



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

- eller find et telefonnummer til formanden
på vores hjemmeside:

www.dansknarkolepsiforening.dk.

Narkolepsi

- en almen beskrivelse



*”Det er ikke til at se det
-men det kan mærkes!”*



Patientinformation, udarbejdet i 2002 af DNF i samarbejde med overlæge i neurologi, dr.med. Poul Jennum – opdateret i 2016.

Dansk Narkolepsiforening findes på listen over patientforeninger på www.borger.dk. Informer evt. din sagsbehandler derom, så de kan søge information om sygdommen.

Indhold

BESKRIVELSE	4
Narkolepsi deles ind i 3 undergrupper	4
Hyppighed	5
Årsager	5
SYMPTOMER – EN KORT GENNEMGANG	6
UDDYBNING AF SYMPTOMER OG OPLEVELSER	10
Ekstrem daglig søvnighed (EDS)	10
Katapleksi	12
Hypnagog hallucination	15
Lucide drømme	16
Søvnparalyse (lammelse)	16
Automatisk handling	17
Afbrudt nattesøvn	17
Humørændring	18
Sygdommens forløb	18
Psykiske aspekter	18
SOCIALE KOMPLIKATIONER	20
DIAGNOSE	22
ANDRE SYGDOMME HVOR SYMPTOMER KAN LIGNE NARKOLEPSI	24
BEHANDLING	26
GODE RÅD VED NARKOLEPSI	30

Beskrivelse af narkolepsi

Narkolepsi er en livslang sygdom, der rammer centralnervesystemet. Det er en søvnforstyrrelse, som viser sig ved uimodståelige søvnanfald i vågentimerne, dårlig kvalitet i nattesøvn, træthed og ofte anfald med pludselige tab af muskelpænding (katapleksi). Mange har også øget drømmeaktivitet under søvnen og i overgangen mellem vågen og sovende tilstand.



Der findes medicinsk behandling, som kan reducere symptomerne hos de fleste.

Narkolepsi deles ind i 3 undergrupper:

- Type 1 - Narkolepsi med katapleksi og/eller lavt hypokretin (omkring 2/3)
- Type 2 - Narkolepsi uden katapleksi og normalt hypokretin (omkring 1/3)
- Sekundær narkolepsi (sjælden)

Narkolepsi debuterer oftest hos børn og unge. Man har konstateret søvnforstyrrelsen hos små børn helt ned til 3 år og hos voksne op til cirka 40 år. Narkolepsi kan være meget svær at diagnosticere hos små børn, medmindre de har tydelig katapleksi. En sen debut, dvs. når man først får narkolepsi når man er voksen, kan være udtryk for at sympto-

merne i en årrække har været milde eller at tydelige symptomer først er opstået senere i forløbet. Det er almindeligt, at katapleksi i gennemsnit viser sig 6 år efter de første tegn på søvnighed. Der forekommer ofte en forsinkelse på 5-10 år mellem debut og diagnosticering, men heldigvis er der et stigende kendskab til sygdommen hos befolkningen og blandt læger. Symptomerne vil på et tidspunkt stabilisere sig nogenlunde, men kan variere lidt igennem livet. Narkolepsi er kronisk, og der findes ingen behandling, som kan helbrede sygdommen. Der findes medicinsk behandling, som kan reducere symptomerne hos de fleste.

Hypighed

Forskerne regner med at omkring 0,05% af befolkningen har narkolepsi. Europæiske og amerikanske studier viser et lignende resultat: 3-5 tilfælde per 10.000. Det betyder, at der statistisk set er omkring 2500-3000 personer i Danmark, som lider af narkolepsi, men langt fra så mange er diagnosticerede. Forekomsten er ligeligt fordelt mellem mænd og kvinder.

Årsager

Der forskes fortsat i årsagerne til narkolepsi, men p.t. er der en overvejende sandsynlighed for, at det er en autoimmun sygdom. Søvnforstyrrelsen er mere hyppig i nogle familier end i andre og forekommer hos 1-2% af forældre, søskende og børn. Sygdommen optræder i de fleste tilfælde spontant uden der tidligere har været tilfælde i familien. Risikoen for at børn af nogle, der har narkolepsi, selv får narkolepsi er lille (<5%). Søvnforstyrrelsen kan debutere pga. af ydre faktorer, f.eks. en virus eller infektion eller indre faktorer som eks. inflammation, men kun hvis man er disponeret. I sjældne tilfælde kan årsagen være et traume, f.eks. en hovedskade, eller et angreb, som ses hos patienter med multipel sklerose. Der er også eksempler på, at narkolepsi er opstået i forbindelse med H1N1-influenzavaccinen Pandemrix.

I 2005 fandt forskerne et nervesignalstof i hjernen, som kaldes hypokretin. De fleste patienter med narkolepsi har en lav eller forsvindende lille koncentration af hypokretin i hjernevæsken. Det er den sikreste biomarkør, man kender. Næsten alle narkolepsipatienter, som også har katapleksi, har lavt eller ikke-måleligt hypokretinniveau. Der er dog en

større gruppe patienter med normalt hypokretinniveau. De bliver diagnosticeret ved hjælp af polysomnografi (PSG), multipel søvnløstest (MSLT) og via andre symptomer.

Hypokretinsystemet har betydning for regulering af søvn og vågentilstand, men det har blandt andet også betydning for regulering af sult og kropstemperatur. Det er en vigtig opdagelse, fordi den giver en bedre forståelse af sygdommen, dens årsager, og måske kan den på sigt føre til bedre behandling. Desværre findes der endnu ingen effektiv metode til at tilføre hjernen den manglende hypokretin.

Symptomer – en kort gennemgang

Ekstrem søvnighed om dagen og katapleksi (som ikke alle har) er hovedsymptomerne på narkolepsi. De kan hver især være så udtalte, at personen invalideres. Der er andre symptomer, men de er som regel mindre alvorlige. De optræder ikke så tit som hovedsymptomerne.

Der er stor forskel på, hvordan sygdommen udvikler sig og hvordan, og hvor meget, symptomerne kommer til udtryk. Symptomerne optræder ofte uafhængigt af hinanden, og der er også flere, som oplever varierende symptomer med års mellemrum. Der er tillige forskel på hvilken rækkefølge symptomerne viser sig i. Det mest almindelige debutsymptom er overdreven træthed/søvnanfald. Hos nogle er symptomerne ret milde i begyndelsen, og efterhånden tager de gradvist til over en længere periode. På et tidspunkt vil de nå et nogenlunde konstant leje. Nogle gange ændrer symptomerne sig ikke i styrke i måneder eller år; andre gange kan de forværres meget hurtigt. Nogle oplever fuld styrke på alle, eller mange, symptomer stort set fra debuten. Katapleksi findes som debutsymptom hos nogle få (5-8%).

Med rette medicinsk behandling kan mange med narkolepsi leve et relativt normalt liv, måske med let nedsat funktionsevne, mens andre oplever en alvorlig invalidering, på trods af medicin.



EDS bemærkes mest, når - som det tit er tilfældet - en person bliver søvrig eller falder i søvn på ubejlelige tidspunkter.

Ekstrem daglig søvnighed (EDS) er typisk et af de første symptomer man oplever. Det viser sig, og beskrives som søvnighed, træthed, mangel på energi, søvnanfald, uimodståelig søvnighed eller en usædvanlig tilbøjelighed til at blive søvrig eller falde i søvn. Selvom søvnigheden er til stede hver dag, kan graden variere meget fra den ene dag til den anden, og personen er måske kun generet af, eller opmærksom på, de mere alvorlige episoder.

Den totale søvn inden for 24 timer er nogenlunde normal hos de fleste, men søvnkvaliteten om natten er oftest dårlig. Det er den vedvarende tilbøjelighed til at blive søvrig eller falde i søvn i dagtimerne og omstændighederne som er usædvanlige. Et raskt menneske, der over længere tid er blevet forhindret i at få den nødvendige nattesøvn, kan godt modstå søvnigheden eller trangen til at falde i søvn. Det er ikke muligt for den, der lider af narkolepsi. Det er desværre et problem en person med narkolepsi har, ligegyldigt hvor meget søvn han eller hun måtte få om natten.

Man lægger mest mærke til EDS, når en person bliver søvrig eller falder i søvn på ubejlelige tidspunkter, som tit er tilfældet. Det kan være midt i en samtale, i et klasseværelse, i et møde, midt i et måltid, osv. Men hvis man er velmedicineret kan man i vid udstrækning undgå daglige episoder.



Meget livagtige drømme, måske med hypnagoge hallucinationer, kan virke skræmmende!

Men de behøver ikke at være det...

Katapleksi er et pludseligt tab af muskelstyrke og muskelkontrol (tonus), som tit bliver udløst af forskellige psykiske påvirkninger, f. eks. latter, vrede, spænding eller overraskelse. Et kataplektisk anfald kan variere fra at være en ganske kort fornemmelse af delvis muskelsvaghed til at være et fuldstændigt tab af muskeltonus i flere minutter. Fuldt tab af muskeltonus betyder, at personen fysisk falder helt sammen uden at være i stand til at bevæge sig eller tale. Han eller hun er ved fuld bevidsthed og i stand til at opfatte det meste af det, der foregår omkring sig.

Søvnparalyser er en lammelse af musklerne, så man er ude af stand til at bevæge sig. Det sker, når personen er ved at falde i søvn eller er ved at vågne. Hvis søvnparalyse sker samtidigt med en hypnagog hallucination, er det for de flestes vedkommende en meget skræmmende oplevelse.

Hypnagoge hallucinationer er intense levende oplevelser, hvor man drømmer i vågen tilstand. For det meste sker det, når man er ved at falde i søvn eller er ved at vågne. Man kan opleve hallucinationer med alle sanserne, og oplevelsen er tit utrolig svær at skelne fra virkeligheden. Hypnagoge hallucinationer minder tit mest om mareridt, men det kan også være mindre dramatisk og bestå af former og farver, som skifter størrelse og udseende.

Automatisk handling er, når man gør noget uden at være særligt opmærksom på eller bevidst om hvad det er, man laver. Det er typisk rutinehandlinger, som personen ikke kan huske bagefter. Mange oplever det som et "blackout".

Afbrudt nattesøvn sker, når man vågner op flere gange i løbet af en nat. Grunden til at man vågner, kan blandt andet være skræmmende drømme. Tit vågner man uden anden grund, end at der er "rod" i hjernens signalstoffer, der regulerer vågen- og søvntilstand. Perioderne, hvor man er vågen i løbet af natten, kan være korte eller der kan gå længere tid, før man igen kan falde i søvn. Der er nogle, der har en voldsom trang til noget spiseligt, for det meste noget sødt eller salt, når de vågner.

Uddybning af symptomer og oplevelser

Ekstrem daglig søvnighed (EDS)

Hos nogle få opstår EDS så hurtigt, at det nærmest synes at komme fra den ene dag til den anden. Almindeligvis er udviklingen af EDS en langsom proces, som kan strække sig over flere år, før det vil blive opfattet som et problem. Det starter som regel med en stigende søvnighed og en tendens til at falde i søvn i situationer, hvor andre også bliver søvnige eller falder i søvn. F. eks. efter et måltid, under forelæsninger, som passager i en bil og i kedelige eller passive situationer. Det sker især, hvis personen sidder tilbagelænet. Stigende tendens til søvnighed og søvnanfald optræder i mange forskellige situationer; mens man ser sit yndlingsprogram, en film eller et teaterstykke, mens man læser avis, surfer på internettet eller ser fodbold. Over tid vil mange opleve, at de vil falde i søvn i ret uheldige situationer, f. eks. mens man spiser, midt i en samtale eller en sætning, under en eksamen, foran computeren på arbejdet eller til en social sammenkomst. Hvis man er i en situation, som ikke "egner sig" særligt godt for et søvnanfald, vil anfaldet som regel være meget kort, nogle få sekunder eller minutter. Andre gange kan søvnperioden vare mellem i et kvarter og en halv time.

Nogle gange kommer søvnen med et lille eller helt uden forvarsel, hvor personen falder i søvn uden overhovedet at opdage, at det sker. Andre gange kan personen mærke at et søvnanfald er på vej og er i stand til at modstå det i et stykke tid. Nogle får altid et forvarsel, mens andre



Over tid vil mange opleve at falde i søvn i højst ubelejlige situationer, for eksempel midt i et måltid, midt en samtale, midt i en sætning, midt i en eksamen, foran PC-skærmen på arbejdet eller til en social sammenkomst.

aldrig gør. Store variationer på dette område er meget almindelige, dvs. både fra person til person, men også, for norges vedkommende, fra dag til dag. Hvis det lykkes at modstå et søvnanfald, vil personen ofte blive ved med at være meget søvngig og have stor tilbøjelighed til at falde i søvn, indtil man har fået et ordentligt hvil. Derudover er det almindeligt at miste koncentrationen, når man bevidst eller ubevidst bekæmper et søvnanfald. Det er normalt, at man har "huller i hukommelsen", fordi man undervejs har små søvnepisoder (mikrosøvn). Resultatet er ofte, at man bliver opfattet som en med dårlig hukommelse og/eller manglende nærvær. Der ser ud til at være meget store variationer i den grad af søvnighed som forskellige personer oplever; lige fra dem, som er kvikke og vågne det meste af tiden, bortset fra enkelte korte daglige søvnighedsperioder eller søvnanfald, til dem som føler, at de er konstant trætte og hele tiden må bekæmpe søvnen, selvom de tager medicin.

Efter et søvnanfald fortæller nogle, at de er fuldstændigt vågne og føler sig friske, mens andre oplever, at anfaldene aldrig helt befrier dem for deres søvnighed, træthed og mangel på energi. Det er ikke altid, at en person er klar over, at han eller hun har haft et søvnanfald. Hvis det er sket midt i en samtale, fortsætter de den afbrudte samtale dér, hvor de faldt i søvn.


Mange kan reducere søvn- og katapleksianfaldene til næsten ingen eller meget få, hvis de trives med den medicin, der er til rådighed, og hvis man finder den rigtige dosis. Det har stor betydning for at få et normalt liv. Desværre er der en del, som oplever uacceptable bivirkninger og/eller ikke kan finde en stabil dosis, som virker over tid. Medicineringen er individuel fra person til person ift. hvilken medicin, der virker bedst. Andre faktorer, såsom stress kan betyde, at man taber virkning og der er desværre begrænsede muligheder for medicinering, herunder også en grænse for daglig dosis. Det er svært at kompensere med medicin eller middagslure, hvis en person lider af udtalt dagstræthed, udmattelse og mangel på energi. Den udtalte dagstræthed opleves af mange som begrænsende og invaliderende. Det samme gør sig gældende, hvis en person på trods af medicinering oplever daglige kataplektiske anfald.

Katapleksi

Et kataplektisk anfald er en kortvarig, pludselig svækkelse eller et totalt tab af muskelkontrol. Mellem 60-70% af alle narkolepsipatienter oplever at have kataplektiske anfald. I gennemsnit går der ca. 6 år fra de første symptomer på narkolepsi viser sig til katapleksi optræder. Hvor stor svækkelsen er, og hvor længe den varer, kan variere; Det kan være alt fra en vag fornemmelse af svaghed i hele eller dele af kroppen, over en tydelig fornemmelse af tab af muskelstyrke, til en tilstand af absolut kraftsløshed, i alle kroppens muskler. I optakten til et anfald kan personen opleve synsforstyrrelser og talevanskeligheder. Et mindre kataplektisk anfald kan betyde, at man taber underkæben, taber ting ud af hånden eller falder/synker sammen, fordi knæene giver efter. Under et fuldt anfald er en almindelig oplevelse, at man „taber“ hovedet og underkæben synker ned, samtidig med at knæene ekser under én, efterfulgt af total tab af muskeltonus. Det kan ske, at et anfald resulterer i en spjætten eller sammentrækning af musklerne, som lynhurtigt kan veksle mellem at være henholdsvis lammede og delvist under kontrol. Det opfattes af mange som en serie af anfald. Kræftige kataplektiske anfald kan vare op til 30 min. hvor personen er ved bevidsthed, men ude af stand til at kontrollere sin egen krop. Omgivelserne kan ved en fejl tro, at personen er bevidstløs. Almindeligvis varer anfaldene dog kortere tid.

Kataplektiske anfald kan udløses af stærke følelser, stress eller udmattelse. Den mest almindelige udløsningsfaktor er de følelser, som optræder i forbindelse med latter eller vrede. Men man kan også få kataplektiske anfald, hvis man læser en spændende bog eller ser en spændende film. Hos nogle kan katapleksi udløses bare ved tanken om en dejlig eller sjov situation eller mere delikate situationer såsom at bede om lønforhøjelse, gå til eksamen eller udtrykke kærlighed.

For nogle er det følelsesmæssigt og socialt begrænsende, hvis man undgår den slags situationer eller tanker om dem, for at afværge kataplektiske anfald. De første kataplektiske anfald er som regel ret svage og sker ikke ret tit. De ser ud til at stige i styrke og hyppighed i en periode og ender med at være nogenlunde konstant hos den enkelte. Der er store forskelle i hvor hyppige og hvor stærke kataplektiske anfald er. Nogle har måske et eller to anfald om året, mens andre kan have adskillige anfald hver dag. De fleste oplever, at anfaldenes hyppighed heldigvis kan reduceres med medicin.



For at mindske anfaldene er det en stor hjælp af få støtte fra venner og familie.

Katapleksi kan også optræde i andre situationer end dem der er beskrevet i de forrige afsnit. Personer med katapleksi kan være ude af stand til at deltage i f.eks. fodbold eller håndbold, fordi det at være tæt på at score mål kan udløse et anfald. Det er svært for dem at give sig 100%, fordi de kan miste muskelkontrollen under sådan en præstation. Det kan føre til fald. Mærkeligt nok sker der sjældent skader i den slags tilfælde, måske fordi de bevarer en vis evne til at foregribe eller kontrollere deres fald. Nogle kan afbøde anfaldet ved, at de når at spænde i andre muskler, låse knæene og støtte sig til nogen eller noget, før anfaldet sætter ind. Når det er sagt, er det vigtigt at prøve sig frem og ikke begrænse sine aktiviteter unødvendigt meget. Meget kan lade sig gøre, hvis man beder én om at holde et vågent øje i risikosituationer. Et godt eksempel er i svømmehallen. Katapleksi skal generelt ikke afholde nogle fra at svømme, men skal man en tur i vandrutsjebanen, er det en rigtig god ide at man har én til at "tage imod", hvis turen resulterer i et anfald.

Et kataplektisk anfald hos en person, som sidder tilbagelænet, kan stille og roligt udvikle sig til et søvnanfald. Udover at der er forskel på de omstændigheder, som kan føre til henholdsvis katapleksianfald og søvnanfald, er den største forskel på de to, at personen under et kataplektisk anfald, i modsætning til et søvnanfald, er helt bevidst om, hvad der foregår rundt om ham eller hende. Efter et kataplektisk anfald vil personerne som regel kunne huske lyde og ord, som de har opfattet mens det stod på, selvom de så ud til at være bevidstløse. Hvis de har åbne øjne under et kataplektisk anfald, vil de normalt være i stand til at følge f. eks. en hånd, der bevæges foran deres øjne.

Man kan ikke som sådan hjælpe under et kataplektisk anfald. Det man evt. kan gøre er at afbøde et fald eller måske flytte/støtte personen, hvis anfaldet sker et uheldigt eller upraktisk sted. Hos nogle kan let berøring sommetider afkorte et kataplektisk anfald; hos andre forstærker det anfaldet.



Hypnagoge hallucinationer kan også opleves af mennesker uden narkolepsi.

Hypnagoge hallucinationer

Hallucinationer er utroligt levende drømme, som for det meste optræder i begyndelsen af en søvnperiode, både om natten og om dagen. Ofte får personen en fornemmelse af, at der er noget truende i nærheden og føler sig måske lammet. Denne type oplevelse kan fremkalde stærk angst. Det er typisk at soveværelset eller andre steder lige i nærheden af den drømmende bliver en del af hallucinationen, og at han/hun oplever, at der er noget som kommer for at gøre ham/hende fortræd, f.eks. et uhyre, et dyr eller et menneske. Af og til kan personen opleve at høre f.eks. fodtrin eller lyden af glas der smadrer. Mindre hyppigt sker det, at hallucinationerne involverer helt andre omgivelser end dem, der er lige i nærheden. Det er også karakteristisk at have sanseoplevelser som berøring, smerte eller vejrtrækningsbesvær. Der kan også ske det, at de har haft en meget levende og realistisk drøm, som de ikke er i stand til at opfatte som en sådan, og agerer i forhold til det som skete i drømmen, i stedet for det, som er foregået omkring dem. De tror det har været en virkelig begivenhed. Den slags oplevelser kan virke meget bekymrende og forvirrende, også for omgivelserne. En hallucination kan vare fra et kort øjeblik til længerevarende perioder. Hypnagoge hallucinationer kan også opleves af mennesker uden narkolepsi. De er dog sjældent helt så intense og kaldes „hypnagoge drømme“.



Både søvnparalyser og hypnagoge hallucinationer kan opleves af alle mennesker uden nogen bagvedliggende lidelse.

Lucide drømme

Nogle personer med søvnlidelser kan drømme i en tilstand, hvor de er bevidste om, at de drømmer. Det kaldes for lucide drømme. Der er også nogle, der er i stand til at genskabe drømme, dvs. at det samme kan drømmes igen og igen. Der er andre, der kan styre deres drømme. Man kan også have lucide drømme uden at have en søvnlidelse

Søvnparalyser (lammelser)

Søvnparalyse er en manglende evne til at kunne bevæge sig. Den optræder som regel, når man enten er ved at falde i søvn eller ved at vågne. Desuden er man meget ofte ude af stand til at åbne øjnene eller tale, og man kan have en følelse af ikke at kunne få vejret. Det er normalt, at man er ved fuld eller delvis bevidsthed og bagefter kan huske hele episoden eller dele af den. Søvnparalyse er heldigvis oftest kortvarig, selvom det kan føles som en evighed. Ofte oplever man en voldsom hjertebanken bagefter. Nogle narkoleptikere oplever hallucinationer i forbindelse med paralyse.

Både søvnparalyse og hypnagoge hallucinationer kan opleves af andre mennesker uden nogen bagvedliggende lidelse. Man antager, at søvnparalyse forekommer hos 15-50 % af befolkningen.

Automatisk handling

Der findes mange eksempler på automatisk handlinger. Nogle har oplevet, at de er havnet et helt andet sted end planlagt, når de er med toget eller bussen, uden at kunne forstå, hvordan de er havnet dér. Eller at de efter at have slået græs stiller plæneklipperen over i naboens havekur. Andre kan fortælle, hvordan de har puttet den snavsede opvask i en tørretumbler, tændt for maskinen og er vågnet op ved lyden af porcelæn, der bliver knust. Eller de sidder og skriver meningsløse sætninger under en forelæsning – måske på et andet sprog. Mindre dramatisk og mere almindeligt er, at man har lagt ting mærkelige steder. Man finder nøglen eller pungen i køleskabet eller det hakkede oksekød i kosteskabet.

Automatisk handling bliver måske ikke opdaget af andre, hvis handlingen tilsyneladende er helt normal. Hvis man eksempelvis sidder og spiser, og bliver overvældet af søvnighed/automatisk handling, kan man godt spise færdig ved hjælp af rutinemæssige bevægelser. Det automatiske i handlingen bliver først bemærket, når den adskiller sig fra det normale. Det kan som eksempel være, hvis man pludselig øser mad eller drikke op, som man normalt ikke bryder sig om eller undlader at spise noget man normalt godt kan lide.

Hypig blinken, rullen med øjnene eller et "glasagtigt", tomt udtryk i øjnene går af og til forud for automatisk handlinger. Det er ikke noget personen selv opfatter, så det kan være svært at bruge som et forudgående varsel. Det almindeligste er, at personen overhovedet ikke er i stand til at huske noget om den automatiske handling, ud over at have en fornemmelse af, at der er et tomrum i hukommelsen. Hvis man bliver konfronteret med handlingens utilsigtede resultater, kan man måske huske, at der er sket et eller andet usædvanligt. Den ubevidste opførsel og det sorte hul i hukommelsen kan føre til, at personen føler sig forvirret og dårlig tilpas i sociale sammenhænge, hvilket for nogle også medfører, at de trækker sig fra det sociale liv.

Afbrudt nattesøvn

De fleste med narkolepsi oplever forstyrrelser af deres nattesøvn. De signalstoffer, som regulerer søvnen, kan være ude af balance om natten og kan derfor forhindre en sammenhængende nattesøvn. Personer med narkolepsi oplever ikke altid selv, at de har mange opvågninger i løbet af en nat. Men søvnen kan alligevel være præget af længere

perioder med overfladesøvn, som ikke restituerer kroppen. Det opleves især som, at man ikke er spor udhvilet efter 8 timers søvn. Hvis der optræder meget overfladesøvn eller mange opvågninger, og man er vågen i længere tid, vil det ofte øge antallet af søvnanfald næste dag.

Humørændringer

Cirka halvdelen af de personer der har narkolepsi klager over ændring i humøret. Det hyppigste er typiske stresstilstande som f.eks. nedtrykthed, irritation, en følelse af at være utilstrækkelig eller ikke at kunne overkomme dagens opgaver.

Sygdommens forløb

Når man har narkolepsi vil man have søvnforstyrrelsen resten af livet. Det er ikke usædvanligt at man har et eller to af hovedsymptomerne på diagnosticeringstidspunktet. Senere kan man opleve at andre symptomer støder til i større eller mindre grad. Symptomernes styrke ser ud til at ændre sig meget langsomt.

Psykiske aspekter

De typiske følelser af nedtrykthed og utilstrækkelighed kan blive uoverkommelige for nogle, og de kan udvikle sig til en decideret depression. Det er vigtigt, at personen og de nærmeste omgivelser er opmærksomme på humørændringer, og at man søger hjælp, hvis man har mistanke om en egentlig depression.

Nogle har meget mærkelige eller skræmmende oplevelser mens de sover, som kan forskrække dem eller ligefrem gøre dem rædselsslagne eller angste. Især børn kan være så bange, at de ikke tør lægge sig til at sove om aftenen. Man kan overveje at søge psykologisk eller psykiatrisk hjælp til at bearbejde drømmene og eventuelt også få medicin, der kan lægge en dæmper på dem.

Andre har, hvad man kan betegne som spirituelle oplevelser under søvn. De føler, de har kontakt med en ånde verden eller overjordiske væsener. Nogle tager oplevelserne til sig og ser dem som en styrke og

en mulighed for at udvikle sig, mens andre bliver skræmte. Personer med narkolepsi kan opleve fuldstændig livagtige drømme om "hverdagssituationer", som involverer deres nærmeste eller andre i deres omgangskreds. Det kan f.eks. betyde, at en person vågner op og er virkelig vred over noget, de har oplevet i en drøm. Først efter et kortere eller længere stykke tid indser personen, at det var en drøm og ikke noget der var sket i virkeligheden. Det kan være meget svært for pårørende at blive udsat for uberettigede følelser, som f.eks. vrede, men det er vigtigt at tale oplevelsen igennem og forstå at det skyldes narkolepsien. Personen som har narkolepsi får naturligvis forfærdelig dårlig samvittighed, som kan medvirke til social isolation.

En narkoleptiker oplever ikke at være spor udhvilet, selv efter 8 timers søvn.



Sociale komplikationer

Der er mange aspekter af sygdommen, som man ikke umiddelbart kan se. Det kan i høj grad hæmme omgivelsernes forståelse for de vilkår en person med narkolepsi lever med. Det kan være svært at beskrive, hvordan man har det, ikke mindst fordi lange forklaringer kan være trættende.

Det uddannelsesmæssige og sociale liv kan gå totalt i opløsning. Den dårlige koncentrationsevne og søvnanfaldene kan i nogen eller høj grad hæmme indlæringen. Det kan give en følelse af nederlag, at være utilstrækkelig og resultere i et meget lavt selvværd. Forældre, partnere, lærere, læger og venner er ofte forvirrede over symptomernes årsag, og de fleste forklarer søvnigheden med manglende motivation eller dovenskab. Det sker især før diagnosen er stillet, men det sker også efter.


Særligt som ung kan trætheden og søvnanfaldene gøre, at man føler sig anderledes, når man er sammen med andre. Det medfører desværre for nogen, at de trækker sig ud af sociale fællesskaber og isolerer sig. Både voksne og unge er tilbøjelige til at bebrejde sig selv. Før diagnosen er de typiske bebrejdelser: Jeg får også for lidt motion. Jeg spiser forkert/for meget/for lidt. Jeg sover også for meget/for lidt. Jeg arbejder også for meget. Hvorfor skal jeg også være så doven? - Tag dig nu sammen. Selvbebrejdelserne er mange og kan føre til lavt selvværd.

De stopper ikke nødvendigvis efter diagnosen er stillet, men nu kan tilføjes: Jeg orker ikke at deltage i sociale sammenkomster, jeg falder alligevel i søvn, jeg må ikke grine – for så får jeg katapleksi, jeg opfattes som kedelig, fordi jeg ikke drikker spiritus osv. Mange skal gøre en konstant indsats for ikke at isolere sig.

En del oplever problemer i parforholdet. F.eks. kan en ægtefælle opleve, at personen med narkolepsi falder i søvn midt i en samtale eller i en intim situation, og ægtefællen sidder tilbage med en følelse af at blive afvist. Nogle oplever en stor "personlighedsændring", fordi en coping-strategi kan være at "holde sig i gang" hele tiden for at undgå at falde i søvn. Udfordringen med den strategi er at man udsætter sin træthed, så man senere risikerer at få flere søvnanfald, dårligere nattesøvn, at blive meget træt og måske vældig inaktiv.

På arbejdspladsen, især ved stillesiddende arbejde, kan nogle føle sig utilstrækkelige og have svært ved at koncentrere sig eller holde sig vågne. Inaktivitet, repetition og rutinearbejde er svært at håndtere for de fleste som har narkolepsi.

Personer med narkolepsi lærer ofte at styre deres katapleksi i en vis udstrækning ved at undertrykke deres følelser. På den måde kan katapleksi virke indskrænkende på følelseslivet og/eller får dem til at fremstå som mutte. Heldigvis gælder det ikke alle. Mange mestrer en positiv tilgang til livet og tilpasser sig efter de begrænsninger som de oplever. Andre opsøger hjælp og finder en vis ro i forhold til deres vilkår.



Mange mestrer en positiv tilgang til livet og tilpasser sig efter de begrænsninger som de oplever. Andre opsøger hjælp og finder en vis ro i forhold til deres vilkår.

Diagnose

Diagnosen stilles af en neurolog, ofte med speciale i søvnsygdomme, på baggrund af symptomer og sygdomsudvikling. Diagnosen bliver underbygget af en natlig undersøgelse af søvnen, polysomnografi (PSG) og næste morgen en multipel søvnlatens test (MSLT). Ofte bliver der også taget en prøve af spinalvæsken i ryggen (lumbalpunktur) og man kan undersøge om patienten har en særlig vævstype. Alle undersøgelserne bruges til at bekræfte mistanke om narkolepsi, men det er også vigtigt at udelukke andre sygdomme, der kan give lignende symptomer.

Anamnese (sygehistorie): Samler information om symptomer, sygdomsudvikling, andre sygdomme, alkohol m.v. Yderligere foretages en neurologisk undersøgelse.

Polysomnografi (PSG): Undersøgelsen foregår ved, at man sover en nat med elektroder på hovedet og udvalgte steder på kroppen. Den har til formål at klarlægge søvnmønsteret og at udelukke andre søvnsygdomme, først og fremmest søvnapnø. Undersøgelsen bliver oftest efterfulgt af:

Multipel søvnlatens test (MSLT): Undersøgelsen foregår ved at man bliver lagt til at sove oftest 5 gange med elektroder på i dagtimerne. Hver lur varer 30 minutter med et interval af vågenhed mellem hver lur. MSLT'en har til formål at klarlægge tilbøjeligheden til at falde i søvn og forekomst af drømmesøvn (REM-søvn).

Lumbalpunktur: Ved at udtrække spinalvæske fra ryggen kan man måle niveauet af hypokretin. Flere end 90% af personer med narkolepsi med katapleksi har ikke-måleligt eller lavt hypokretin.

Vævstypebestemmelse: 95 % af narkolepsipatienter har nogle karakteristiske vævstyper. Det betyder, at et positivt resultat kan understøtte diagnosen, mens et negativt resultat ikke med sikkerhed udelukker den. Desuden skal man være klar over, at de specifikke vævstyper også findes hos normale mennesker uden narkolepsi. Man har altså ikke nødvendigvis narkolepsi selvom man har disse vævstyper. Det er ikke standard at lave vævstypebestemmelse.



Diagnosen stilles af en neurolog – ofte med speciale i søvnsygdomme - på baggrund af symptomer og sygdomsudvikling.

Disse undersøgelser er ikke 100 % sikre i forhold til en diagnose, men er værdifulde i den samlede vurdering af patienten. Ingen af undersøgelserne kan stå alene. Men hvis der er de klassiske symptomer og undersøgelsesresultaterne er positive, er lægen sjældent i tvivl. I grænsetilfælde kan det være virkeligt svært at stille diagnosen.

Det er ikke altid lige let at blive henvist til udredning for narkolepsi hos sin praktiserende læge. En del af årsagen skal nok findes i den snigende måde symptomerne viser sig på, og deres gradvise forværring. De bliver måske knap nok registreret i begyndelsen, og efterhånden som de bliver mere tydelige, har personen måske vænnet sig til dem og indrettet deres dagligdag efter dem. Det sker tit, at de fortsætter på den måde, indtil symptomerne bliver så stærke, at de ikke kan ignoreres mere. Når personen opsøger lægen, fortæller man måske kun om sin usædvanlige træthed og sit besvær med at holde sig vågen og lader være med at fortælle om de andre symptomer. Måske fordi man ikke oplever, at der er nogen forbindelse mellem søvnigheden, søvnanfaldene og de andre symptomer. I hvert fald er der en vis sandsynlighed for, at en af grundene til manglende eller forkerte diagnoser er, at patienten ikke nævner alle symptomerne for lægen. Sidst, men ikke mindst, er der desværre også nogle læger som ikke har kendskab til narkolepsi og som derfor ikke får mistanken. Der er også en lang række andre faktorer som kan forstyrre ens søvnmønster. Hvis man skal tale med en læge om søvn, er det en god idé at lave en søvndagbog over f.eks. 14 dage. I de 14 dage skriver man ned, hvornår man sover, hvordan man har sovet; drømme, opvågninger, hvornår man har følt sig specielt træt og/eller har sovet i dagtimerne m.v.

Andre sygdomme hvor symptomer kan ligne narkolepsi


Søvnhed og søvnanfald kan ses ved en række medicinske, neurologiske og psykiatriske sygdomme. Blandt søvnsygdomme er søvnhed og søvnanfald typiske for søvnapnø, en tilstand med vejrtrækningspauser under søvn, og idiopatisk hypersomni, hvor man er uforklarlig træt. Søvnanfald kan også forveksles med epileptiske anfald uden kramper. Ekstrem træthed ses ofte ved depression og en række andre sygdomme, f.eks. sclerose. Stresstilstande giver tit dårlig nattesøvn og kan også medføre træthed om dagen, automatiske handlinger m.v.

Kataplektiske anfald: Episoder med fald og/eller muskelsvækkelse kan ses ved nogle typer epileptiske anfald, anfald pga. hjerteproblemer og nogle mere sjældne neurologiske sygdomme. Anfaldene kan også være psykisk betinget, f.eks. ved nervøs øget vejrtrækning (hyperventilation).

Drømmeaktivitet og hypnagoge hallucinationer: Kan være normale fænomener, også selvom det inkluderer svære mareridt. Især børn kan have mareridt og hallucinere uden at det er sygeligt. I sjældne tilfælde ses drømmelignende fænomener ved epileptiske anfald. Andre årsager kan være drømmelignende oplevelser ved nogle psykiatriske sygdomme. Hallucinationer ses f.eks. også ved skizofreni.

Søvnparalyse: Er almindeligt og er ikke specifikt for narkolepsi.

Hyperaktivitet: Kan være en måde at bekæmpe søvnhed og søvnanfald på. Det ses bl.a. hos små børn, som gør alt for at holde sig aktive om aftenen før sengetid, fordi de ikke vil i seng, selv om de er lige ved at falde i søvn. Men det kan også være en adfærd, som skyldes f.eks. ADHD.



Drømmeaktivitet og hypnagoge hallucinationer kan ses som normale fænomener, også selvom det inkluderer svære mareridt.

Behandling

Der er ingen behandling, som kan kurere narkolepsi. Formålet med behandlingen er at reducere symptomerne; søvnanfald, katapleksi, hypnagoge hallucinationer og søvnbesvær. Behandlingen reducerer oftest symptomerne, men kun de færreste vil blive helt fri for symptomer. I Danmark bliver disse lægemidler mest brugt:

Behandling af søvnanfald

Ritalin og Ritalin Uno (methylphenidat) har været brugt i mange år på indikationen narkolepsi. Lægemidlet har en virkningsmekanisme som ligner amfetamin, men i mindre udtalt grad og risikoen for misbrug er mindre. Doseringen er individuel, men typisk maks. 60-80 mg per dag. De mest almindelige bivirkninger er mundtørhed, nedsat appetit, kvalme og humørpåvirkninger. Ved stop af medicinering kan forekomme lette abstinenssymptomer, men det er sjældent at personer med narkolepsi oplever det. Der er kun få problemer med at tage Ritalin sammen med andre lægemidler. Snak med lægen eller apoteket, hvis du tager andre typer medicin eller kosttilskud. Methylphenidat sælges også under andre navne.


Modiodal (modafinil) har også været en behandlingsmulighed i flere år. Præparatet virker på en anden mekanisme end Ritalin, men man ved endnu ikke hvordan lægemidlet nøjagtigt virker. Modiodal tages som 100 mg tabletter. Virkningen varer i cirka 3-4 timer. De fleste tager 1-4 tabletter dagligt afhængigt af behov. Bivirkningerne omfatter hovedpine, mavekneb og hos nogle psykiske ændringer. Modiodal kan tages sammen med andre lægemidler. Dog kan midlet reducere virkningen af P-piller, så tal med lægen om det, hvis det er relevant.

Amfetamin og lignende præparater bruges meget sjældent pga. risikoen for misbrug. Spørg din neurolog til råds.

Behandling af katapleksi og hypnagoge hallucinationer

De hyppigst anvendte lægemidler er de tricykliske antidepressive lægemidler som f.eks. Imipramin og Clomipramin. Der er mindre god effekt med de såkaldte SSRI-præparater (lykkepiller).

Behandling med tricykliske antidepressive lægemidler er ofte effektiv i relativt lave doser, det vil sige doser, der er mindre end dem der typisk anvendes mod depression. Derfor er bivirkningerne oftest mindre udtalte, men mange vil opleve mundtørhed. Præparaterne kan påvirke mænds potens. Bed altid lægen om at tjekke om andre lægemidler påvirkes af din katapleksimedicin.

A woman with long brown hair is lying in a light-colored hammock on a beach. She is wearing a white top and shorts. The background shows the ocean and a clear sky. A red circular graphic is overlaid on the bottom right of the image.

Medicin er kun en del af behandlingen. De fleste har også godt nytte af en powernap eller to...



Sovemiddel til patienter med katapleksi, virker mod dagtræthed såvel som katapleksi.

Xyrem (Natriumoxybat) er et sovemiddel og gives som udgangspunkt kun til patienter med katapleksi. Det fremmer dyb søvn og har god virkning på både katapleksi og dagstræthed. Det er en væske, man indtager lige inden man lægger sig til at sove og igen midt om natten. Virkningstiden på en dosis er ca. 3,5-4 timer. I modsætning til de almindelige sovemidler, er det helt ude af kroppen efter 4 timer. Xyrem styrker

nattesøvnen, men man kender ikke den nøjagtige virkningsmekanisme. Der kan være en række bivirkninger, bl.a. ændret psyke, forhøjet blodtryk, nattevædning, svækket vejrtrækning m.v. Man bruger ikke midlet, hvis der er mistanke om psykiske tilstande som depression og heller ikke hvis patienten også har søvnapnø. Midlet kan blive misbrugt.

Behandling af nattesøvnforstyrrelser

Hvis man bliver generet af udtalte nattesøvnforstyrrelser, kan man prøve at behandle dem med et sovemiddel. Der er en risiko for at man vænner sig til midlet og dermed mister virkningen. Hvis man vælger at bruge sovemidler, bør behandlingen være kortvarig. Ofte må patienterne acceptere nattesøvnproblemerne, hvor generende de end er.

Man kan evt. prøve Melatonin-tabletter, uden modificeret udløsning, som sovemiddel. Hos nogle styrker det en mere jævn nattesøvn. Melatonin-tabletterne har ikke de ulemper, man oplever ved almindelig sovemedicin. Der er f.eks. ingen restvirkning i dagtimerne, men der er ikke meget viden om hvordan virkningen er på sigt. Lægemidlet kræver at der søges enkelttilskud, og der er desværre ret mange, som får afslag pga. manglende dokumentation for virkning.

Har man også katapleksi og er plaget af en meget forstyrret nattesøvn er det nærliggende at prøve Xyrem.

Graviditet og amning

Generelt fraråder man al medicin, mens man prøver at blive gravid, under graviditet og amning, men det afhænger af moderens behov. En graviditet bør planlægges og/eller følges af en neurolog, når man er i behandling for narkolepsi. Læs mere i foreningens folder om emnet "Narkolepsi og graviditet"

Behandling af søvnapnø

Enkelte personer med narkolepsi lider også af søvnapnø. Hvis det er udtalt bør apnøen blive behandlet, fordi det især forværrer søvnligheden. Behandlingen omfatter luft-behandling med næsemaske (CPAP).

Generelt tilrettelægges behandlingen af en neurolog i forhold til den enkeltes symptomer. Nogle er meget besværet af katapleksi, nogle mere af søvnanfald og bør behandles derefter. Det vigtigste er, at behandlingen nøje tilpasses hver enkelte person.

Gode råd ved narkolepsi

1. Lev regelmæssigt – ikke mindst sengetider.
2. Dyrk regelmæssigt motion. Selvom motion giver træthed bagefter, er det med til at stabilisere helbredet på længere sigt.
3. Planlæg en lur – eller to – i løbet af dagen. Det kan modvirke søvnanfald.
4. Undgå få store og tunge måltider. Spis hellere mindre måltider og enkelte mellemmåltider. Afstem dit kalorieindtag med dit aktivitetsniveau.
5. Alkohol kan forstærke søvnanfaldene (og frarådes generelt når man tager medicin).
6. Husk at narkolepsi ikke påvirker intelligens. Det tager bare nogle gange lidt længere tid at lære, når man er træt.
7. Lad være med at give op på forhånd. Afprøv det du gerne vil, accepter det hvis det ikke fungerer, og tilpas til det du kan.
8. Overvej hvilken uddannelse og hvilken slags arbejde du gerne vil have. Visse job er ikke egnede når man har narkolepsi: F.eks. pilot, erhvervschauffør, stilladsarbejder, flyveleder eller arbejde med farlige maskiner. Det handler om at passe på dig selv og andre.
9. Fortæl dine omgivelser hvordan du har det. De kan ikke læse tanker.
10. Meld dig ind i Dansk Narkolepsiforening. Her kan du blive opdateret på ny viden om narkolepsi, møde andre med samme vilkår, og få støtte, råd og vejledning, for et meget beskedent kontingent.

Kontakt Dansk Narkolepsiforening

– Vi er til for at støtte, oplyse og formidle:

www.dansknarkolepsiforening.dk
e-mail: info@dansknarkolepsiforening.dk



Dansk Narkolepsiforening (DNF) er en landsdækkende patientforening. Vores formål er at arbejde for personer med narkolepsi og beslægtede søvnsygdomme, at arbejde for at udbrede kendskabet til sygdommen, at drive oplysningsarbejde om sygdommens årsager, udvikling, behandling, nye medicinske fremskridt og sociale rettigheder.

Foreningen er drevet af frivillige. Vi stiller os til rådighed med støtte til vores medlemmer og tager initiativ til at personer med narkolepsi og pårørende kan mødes og udveksle erfaringer. Vi deltager i en række fora, hvor vi får opdateret viden, som vi naturligvis deler, og øver indflydelse i forhold til forskning og behandling af sygdommen.