



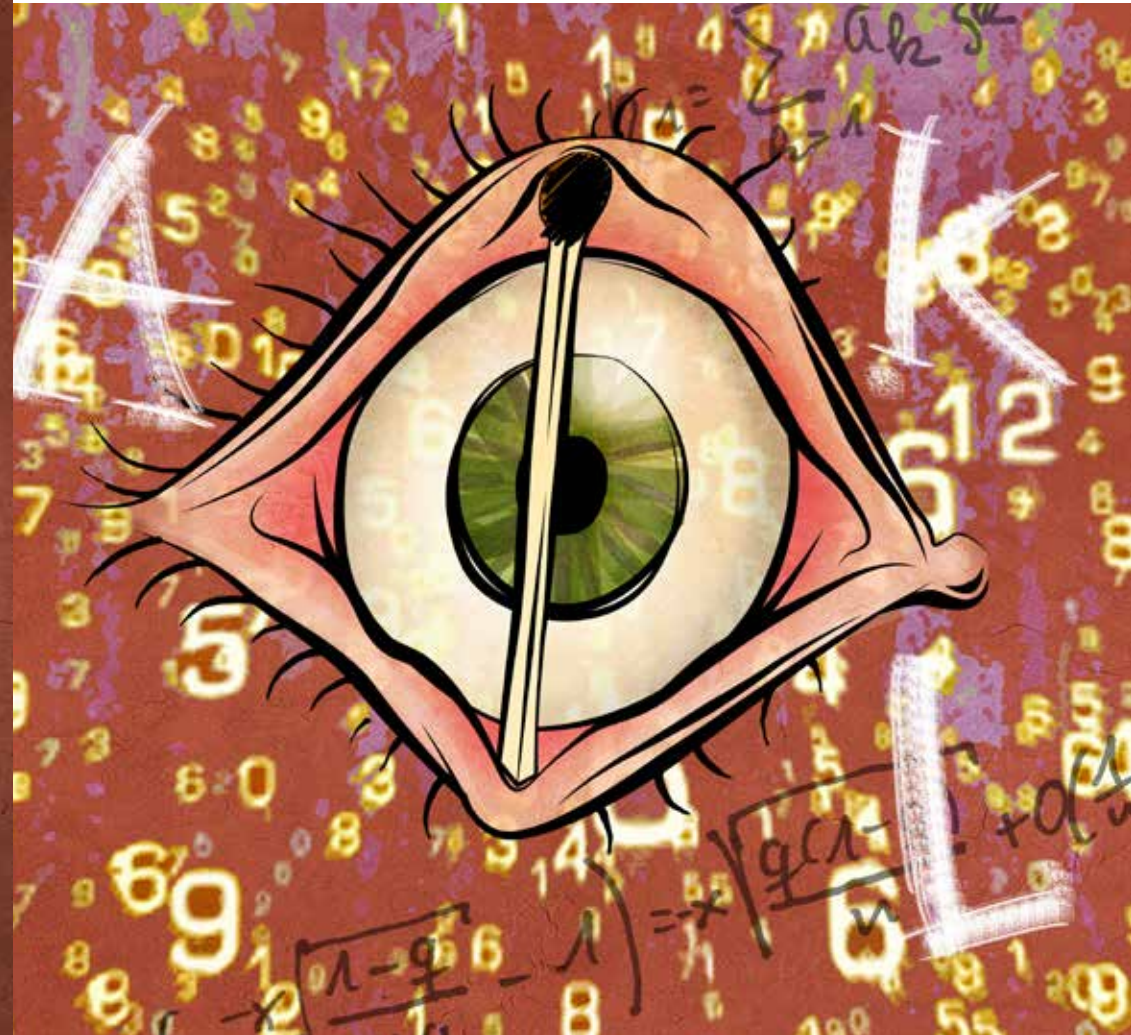
### Alle er velkomne til at kontakte foreningen

– også uddannelsesinstitutioner, arbejdsgivere, myndigheder m.fl.  
Vi svarer gerne på spørgsmål og/eller deler erfaringer.

Send en e-mail:  
[info@dansknarkolepsiforening.dk](mailto:info@dansknarkolepsiforening.dk)  
- eller find et telefonnummer til formanden  
på vores hjemmeside:  
[www.dansknarkolepsiforening.dk](http://www.dansknarkolepsiforening.dk).

# Narkolepsi

- og uddannelse



## Hvad er narkolepsi egentlig?

*Narkolepsi er en søvnsygdom. Der er "koks" i hjernens søvn-system. Hjernen kan ikke længere regulere, hvornår personen med narkolepsi skal være vågen eller sove. Det betyder det, at man i løbet af dagen pludselig kan overvældes af søvntrang.*

Narkolepsi har ikke noget at gøre med at gå for sent i seng, at sove for lidt eller for meget – og det har slet ikke noget at gøre med at være doven! Når man lider af narkolepsi, er man træt, selvom man har fået sin søvn. Måske kan man føle sig udhvilet, når man står op, men efter kort tid kommer den uimodståelige søvntrang igen. Selvom man er i skole, har man en fornemmelse af ikke at være rigtig vågen.

Narkolepsi er individuel. Nogle er mere "ramt" end andre, og kan f.eks. falde i søvn under en eksamen eller til en fest. Nogle har også katapleksi, som er hel eller delvist tab af muskelkraft. Det betyder, at man kan falde sammen, f.eks. når man anstrenger sig, bliver vred eller griner rigtig meget. Det har ikke noget med krampes eller epilepsi at gøre – man er helt vågen, men kan ikke kontrollere sine muskler.

Narkolepsi har intet med intelligens at gøre! Man er nøjagtig lige så klog, som man ville være uden narkolepsi. Der findes medicin, som kan dæmpe trætheden og hjælpe på katapleksien. Men en egentlig helbredelse er ikke mulig. Man må lære at leve med sin narkolepsi.

Narkolepsi er en relativt ukendt neurologisk sygdom. Den starter oftest omkring 15-års alderen, men er forekommet helt ned til 3 år i Danmark. Der går ofte flere år fra de første symptomer præsenterer sig, til man bliver diagnosticeret.

*– Søg råd  
og vejledning hos andre  
forældre i narkolepsi-  
foreningen eller i  
Facebook-grupperne*

## Narkolepsiens symptomer

Det er individuelt fra person til person, hvordan symptommønsteret er. Det almindeligste kendetegn er spontane søvnanfald på alle tider af dagen og i alle mulige situationer, dog i varierende styrke. Om natten sover man almindeligvis overfladisk, uroligt, drømmer meget og er ind imellem lysvågen.

En person med narkolepsi ser ikke syg ud, og selvom vedkommende er træt, kan det ikke nødvendigvis ses. En træt person med narkolepsi kan ligeså vel fremstå hyperaktiv, irriteret, trist eller indadvendt.

Katapleksi optræder hyppigt. Det er pludselig lammelse af muskulaturen i arme, ben og ansigt. Det forekommer ofte når man ler, forskrækkes eller påvirkes af andre følelser. Den kortvarige muskelsvaghed kan slappe ansigtsmusklerne, få en til at tabe noget ud af hænderne, give efter i knæene eller falde helt sammen.

Ofte forekommer meget realistiske og angstvækkende drømme, kaldet hypnagoge hallucinationer, og søvnparalyse eller søvnlammelse, som er en periodisk lammelse af muskulaturen ved indsovning eller opvågning.

Hvis du kan genkende ovenstående symptomer, er det vigtigt, at du bliver undersøgt hos en specialiseret neurolog eller på et søvnlaboratorium.

### Hvorfor får man narkolepsi ?

Alle årsager til narkolepsi kendes endnu ikke, men den nyeste forskning peger på, at mange tilfælde skyldes en reaktion, hvor ens eget immunsystem angriber de sunde celler i hjernen, som bl.a. regulerer søvn.



### Jakob – 11 år

Da Jakob var 11 år og gik i 5. klasse, blev hans lærer opmærksom på, at han ofte ikke fulgte med. Han virkede drømmende og var dårlig til at koncentrere sig. Hans præstationer i skolen kunne forandre sig fra dag til dag. Den ene dag var han aktiv og engageret i undervisningen, den næste dag var han fraværende eller meget urolig. Jakob kunne ikke selv forklare hvorfor.

Læreren orienterede forældrene, der også havde bemærket forandringerne. Jakob var ofte ugidelig og virkede forvirret. Han var også forfærdelig påståelig, når han havde forlagt noget. Det er ikke udsædvanligt at børn glemmer, hvor de har lagt nøglen, men når hele Jakobs familie havde ledt, fandt de den ofte de underligste steder; på badeværelse eller i mors jakkelomme.

Fast besluttet på at komme til bunds i sagen henvendte forældrene sig til lægen, som heldigvis kendte til narkolepsi. Jakob blev henvist til en neurolog, hvor han blev undersøgt.

Først i 6. klasse fik Jakob at vide, hvad der var galt: Han havde narkolepsi! Jakob fik medicin og skolen hjalp ham, hvor de kunne. Bl.a. fik han en uvildig kontaktperson som sammen med klasselæreren kunne vurdere, hvordan de bedst kunne støtte Jakob med indlæring og sociale kontakter.

## Forældre

Forældrene kunne se, at symptomerne fra skolen også var mærkbare i hjemmet, både på skoledage og i weekender. Tillige havde Jakob ofte en urolig nattesøvn og mareridt.

Som forældre bør I insistere på at få jeres barn undersøgt hos en læge, hvis der sker pludselige ændringer i barnets adfærd.

## Lærere

Lærerne spiller en vigtig rolle ved erkendelsen af narkolepsi. Sammen med forældrene er de oftest de første til at opdage, at noget er forandret såsom indlærings- og koncentrationsforstyrrelser, åndsfraværelse og



hyperaktivitet. Ved usædvanlig søvnighed skal det tages i betragtning, at det kan være et lægeligt problem. I sådanne tilfælde er det ikke nok kun at tænke på usunde søvn- og levevaner, hyperaktivitet, stress og konflikter eller alderstrin.

## Louise – 16 år

I flere år har Louise været plaget af træthed og slaphed dagen igennem. Det var ofte vanskeligt for hende at være opmærksom og følge undervisningen i skolen.

Hun følte ofte, at hun slet ikke fik noget udbytte af timerne. Idræt var også vanskeligt for hende, fordi hun mistede kontrollen over sine bevægelser når hun skulle gribe en bold, løbe, springe over noget m.v.

Ingen vidste, at det var kataplektiske anfald, som typisk udløses ved anstrengelse eller emotionelle påvirkninger.

Efter mange konsultationer hos forskellige læger fik Louise som 16-årig at vide, at hun led af narkolepsi. Hun var lettet! Hun var altså ikke dum eller doven, men led af en fysisk, ikke synlig defekt i søvnsystemet.

Nu har Louise en personlig vejleder i skolen, der kan støtte hende med praktiske råd. F.eks. kan hun optage undervisningen, så hun kan høre gennemgangen hjemme. Louise har altid mulighed for at gå hen til skolens sundhedsplejerske og låne en sofa, hvis hun bare SKAL have en lur. Og hun har aftalt med sin sidekammerat, at hun må få en kopi af hendes notater, hvis hun har brug for det.

Desuden ved hun, at hun ved større afleveringer kan få lidt ekstra tid hvis nødvendigt, og til eksamener får hun mere tid end de andre. Endelig har hun fået en oplevelse af, at hun kan følge med og er blevet gladere for skolen.

## Forståelse

Forståelse fra læreres og klassekammeraters side er væsentlig. Narkolepsi har ikke noget at gøre med manglende intelligens.

De fleste oplever det som "pinligt" at få kataplektiske anfald. Det kan hjælpe, at fortælle klassen, hvad det er, der sker, hvordan det opleves og om hvilken hjælp (eller ej) man ønsker, når/hvis det sker. Kataplektiske anfald kan hos nogle aftage hurtigere ved berøring af andre.

Det kan også være pinligt, at man falder i søvn i timerne. Det bedste er at lade personen selv vågne, men hvis søvnen varer længere end 20 minutter, er det fint at vække dem. Ofte er den korte lur forfriskende og efter et par minutter til at vågne op igen, er eleven som regel bedre rustet til at modtage undervisning.

Nogle børn har oplevet at blive mobbet af klassekammerater pga. kataplektiske anfald eller søvnanfald. For at undgå dette vil der være brug for lærernes hjælp og hurtige indgriben.

Katapleksi udløses ofte af et godt grin, og det kan medføre, at eleven bliver indesluttet og undgår at deltage i morskab. Hvis eventuelle katapleksianfald kan afdramatiseres, får eleven måske mere lyst til at deltage i sjove situationer og dialog.

## Samarbejde

Støtte fra skolen tilpasset elevens handicap er en forudsætning for, at også børn med narkolepsi kan få en god skolegang.

Psykiske og sociale problemer forårsaget af narkolepsi er ofte tunge og kan berøre alle sider af dagliglivet. Dette gælder især så længe sygdommen ikke er diagnosticeret og behandlet. En tidlig diagnose ledsaget af information om lidelsen og dens følger bidrager til at begrænse og lindre problemerne.



## Frederik – 20 år

Jeg ville studere jura og måtte flytte til en anden by. Det var temmelig besværligt i starten. Lige fra begyndelsen har jeg forsøgt at forklare mine medstuderende på kollegiet, at jeg har narkolepsi, og hvad det betyder for mig i hverdagen.

Nu hjælper de mig f.eks. med at købe ind, med at kopiere forelæsningskemaer, med optagelser af undervisningen og lån af notater. Det er jeg glad for, og det gør mig optimistisk mht. at gennemføre mit studie. Også professorer, docenter og vejledere er blevet mere imødekommende, efter at jeg informerede dem om narkolepsien.

Når vi arbejder i grupper har jeg mit liggeunderlag med under armen – så kan jeg tage en powernap, hvis det bliver nødvendigt. På universitetet kan der træffes særlige aftaler i forbindelse med hjemmearbejde, eksaminer m.m.

## Uddannelsesbekendtgørelser

Undervisningsministeriet kan tilbyde hjælp til elever med narkolepsi (eller andre sygdomme og handicap), så de kan følge den normale undervisning. Det kan f.eks. være tillægstid ved prøver og eksaminer, særlig hjælp og særlige hjælpemidler.

Særlig tilpasning af undervisningsplanen kan forhandles med ministeriet eller studienævnet. Uddannelsesinstitutionen søger og forhandler på elevens vegne.

Uddannelsesinstitutionen selv kan f.eks. foranstalte indretning af et hvilerum og udpegning af en personlig rådgiver. Tiltag som disse kan hjælpe med at give den studerende mulighed for at gennemføre på nomineret tid.

## S.U. med handicaptillæg

På videregående uddannelser er der mulighed for at søge handicaptillæg til sin S.U. Dette kan være en stor hjælp, da studerende med narkolepsi sjældent kan magte at arbejde ved siden af studierne.

## Psykosociale følger af narkolepsi hos børn

En del børn forsøger (ofte ubevidst) at skjule narkolepsisymptomerne gennem længere tid. De fortæller ikke om angstfyldte oplevelser med hypnagoge hallucinationer og søvnlammelse, og de prøver at kamouflere kataplektiske anfald og undertrykke søvnigheden med motorisk aktivitet.

I skolen opleves barnet som træt og dovent, samtidig med at det bliver tiltagende uroligt og uopmærksomt. Hukommelsen påvirkes af sygdommen med risiko for nedsat indlæringsevne og reducerede faglige præstationer. Narkolepsi er ofte forbundet med dårligere skolekarakterer, konflikter med kammerater og lærere samt social isolation. Flovhed over sygdommen, nødvendigheden af at hvile og undgåelse af følelsesmæssige stimuli, som kan udløse katapleksianfald, kan være grund til isolationen.

Børn med narkolepsi har også en tendens til at vælge sport fra, både fordi det kan udløse kataplektiske anfald og på grund af den næsten konstante træthed. Det medvirker til øget risiko for at udvikle overvægt.

## Søvnighed, træthed og skoleproblemer

Søvnighed er det dominerende symptom hos børn. Den kan variere fra længere nattesøvn og flere middagslure hos førskolebørn, til træthed og pludselige søvnanfald om dagen hos skolebørn.

Børn med narkolepsi kan være uopmærksomme, irritable og aggressive som følge af søvnigheden. De kan være urolige i skolen, selv om de er trætte, idet motorisk aktivitet kan hæmme tendensen til søvnanfald. Derfor sidder mange uroligt på stolen. At tillade lettere motorisk aktivitet, f.eks. at tegne eller skrive, kan være tilstrækkeligt for nogle til at holde sig vågen. Andre kan have behov for at rejse sig en gang i mellem.

Denne form for hyperaktivitet, samtidig med nedsat opmærksomhed og/eller koncentrationsproblemer på grund af søvnighed medfører risiko for fejlagtigt at diagnosticere tilstanden som ADHD.

