

Att leva med

Narkolepsi





” Det kändes som om jag höll på att sova bort hela livet”

tonåren var Ida Jegréus så trött att hon inte kunde hålla sig vaken på lektionerna i skolan. Hur hon än försökte så somnade hon.

– Jag sov bort hela högstadiet. Då trodde alla att jag var skoltrött eller att jag hade varit ute och svirat, säger hon.

Ida Jegréus har numera kontroll över sin trötthet. Med hjälp av uppiggande medicin kan hon själv styra sömnattackerna och hon slipper gå runt i dvala och somna i tid och otid.

– Det känns som om jag har fått ett helt nytt liv nu, en andra chans.

Narkolepsi är ett dolt funktionshinder och sjukdomen är än så länge i det närmaste okänd bland allmänheten. Detta faktum innebär att det kan vara svårt att få förståelse, och även rätt diagnos.

När Ida Jegréus under gymnasietiden somnade på så gott som varje lektion insåg hon att något var fel.

– Det kändes som om jag höll på att sova bort hela livet. Det kunde inte bara handla om järnbrist eller skoltrötthet.

Hon hade tur och träffade en läkare på vårdcentralen som hade hört talas om narkolepsi. Efter ett ”tupplurstest” på neurologen konstaterades det att den ”skoltrötta” 17-åringen hade narkolepsi.

– Det var en kluven känsla att få diagnosen, men också skönt att få ett namn på det. Samtidigt vet nästan ingen vad det är. Om jag träffar någon som har hört talas om narkolepsi är det kors i taket.

Det faktum att sjukdomen är så okänd kan ställa till problem i vardagslivet.

– Hela mitt liv har jag haft en stämpel på mig att vara trött och lat. Det känns orättvist eftersom jag inte kan hjälpa att jag somnar.

Att leva med narkolepsi

Under skoltiden fick Ida Jegréus utstå pikar från lärarna, som trodde att hon tyckte att lektionerna var för tråkiga eller att hon sovit dåligt på natten. Kompisarna retades och gjorde snarkljud bakom ryggen på henne. I arbetslivet har hon tidvis haft oförstående chefer, trots att hon alltid varit öppen och berättat om sin sjukdom.

– Jag vill gärna ha ett arbete, men jag kan inte ha ett arbete där allt ansvar vilar på mig. Om jag får en sömnattack måste jag kunna gå undan och sova 10–15 minuter.

Att det inte syns att hon har narkolepsi upplever Ida Jegréus som ett problem.

– Jag tror att jag skulle få större förståelse om jag hade en käpp eller en rullstol. Ibland upplever jag att folk inte tar min sjukdom på allvar, att de tror att jag hittar på.

En del av hennes kompisar har också svårt att hantera sjukdomen. "Va, ska du sova nu?" är en vanlig kommentar, trots att de vet orsaken. Något Ida Jegréus gärna skulle slippa är också de burdusa, anklagande väckningarna från omgivningen.

– Jag minns särskilt en gång när jag

och några kompisar var ute och spelade biljard. Jag somnade till på en stol och vaknade av att en ur personalen ruskade mig med orden "Här får du inte sitta och sova. Är du full får du gå härifrån". Då blev jag ledsen och kände mig oskyldigt anklagad, säger hon.

Sjukdomen gör sig också påmind på natten. Ida Jegréus nattsömn är ytlig och hon kommer aldrig ner i djupsömn.

– Jag är alltid medveten om när jag rör mig eller vänder mig. Men för att vara narkoleptiker har jag hyfsat bra nattsömn.

Hon har heller inga större problem med hallucinationer, vilket annars är karaktäristiskt för sjukdomen.

– Ibland när jag är riktigt trött kan jag bli osäker på vad som är dröm och verklighet. Svarade jag eller var det bara som jag trodde?

Innan Ida Jegréus hittade rätt medicin var hon ständigt trött och kunde slumra till både här och där. Även om hon var ute på stan och gick i affärer kunde hon gå in i ett dvalliknande tillstånd under 10–15 minuter för att sedan vakna till igen.



Jag tror att jag skulle få större förståelse om jag hade en käpp eller en rullstol. Ibland upplever jag att folk inte tar min sjukdom på allvar.

– I dag brukar jag bara sova på bussen eller tunnelbanan på väg in till stan och sedan tar jag en kort tupplur efter lunch. Allt annat känns onormalt i dag.

Med den nya medicinen upplever Ida Jegréus en helt annan närvaro i livet och att hon har större kontroll. Hon sjunger i kyrkokör och är en flitig amatörfotograf. Intresset för blommor är stort, liksom att åka slalom och att

umgås med kompisar. Ida Jegréus är också aktiv i Neuroförbundet där hon varit med och byggt upp ett nätverk för narkolepsi.

– Förr kände jag mig helt ensam i världen. Därför är det så kul att träffa andra med samma erfarenhet. Nu har jag insett att det finns andra med narkolepsi och att de är helt normala människor precis som jag.

Fakta

Vad är narkolepsi?

Narkolepsi är en neurologisk sjukdom, som orsakas av störningar i hjärnans reglering av sömn och vakenhet.

Sjukdomen ska inte förväxlas med sömnapné syndrom, som innebär att nattsömnen störs av snarkningar eller andra tillstånd som stör sömnen, till exempel rastlösa ben. För att få korrekt diagnos är det viktigt att få kontakt med neurolog.

Vem får narkolepsi?

Symtomen startar oftast före 30 års ålder. Narkolepsi är en ovanlig sjukdom. I Sverige har cirka 500 personer fått diagnosen narkolepsi, men det är troligt att cirka 4 000 personer lever med sjukdomen i mer eller mindre lindrig form. Sjukdomen är inte psykisk, men symtomen kan utlösas eller förvärras av stress och andra svåra situationer.

Hur yttrar sig narkolepsi?

De vanligaste besvären är onormal sömnhet och sömnnattacker, som är svåra att motstå. Ofta förekommer också något eller några av följande symtom:

- Kataplexi är attacker som gör att personen tappar kontrollen över sina muskler, ofta i nacken, hakan eller benen. Han/hon blir slapp



Fakta

och utan styrelse och kan till och med falla omkull vid en överraskande sinneströrelse. Såväl glädje som sorg eller ilska kan utlösa kataplexi. Personen är vid medvetande medan attacken pågår.

- Sömnparalys innebär att personen känner sig förlamad. Det sker när han/hon är på väg att somna eller vakna. Det går inte att röra armar eller ben, resa på huvudet eller tala. Tillståndet kan vara i flera minuter och går inte att avbryta, men det släpper vid beröring.

- Hallucinationer kan uppstå i tillståndet mellan sömn och vakenhet. Ofta innebär det hemska syner med skräckinjagande ljud effekter, men de kan också vara angenäma.

- Dålig nattsömn är ytterligare ett symptom vid narkolepsi, vilket i sin tur medför trötthet på dagarna.

Besvären vid narkolepsi är individuella. Till exempel kan en kataplexiattack hos vissa pågå en halvtimme medan den hos andra inskränker sig till några ryckningar i knäveck eller nacke.

Hur behandlas narkolepsi?

Det finns effektiva mediciner mot symptomen, särskilt mot sömnattackerna, men sjukdomen går inte att bota. Det är viktigt att prova ut medicineringen noga, för att hitta bästa möjliga dosering. Med kunskap om sin sjukdom, anpassad livsföring, förståelse från omgivningen och rätt medicinering kan en person med narkolepsi fungera bra i arbete och vardagsliv.



Diagnosstöd och nätverk

Inom Neuroförbundet finns diagnosstöd och nätverk för narkolepsi. De består framför allt av personer som själva lever med sjukdomen och deras närstående. Stödpersoner och nätverk sprider information om narkolepsi, ger råd och stöd samt arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling.



Här finns stöd och gemenskap

Inom Neuro vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

Våra erfarenheter, både av egen sjukdom och som närstående, förenar oss i en stark gemenskap. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter till dig som medlem, som allmänhet eller som beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Målet för oss är ett samhälle för alla. Därför arbetar vi med att påverka beslutsfattare för att utveckla samhället på alla områden.

Vi finns i hela Sverige via våra lokal-föreningar och länsförbund. Hos våra föreningar eller via vårt diagnosstöd och nätverk, kan du få råd och tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor och rehabilitering som gympa, ridning, bassängträning med

mera. Vissa aktiviteter riktar sig speciellt till dig som är yngre. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Förbundet följer forskning och utveckling inom neurologins område, bland annat genom stöd till forskning via vår fond.

Som medlem i Neuro får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och erbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen Reflex
- nyhetsbrev
- kamratskap

Anmäl dig som medlem redan idag!

För bara 30 kronor i månaden får du tillgång till diagnosstöd, nätverk och juridisk rådgivning. Anmäl dig på:

www.neuro.se/medlem