

Dokumentation nr 611

Narkolepsi, vuxenperspektivet

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2020



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

NARKOLEPSI, VUXENVISTELSE

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Ågrenska är beläget på Lilla Amundön söder om Göteborg och är en idéburen organisation som bedriver flera olika verksamheter som familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser, utbildningar och konferenser.

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer och sex vistelser för vuxna, med sällsynta diagnoser, från hela Sverige. Till vistelsen för vuxna kommer 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 Sara Lesslie, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med narkolepsi 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 deltagarna i gruppen. De personer som deltar i intervjuerna har i verkligheten andra namn.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, agrenska.se, där de kan laddas ner som pdf.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Pontus Wasling, specialistläkare vid Neurologienheten medicinska kliniken vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

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

Anna Nordquist Svensson, ledare, Friskis & Svettis i Alingsås.

Kim Hederstierna, kurator, Neurologmottagningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist, Mun-H Center i Hovås.

Pia Dornérus, tandsköterska, Mun-H-Center i Hovås.

Medverkande från Ågrenska

Ann-Catrin Röjvik, verksamhetsansvarig

Louise Jeltin, koordinator

Elin Lindell, dietist

Sara Lesslie, redaktör

Här når du oss!

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

Innehåll

Medicinsk information	5
Maria har narkolepsi	13
Sjuksköterskans roll	14
Maria jobbar heltid	16
Kost och hälsa	16
Information och rådgivning om munhälsa	19
Struktur har hjälpt Maria	21
Fysisk aktivitet och välbefinnande	22
Stöd i samhället	24
Frågor till Kim Hederstierna:	27
Maria och framtiden	29
Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser	30
Föreningsinformation	34
Riksförbundet Sällsynta diagnoser	35
NFSD - Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser	36
Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd	36

Medicinsk information

Narkolepsi är en underdiagnostiserad kronisk, neurologisk sjukdom med symtom som ökad dagsömnighet, kataplexi, hallucinationer, störd nattsömn och sömnparalys. Många med narkolepsi får också 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, neurolog vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

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

– Vi har 130 patienter med narkolepsi och hälften av dem har fått sjukdomen 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.

De första symtomen på narkolepsi uppstår oftast när personen är mellan 10 och 19 år. Sedan finns det en till puckel med sjukdomsdebut efter 30 års åldern. Ungefär 2000 vuxna och 1000 barn har sjukdomen i Sverige. Ett barn per 100 000 individer får diagnosen varje år.

Redan 1917 upptäckte en neurolog i Wien att ett antal patienter med hypersomni, eller översömnighet, hade skador i mellanhjärnan på hypotalamus. Neurologen kunde då sluta sig till att den delen av hjärnan är viktig för att vi ska hålla oss vakna.

1998 fastställde två sömnforskningslaboratorier 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, i bland annat centrala nervsystemet. På Stanforduniversitetet i USA döptes molekylen till hypokretin eftersom den bildas av preprohypokretin, forskarna på det japanska laboratoriet döpte ”sin molekyl” till orexin.

– Det är alltså en ganska nyupptäckt signalsubstans, därför har terminologin inte satt sig riktigt, säger Pontus Wasling.

Nervcellerna med hypokretin/orexin finns i hypotalamus, som är en liten struktur i mellanhjärnan, stor som en tumnagel. Den reglerar

grundläggande funktioner i människokroppen, som blodtryck, kroppstemperatur, ämnesomsättning och sömn/vakenhet.

Vid djurförsök har man kommit fram till att hypokretin/orexin har stor betydelse för motivation och inte bara sömnreglering.

– Prokrastinering är vanligt hos personer med narkolepsi. Alltså att man inte riktigt kan motivera sig att utföra handlingar, säger Pontus Wasling.

När nervcellerna i hjärnan ”duschas” av hypokretin/orexin, 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.

– Signalsubstanserna dopamin, serotonin och noradrenalin är vakenhetshöjande och påverkar hypotalamus. Hela systemet är viktigt för motivation, belöning och inläring. Är balansen rubbad kan man därför medicinera för att höja frisättningen av signalsubstanserna, säger Pontus Wasling.

Sömnstadier

Vi människor har fyra eller fem sömnstadier under en natt. Sömnen inleds med ytlig sömn och därefter djupsömn, i slutet av varje period drömmar vi, det sker under den så kallade REM-sömnen. REM är en förkortning av rapid eye movement, snabba ögonrörelser. Ögonen rör sig under REM-sömnen och man sover lätt.

Den normala sömnkurvan har en regelbunden och jämn struktur. Den går sedan i cykler under natten. 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 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.

– Minskad djupsömn påverkar även koncentrations- och inlärningsförmågan, säger Pontus Wasling.

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.

– Under REM sömnen är musklerna paralyserade för att vi inte ska leva ut våra drömmar, säger Pontus Wasling
I normala fall tar det ungefär en och en halv timme från att vi somnar tills 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.

Drömsömn och djupsömn är lika viktiga för att vi ska må bra.

Sömn vid narkolepsi

Vid narkolepsi är nattsömnen som helhet ofta störd och splittrad. Personen sover oroligt, vaknar ofta, upplever mardrömmar med skräckblandat innehåll och kan uppleva *sömnhallucinationer*. Vålnader, djur, flygande föremål eller personer som sjunger är exempel på visuella hallucinationer. Även hörsel-, känselhallucinationer och starka närvarokänslor förekommer.

– Det finns inget drömskt över hallucinationerna, utan de upplevs som verklighet och är obehagliga för den de drabbar, säger Pontus Wasling.

Det ger en sämre sömnkvalitet och den återhämtning som skulle skett under sömnen sker inte. *Parasomnier*, till exempel sömngång eller nattskräck, är andra vanliga tillstånd vid narkolepsi.

– Att väcka någon med parasomni är inte farligt men personen minns sällan vad som har hänt, säger Pontus Wasling.

Många med narkolepsi har *sömnparalys*. Det innebär en oförmåga att röra på sig flera minuter efter uppvaknandet eller under insomnandet. Sömnparalys kan upplevas som väldigt ångestfyllt.

– Typiskt för narkolepsi är att gå direkt från vakenhet in i REM-sömnen. Då kan kroppen kännas som förlamad vid insomnandet, säger Pontus Wasling.

Olika typer av narkolepsi

Det finns två olika typer av narkolepsi. För att få diagnosen narkolepsi typ 1 ska följande kriterier vara uppfyllda:

- En uttalad dagsömnighet med sömnattacker i minst tre månader.
- Plötsliga attacker av muskelsvaghet, kataplexi, utlösta av starka emotioner.
- Genomgången sömnlattenstest (MSLT) som visar på dagsömnighet.

- Minskad halt av hypokretin/orexin, < 110 pg/ml, i spinalvätskan.

Vid narkolepsi typ 2 har man inte kataplexi och helt normala hypokretin/orexinnivåer. Därför får man inte någon ersättning från Läke-medelsförsäkringen då man inte kan fastställa samband med Pandemrixvaccinationen. Orsaken till narkolepsi typ 2 är okänd.

Vävnadstypning

Efter upptäckten av hypokretin/orexin kom man också fram till hur man kan mäta mängden i ryggmärgsvätska. Hos en frisk person finns det ungefär 70 000 nervceller med hypokretin/orexin. En person med narkolepsi har cirka 5000.

Nästan alla (98 procent) med narkolepsi typ 1 har vävnadstypen HLA- DQB1*06:02. HLA är proteiner på cellernas yta som har viktiga funktioner i immunsystemet. I normalfall ska proteinerna visa vägen för de vita blodkropparna så att de känner igen ämnen som finns i kroppen, men ibland utlöses en försvarsreaktion hos de vita blodkropparna och de attackerar även kroppsegna ämnen. Den autoimmuna reaktionen innebär att immunförsvaret angriper och förstör nervceller i hypotalamus som producerar hypokretin/orexin.

- En autoimmun sjukdom beror på att de vita blodkropparna attackerar någon cell i den egna kroppen. Den vanligaste typen av autoimmun sjukdom är ledgångsreumatism, säger Pontus Wasling.

25 procent av befolkningen i Sverige har den speciella vävnadstypen HLA- DQB1*06:02, men de flesta insjuknar inte i narkolepsi.

- Det betyder att det finns fler faktorer, som vi ännu inte vet om, som orsakar reaktionen i immunförsvaret. Det finns ingen annan autoimmun sjukdom som är så nära kopplat till en specifik vävnadstyp, säger Pontus Wasling.

Vid svininfluensavaccinationen användes Arepanrix och Pandemrix. Bara Pandemrix utlöste narkolepsi. Vid en vaccination utsätts kroppen för en liten dos av viruset det ska skyddas mot för att immunförsvaret ska lära sig att attackera det aktuella viruset. I influensaviruset finns ett protein i kärnan som heter nucleoprotein. Den är väldigt lik hypokretin/orexin molekyl.

- Mest troligt är att de vita blodkropparna då lärde sig att förgöra hypokretin/orexinet istället. De attackerar sina egna nervceller, säger Pontus Wasling.

Ärftlighet

Vävnadstypen HLA-DQB1*06:02 är ärftlig. Om en av föräldrarna har vävnadstypen är sannolikheten att barnen ärver den 50 procent. 25 procent har HLA vävnadstypen men bara en av 400 insjuknar i narkolepsi.

– Förstegradssläktingar, alltså föräldrar och syskon, har 40 gånger högre risk att insjukna i narkolepsi men risken är ändå väldigt liten, säger Pontus Wasling.

Medicinering

Sömnigheten dagtid kan bli mindre uttalad med

centralstimulerande läkemedel (modafinil, metylfenidat, amfetamin). Det är läkemedel som också används vid adhd.

– 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 Pontus Wasling.

Antidepressiva mediciner (SSRI) används i behandlingen av kataplexi.

Xyrem®

Ett läkemedel som används för att lättare komma ner i djupsömn. Xyrem utvecklades först som ett narkosmedel och ger en mer sammanhållen sömn på natten. Det har även visat sig ha god effekt mot kataplexi. Många blir också av med sömnparalyser och hallucinationer. Det innehåller GABA och GHB-receptorer och 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.

Wakix®

En H3 agonist och ett preparat som kan ge en vakenhetshöjning som inte är en centralstimulans. Det är godkänt i Europa men företaget har inte kunnat visa att medicinen fungerar. Full effekt nås först efter tre månader. Ungefär hälften av de som prövat preparatet upplever att det fungerar.

– Ett visst pris måste ge en viss livsnivåhöjning. Wakix är därför inte subventionerat utan kostar sextio tusen kronor om året, säger Pontus Wasling.

Viktuppgång

En tredjedel av narkolepsi patienterna som besöker Neurologmottagningen har problem med vikten. Det är mer kopplat till hur man äter än hur mycket man rör på sig.

– Många har svårare att äta på dagen och äter istället mycket och sent. Det tycks också vara kopplat till djupsömnen. Ju mindre man sover desto mer behöver man äta, säger Pontus Wasling.

Framtiden

Det pågår flera studier kring nya mediciner för att lindra symtomen vid narkolepsi.

– Just nu forskas det på en långtidsverkande GHB-receptor. Alltså som en Xyrem tablett som man bara behöver ta en gång per natt, säger Pontus Wasling.

Ett preparat, som heter *Solriamfetol®*, är godkänt i USA och under utredning i Europa. Det är en noradrenalin- och dopaminupptagningshämmare som från början var designat som ett antidepressivt läkemedel, men som istället verkar uppiggande. Detta blir troligen nästa läkemedel som kommer ut på marknaden.

TAK-925 är en japansk fas 1-studie gjord på 14 patienter med narkolepsi. Forskarna försöker aktivera receptorer som kan ta upp hypokretin/orexin. En del receptorer har visat sig finnas kvar hos patienterna, som potentiellt skulle kunna aktivera cellerna. Utan medicinen somnade patienterna på två minuter men med medicinen höll de sig vakna i minst 40 minuter.

– Potentiellt skulle man kunna 'väcka' orexinet igen genom en tablett. Som motsvarande Levaxin® för att aktivera sköldkörtelhormon. Det skulle kunna lösa mycket, säger Pontus Wasling.

I en annan studie har man tittat på opiatmissbrukare (morfin och liknande) vars hypotalamus har 50 procent mer orexinceller jämfört med normalbefolkningen. Vid djurförsök har man gett morfin vilket har minskat symtomen på narkolepsi.

– Det finns hopp för framtiden. Det pågår mycket forskning kopplat till narkolepsi, säger Pontus Wasling.

Frågor till Pontus Wasling:

Hur lågt kan orexinnivåerna sjunka?

– Är det lågt så är det lågt. Man har inte märkt så stora skillnader mellan olika låga nivåer.

Hur mäter man orexinnivåerna?

– Man mäter koncentrationen av orexin i ryggmärgsvätskan. Det finns lite olika sätt att mäta men ett vanligt gränsvärde är att under 110 är väldigt lågt och då har man narkolepsi.

Vad är effekterna av att man inte sover tillräckligt mycket i djupsömn?

– Djupsömnen är viktig för inläringen. Därför kan man ha problem med att komma ihåg saker. Det är inte farligt att missa djupsömn och man ser inte något förkortat liv hos personer med narkolepsi, men man lär sig mindre och minns mindre.

Kommer vi med narkolepsi ner i djupsömn alls?

– Ja det gör ni nog lite grann. Vid narkolepsi rör man sig mycket mellan de olika sömnstadierna.

Jag har ungefär 70 minuter djupsömn per natt. Räcker det för att behålla min hälsa?

– Generellt sett är det farligt med för lite sömn. I extremfall dör djur som inte sover. Således är sömnen väldigt viktigt. Men det gäller om man sover extremt lite. Temperaturreglering och immunförsvaret kan bli försämrade av dålig sömn. Sover man mindre än sju till åtta timmar per natt är det kopplat till hjärt- och kärlsjukdomar, Alzheimers sjukdom och så vidare. Men om du sover tillräckligt mycket REM-sömn under natten räcker det troligtvis.

Påverkar sömnen vikten?

– Ja, därför att dålig sömn ger ökad aptit och en frånvaro av mättnadskänsla. Det är vanligt med viktuppgång hos personer med narkolepsi. Vi har tittat på aktigrafiundersökningar och sett att man rör sig inte mindre men går ändå upp i vikt. Förklaringen är att man äter annorlunda. Det är kopplat till orexincellerna. Man har en tendens att inte kunna sluta äta.

Modafinil, Concerta, Amfetamin och Ritalin fungerar inte på mig. Är det någon idé för mig att testa Elvanse då?

– Jag tycker att du ska testa Elvanse också. Den har en något annan sammansättning och kanske kan fungera för dig.

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 utsättningsymtom så som oroskänsla, svårigheter med insomning på kvällen och eventuellt ökad mängd kataplexi.

Hur mår organen av Xyrem?

– Xyrem är en kroppsegen substans som bryts ned snabbt. Halveringstiden är 30 minuter. Jag har inte hört något om några långtids-bieffekter av att ta Xyrem.

Varför ingår inte Xyrem i högkostnadsskyddet?

– Studierna kan inte visa på en tillräcklig livskvalitetshöjning jämfört med kostnaden av läkemedlet. Tyvärr mäter inte studierna effekten tillräckligt väl.

Ger Xyrem konstgjord sömn?

– Nej, det ökar andelen djupsömn. GHB-receptorerna som redan finns i hjärnan aktiveras av Xyrem som ökar andelen djupsömn.

Är det vanligt att man får tvångstankar av Elvanse?

– Nej det är inte vanligt men det kan hända. Även paranoida vanföreställningar är en biverkning av överdosering.

Hur fungerar det om man blir gravid och medicinerar?

– De flesta som är gravida tar ingen medicin under graviditeten och blir sjukskrivna.

Varför domnar mina ben och det kryper i tårna?

– Amfetamin kan ge domningar och sämre blodcirkulation. Så det skulle kunna vara en biverkning av medicinerna.

Jag känner smärta i drömmar och jag har fortfarande ont när jag vaknar. Jag vet också alltid att jag drömmer och kan styra vad som händer. Varför och vad kan jag göra åt det?

– Det är vanligt med klardrömmar, alltså att man vet att man drömmer och kan styra över drömmarna. Man är i ett halvvaknet

tillstånd. Då upplever många hallucinationer. Många tycker att det blir bättre med tiden.

Finns det mat som man inte blir så trött av?

– Det finns patienter som har prövat ketogen kost. Då äter man väldigt lite kolhydrater bland annat. Den enstaka patienten upplever sig som mindre trött men det finns inga studier gjorda.

Varför är orsaken till narkolepsi typ 2 okänd?

– Man har helt normala orexinnivåer vid typ 2. Därför finns det någon annan mekanism som orsakar sjukdomen.

Maria har narkolepsi

Maria tog Pandemrixsprutan på jobbet 2009. Då var hon 26 år gammal. Sommaren 2010 blev hon gravid med sin dotter.

– Det som blev så slående under graviditeten var att jag var så extremt trött. Men det var min första graviditet så jag hade inget att jämföra med. Sedan när vi fick bebis var jag också väldigt trött men det var ingen som reagerade på det heller för då är alla trötta.

Det skulle dröja fram till 2013 när Marias dotter Emma hade börjat i förskolan och hon var tillbaka på jobbet innan hon agerade.

– Jag tänkte att nu tar jag tag i det. Det kändes inte som att min trötthet var normal. Jag var säker på att jag hade problem med sköldkörteln.

Blodproverna på sköldkörteln visade inget. Istället anpassade Maria livet efter att hon var trött.

– När min dotter går och lägger sig gör jag samma sak. Jag minns att jag tänkte att jag har nog narkolepsi. Jag hade ju googlat men jag ville inte ta tag i det.

Med tiden blev Marias symtom värre. Särskilt kataplexiattackerna accelererade. Det skulle dröja ytterligare två år tills hon kontaktade läkare igen.

– Jag tappade känslan och domnade bort i knäna. Det blev ohållbart. En vän till mig sa att det är vanligt vid narkolepsi. Så jag gick till min läkare och sa att jag har narkolepsi. Då blev jag tagen på allvar.

Maria blev remitterad till en neurolog som gjorde ett MSLT (multipel sömnlätenstest) för att undersöka hur fort hon somnar och om REM-sömn uppträder tidigt. Hon gjorde också ett

polysomnografitest för att mäta nattsömnens kvalitet och läkaren tog prover på ryggmärgsvätskan.

– När jag låg där med huvudet fullt av elektroder insåg jag plötsligt hur sjuk jag är jämfört med andra. För trots alla kablar kunde jag sova i sju timmar och sedan somna vid bestämda tider fyra gånger på under två minuter varje gång. Det är en av mina bästa egenskaper, att jag kan somna fort, säger Maria.

Sjuksköterskans roll

Narkolepsiteamet vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg består av neurolog, sjuksköterska och kurator med ett stort tvärprofessionellt kontaktnät.

– 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 sjukdomen en stor del av livet och de som fick det med vaccinationen, säger hon.

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 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 studiestöd vid studier på gymnasie- och universitetsnivå och tipsar om att skolorna har studiehjälpmedel av olika slag. Vid behov förmedlar hon även kontakt med narkolepsiteamets övriga professioner. En del personer har problem med aptit och viktuppgång eller -nedgång och kan få kontakt med dietist. 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.

När Birgitta Bondenius kom till Ågrenska hade flera frågor kring familjebildning och hur det är att planera en graviditet när man har narkolepsi. Hon berättade att patienterna inte tar vakenhetshöjande mediciner under graviditeten utan kvinnorna kan istället behöva en sjukskrivning när och om de inte klarar att arbeta längre. Angående hur det är att leva med barn när man har narkolepsi berättade Birgitta Bondenius lite mer generellt.

– Jag tycker att man ska sträva efter att uppnå sina mål i livet. När man har en sjukdom får man ta det lite som det kommer. Rutiner kanske behöver ändras men ofta handlar ju livet om anpassningar.

Deltagarna diskuterade även aktivitet med Birgitta Bondenius.

Vardagsmotion som att promenera eller cykla till jobbet eller kanske gå av bussen en hållplats tidigare är bra för att bli piggare.

– Man kan till exempel ha en aktivitetsklocka. Det kan vara bra för motivationen att kunna mäta sin fysiska aktivitet och kanske tävla mot sig själv. En kompis eller personlig tränare är också en bra att ha som draghjälp med träningen. I samtalet blev det tydligt att Birgitta Bondenius förespråkar en balans i tillvaron.

– Tänk inte på de gånger du inte tränat, utan var nöjd med det du gjort. Försök att hitta sådant som är roligt när du rör på dig. Överarbete det inte utan gör det enkelt.

Flera i gruppen vittnar om att jobbet tar all kraft under dagen och sedan orkar man inget mer.

– Så är det ofta och då kan det vara aktuellt med stöd från Försäkringskassan där det kan behövas läkarutlåtande om exakt hur vardagen fungerar. Det är meningen att man ska orka med mer i livet än arbete, säger Birgitta Bondenius.

Fråga till Birgitta Bondenius:

Hur kan barn till personer med narkolepsi få mer kunskap om föräldrarnas situation?

– Det är viktigt att inkludera barnen och uppmärksamma frågan. Jag tycker att det saknas motsvarande tillfällen som detta för barn som har föräldrar med diagnos. Men ni är alltid välkomna att ta med barnen i samtalen med oss.

Maria jobbar heltid

Maria fick diagnosen narkolepsi i december 2018. Att börja medicinera mot kataplexi med antidepressiva läkemedel var inget lätt beslut.

– Jag kände mig skyldig Emma att testa mediciner. Om de fungerar så skulle jag kunna vara en bättre mamma, men jag blev ganska deppad när jag insåg att det här inte kommer att gå över.

Medicineringen med antidepressiva mot kataplexi fungerar bra. Förut kunde Maria få kataplexi när hon började hicka men nu är det betydligt mer sällan. Däremot har hon haft svårt att hitta mediciner mot dagsömnigheten som fungerar.

– Jag har anpassat mitt liv efter sjukdomen i så många år att jag har koll på hur jag klarar mig utan medicinering. På jobbet tycker dem att jag är piggare men jag känner inte av det själv.

Sedan Maria tog sprutan 2009 fram till idag har hon varit kvar på samma arbetsplats på heltid. När hon fick diagnosen berättade hon för sina arbetskamrater att hon har narkolepsi. Hon trivs med sitt jobb och har inga tankar på att arbeta mindre.

– Mitt arbete har varit med mig under hela tiden så jag är glad att jag slipper söka nytt jobb. Min inställning har alltid varit att man måste kämpa för saker och inget kommer gratis. Jag är glad att jag hann plugga, skaffa sambo och barn innan jag blev sjuk.

Att arbeta heltid innebär att Maria jobbar och sover mest under veckorna. På helgen återhämtar hon sig och umgås med sin familj.

– Jag har inte lika mycket tid som ni andra. Så jag måste prioritera och välja bort allt annat än det viktigaste.

Kost och hälsa

Elin Lindell är dietist. Hon föreläser om kostens påverkan vid narkolepsi.

– Det finns ingen kostbehandling mot narkolepsi, men det finns en hel del mat man mår bättre av att äta, säger Elin Lindell.

Vi äter för att fylla på med energi till kroppen. Ett sätt att mäta energi på är i kalorier. Kolhydrater, fett och protein är alla ämnen som kroppen behöver för att fungera och som ger energi.

Kolhydrater är ett samlingsnamn för stärkelse, sockerarter och kostfibrer och är viktiga för hjärnans funktion.

– Hjärnan använder allra helst kolhydrater som energi, och behöver det för att fungera säger Elin Lindell.

Fett innehåller dubbelt så mycket kalorier som kolhydrater och protein. Fett grupperas i mättat, enkelomättat och fleromättat fett. Det är viktigt att få i sig av de enkel- och fleromättade fetterna genom att till exempel äta *oliv- och rapsolja, avokado, fet fisk, frön och nötter*.

– Fettsyror som är enkelomättat och fleromättat är livsnödvändiga. Kroppen kan inte tillverka dem själv, säger Elin Lindell.

Protein finns i kött, fisk, ägg, linser, bönor och mejeriprodukter. En del av de aminosyror som vi får i oss genom maten är essentiella eller livsnödvändiga för kroppen.

– Det är bra att skilja på energi och näring och välja rätt energikällor, säger Elin Lindell.

Hur mycket energi behövs?

För att behålla den vikten man har ska man göra av med lika mycket energi som man äter, då får man en energibalans. Det finns olika saker som avgör hur mycket energi kroppen behöver;

- Kön - män behöver generellt sätt mer energi än kvinnor vilket bland annat beror på hormonella faktorer samt att män generellt har större muskelmassa än kvinnor.
- Ålder - barn behöver extra energi för att växa.
- Kroppsstorlek.
- Kroppssammansättning - till exempel hur mycket muskelmassa man har.
- Aktivitet – inaktivitet.
- Sjukdom - kan påverka.

– Aktivitet är en betydande faktor. En person som jobbar stillasittandes på kontor, tar bilen till jobbet och tränar på gym tre dagar i veckan kan ändå göra av med mindre energi än en person som är hemma och utför hushållssysslor, säger Elin Lindell.

Mat och narkolepsi

Människan är grundinställd att äta och aktivera sig under dagen och att sova och återhämta sig nattetid.

– Kroppstemperatur, ämnesomsättning och mental prestationsförmåga går ner under natten, säger Elin Lindell

Under Ågrenskas familjevistelse för barn och ungdomar med narkolepsi visar föräldrarnas erfarenheter av deras barns ätvanor att många med narkolepsi; *äter för mycket, äter för lite, äter på natten, saknar aptit, äter bara på kvällen, småäter, äter för att hålla sig vaken, äter fel saker, känner ingen mättnad och känner sötsug.*

– Skillnaden när det gäller barn är att föräldrarna kan styra matintaget mer, ni vuxna måste sköta det själva, säger Elin Lindell.

Dålig sömn kan leda till

- Ökad hunger - hjärnan sänder ut ”äta signaler” när man egentligen är trött.
- Minskad mättnadskänsla.
- Att man inte orkar vara aktiv och motionera.
- Troligen en ökad inlagringseffekt av fett.

Många med narkolepsi tar mediciner som kan dämpa aptiten och ge illamående.

– Konsekvensen för många är att de inte äter på dagen utan får en ackumulerad, stor hunger på kvällen eller natten. Då äter man oftast fel saker. Dessutom är mättnadskänslorna som svagast kvällstid, säger Elin Lindell.

Regelbundenhet och sammansättningen på maten är viktig. Till exempel mättar protein, fett och fibrer bäst. Mat som tuggas mättar generellt bättre än finfördelad mat. Att man försöker äta någonting med jämna mellanrum under dagen för att inte äta för stora mål på kvällen.

– När, var, hur äter jag och vad har jag på tallriken? Det är det viktigaste att tänka på, säger Elin Lindell.

Mat på natten

Det är bäst att undvika att äta mat på natten. Det kan vara bra att äta kvällsmat för att inte vakna och vara hungrig på natten, då kan det vara svårt att somna om.

– Om man måste äta på natten är mitt tips att äta något litet som en frukt, ett glas filmjolk eller en liten smörgås. Undvik snabba kolhydrater som socker, säger Elin Lindell.

Sammanfattningsvis är det bra att ha fasta rutiner för mat och planera sitt matintag över hela dagen. Det går bra att äta av det mesta men justera fördelningen på tallriken. Ett bra tips är att inte vara hungrig när man går och handlar. Tuggmotstånd är bra för då

kommer även magsäcken att behöva jobba längre och du håller dig mätt längre.

– Fasta rutiner för sömn och mat är bra för kroppen. Det viktigaste är inte klockslagen utan att man äter regelbundet. Ät det du tycker om men se till att äta varierat, säger Elin Lindell.

Tips från deltagare: appen Life Sum där man kan lägga in maten man äter och göra en daglig matdagbok.

Fråga till Elin Lindell:

Hänger hungern ihop med narkolepsin?

– Ja, hungern har ett samband med dålig sömn. Försök att äta regelbundet för att inte bli så hungrig. Det gäller att ligga ett steg före och hela tiden planera dagens måltider så att man inte bygger upp en ackumulerad hunger och äter fel saker.

Information och rådgivning om munhälsa

– **Vi rekommenderar regelbunden kontakt med tandvården. Det säger tandsköterska Pia Dornérus och tandhygienist Anna Nielsen Magnéli, från Mun-H-Center, som informerade om olika munvårdsprodukter, hjälpmedel och vilket stöd som finns att få inom tandvården.**

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen i Göteborg. Det är ett nationellt orofacialt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos personer med sällsynta hälsotillstånd. 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 hälsotillstånd, som rör munhälsa, i Umeå och i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring vuxen- och familjevistelser har Mun-H-Center träffat många personer med sällsynta hälsotillstånd. Under vuxenvistelsen får deltagarna fylla i ett frågeformulär om tandvård och munhygien och eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa. Uppgifter i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Deltagarna vid

Ågrenskas vuxenvistelser bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser. Denna information sprids via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se) och via MHC-appen.

Munhälsa vid narkolepsi

Följande munrelaterade symtom kan – men behöver inte – förekomma hos personer med narkolepsi:

- Muntorrhet
- Gingvit (tandköttsinflammation)
- Karies

Tand- och munvård

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

Anpassa tandborstningen efter egna förmågor. Andra tidpunkter än morgon och kväll kan vara aktuellt. Viktigast är att borsta två gånger per dag. Om intag av mat eller dryck sker på natten – skölj munnen med vatten eller ta en klick tandkräm och kör runt i munnen. Salivstimulerande spray med fluor eller en smörjande gel kan också vara ett bra tips om man vaknar på natten och äter.

Särskilt tandvårdsstöd

Särskilt tandvårdsbidrag, STB, riktar sig till personer som har funktionsnedsättningar, som medför en ökad risk för försämrad tandhälsa. Det är förebyggande tandvård som kan hjälpa dessa personer att behålla en god tandhälsa. Tandläkaren eller tandhygienisten bedömer om patienten har rätt till bidraget. Bidraget är 600 kronor per halvår utöver det allmänna tandvårdsbidraget. Det finns ytterligare ersättningsmodeller som i förekommande fall kan vara aktuella. Ett råd är att tala med ansvarig läkare och tandläkare om vilka möjligheter det finns.

Tips: Gå in på 1177 på tandvård för att läsa vidare om tandvårdsstöd.

Frågor till Anna Nielsen Magnéli och Pia Dornérus:

Hur påverkar reflux tänderna?

– Om man frekvent har sura uppstötningar (reflux) påverkas tänderna av frätskador genom att emaljen (tändernas yttersta skikt) succesivt blir tunnare och tänderna blir känsligare

Vad beror dålig andedräkt på om det inte är muntorrhet?

– Det kan bero på flera faktorer. Det kan komma från magen. Det kan också bero på att man har en försämrad munhygien. Flera olika produkter mot dålig andedräkt finns på apoteket.

Struktur har hjälpt Maria

På neurologen har Maria en läkarkontakt som hon har träffat två gånger sedan hon fick diagnosen. På eget initiativ har hon genom 1177 begärt att få träffa en kurator, en psykolog, en fysioterapeut och en dietist. Särskilt psykologsamtalen har gett Maria strategier för att klara av att leva med narkolepsin och hjälp med att inse att hon inte kan göra allt.

– Just nu går jag varannan vecka i KBT (kognitiv beteendeterapi). Jag får bland annat hjälp med livspusslet. Min inställning att jag kan göra allt är både bra och dålig. Det tär på mig men samtidigt sätter jag inte upp hinder.

När Maria var i 20-års åldern träffade hon sin nuvarande sambo. Han har varit med på hela resan och tar idag ett stort ansvar hemma. Han hämtar och lämnar Emma i skolan de flesta dagar och om hon ska iväg på aktiviteter är det han som fixar. Det är även han som sköter tvätten och städningen hemma.

– Jag orkar inte städa, tvätta och handla men jag lagar mat och bakar. Vi försöker hjälpas åt men jag gör mindre och bara de saker som passar mig. Annars blir jag för trött.

Maria har inte släppt på sin egen ambition men kroppen hänger inte med i hjärnans tempo. Istället planerar hon noggrant och använder listor och struktur i vardagen. Hon säger nej till saker som stjälar energi.

– En del av narkolepsin är att jag har svårt att vara motiverad, å andra sidan är jag väldigt strukturerad. Jag betar av mina listor innan jag blir trött. Då hinner jag göra läxor med Emma, gå en promenad och laga mat. Sen somnar jag. Det är viktigt för mig och min självkänsla att känna att jag fortfarande bidrar.

När Maria ska iväg och resa använder hon sig av samma packningslista. Bra för minnet och rätt saker kommer med. Hon tar inga tupplurer under arbetsdagen utan lägger istället fokus och all sin energi på att göra ett bra jobb.

– När jag kommer hem från jobbet har jag ingen energi kvar. Det har hänt att jag har vaknat när min dotter kommit hem efter att hon gått och handlat. Jag förstår att jag har sagt ja men jag minns det inte. Då blir jag rädd och känner att jag tappar kontrollen. När jag är riktigt trött kan jag inte styra över att jag somnar.

Trots att vardagen innebär mycket jobb och knappt med tid till annat har Maria en positiv inställning till livet. Hon gör alltid matlistor för lunchlådor och kvällsmat. Familjen handlar det mesta på nätet och Maria har kommit på att om hon ska baka bröd kan det jäsa över natten så klarar hon av att baka ut brödet innan hon blir för trött.

– Jag har alltid varit en positiv person och jag vill inte att narkolepsin ska göra mig negativ. Jag vill fokusera på det jag kan och inte det jag inte kan göra, säger Maria.

Fysisk aktivitet och välbefinnande

Under vistelsen på Ågrenska fick deltagarna tips om bra aktiviteter och deltog i ett 45-minuter långt rörlighetspass. Att röra sig är bra för alla, hur som helst och när som helst. – Huvudsaken är att det är roligt, för då fortsätter man, säger ledaren Anna Nordquist Svensson från Friskis & Svettis i Alingsås.

Vi vet att personer med narkolepsi mår bra av fysisk aktivitet. Har man en kronisk sjukdom kan det vara mer utmanande att hitta rätt aktivitet och bli motiverad att träna. Klinisk erfarenhet visar att kost, motion och planerad vila hjälper och ger ökat välbefinnande.

Anna och deltagarna i vuxenvistelsen går igenom ett träningsprogram för de stora muskelgrupperna. Fokus är rörlighet

varvat med styrka och töjningar av kroppens muskler. Programmet kan genomföras med bara kroppen som motstånd och går att göra var som helst.

– 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 youtube).

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 utfallssteg med höger knä och vänster ben rakt bakåt, stöd med vänster arm i golvet, 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.

Anna Nordquist Svensson tipsar också om Fitness Blender på Youtube som har träningsvideor som är enkla att följa hemma. Filmerna är i olika längd, vissa bara några minuter.

– Fem till tio minuters träning är bättre än inga minuter alls, säger Anna Nordquist Svensson.

Stöd i samhället

– Det är inte meningen att man ska klara hundra procent arbete och sedan sova resten av livet, man har rätt att ha ett liv, säger Kim Hederstierna kurator på Neurologmottagningen och vid narkolepsiteamet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Hon berättar att hon träffar många personer med narkolepsi. Både de som fått sjukdomen vid Pandemrixvaccinationen och de som haft narkolepsi under en längre tid. Samtalen kan ha en stödjande funktion och handla om hur man kan hantera narkolepsin, vad kommunen kan ge för stöd och om vilka ersättningar man är berättigad till.

– Det är viktigt att du och läkaren kan visa på en nedsatt arbetsförmåga. I den bedömningen ska det vara inkluderat att kunna ha en vardag, orka handla, umgås med människor och göra något man tycker om, säger Kim Hederstierna.

Den myndighet som personer med narkolepsi i huvudsak är i kontakt med gällande ersättningar är Försäkringskassan. I första hand är det ansökan om *sjukpenning*, *aktivitetsersättning* eller *sjukersättning* som är aktuellt.

– Mångas erfarenhet av Försäkringskassan är att det aldrig fungerar men det är inte sant. Det är dock viktigt att förstå hur de gör sina bedömningar och på så vis underlätta bifall. Det kan vi kuratorer hjälpa till med, säger Kim Hederstierna.

Sjukpenning

Sjukpenning kan man söka om man är sjukskriven från sitt arbete eller från sina studier (förutsatt att man har en SGI-sjukpenningsgrundande inkomst). Då får man upp till 80 procent av sin inkomst ersatt, upp till ett visst tak. För att inte bli av med sin SGI är det viktigt att det inte blir något glapp mellan sysselsättningar som skola eller mellan anställningar. Det är också viktigt att ha en 100 procentig sysselsättningsgrad. Står man mellan

sysselsättningar bör man skriva in sig som arbetslös från dag ett även om man ska påbörja sin nya anställning efter en vecka.
 – Ditt SGI är skyddat om du till exempel får sjukpenning, föräldrapenning eller annan ersättning som gör att du inte studerar eller arbetar på 100 procent, säger Kim Hederstierna.

Aktivitetsersättning

Aktivitetsersättning är den berättigad till som är mellan 19 och 30 år. Funktionsnedsättningen eller sjukdomen ska vara varaktig och personen ska på grund av den inte kunna arbeta eller studera under minst ett år. Aktivitetsersättningen är inte grundad på SGI, det vill säga man måste inte ha arbetat innan. Man ska kunna visa upp ett läkarutlåtande, som styrker narkolepsin och på grund av det en nedsatt arbetsförmåga. Den som vill ha aktivitetsersättning ansöker själv om det på Försäkringskassans hemsida.

Ersättningsnivåerna är på 25, 50, 75 eller 100 procent. Det går att kombinera aktivitetsersättning med studier och arbete. Har man ersättning på 50 procent kan man till exempel studera på 50 procent.

– Arbetsförmågan måste vara nedsatt med minst 25 procent, det är väldigt viktigt att det framgår av läkarutlåtandet. Arbetsförmågan testats till hela arbetsmarknaden även de anpassade jobben. Det innebär exempelvis att om du är utbildad sjuksköterska och inte kan arbeta som det så måste du ställa dig till förfogande för hela arbetsmarknaden innan du blir aktuell för aktivitetsersättning, säger Kim Hederstierna.

Sjukersättning

Sjukersättning, som förut hette sjukpension, får den som fyllt 19 år fram till 65 år. Sjukersättning går att få på samma ersättningsnivåer som aktivitetsersättning. Man ansöker på Försäkringskassans hemsida och det behövs ett läkarutlåtande, gärna av en neurolog.

– För att få sjukersättning ska läkaren kunna styrka att man har en bestående arbetsnedsättning under hela arbetslivet, alltså fram till 65 år. På grund av det är det ovanligt att man ansöker om det innan man fyllt 30 år då aktivitetsersättning har lägre krav och kan vara enklare att få säger Kim Hederstierna.

Aktivitetsersättning och sjukersättning är baserad på tidigare inkomst men är lägre än sjukpenningen. Det finns en garantinivå som man får som man inte har arbetat tillräckligt mycket innan. Med beviljad aktivitetsersättning eller sjukersättning kan man

också söka bostadstillägg som är tänkt att väga upp för en del av inkomstbortfallet.

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.

Bra att ha med sig

Under Kims besök på narkolepsivistelsen dök det upp många frågor som handlade om att undvika fallgroparna för att få ersättning från Försäkringskassan. Här har vi samlat Kims bästa tips.

- FK vill gärna att man ska jobba fem dagar i veckan och kortare dagar ifall man blir beviljad ersättning. De flesta med narkolepsi vill ha en dag till återhämtning. Om du behöver det se till att det är styrkt i läkarintyget.
- Se till att från början berätta för FK vilken nivå av ersättning du gör anspråk på, 25, 50, 75 eller 100 procent. Ändra dig inte under handläggandets gång, det kan skapa misstanke hos FK.
- Redogör i detalj för hur din arbetsförmåga är nedsatt, ge gärna exempel på arbete eller tidigare erfarenheter av arbete/praktik. Har du inte det kan du använda dig av exempel från skoltiden.
- Försök att förklara hur din nuvarande sysselsättning fungerar och varför den är optimal utifrån din situation, det vill säga att du har det bästa arbetet du kan ha. Din arbetsförmåga skulle alltså inte på något sätt kunna öka om du bytte jobb. Prata gärna med din läkare som då kan styrka detta.
- Om du arbetar udda arbetstider så måste det vara underbyggt av läkare. Det ska vara ett förtydligande kring hur personen mår bäst av att arbeta, det kan till exempel handla att du arbetar många timmar men har möjlighet att vila under passen vilket möjliggör att de är långa.
- FK kan räkna timmar månadsvis eller på årsbasis om du arbetar väldigt olika mängd timmar under olika veckor till exempel inom detaljhandeln.
- Sjukersättningen grundas på den lön du hade när du sökte. Skulle du få högre lön kan du avsäga dig din sjukersättning

och sedan du söka om. Dock riskerar du att få avslag på ny ansökan så tänk noga igenom det innan.

- I många fall ringer FK upp och vill få mer information när man söker aktivitetsersättning eller sjukersättning. Sitter du då dumt till eller är för trött för att kunna ha ett bra samtal säg det och avtala ny tid. Det är ett viktigt samtal där du ska försöka förklara din situation så att de förstår.

Fonder

Fondmedel går att söka för att till exempel bekosta olika hjälpmedel. Det skulle till exempel kunna vara en aktivitetsklocka att använda för att få balans mellan sömn och träning eller ett klippkort på massage. Be om ett intyg från kuratorn för att söka fonderna.

– Det är lättast att söka fonder i början av året. Många har lite gammalmodiga och märkliga formuleringar men det finns stora möjligheter att få lite extra pengar, säger Kim Hederstierna.

På länsstyrelsens hemsida kan man hitta fonder att söka:

stiftelser.lst.se – Länsstyrelsernas gemensamma stiftelsedatabas

Frågor till Kim Hederstierna:

Kan min sjukersättning dras in om det kommer en mirakelmedicin mot narkolepsi?

– Du kan välja att pausa ditt beslut och testa på att arbeta. Då ska du meddela FK. Jag har inte hört talas om att FK drar in beslut på grund av nya mediciner men de kan ju vilja att du testat att arbeta.

Ska jag söka sjukpenning eller sjukersättning?

– Om du kan få sjukpenning är det bättre då ersättningen är högre. När du inte kan få sjukpenning längre kan du söka sjukersättning istället. Sjukersättning är tryggare, då den inte prövas lika kontinuerligt. Det finns dock ingen anledning att stressa med att söka sjukersättning om du har SGI och kan få sjukpenning.

Jag har tidigare tagit en medicin som jag kunnat arbeta med men nu kan jag inte ta den längre för den är för dyr. Min handläggare vill inte bevilja sjukersättning då jag arbetat tidigare. Hur ska jag göra?

– Försök att förklara för din handläggare att du inte har förmågan nu när du inte tar medicinen. Om det låser sig får du avsluta ansökan och söka om, då får du en ny handläggare.

Kan FK ifrågasätta att jag arbetat heltid tidigare när jag söker sjukersättning?

– De tittar både på om du har arbetat heltid innan men om du inte har gjort det kan de också ifrågasätta varför du inte har testat på att arbeta heltid. Var beredd på att bli granskad när du söker.

Jag har haft diagnos sedan 2004 och arbetat heltid. Nu orkar jag inte jobba lika mycket. Kommer det ställa till det för mig att jag inte sökt tidigare om jag söker nu?

– Nej inte nödvändigtvis, förklara och säg att du inte kände till ersättningen tidigare och att din arbetsituation inte är hållbar. Det viktigaste är att du måste ha minst 25 procent nedsättning.

Kan dom ta tillbaka sjukersättningen om jag får en ny medicin?

– Nej men du kan välja att pausa ditt beslut. Mediciner är väldigt individuellt men jag har aldrig varit med om att FK drar in en sjukersättning av en sådan anledning.

Måste man säga till FK att man pausar?

– Ja alltid, försök att vara så tydlig som möjligt mot FK för att undvika att bli återbetalningsskyldig.

Jag har beslut på 75 procent aktivitetsersättning och vill studera på halvfart. Hur gör jag då?

– Ta upp det med din handläggare på FK. Men sannolikt måste du gå ner till 50 procent aktivitetsersättning då studierna är på 50 procent.

Jag har aldrig blivit erbjuden något samtalsstöd med kurator, varför inte?

– Det kan se olika ut i landet men nu när du vet kan du efterfråga det. Vi kuratorer jobbar utefter sjukdomsbilden. Vill du prata om din sjukdom och hur den påverkar din vardag hjälper vi dig. Det finns alltid kuratorer på alla sjukhus.

Vad finns det för yrkeskompetenser man kan få hjälp av genom vården?

– Du har möjlighet att få träffa en dietist, en rehabkoordinator, en kurator, en fysio- och arbetsterapeut och även psykologhjälp om

det skulle behövas. Psykolog för samtalsbehandling finns främst inom primärvården.

Kan man få färdtjänst?

– Ja det kan man få. Det är viktigt att trycka på hur dåligt man mår. Berätta om det som inte funkar. Till exempel att det finns risk att bli bestulen, att du inte kommer av bussen i tid, att kollektivtrafiken är en energitjuv, jag kan få kataplexi och så vidare. Viktigt att alla svårigheter du kan komma på beskrivs även om de sällan händer. Se också till att du har ett starkt läkarintyg. Det går att få färdtjänst även om man har körkort.

Kan barn till personer med narkolepsi få något stöd?

– Barnkonventionen är nu lag och det kan ni propa på. Vi är skyldiga att se till barnens bästa.

Var kan ens familj och anhöriga få för stöd?

– Kurator kan man be om att få träffa. Jag förespråkar ofta att man ska komma och träffa kuratorn tillsammans med sina anhöriga för att underlätta i kommunikationen och förståelsen för sjukdomen. Hur de ser ut på andra sjukhus kan jag inte svara på, kan tänka mig att det är en resursfråga. (*Alla kommuner erbjuder anhörigstöd, läs mer på 1177.se*)

Maria och framtiden

Inför framtiden känner Maria att hennes nuvarande livssituation inte är hållbar. Att få ha mer vaken tid med familjen lockar.

– En av mina stora sorger är att jag inte kan läsa för min dotter. Jag somnar bara. Emma säger att hon tycker det är bra att jag har narkolepsi för då kan vi gå och lägga oss samtidigt. Men snart kommer jag behöva lägga mig innan henne. Det blir ett evigt dåligt samvete.

Medvetet och omedvetet har Maria gjort stora anpassningar i livet efter narkolepsin. Hon har slutat att göra vissa saker som att åka skidor eller karusell på Liseberg.

– På Liseberg sitter jag och sover på en bänk istället. Det finns en anledning till att jag bara har ett barn. Jag tror inte att jag hade orkat ett till. Men det är inte en sorg för mig, jag har slutat att göra vissa saker, men det är ingenting som gör mig ledsen. Det finns andra saker man kan göra, säger Maria.

Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelsen för vuxna med narkolepsi på Ågrenska bidrog deltagarna till ett erfarenhetsutbyte under ledning av verksamhetschef AnnCatrin Röjvik.

De som deltog under vistelsen var mellan 19 och 57 år. Deltagarna bestod av tolv kvinnor och två män. För de flesta debuterade narkolepsin i samband med Pandemrixvaccineringen mot svininfluensan. En del har haft narkolepsi i många år. Hos några har sjukdomen nyss debuterat. Gruppdiskussionen delades in i olika områden; *skola och arbetsliv, boende och vardagsrutiner, sömn och återhämtning, socialt liv och fritid, samt sjukvård och övriga samhällskontakter*. Följande är ett urval av det som deltagarna diskuterade med varandra.

Skola och arbetsliv

De flesta i gruppen fick narkolepsi under skolgången. Flera valde praktiska gymnasieutbildningar för att det visste att de inte skulle klara av att sitta still och läsa.

– Jag gick elprogrammet. Jag somnade inte en enda gång under gymnasiet. Jag hade så mycket praktiskt att jag hela tiden var igång.

Många valde att berätta för lärare och klasskamrater om narkolepsin. De flesta upplevde omgivningen som förstående och stöttande. En man gick hela gymnasiet med narkolepsin odiagnostiserad.

– Jag tog studenten utan att ha fått diagnos. Jag fick ingen anpassning och försökte hitta mina egna strategier. Det blev många power naps inne på toaletten i skolan. Jag hade tur i slutet av gymnasiet och fick en förstående lärare som gav mig extra tid att få klart uppgifterna. Då bodde jag hemifrån utan diagnos och mediciner.

Av de deltagarna som hade läst på universitet eller högskola berättade samtliga att studier på helfart är svåra att klara av.

– Jag läste på universitetet när jag fick min diagnos. Det var hemskt. Jag vet inte hur jag har fått ihop de poängen jag har. Därför är jag idag obehörig lärare och har konstant dåligt samvete över att jag inte har klarat av utbildningen.

En viktig anpassning från samhället skulle därför vara möjligheten att kunna studera i ett långsammare tempo. På universiteten har

flera erbjudits andra typer av hjälpmedel eller anpassningar som anteckningshjälp.

– Jag blev erbjuden skrivstöd men just det var en av de få sakerna som fungerade för mig. Att anteckna. Jag fick också en stödperson, men det kändes lite jobbigt. För att det skulle fungerat för mig borde jag haft en annan inställning.

Flera blev erbjudna vilorum på universitetet.

– Jag hade ett vilorum men jag använde det inte så ofta. Jag blev bara stressad av att behöva sova på specifika tider.

Även anpassning från lärarnas sida kan vara värdefullt för att kunna klara av prov eller få spela in föreläsningar och kunna ta del av dem i efterhand.

– Jag har spelat in vissa föreläsningar. Vissa lärare lät mig göra muntliga prov eller dela upp proven på flera tillfällen. Jag kunde göra inlämningar i punktform och sen läsa upp för läraren.

I många fall har föräldrar och andra anhöriga varit viktiga för att klara av skolan.

– Det var svårt för mig med inlämningar. Jag kunde inte få ner det jag ville på datorn. Min mamma hjälpte mig, annars hade jag aldrig klarat det. Det var inte populärt i stunden men jag är väldigt tacksam nu. Att ha nån som skriver ner det man säger.

Några klarade av sina studier trots narkolepsin och med anpassningar på grund av den.

– Det går ju! Men jag valde yrke efter vad jag trodde jag kunde jobba med. Man gör ju anpassningar hela tiden. Jag visste att jag behövde ha ett praktiskt och aktivt jobb, därför blev det förskollärare.

Utbildningar i gruppen: drömmer om fysioterapeut, förskollärare, personal shopper, grafisk design, lärare slöjd och bild, receptarie, lärare, undersköterska, stylist, sjuksköterska, kontrollansvarig, elektriker

Många av deltagarna är kvar på sina arbeten, även om flera av dem har tvingats gå ner i arbetstid på grund av narkolepsin. En kvinna arbetar som sjuksköterska och har bytt till en lugnare avdelning där hon kan vila och har en ledig dag i veckan.

– Jag sover alltid efter maten varje lunch, 12 till 14 minuter två gånger om dagen. Att sova en kvart är mycket bättre än en timme. Då blir man för trött. Sedan är det bra att få vara ledig mitt i veckan, jag har en vilodag på onsdagar. Då gör jag alla måsten.

En annan kvinna berättade att hon arbetar som förskolelärare och då är det svårt att sova på jobbet. Istället har hon fått anpassa sin arbetstid.

– Jag jobbar alltid förmiddagar, 8 till 12, alla dagar jag jobbar. Då kan jag sova på eftermiddagen.

Trots sin diagnos berättade en kvinna att hon har kvar sitt tidigare jobb i läkemedelsbranschen och arbetar i samma omfattning som tidigare.

– Jag har tänkt att det man ska göra i första hand är att arbeta. Mina två närmsta kollegor är de enda som vet om att jag har narkolepsi. Jag lägger all min energi på jobbet. Helgerna vilar jag ikapp mig.

Boende och vardagsrutiner

För att få vardagsrutinerna att fungera tipsar en kvinna om listor.

– Jag tror på rutiner och jag har alltid varit systematisk. Gärna listor och kunna stryka över saker. När man till exempel tar det sista saltet så ska man skriva upp det på listan. När jag får fakturor betalar jag dom direkt.

Samtidigt berättade flera av deltagarna att de är beroende av hjälp från sina närstående för att få vardagen att fungera. Det kan vara tärande på relationer.

– Våga prata om vad som inte fungerar hemma. Vi har ett stoppord. När någon säger det slutar vi diskutera och jag går och lägger mig. En annan deltagare berättade att hon lägger fokus på sådant hon klarar av hemma.

– Tänk inte så mycket på vad du inte kan göra. Fokusera istället på vad du kan bistå med hemma. Om jag lagar maten så orkar jag inte ta hand om disken.

En man oroade sig för hur vardagen ska fungera när han flyttar hemifrån.

– Jag förstår inte hur det ska bli när jag är alldeles själv.

Saker som deltagarna tycker underlättar vardagen:

robotdammsugare, bestämda dagar för träning, ”sänka ribban” för städning, gå upp samma tid varje dag, träna på förmiddagen, matlådor hemma, väckarklockan på andra sidan rummet, ställa larmet i ett annat rum, skaffa en hund att gå ut och gå med, färdiga matkassar och veckomatsedlar,

Socialt liv och fritid

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. Vissa typer av aktiviteter kan också vara svåra att genomföra.

– Jag blir för glad när jag gör mål och får kataplexi. Det är hemskt att inte kunna spela en sport för det är för roligt. Handboll, basket och spökboll fungerar inte.

En manlig deltagare tyckte tvärtom att kataplexi blir lindrigare under aktiviteten.

– Jag får ingen kataplexi när jag spelar hockey. Det har nåt med adrenalin att göra. Sen så gör jag inga mål heller.

Flera tyckte att det var bra och motiverande att träna tillsammans med andra.

– Det är bra med en träningskompis. Skammen att inte dyka upp är motiverande och det är nästan lika jobbigt att avboka som att ta sig dit.

En kvinna föredrog att träna själv.

– Jag springer ofta när jag inte kan sova. Ibland blir det mitt i natten. Sen tycker jag att simma är bra. Det är ofarligt så länge man simmar ihop med nån. Det är meditativt och bra avkoppling. För en manlig deltagare är träningen lika viktig för det sociala.

– Träning är mitt sociala liv. Mer orkar jag inte. Jag trivs på gymmet för det är där jag träffar vänner.

Flera av deltagarna berättar att de har ett mer begränsat socialt liv efter diagnosen. Särskilt stora tillställningar och kalas vill flera undvika.

– Den typen av sammanhang undviker jag för det tar mycket kraft. Jag värnar om min vakna tid och vill lägga den på rätt saker. Från min sida är det ett aktivt val att inte träffa folk. Det måste ge mig energi för att jag ska vara social.

Flera berättar om att de möts av oförståelse från vänner och bekanta. Det händer att andra säger till dem att: Trött? Men jag kan väl också vara trött.

– Jag är stämplad med narkolepsi. Alla säger att du ser trött ut och kanske behöva sova. Vissa kommentarer kan folk hålla för sig själva.

En deltagare får mer kataplexi med vissa personer än med andra.

– Det är en jättesvår sjukdom att förklara. Det är knappt att jag själv förstår. För mig är kataplexi personbundet. Det kan räcka att tänka på roliga minnen med den personen. Det kan också vara att jag ska berätta något roligt men jag hinner aldrig komma till poängen innan jag får kataplexi.

En kvinna berättade om stödet hemifrån.

– Min familj är allt. De hjälper mig jättemycket. De hjälper mig med försäkringar och räkningar. Jag har flyttat hemifrån men ändå inte.

Flera diskuterade alkoholvanor och att man måste vara extra försiktig och anpassa sig efter medicinerna.

– Jag brukade komma sent till festen. Då var ju alla fulla redan. Cola är godare och då kan jag köra hem och ha koll på alla andra. Det var ingen som brydde sig om vad jag hade i glaset.

Bland deltagarna körde sju personer bil. Två personer hade färdtjänst.

– Jag kör till och från jobbet och sällan eller aldrig några längre sträckor. Jag sover mycket i bilen. En tupplur efter arbetsdagens slut innan jag kör hem. Därför har jag alltid täcke och kudde i bilen.

Sjukvård och övriga samhällskontakter

Alla deltagarna har kontakt med en neurolog på sitt sjukhus. Några är dessutom med i ett sömnteam och har en återkommande kontakt med kurator. Andra samhällskontakter som gruppen återkommande träffar är *psykolog, dietist, fysioterapeut* och *arbetsterapeut*.

Föreningsinformation

Narkolepsiföreningen

Föreningen som bildades 2011, är ideell, och har idag närmare 500 medlemmar. Alla kan bli medlemmar, men bara de som fått narkolepsidiagnosen i samband med pandemixvaccinationen har rösträtt på medlemsmöten. Föreningen arbetar med skadereglering, forskning och omvårdnad. Bland annat genom ett narkolepsiregister som syftar till att bygga på kunskapen.

– Vi jobbar utifrån de drabbades situation med att påverka beslutsfattare att stödja forskningen kring narkolepsi. Alla som har drabbats av narkolepsi ska ha tillgång till personcentrerad och fullgod vård, säger Ingela Åhman, som är biträdande medlemsansvarig på narkolepsiföreningen.

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

Neuro Narkolepsi

2019 startade Neuro Narkolepsi som är en obunden ideell förening och verkar under Neuroförbundets tak. Föreningen är öppen för alla oavsett om man själv har diagnos, är anhörig eller intresserad. Föreningen verkar för att via kunskap bidra till ett fungerande liv och ökad livskvalitet för personer med narkolepsi i Sverige. De vill synliggöra narkolepsi som diagnos, vara en opinionsbildare och verkar för att den vetenskapliga forskningen kring diagnosen fortgår och utvecklas.

– Vi vill vara en samlingspunkt för möten, någon att diskutera med och få chans att påverka vård och behandling av oss. Som medlem får man även ta del av Neuros försäkring, rättshjälp, diagnosstöd och såklart deras erfarenheter, säger Pia Andersson på Neuro Narkolepsi.

Mer om föreningen och dess arbete finns på föreningens hemsida.

<https://neuro.se/forening/foereningar-a-oe/narkolepsi/>

För kontakt och frågor om medlemskap:

neuronarkolepsi@gmail.com

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser bildades för 20 år sedan av en grupp föräldrar till barn med olika typer av syndrom. Det är en paraplyorganisation där en mängd olika diagnosföreningar finns representerade.

Förbundets uppdrag är framför allt att driva politiska frågor som rör personer med funktionsnedsättning, att påverka och påtala att sällsynta diagnoser måste uppmärksammas och forskas kring. Förbundet trycker på att personer med sällsynta diagnoser har rätt till samma insatser från samhället som alla andra, till exempel när det gäller vård och behandling. De ska inte missgynnas på grund av att andra inte känner till så mycket om deras diagnos.

De 15 000 medlemmarna representerar ett 60-tal olika diagnosföreningar som sinsemellan är väldigt olika. Gemensamt är att alla sjukdomar eller syndrom är livslånga, obotliga och nästan alltid har genetiska orsaker.

– Det är sällsynthetens dilemma som förenar medlemmarna, inte sjukdomen eller syndromet i sig, säger Elisabeth Wallenius,

tidigare ordförande i Riksförbundet för sällsynta diagnoser.

*Här hittar du Riksförbundet för sällsynta diagnoser:
sallsyntadiagnoser.se*

NFSD - Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser

Ågrenska har under åren 2012-2018 drivit Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD, på uppdrag av Socialstyrelsen och har arbetat med samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta diagnoser.

NFSD arbetar idag huvudsakligen med att sprida information för att öka kunskapen inom området sällsynta diagnoser genom sin webbplats nfsd.se och på sociala media (Facebook, Twitter och LinkedIn).

Läs mer om NFSD:s verksamhet på: nfsd.se

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

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

Texterna produceras från och med mars månad 2020 av Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska i samarbete med ledande medicinska experter och företrädare för patientorganisationer. Kvalitetssäkring sker genom granskning av en särskild expertgrupp.

Informationen i databasen uppdateras regelbundet och ytterligare diagnoser tillkommer varje år.

De som skriver texterna svarar även på frågor och hjälper till att söka information, och nås på telefonnummer 031-750 92 00 eller via mail, sallsyntadiagnoser@agrenska.se

Läs mer på: socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/

Narkolepsi, vuxenvistelse

En sammanfattning av dokumentation nr 611

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.

Att leva med narkolepsi innebär behov av stora anpassningar i vardagen för att orka med arbete, träning och sociala kontakter.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2020



ÅGRENSKA