas i kroppen av bristen på orexin?***

– Ja bland annat påverkas det autonoma nervsystemet som styr regleringen av det vita och det bruna fettet. Vid narkolepsi försvinner värmegenereringen i det bruna fettet, som man har upp till 25-års ålder ungefär. När vi producerar värme gör vi åt energi och i det här fallet gör vi inte åt energin och då blir den kvar i kroppen och resultatet blir att vi går upp i vikt. Det förklarar också blodfettförändringar i kroppen.

***Vilka mediciner är bra?***

– Modafenil, som reglerar vakenheten, används mest och internationellt vid narkolepsi. Det är ett preparat som är bra för vissa, medan effekten försvinner för andra allteftersom. De får öka dosen med tiden. Modafenil ska inte användas i samband med graviditet och amning och kan minska effekten av hormonella preventivmedel. Är det en otillräcklig effekt efter att man har uppnått maximal dos av Modafenil brukar vi istället prova en annan medicin. Vi använder amfetaminpreparat som Ritalin och Concerta. De kan dock ge biverkningar som ångest, hjärtklappning och nedstämdhet bland annat. Xyrem använder många idag.

***Berätta mer om Xyrem?***

– Det utvecklades som ett narkosmedel. Man har upptäckt att det finns en receptor på nervcellen i hjärnans hjärnbark där det binder in. Det gör en mer sammanhållen sömn på natten. Många blir av med sömnparalyser, hallucinationer och kataplexi. Halveringstiden är kort, efter ungefär en halvtimme är hälften av de verksamma beståndsdelarna borta, efter tre timmar finns inget kvar. Det finns

biverkningar. Hos somliga blir sömnen tvärtemot sämre, man kan få problem med magen och ökad ångest.

***Går det att hoppa över Xyrem någon dag? Hur påverkas man?***

– Man bör ha en så jämn och regelbunden medicinering som möjligt. Detta beror på att kroppen anpassar sig till starka mediciner och slutar man plötsligt utan nedtrappning riskerar man utsättningssymtom så som oroskänsla, svårigheter med insomning på kvällen och eventuellt ökad mängd kataplexi.

***Kan Xyrem vara skadligt för tänderna?***

– Skärpt tandvård rekommenderas för identifiering och behandling av muntorrhet och karies.

***Hur påverkar Xyrem mig under en längre behandling. Kommer jag att kunna ta Xyrem i tjugo år till?***

– I USA där det är förstahandspreparatet sedan länge syns ingen påverkan på kroppen och på sikt brukar patienten inte behöva gå upp i dos.

***Jag gick upp mycket i vikt när jag började med Xyrem och har svårt att komma tillbaka till min normalvikt. Hur kan det komma sig?***

– Första halvåret med Xyrem går 60 procent upp i vikt och det med en markant viktuppgång på fyra-fem kilo på tre månader. Många kan gå upp trettio kilo. Börjar man sedan ta centralstimulantia till exempel amfetamin, metylfenidat eller modafenil, rasar oftast vikten. Troligen har det med ämnesomsättningen att göra och att narkolepsin gör att man rör sig mindre och äter mer.

***Modafenil eller Ritalin. Vad är skillnaden?***

– Modafenil är inte riktigt lika starkt och har inte samma verkan.

***Vad är det verksamma ämnet i Elvanse?***

– Amfetamin.

***Skillnaden mellan Modafenil, Ritalin och Elvanse?***

– Alla är vakenhetshöjande. Modafenil har indikation för narkolepsi i FASS. Ritalin är en adhd-medicin och väl prövat. Elvanse är det färre som använder och eftersom det är amfetamin ska man undvika att använda det vid hjärt- och kärlsjukdomar. De tre läkemedlen frisätter adrenalin och noradrenalin på olika sätt.

***Är det risk att den som använder Ritalin får depression?***

– Det kan ge en benägenhet för depression. Men vanligaste biverkningen är ökad ångest och oro. Narkolepsin ökar risken trefaldigt för depression. För patienten handlar det om att tillsammans med sin läkare komma fram till den medicin som är bäst.

***Kataplexi och sexliv/orgasm hur ska jag tänka?***

– Det viktigaste är att informera sin partner om sin kataplexi. Detta för att undvika förvåning och rädsla kring vad som händer med en. Minst lika viktigt är att ha en partner som det går att lita på eftersom det finns rapporter om risken att bli utnyttjad under en kataplexi.

***Kan narkolepsin bli bättre med tiden. Försvinna helt?***

– Ja, forskning har visat att kataplexi kan lindras med åren och även försvinna helt.

***Framtida läkemedel?***

– Ett företag i Uppsala kommer att lansera ett nytt preparat som heter Wakix. Företaget diskuterar med Läkemedelsverket om prissättning och så vidare. Det kommer att bli ungefär lika dyrt som Xyrem och är redan godkänt i resten av Europa. Det är ett alternativ till de centralstimulerande läkemedlen. En medicin som höjer vakenheten och inte har de biverkningar, som bland annat de centralstimulerande medicinerna har.

## Sjuksköterskans roll

**Narkolepsiteamet vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg består av neurologer, sjuksköterska, kurator, psykolog, dietist, fysioterapeut och arbetsterapeut.**

**– Min roll är att stödja personen som har narkolepsi och målet är en bra livskvalité, säger Birgitta Bondenius, sjuksköterska på Neurologmottagningen.**

Narkolepsiteamet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset har funnits sedan utbrottet av narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinationen 2009. Birgitta Bondenius har varit en i teamet sedan 2013.

– Jag träffar många personer med narkolepsi både de som har haft narkolepsi en stor del av livet och de som fick det med vaccinationen, säger hon.

Teamet träffas en gång i månaden och diskuterar gemensamma frågeställningar. Birgitta Bondenius har telefonkontakt med patienterna mellan deras vårdkontakter och har enskilda samtal med dem som så vill. Tillgängligheten är viktig.

– Jag har telefonsvarare på hela veckan och ringer tillbaka till patienterna när övrigt arbete så tillåter.

I samtalen utvärderar hon hur medicineringen fungerar, bekräftar personerna i deras situation och ger stöd. Frågeställningarna är skiftande. Många känner sig missförstådda av omgivningen och kan exempelvis ha problem med att arbetsgivaren inte tar sitt ansvar för arbetsmiljön. Birgitta Bondenius uppmärksammar exempelvis behov av läkarintyg för förlängd studiegång vid studier på gymnasie- och universitetsnivå och tipsar om att skolorna har studiehjälpmedel av olika slag. Ofta förmedlar hon då även kontakt med narkolepsiteamets kurator. En del personer har problem med aptit och vikt och får kontakt med dietist. Som sjuksköterska får hon många frågor och om hon inte kan besvara dem själv ser hon till att patienten får kontakt med resten av narkolepsiteamet. De mest förekommande frågorna handlar om läkemedel och dess effekt.

– Jag försöker lyssna in hur det fungerar med medicineringen, ger råd och stöd i att hantera den, följer upp effekten av läkemedel och eventuella biverkningar, säger Birgitta Bondenius.

Många har frågor om Xyrem, som är ett läkemedel för förbättrad djupsömn. Innan insättningen av den träffar Birgitta Bondenius patienten för att gå igenom hanteringen och vad hen ska tänka på då det är ett potent läkemedel.

De flesta är mycket nöjda med effekten men vissa får biverkningar av Xyrem.

– Jag brukar berätta om vikten av att ta läkemedlet på fastande mage för att nå rätt effekt. När man tar Xyrem på kvällen ska man inte ha ätit på två till tre timmar innan, säger hon.

– Alkohol ska inte tas när man står på Xyrem eftersom både alkoholen och läkemedlet har en dämpande effekt på det centrala nervsystemet. Det finns risk för andningsstillestånd, säger Birgitta Bondenius.

Om patienten ska sövas inför någon operation är det viktigt att upplysa narkosläkare om narkolepsin.

– Det kan vara ett annorlunda sätt att söva vid narkolepsi, säger hon.

Vid behandling med amfetamin ska blodtryck och EKG-undersökningar följas upp årligen, enligt Läkemedelsverket. Detta ingår i sjuksköterskans roll.

– Jag kallar patienten för kontroll innan det är dags för förnyelse av licensen för amfetamin. Även vid behandling med Modafinil, Ritalin och Concerta skall blodtryck följas.

Den som har narkolepsi ska leva ett så strukturerat liv som möjligt.

– Med näringsriktig mat, motion och andra rutiner förbättras förutsättningarna för att leva ett bra liv med diagnosen. Avsteg från rutinerna tar energi och återhämtningen kan ta lång tid, säger Birgitta Bondenius.

Patienterna har få kontakter med andra som har narkolepsi. Ett sätt att få kontakt är via internet.

– ”Narkolepsi Sverige” är en offentlig grupp och finns på Facebook. ”Narkolepsi efter Pandemrix” likaså, säger hon.

## Fråga till Birgitta Bondenius:

*Kan min läkare på mitt hemortsjukhus i Västra Götalandsregionen bolla frågor till er i narkolepsiteamet?*

– Ja vi kan vara behjälpliga vid rådfrågning inom regionen, men man måste ha sin egen läkarkontakt på hemorten. Det gäller även de andra yrkeskategorierna i teamet.

## Kost och hälsa

**– Det finns ett stort behov av kostrådgivning vid narkolepsi, men ännu ingen färdig kostbehandling. Mitt huvudbudskap är regelbundenhet och att justera sammansättningen på maten istället för att plocka bort, säger Anna-Karin Andersson, dietist på nutritions- och dietistmottagningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.**

Anna-Karin Andersson har varit med i narkolepsiteamet sedan 2014 och träffat drygt femtio personer med narkolepsi.

– Alla bestämmer förstås själva över sina matvanor, min roll är att stötta och vägleda. Jag är inkopplad om det är problem med kosten, säger hon.

### **Medelhavskost**

Denna kost har visat sig vara en kost med hög näringsstäthet. I medelhavskosten ingår omättade fetter, frukt och grönsaker, fullkornsprodukter, fisk, lite kött och mejeriprodukter. Den är väl studerad och kan vara en bra utgångspunkt för ett hälsosamt kostmönster.

– När det gäller grönsaker så tänker man inte bara sallad utan också rotfrukter, med fibrer och tuggmotstånd. Potatis är till exempel att föredra framför potatismos, säger Anna-Karin Andersson.

Livsmedelsverkets pedagogiska tallriksmodell är en riktlinje för hur mycket kött och fisk, frukt, grönsaker och andra kolhydrater som potatis, ris och pasta, som är lämpligt att äta. Vi kan utgå från denna modell och sedan justera beroende på individens energibehov.

– Vi bör få i oss minst 500 gram frukt och grönsaker om dagen, säger Anna-Karin Andersson.

De nyttiga omättade fettsyrorna finns i oljor, som olivolja och rapsolja och i vissa andra livsmedel, som fet fisk, avokado, mandel och nötter.

– Vi rekommenderas äta mer omättade fetter än vi gör, säger Anna-Karin Andersson.

Äter vi för mycket mättat fett som finns i smör, ost, crème fraiche och liknade kan blodfetterna höjas över tid och det är inte bra för hjärt- kärlsystemet. Alltså är det bra att försöka få en balans i fettkvaliteten i maten.

Mättade fetter är det fett, som är hårt när vi tar det från kylskåpet.

– Den som vill åt smörsmaken kan blanda i lite smör i oljan, säger Anna-Karin Andersson.

### **Regelbundet ätande**

Det är viktigt att få in en regelbundenhet, se till att äta frukost, lunch, middag/ kvällsmål och däremellan eventuellt ett par mellanmål och att bygga upp en rutin, för att överbrygga trötthetssvackor. Stora måltider blir man mer trött av.

– I kostrådgivningen ser vi över vilka lösningar som kan fungera praktiskt. Vi tittar till exempel på vilket slags bröd personen väljer,

så att det är ett grovt bröd med fullkorn i (långsamma kolhydrater) och inte ett vitt bröd (snabba kolhydrater). Det kan vara ett viktigare val än om vi ska äta bröd eller inte, säger Anna-Karin Andersson.

Ibland kan knäckebröd vara att föredra, eftersom det är ”tuggkrävande” och har lägre energiinnehåll än mjukt bröd. Annat tuggkrävande att ta till vid sömnhet är till exempel ”frukt i munsbitar”, knäckebröd, Finn crisp, grönsaksbitar och morotsstavar.

– Ett glas med riktigt kallt vatten kan pigga upp. Om man vill dricka läskedryck eller saft så är de utan socker (Light) att föredra, säger hon.

### **Akkumulerad hunger**

Den som inte känner sig hungrig, beroende på mediciner eller annat och inte äter på hela dagen samlar på sig en ”akkumulerad hunger”. Det kan bidra till att man blir väldigt hungrig och sugen framåt kvällen, när läkemedlen går ur kroppen och då vill man äta. Det gäller att försöka få i sig något under dagen, som ger bränsle åt kroppen, även om man inte är hungrig.

– Det är bra att försöka styra så att det inte blir för mycket mat på kvällen. Detta är exempel på varför det är bra med regelbundna måltider. Tre- fyra timmars mellanrum mellan målen är oftast lagom.

### **Periodvis kan det vara jobbigt att äta.**

Den som har aptitlöshet och svårt att hålla vikten kan kompensera med näringsdrycker som dietisten kan skriva ut på recept.

– Många gånger är tuggandet svårt, det är som att maten växer i munnen. Då kan det vara lättare att dricka. Ungefär en fjärdedel av de jag träffar använder näringsdrycker, säger Anna-Karin Andersson.

Vid illamående är rådet att vänta till det klingar av något och försöka med vanliga fruktdrycker, drickyoghurt eller annat, som finns i handeln.

Kostrådgivningen är individuell och det som fungerar för en fungerar kanske inte för en annan. Då gäller det att prova sig fram, säger hon.

Att ta till färdiglagad fryst mat om orken tryter kan vara en bra lösning.

### **Pauser**



Planera också in korta stunder av vila under dagen.  
– Detta gäller också för den som studerar och har ett arbete,  
avslutar Anna-Karin Andersson.

## Frågor till Anna-Karin Andersson:

***Kan dietister utifrån höra av sig till dig som är på narkolepsiteamet om specifika frågor gällande narkolepsi?***

– Det får de gärna göra.

***Hur blir man dietist?***

– Man läser tre till fyra år på universitetet. Det fjärde året medför magisterexamen. Det finns tre lärosäten i Sverige: Göteborg, Uppsala och Umeå.

***Vad tänker du om raw-food och narkolepsi?***

– Jag ser ofta andra sidan av det, när det inte fungerar med udda kost, för att det är svårt att få i sig de näringsämnen man behöver.

## Information om munhälsa

**– Vi rekommenderar regelbunden kontakt med tandvården. Det säger tandhygienisten Anna Nielsen Magnéli från Mun-H-Center i Hovås, som informerar om det stöd som finns att få inom tandvården.**

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön och inne i Göteborg vid Odontologen. Mun-H-Center ser till hela funktionen kring munnen och består av olika yrkeskategorier, tandläkare, tandsköterska, tandhygienist och logoped. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos barn och vuxna 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 munhälsan, i Umeå och i Jönköping.

### **MHC-basen**

Genom samarbetet med Ågrenska kring vuxen- och familjevistelser har Mun-H-Center träffat många personer med sällsynta diagnoser

och har kunnat samla ihop en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Deltagarna vid Ågrenskas vuxenvistelser bidrar till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser. Kunskap om sällsynta diagnoser sprids via Mun-H-Centers webbplats *[mun-h-center.se](http://mun-h-center.se)*, via en app för smarta telefoner och via MHC:s Facebooksida och Youtubekanal. Det går också att köpa olika tandvårdshjälpmedel på Mun-H-Centers hemsidan.

### **Munhälsa vid narkolepsi**

*Symtom som kan förekomma är:*

Muntorrhet på grund av medicinering är vanligt förekommande. Det är också vanligt med småätande, särskilt på natten, vilket ökar risken för karies.

### **Förebyggande tandvård**

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att personen kan bevara en god munhälsa. Vid regelbundna undersökningar på tandklinik bör kontroll av käkleder och tuggmuskulatur ingå. Bettutveckling, munhygien och eventuell medicinering är andra viktiga faktorer att uppmärksamma. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies, det vill säga hål i tänderna.

Det är viktigt med förebyggande tandvård, både hemma och på tandvårdsklinik, för att undvika sjukdomar i tänder och slemhinna. Det finns ett flertal olika munvårdpreparat att tillgå.

Tandvårdspersonalen hjälper till att välja ut det som passar. För att motverka muntorrhet finns munfuktgeler eller munfuktspray. Även rapsolja eller solrosolja kan användas. För att stimulera salivproduktion finns sockerfria sugtabletter eller fluortabletter/tuggummi. Alla bör använda fluortandkräm vid tandborstning morgon och kväll. Sedan är det bra att komplettera med andra fluorprodukter, efter rekommendation av ansvarig tandläkare eller tandhygienist.

Tröttheten kan göra att man inte orkar borsta tänderna på kvällen. Då är det bättre att borsta vid en annan tidpunkt. Huvudsaken är att man i så stor utsträckning som möjligt borstar två gånger per dag. Behöver man äta på natten och inte orkar borsta efteråt är det bra att dricka eller skölja med vatten alternativt skölja med fluor istället.

Det finns olika tandvårdsstöd att få vid långvarig sjukdom eller en funktionsnedsättning, som till exempel narkolepsi. Landstinget eller regionen där personen bor bedömer vem som har rätt till detta. För mer information se nedanstående länk:

<http://www.1177.se/Regler-och-rattigheter/Tandvardsstod-om-man-har-en-funktionsnedsattning/>

## Frågor till Anna Nielsen Magnéli:

*Jag är öm i tandköttet. Vad kan jag göra åt det?*

– Främsta orsaken är att det finns bakterier i tandköttskanten. Har man problem kan man använda tandkräm som innehåller bakteriedödande medel; klorhexidin. Tandkrämen i kombination med noggrann tandborstning håller undan bakterier.

*Jag tar medicin på natten efter att jag borstat tänderna. Jag har funderat på hur bra det kan vara för tänderna?*

– Ett tips kan vara att ta en mun med vatten efter du har tagit medicinen och skölja munnen med det. Du kan skydda tänderna på dagen genom att borsta tänderna med fluortandkräm och komplettera med fluorsköljning.

*Hur ofta ska man använda tandtråd?*

– Det är bra med en gång om dagen.

## Fysisk aktivitet och välbefinnande

**Under vistelsen på Ågrenska deltog personerna på vuxenvistelsen i ett 45 minuter långt rörlighetspass vid havet. Att röra sig är bra för alla, hur som helst och när som helst. Den som inte gör det ena dagen för att den inte har ork, gör det kanske dagen efter.**

**– Huvudsaken är att det är roligt, för då fortsätter man, säger ledaren Anna Nordquist Svensson från Friskis & Svettis i Alingsås.**

Det finns inte mycket forskning om fysisk aktivitet och narkolepsi. I djurstudier har man sett att möss med reducerat orexin springer drygt 40 procent mindre än möss med normala nivåer av hormonet. Man vet också att många med narkolepsi blir inaktiva beroende på dagsömnighet och att övervikt därför är en risk. Annan forskning visar att sömnigheten dagtid känns besvärande och att det påverkar minne, koncentration etcetera. Klinisk erfarenhet visar att kost, motion och planerad vila hjälper och ger ökat välbefinnande. För personer med narkolepsi är det viktigt att röra sig för att få igång blodcirkulationen.

– Det bästa är att arbeta i ett lågintensivt tempo med rörlighet och styrka, säger Anna Nordquist Svensson.

Följande rörlighetspass är ett sådant och kan göras 15 repetitioner av varje. För den som vill kan det sedan varvas med utfallssteg, armhävningar, situps och lugna burpees, som är en kombinationsövning av en armböjning och ett upphopp, (det finns bra beskrivningar på Internet).

1. Stå på alla fyra med knäna i marken, böj kroppen framåt, för ena armen under kroppen åt sidan med handflatan uppåt och samma åt andra sidan. Upprepa flera gånger.
2. Ligg ner på mage, häv dig upp på raka armar och upprepa rörelsen några gånger.
3. Stå upp med fötterna lika brett som axlarna, böj dig ner och ta tag i tårna och upprepa några gånger till.
4. Gör ett utfall med höger knä och vänster ben rakt bakåt, stöd med vänster arm i golvet/marken, för upp höger arm ovanför huvudet med rak arm och utsträckt hand. Titta på handen. Gör på samma sätt med motsatt sida. Upprepa det igen.
5. Stå rak, sätt dig på huk med armarna mellan knäna, ta tag i tårna och upprepa.
6. För fram ena knät och ha andra benet rakt bakåt. Båda armarna i golvet.
7. Stå med fötter och händer i golvet. Böj och sträck på benen. Trampa ner ena foten och sen den andra.
8. Gör ett djupt utfallssteg framåt. Stå kvar och töj i 15 sekunder, växla ben.
9. Gör ett djupt utfallssteg åt sidan. Växla fram och tillbaka 20 gånger.
10. Stå fyrfota och skjut rygg och svanka, 20 gånger.

## Gustaf är 25 år och har narkolepsi

**Gustaf tog Pandemrixsprutan 2009 och började känna av tröttheten ganska snart.**

**– Men jag var tonåring och ute sent ibland, så jag och mina föräldrar skyllde på det i början. Så småningom fick jag svårt att koncentrera mig på skolarbetet och sköt upp det mesta till morgondagen, ambitionen försvann och viljan att aktivt göra något. Det var att gå till skolan tvinga sig att träna och sen inget mera.**

Han vill inte kalla sig en ”plugghäst”, trots det har han alltid sett till att få bra betyg. Nu rasade betygen. Vissa saker tvingade han sig till som att umgås med kompisarna, men blev helt utslagen efter det.

– Jag tänkte då att det var normalt, är till en del en introvert person och brukar bli trött av socialt umgänge.

När Gustaf läste en bok glömde han av vad han läst två meningar tidigare och fick gå tillbaka för att få något sammanhang alls.

– Det fungerade bara om jag läste samma bok flera gånger. Att plugga och lära mig något nytt blev omöjligt. De sista åren i skolan levde jag på gamla kunskaper, säger han.

Matematik var det samma sak med, först tittade han på siffran och när han skulle skriva ned den på pappret hade han glömt och fick gå tillbaka. När det gällde umgänge kom han aldrig ihåg vad folk hade pratat om och hängde inte med i konversationen.

Han tog studenten med sämre betyg än han skulle haft om han inte hade haft narkolepsi.

Efter studenten jobbade Gustaf på ett kontor. Han hade redan då börjat somna oförklarligt hemma mitt under en aktivitet. Men när hans chef tvingades väcka honom mitt i arbetet, började han själv undra vad som hände med honom.

– Jag arbetade på mammas jobb så hon fick reda på det och fick mig att gå till husläkaren. Det var vid årsskiftet 2011- 2012.

Vid den här tiden hade larmet gått om att Pandemrixsprutan kunde leda till narkolepsi.

– Läkaren sa att antingen har jag diabetes, som är en sjukdom i familjen, eller så är det narkolepsi.

Gustaf tog sig till det större sjukhuset, fick göra ett gentest och det visade sig att han hade den speciella vävnadstypen (HLA-DQBI\*0602), som är vanlig vid narkolepsi. Sedan gjorde han en sömnutredning.

– Det var ingen tvekan. Jag hade narkolepsi och började medicinera direkt. Jag fick Modafenil och för första gången på länge fick jag möjlighet att hålla mig vaken när jag åkte tåg, satt i bil och läste. Jag kunde koncentrera mig igen och minnet blev bättre, säger han. Men det var en temporär förbättring och han fick snabbt öka dosen, för att medicinen skulle ha fortsatt verkan.

Gustaf började läsa industriell ekonomi på universitet.

– Jag försökte att både studera och vara social. Då gick det inte bra för studierna. Jag klarade ett par kurser men har resttentor som jag betar av nu, en efter en. Det ska jag göra klart, säger han bestämt.

Nu läser Gustaf statskunskap, mest för att motivera sig att gå ifrån lägenheten på dagarna, för att gå på föreläsningarna.

Idag tar han Concerta, som är vakenhetshöjande, för narkolepsin och Citalopram mot kataplexi.

– Jag har lindriga kataplexi och får dem bara när jag blir arg och när jag gäspar. Det har gjort att jag försökt bygga upp en stabil personlighet, som förhindrar upprördhet, säger han.

Han vill byta ut Concerta mot någon annan medicin så småningom. Eftersom han har fått mycket biverkningar av sina tidigare läkemedel, tvekar han ännu att ta det steget.

Han har flyttat hem till föräldrarna igen efter en tid som ensamboende på studieorten. Det är skönt, tycker han. Han känner att han har behov av föräldrarnas stöd, särskilt behöver han få hjälp med att få ordning på dygnsrytmen.

– Lever jag själv får jag ställa väckningen på återuppringning på morgnarna, nu hjälper de till att väcka mig. Att ha föräldrar med insikt är helt enormt!

Idag är han aktiv mellan åtta på morgonen och tolv och helt slut på eftermiddagen.

– Efter vila och när klockan är fyra på eftermiddagen återhämtar jag mig lite och kan fungera ett tag till, säger han.

Gustaf har fått ge upp många framtidsdrömmar och ambitioner. Han hade velat bli läkare men ser ingen möjlighet till studierna idag.

– Att ge upp drömmar är inget jag tycker är roligt, men man måste lära sig acceptera sin situation annars blir det större problem i slutändan, säger han insiktsfullt.

I framtiden hoppas han att kunna arbeta som internationell konsult inom säkerhetsbranschen.

– Dels för att lönen är bra, men också för att det är lättare att vara egen företagare och bestämma sin arbetstid när man har narkolepsi.

Det finns nackdelar med att vara egen företagare. Det kan skapa stress och det är något han har svårt för.

– Stress ger mig ljudhallucinationer med min nuvarande medicinering, jag hör ljuden men jag vet att det inte är något verkligt, vilket i och för sig är skönt, säger Gustaf.

Han har några av de riktigt gamla kompisarna kvar. De som inte har svårigheter med Gustafs ändrade livsföring.

– Jag dricker till exempel inte alkohol längre eftersom jag blir berusad lätt och förvirrad. Det gör att jag inte kan umgås så mycket med mina vänner på universitet. Umgänget inbegriper ju nästan alltid alkohol, säger han.

Vad gäller mat äter han oftare och mer än förut. Sedan narkolepsin bröt ut har han gått upp 30 kilo.

– Jag har svårt att gå ner i vikt, men försöker undvika vita kolhydrater och mjölkprotein. Äter jag något sådant blir jag väldigt sömning, säger han.

Så det blir mycket råa grönsaker och någon proteinkälla därtill.

Gustaf har börjat motionera igen och går till gymmet varannan dag. Medicin, struktur, träning och en förstående familj hjälper honom. Jobbigast är att veta att han har tappat mentalt och att själv märka skillnaden.

– Jag tragglar med texter som inte hade varit några problem före narkolepsin, säger han.

## Stöd i samhället

**– Vi erbjuder bland annat stödjande samtal och informationssamtal för patienter med narkolepsi, säger Kim Ericsson kurator på Neurologmottagningen och vid narkolepsiteamet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.**

Kim Ericsson är med på telefonen på grund av en förkylning hon fick lagom till föreläsningen på Ågrenska. Hon berättar att hon träffar många personer med narkolepsi både de som fått den vid Pandemrixvaccinationen och de som haft narkolepsi under längre tid.

– Men de flesta som kommer till mig på samtal är tjejer som är mellan 20 och 30 år. Samtalen kan ha en stödjande funktion och handla om hur man kan hantera narkolepsin, om vilka ersättningar man är berättigade till och om vad kommunen kan ge för stöd, säger hon.

Ersättningar den som har narkolepsi kan få handlar initialt om *sjukpenningen* som den får som är sjukskriven från sitt arbete eller från sina studier (förutsatt att man har ett SGI-sjukpenninggrundande inkomst). Sedan finns *aktivitetsersättningen*, som den är berättigad till som är mellan 19 och 30 år. Funktionsnedsättningen ska vara varaktig och personen ska på grund av narkolepsin inte kunna arbeta eller studera under minst ett år. Man ska också kunna visa upp ett läkarutlåtande, som styrker att man har narkolepsi och på grund av det en nedsatt arbetsförmåga. Den som vill ha aktivitetsersättning ansöker själv om det på Försäkringskassans hemsida och det tar tre- fyra månader fram till beslut. Ersättningsnivåerna är på 25, 50, 75 eller 100 procent.

*Sjukersättning, som förut hette sjukpension*, får den som fyllt 19 år fram till 65 år.

– För att få sjukersättning ska läkaren kunna styrka att man har en bestående arbetsnedsättning under hela arbetslivet, alltså fram till 65 år. Sjukersättning går att få på samma ersättningsnivåer som aktivitetsersättning.

*Handikappersättningen* är en ersättning personen med funktionsnedsättning kan få om den har betydande kostnader för sin sjukdom. Ersättningen ansöker man om hos Försäkringskassan. – Det kan handla om mediciner, läkarbesök, färdtjänst eller kanske någon person man avlönar som hjälper till mer än två timmar om dagen. Kostnader man inte skulle ha haft om man inte hade varit sjuk, säger Kim Ericsson.

När det gäller framtida pension är det viktigt att ta reda på så mycket som möjligt själv om vilka bidrag som är pensionsgrundande och vilka som inte är det. Att ha arbetat deltid under större delen av livet ger med nuvarande pensionssystem en sämre pension.

– Där kan Försäkringskassan hjälpa till att reda ut. Ett tips är att den som studerar och inte vill ta studielån ändå ska ansöka om studiebidraget från CSN eftersom studiebidraget är sjukpenninggrundande. Man förlorar alltså sitt SGI, om man inte söker CSN, säger Kim Ericsson.

## Frågor till Kim Ericsson:

***Jag har haft aktivitetsersättning, arbetsträning och lönebidrag, men lönebidraget tar slut nu. Finns det något som heter***



***trygghetsanställning, som jag kan få. Jag är trött på att hoppa runt?***

– Det är Rehabkoordinatorer, som finns på de flesta vårdcentraler och sjukhus, som håller i dessa frågor. Tala med Rehabkoordinatorn och Arbetsförmedlingen. Berätta om din situation och hur narkolepsin påverkar dig för att se vilka möjligheter du har till en tryggare anställning.

***Är det många med narkolepsi som jobbar heltid?***

– Jag träffar få som jobbar heltid, men det är inte konstigt eftersom de jag träffar har någon form av problematik. De kan ha problem med mediciner eller så har de inte hunnit börja arbeta efter skolan och har inget jobb att falla tillbaka på. Jag träffar helt enkelt inte de som mår bäst i sin sjukdom. Många av de jag träffar arbetar deltid kanske 75 procent och/eller 50 procent.

***Jag har fått igenom aktivitetsersättning men min SGI, sjukpenning grundande inkomst, är extremt låg, eftersom jag aldrig har arbetat heltid. Hur kan jag höja ersättningen?***

– Aktivitetsersättningen har en garantinivå, så hade du inte arbetat alls hade du ändå fått en summa. Men troligtvis är det inte mycket du kan göra utom att dubbelkolla med Försäkringskassan. Det går att få bostadstillägg om man har aktivitetsersättning.

***Jag har aktivitetsersättning i tre år och den är grundad på en sgi jag hade 2014. Min SGI höjdes 2017 kan jag tillgodoräkna mig det eller ligger ersättningen fast?***

– Jag skulle prata med Försäkringskassan och se om du kan lämna in nya uppgifter och ändra summan.

***Jag fyller 63 år i år, är uppsagd från jobbet och har avgångsvederlag fram till nu. Jag arbetade heltid men hade ett anpassat arbete så att jag kunde vila när jag behövde det. Det är inte många arbetsgivare som är intresserade av en 63- åring som inte orkar jobba heltid. Vad råder du mig till?***

– Vardagen efter din sista arbetsdag alternativt efter att din anställning har upphört bör du gå till Arbetsförmedlingen och skriva in dig. Du ska berätta att du har narkolepsi och hur det påverkar dig, för det finns något som heter funktionskod och det innebär att den som har en funktionsnedsättning kan få extra hjälp. Du ska berätta att du hade ett anpassat arbete och att det gjorde att

du kunde arbeta 100 procent och att du inte kan arbeta heltid om du inte får ett anpassat arbete och möjlighet att vila på arbetsplatsen.

***Vad för insatser kan man få från kommunen?***

– Det är olika regler i olika kommuner. Men det jag pratar mest om är färdtjänst, boendestöd och hemtjänst. I vissa kommuner måste du ansöka om och vara inskriven i LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, för att få visst stöd som till exempel boendestöd.

***Vad är SoL?***

– Det är Socialtjänstlagen som alla samhällsmedborgare lyder under. I vissa kommuner går det att få boendestöd och hänvisa till SoL.

***Vem vänder man sig till?***

– Till en biståndshandläggare på funktionshinderenheten i din kommun. De är skyldiga att hjälpa dig hitta rätt. Du har alltid rätt att söka en insats, sedan är det biståndsbedömaren som fattar beslut i frågan. Du ska ha ett skriftligt avslag och det går alltid att överklaga. Eftersom narkolepsi är en dold sjukdom som inte syns utåt, är det viktigt att tydligt förklara för biståndshandläggaren vad du behöver. Förklara de nedsättningar som finns, hur de påverkar dig i din vardag och vad för hjälp som behövs.

***Hur är det med färdtjänst?***

– Det kan du få om det finns hinder för dig att åka kollektivt. Till exempel att det tar extremt mycket energi att åka kollektivt. Eller att det är svårt att komma av bussen på rätt hållplats för att man somnar eller är desorienterad när man vaknar.

***Om det är många byten kan jag ta upp det som en orsak till att få färdtjänst?***

– Ja det kan vara en omständighet som är besvärande för den som har narkolepsi.

***Kan man få färdtjänst utan att körkortet är indraget?***

– Absolut.

***Var söker man färdtjänst?***

– Hos respektive kommun ofta fungerar det att gå in på kommunens hemsida och söka via en blankett som finns där. Det

behövs även ett läkarintyg och det brukar finnas en särskild blankett för det på kommunens hemsida.

***Vad kan en kurator på neurologen hjälpa till med förutom det du sagt?***

– Vissa kuratorer har terapiutbildning och kan ha samtalsterapi eller parterapi. Vi kan hjälpa till att ringa om det känns svårt för personen, fylla i ansökningar samt föra en persons talan gentemot andra myndigheter och dylikt.

***De som inte har arbetat innan de fick narkolepsi och inte har någon SGI, vad kan de få för ersättning?***

– Aktivitetsersättning och sjukersättning kan man få på garantinivå vilket innebär att man inte behöver ha en SGI.

***När jag pluggar och är riktigt dålig i min narkolepsi, ska jag sjukanmäla mig då?***

– Absolut, blir man borta en längre tid eller ofta och det påverkar ens skolarbete bör man uppsöka läkare för att få en sjukskrivning, CSN kommer vilja ha den och man brukar då oftast få fortsatt CSN i stället för sjukpenning, det är ett samarbete mellan CSN och Försäkringskassan. Sjukskrivning ska även skickas elektroniskt till Försäkringskassan av läkaren. Man själv är ansvarig att gå in på Försäkringskassans hemsida och sjukanmäla sig från sina studier.

## Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser

Under två vistelser på Ågrenska för vuxna med narkolepsi deltog totalt sjutton kvinnor och tre män i ett erfarenhetsutbyte med verksamhetschef AnnCatrin Röjvik från Ågrenska. De som deltog under den här vistelsen var mellan 18 år och 63 år. För de flesta debuterade narkolepsin i samband med Pandemrixvaccineringen mot svininfluensan. En del har dock haft narkolepsi i många år och några sedan födseln.

Följande är ett urval av de synpunkter som deltagarna lämnade. Diskussionerna handlade om upplevelse av skola, arbetsliv, boende, sömn och återhämtning, fritid, socialt liv, familj, vänner samt sjukvård.

### **Skolan**

En person tyckte lärarna var lite för tillmötesgående under gymnasietiden.

– De lät mig sova, när jag fått diagnosen. Lärarna borde pressat mig lite mer att vara vaken och med på lektionerna, tycker jag. Jag sov mig igenom skolan.

Andra fick klara sig så gott det gick.

– Jag hade behövt ett eget rum och längre tid på proven. Det var jobbigt under tentorna eftersom jag satt ner som alla andra och det var inte bra för mig. Jag somnade ju hela tiden och missade en massa tid. Jag hade behövt resa mig upp då och då.

En kvinna hittade själv strategier att hålla sig vaken.

– Jag försökte vara så aktiv som möjligt på lektionerna. Tecknade och antecknade.

I en klass var det två som hade narkolepsi och skolan ordnade stå-bord till dem längre bak i klassrummet.

– Läraren uppmuntrade även de andra att använda stå-borden ibland. De var bra för ryggen sa läraren. Det kändes bra för då var inte vi utpekade på samma sätt.

En tjej lade en bandspelare på katedern framför läraren och spelade in. Hon gick fyra år på gymnasiet istället för tre år.

När det gäller studier på universitetet är det flera som studerat som alla andra utan några hjälpmedel alls.

– Jag visste inte att det fanns särskilda hjälpmedel. Berättade bara för de som satt närmast att jag hade narkolepsi och somnade ibland. Jag körde på och det gick ändå.

En annan kvinna berättar att de hade hemtentor istället för salstentor på gymnasiet och det var perfekt för henne.

– Jag kunde vila lite och fortsätta igen.

### **Arbetsliv**

Många var kvar på sina arbeten, även om flera av dem hade tvingats gå ner i arbetstid på grund av sin sjukdom. En kvinna arbetade inom verkstadsindustrin, och hade fått byta till arbetsuppgifter som passade henne bättre. Där hon var tidigare, var hon tvungen att göra ett arbetsmoment på 60 sekunder. Idag kontrollerar hon de andras arbeten istället och det sker inte på tid. En kvinna arbetade som assistent för personer med funktionsnedsättning inom LSS.

– När jag fick narkolepsin blev det omöjligt att arbeta med det.

Personerna jag var hos hade olika diagnoser och kunde vara arga och ledsna. Känsloerna påverkade mig så att jag fick kataplexi. Idag har jag en lönebidragstjänst och arbetar med administration på ett bibliotek/kulturhus. Jag är utbildad till barnkulturpedagog. Det fungerar att hålla sig vaken genom att jag skriver mycket för hand.

Jag skriver sedan ut ett papper i taget, det jag skriver på datorn, så att jag får röra mig lite när jag går till skrivaren.

Det finns ingen möjlighet att vila på jobbet.

– Jag arbetar 40 procent mellan 10 och 14. Efter jobbet måste jag gå direkt hem och lägga mig, säger hon.

En av dem arbetade som sjuksköterska när hon fick narkolepsi.

Hon blev sjukskriven för en depression och är nu arbetsökande.

– Jag kommer inte tillbaka som sjuksköterska. Det fungerar inte för mig.

Hon har pratat med arbetskamraterna nu efteråt och de har berättat att de reagerade på att hon inte kunde prata samtidigt som hon arbetade.

– Jag var tvungen att koncentrera mig så och det berodde förstås på narkolepsin. Nu vill jag ha ett administrativt arbete, men inte inom vården. Det är för stressigt där och det klarar inte jag.

En man är 63 år, arbetar som serviceansvarig inom data- och telekommunikation, för stora kunder. Han har arbetat heltid trots sin narkolepsi.

– Det har gått bra tack vare att jag haft ett jobb där jag skött mig själv. Det jag inte hann med på arbetsplatsen har jag kunnat arbeta med hemma senare på kvällen. Men livet blev torftigt. Det blev inte mycket mer än jobb och vila.

Nu har han blivit uppsagd och arbetar inte.

– Jag är en helt annan människa nu. Kan till och med göra saker på kvällarna vilket jag inte orkade förut. Mitt råd till andra är att inte arbeta för mycket för det är ingen som tackar dig för att du jobbar mycket. 75 procent är mer lagom än 100 procent, säger han.

En tjej gör spel på datorn. Hon sitter hemma och kan gå ifrån när hon är trött.

En ung kvinna hade säsongsarbete inom restaurangbranschen i fyra år i rad. Första året var det år hon började medicinera för narkolepsin.

– Jag berättade inte för någon om narkolepsin. Men jag var väldigt speedad. När jag långt senare berättade för chefen, sa hon att hon önskade att jag hade berättat, för hon hade undrat. Nu förstod hon mitt beteende på ett annat sätt. Tidigare hade hon trott att jag var stressad och inte kunde hantera det. Det var på grund av medicinen. Idag har den unga kvinnan detta i åtanke, men bestämmer själv vem hon vill berätta om narkolepsin för.

– Jag vill först visa att jag klarar av jobbet, sen när de vet att jag är kapabel kan jag berätta för dem. Då vet de att jag är en resurs.

En av dem var receptionist på vandrarhem men somnade hela tiden. Då fick hon städa istället och klarade inte av att tvätta fönster på grund av höjdskräck för då fick hon kataplexi.

– Det var hemskt. Min chef var helt oförstående. Jag började må dåligt för att jag inte klarade av det.

Nu utbildar hon sig till bibliotekarie och har precis gjort praktik. En kvinna är idrottslärare och har haft bra förståelse från skolan. Schemaläggaren har sett till att hon inte behöver börja så tidigt eftersom hon har svårt att komma igång på morgonen.

– På onsdagar på mellan 15 och 17 samlas alla lärare. När jag har börjat kvart över åtta är jag inte med i matchen vid den tiden. Då säger rektorn att jag kan läsa protokollet och gå och gör något annat arbete istället.

– Jag berättar inte på första intervjun att jag har narkolepsi. Jag kan berätta när jag blir erbjuden ett jobb som jag känner jag klarar utan större anpassningar. Då säger jag att jag kan somna på möten och så vidare.

### **Boende, vardagsrutiner**

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

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

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

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

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

En av kvinnorna har inte körkort och tycker att det hjälper att bo centralt.

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

– Jag tror att jag har vaknat och gått upp ur sängen, så upptäcker jag att jag har drömt det och att jag ligger kvar, sa en av dem. För att underlätta sin tillvaro har den personen nu skaffat en hund.  
– Hon ser till att jag masar mig upp varje morgon när klockan ringer.

Hon vill ju gå ut.

Att inte vara säker på om man har låst dörren är en källa till oro. Det är här det försämrade minnet spelar ett spratt. De som berättar glömmer att de har låst och rusar upp flera gånger under natten för att kontrollera ytterdörren.

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

– Då behöver jag inte tänka på det mer.

Att bo där det inte är mycket buller är det bästa.

– Jag måste ha helt tyst för att kunna slappna av och få någon vila, säger en av kvinnorna.

Separera sovområdet från arbetet är ett annat tips.

– När man ska lägga sig ska man ha det mörkt så att kroppen går in i en sömnrutin.

Regelbundna vanor (kalender i mobilen, anteckningsbok), inte fysisk aktivitet två timmar innan läggdags, inga mobiler på utan en analog väckarklocka är andra saker att tänka på. Det går också att ställa in mobilen så att det inte kommer plingande sms kvällstid och man kan även ställa in ljuset i mobilen så att det inte blir starkt (nightshift heter knappen). När det gäller narkolepsi rekommenderar man också att personen ska vila på dagen, det gör man inte när det gäller andra sömnsjukdomar.

Orken att städa varierar. En person vantrivs med sitt ostädade hem men får aldrig kraft över att ta itu med det.

– Jag får prioritera vad jag ska göra och har oftast inte energi över till något annat än att plugga.

En tjej delar upp städmomenten, dammsuger en dag när hon slutar tidigt. Våttorkar golven nästa dag när det finns tid över.

– Om man blir utmattad av städning så har man ändå gjort en del av det och känner sig nöjdare.

Man kan också dela upp rummet i mindre delar och ta en del en dag och en annan del nästa. Städning i mikroformat föreslår någon.

– Det är lättare att komma igång då annars kan det blir för mycket. Man börjar där och där och sedan blir det kaos.

Tips kan vara att ha alla saker på sin plats, då blir det lättare att hålla ordning.

– Så fort det är en sak som ligger någonstans lägger man tillbaka den på "sin" plats. Då behöver man aldrig plocka. Sedan är det bra

att ha lättstädad hemma, med höga ben på möbler till exempel. Robotdammsugare är också bra för då blir man av med ett moment. En person berättar att hon har mycket svårare att komma igång med städning när hon är själv.

– Det försöker jag förmedla till sonen. Gör det nu när vi andra gör det. Då blir det gjort mycket lättare.

– Jag arbetar 75 procent och är 100 procent projektledare hemma eftersom min man reser mycket. Sonen hjälper till men jag måste vara tydligare med vad jag orkar.

Det är viktigt att sänka kraven på sig själv, tycker en kvinna.

– Försöka att inte få dåligt samvete när man avstår dammsugning en vecka och det får stå över till nästa.

Matlistor använder någon och matkassar att beställa från affären eller andra serviceföretag.

– Det kommer levererat och det finns recept. Jobbet kan familjen göra tillsammans, säger en kvinna.

Någon påpekar att det ofta finns bra erbjudanden och att det i längden inte behöver bli dyrt. En kille lagar storkok och fryser in. En kvinna köper färdig mat och prioriterar städning istället.

– Jag är pedant.

Flera som lever i samboförhållanden upplever att arbetet i hemmet blivit förskjutet. Partnern som inte har narkolepsi tar mer ansvar än tidigare.

### **Fritidsintressen**

En kvinna tävlingsdansar i bugg, tränar i veckan och i helgen. En annan gillar vandringar i naturen och att sticka. En tredje föredrar att sova på fritiden.

– Fast nu har jag bestämt mig för att börja på gym istället för att sova så mycket. Jag hoppas att familjen sporrar mig så att jag kommer dit.

Samtliga deltagare vet att det är bra för kropp och själ att vara fysiskt aktiv men de har svårt att riktigt orka med det, så som de egentligen skulle vilja. Det blir en frustration.

### **Släkt och vänner**

De vänner som inte förstod hur narkolepsin påverkar den enskilde, finns inte kvar som vänner.

– Jag mött personer med utmattningsdepression och vi förstår varandra bra. Vad gäller släkten så är det mycket kalas i min familj. Som tur är bor jag långt bort från dem. Jag kan inte bo i samma



stad för att det är för mycket pockande på. Om jag säger nej tack jag har narkolepsi så går det inte in i dem. Kalas tar mycket energi. Jag brukar komma och fira efter eller innan.

Många tycker att de behöver planera mera, det går inte att spontant hänga med på en fika.

– Jag är kanske för trött och behöver vila därför vill jag inte bestämma något. Gör jag något, som att gå och fika, orkar jag inte resten av dagen.

Flera av dem berättar att de möts av oförståelse, när de säger till andra som inte har narkolepsi att de är trötta. Det händer att andra säger till dem att: Trött? Men jag kan väl också vara trött.

– Jag sitter inte i rullstol det syns inte utanpå. Folk förstår inte att jag verkligen är sjuk och att min trötthet aldrig går över. Till slut lägger jag ner att förklara och bevisa att jag har narkolepsi.

### **Kontakter i sjukvård och samhället**

Samtliga har neurologkontakter på sina sjukhus. Någon har också bra kontakt med företagsläkaren. Facket hjälper en del när de skall diskutera förbättringar på arbetsplatsen på grund av narkolepsin. Några har också bra kontakter med kuratorer och fysioterapeuter. Värkande nackar och ryggar på grund av spänningar, kataplexi lindras för vissa av massage.

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

I övrigt har de kontakt med arbetsterapeut, psykolog, sjuksköterskor, färdtjänst och dietist.

## **Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD**

**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 arbetat 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, 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 <http://www.nfsd.se>

## **Informationscentrum för ovanliga diagnoser**

I Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser finns över 300 informationstexter som var och en beskriver en eller flera diagnoser. Texterna produceras av Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Göteborgs universitet, i samarbete med ledande medicinska specialister. Berörda intresseorganisationer bidrar också med synpunkter på informationen. En särskild expertgrupp utsedd av Göteborgs universitet kvalitetssäkrar texterna innan de publiceras.

Nya diagnosbeskrivningar tillkommer varje år och texterna revideras regelbundet. Till varje text finns en kort sammanfattning som kan laddas ner och skrivas ut.

Informationscentrum för ovanliga diagnoser svarar på frågor om texterna i databasen och ger råd om vart man kan vända sig för att få mer information. Telefon 031-786 55 90, e-post [ovanligadiagnoser@gu.se](mailto:ovanligadiagnoser@gu.se).

*Läs mer på:* [socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser](http://socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser)



# Narkolepsi

*En sammanfattning av dokumentation nr 565*

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. Narkolepsi en REM-sömnsjukdom. Den som har narkolepsi somnar in i REM-sömn (drömsömn) och lite eller ingen djupsömn.

Ett barn per 100 000 födda får sjukdomen i normala fall. Vid influensaepidemin 2009/2010 skedde en tiofaldig 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 både dagsömnhet och kataplexi.

