

Dokumentation nr 609

Narkolepsi, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2020



ÅGRENSKA

agrenska.se

NARKOLEPSI

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

Varje år arrangeras drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet narkolepsi. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat efter deras förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

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 sjukdomen berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn.

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

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Attila Szakács, överläkare på Barn- och ungdomsmottagningen vid Hallands sjukhus i Halmstad

Pontus Wasling, specialistläkare, Neurologenheten, medicinska kliniken vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg

Elisabet Wentz, överläkare, professor i psykiatri och neurokemi vid Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sahlgrenska akademien

Elke Schubert Hjalmarsson, leg. fysioterapeut vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg

Ellen Odéus, arbetsterapeut vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg

Tora Ljusberg, vuxen med narkolepsi

Medverkande från Mun-H-Center

Anna Ödman, specialisttandläkare

Pia Dornérus, tandsköterska

Helmine Brattfors, logoped

Medverkande från Ågrenska

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig

Astrid Emker, pedagog

Bodil Mollstedt, specialpedagog

Cecilia Stocks, socionom

Elin Lindell, dietist

Gunilla Jaeger, psykolog

Sanna Olsson, socialpedagog

Sara Lesslie, redaktör för dokumentationen

Här når du oss!

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

Innehåll

Medicinsk information om narkolepsi	6
Bakgrund och orsaker till narkolepsi	11
Karl har narkolepsi	17
Hälsa och kognition vid narkolepsi	17
Narkolepsi och psykiatrisk samsjuklighet	20
Vägen till diagnos	24
Fysioterapeutiska och arbetsterapeutiska aspekter	24
Karl tar mediciner	27
Erfarenheter från vuxna med narkolepsi	29
Karl spelar fotboll	32
Tora är vuxen med narkolepsi	32
Kostens påverkan	34
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	37
Karl och skolan	42
Syskonrollen	42
Karl har två syskon	46
Munhälsa och munmotorik	47
Samhällets stöd	49
Karl och framtiden	55
Föreningsinformation	55
Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd	56
Riksförbundet Sällsynta diagnoser	57
NFSD - Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser	58

Medicinsk information om narkolepsi

Narkolepsi är en underdiagnostiserad kronisk, neurologisk sjukdom med symtom som ökad dagsömnighet, kataplexi, hallucinationer, störd nattsömn och sömnparalys.

– Narkolepsi är inte lätt att förstå men väldigt lätt att missförstå, säger Attila Szakács som är överläkare vid Barn- och ungdomsmottagningen vid Hallands sjukhus i Halmstad.

Anledningen till att narkolepsi kan vara lätt att missförstå beror på de olika symtomen. Många av dessa uppträder redan i barndomsåren men de flesta får inte diagnosen förrän under tonåren eller när patienten är ung vuxen.

– Vi vill kunna sätta diagnosen tidigt och behandla väl, så att barnen lyfts ur sjukdomsbördan och får känna glädje, säger Attila Szakács.

Det uppskattas att ungefär 2000 vuxna och 1000 barn har sjukdomen i någon form i Sverige. Ett barn per 100 000 individer får diagnosen narkolepsi varje år.

Namnet narkolepsi kommer av *narko* som betyder sömn och *lepis* som betyder anfall. Det är 140 år sedan de första patienterna med narkolepsi beskrevs i Sverige av Karl Otto Westphal. Den franske neurologen Jean Baptiste Edouard Gélineau gav några år senare sjukdomen dess namn. Att narkolepsi orsakas av en brist på det vakenhets- och sömnreglerande hormonet hypokretin/orexin upptäcktes 1998. 2009 konstaterade forskare att kroppens immunförsvar blir för aktivt, vid en viss vävnadstyp (HLA-DQBI*0602), som är vanlig vid narkolepsi. Immunförsvaret riktas mot den egna vävnaden och narkolepsi är alltså med största sannolikhet en autoimmun sjukdom.

Vaccinationen med Pandemrix

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

– Vi såg plötsligt ett större antal patienter än vanligt, fyra till tolv veckor efter vaccineringen. I Halmstad hade vi tre patienter på två månader, vilket var ovanligt, säger Attila Szakács.

Utbrottet av narkolepsi visade sig vara en olycklig kombination av den specifika vävnadstypen (HLA-DQBI*0602), Pandemrixvaccinet och en autoimmun reaktion.

Symtom

Sömnstörningarna, med ökad dagsömnighet och sömnnattacker som inte går att stoppa är de främsta symtomen vid narkolepsi och oftast de första tecknen på sjukdomen.

Dagsömnighet

Den uttalade *dagsömnigheten* innebär svårigheter att hålla sig vaken dagtid. Det påverkar ofta skolarbete negativt, liksom sociala kontakter och fritidsaktiviteter. En dagsömnig person måste hela tiden kämpa för att hålla sig vaken på ett helt annat sätt än att kämpa mot vanlig trötthet.

– När stimulansen försvinner slår sömnigheten till. Det är oerhört energikrävande att ha dagsömnighet och det är lätt att blanda ihop med trötthet. Skillnaden mellan dessa avgör i de flesta fall om det är narkolepsi, säger Attila Szakács.

Kataplexi

Kataplexi är ett annat symtom vid narkolepsi och finns hos 75 procent av de med narkolepsi typ 1 och 95 procent av de som fick sjukdomen genom vaccinering med Pandemrix. Narkolepsi utan kataplexi förekommer och är då lindrigare och mer svårdefinierad. Kataplexi innebär en plötslig förlust av kontroll i en eller flera muskler. Var förlusten av muskelkontrollen uppstår, och omfattningen, kan variera mycket, allt ifrån att personen ”tappar hakan” till att knäna viker sig och personen faller ihop. Kataplexi utlöses ofta av starka känslor, till exempel glädje, sorg, rädsla och stress. Orsaken tros vara att hypokretin/orexin-bristen också påverkar amygdala, hjärnans känslocentrum och hjärnstammen där muskeltonus regleras. Kataplexi upplevs av många som det som är mest hindrande.

Utredning

Vid en sömnutredning görs i första hand en *aktigrafi* då man mäter patientens sömnmönster, aktivitet och dygnsrytm.

Ett sömnlattentest *MSLT* (Multiple Sleep Latency Test) är en metod för att mäta dagsömnighet. Då mäter man tiden för insomning vid flera tillfällen under en dag. Under testet registrerar man hjärnans elektriska aktivitet (EEG), muskelaktivitet (EMG), ögonrörelser,

andning och hjärtverksamhet (EKG) I normala fall ska insomningstiden vara längre än åtta minuter.

– Om du vid mer än ett tillfälle somnar inom åtta minuter rakt in i REM-sömn visar det med största sannolikhet på narkolepsi, säger Attila Szakács.

Vid en *polysomnografiutredning* kan man undersöka om det finns andra orsaker till dagsömnigheten, till exempel sömnapné. Oftast görs i första hand en aktifgrafi och därefter ett MSLT.

Hypokretin/orexin och vävnadstyp

För att gå vidare med utredningen kan man mäta mängden hypokretin/orexin i ryggmärgsvätskan. Hos personer med narkolepsi är mängden mindre än 110pg/ml hypokretin/orexin.

Diagnoskriterier för typ 1-narkolepsi

- 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 tveksamma fall:

Kontrollerar läkaren HLA-vävnadstyp med ett blodprov

– Alla som fått narkolepsi till följd av pandemrixvaccinationen har typ 1, säger Attila Szakács.

Ytterligare utredning och provtagning kan göras för att utesluta sekundär narkolepsi, till exempel en magnetkameraundersökning av hjärnan.

– Det är inte ovanligt att utredningen drar ut på tiden, i vissa fall upp till ett år och ibland i flera år. Det beror oftast på att läkaren inledningsvis inte hittar tecken som leder tankarna till narkolepsi, säger Attila Szakács.

Vid typ 2-narkolepsi har personen inte kataplexi eller hypokretin/orexin-brist.

– Orsaken till typ 2 narkolepsi är okänd och det pågår diskussioner om att det inte ska klassas som narkolepsi, säger Attila Szakács.

Behandling

Den behandling som kan komma i fråga vid narkolepsi handlar om behandling av symtom, eftersom sjukdomen inte går att bota. Det innebär:

- Behandling av dagsömnighet
- Behandling av kataplexi
- Behandling av sömnstörning

Några få klarar sig helt utan medicinering. Det kan räcka med bra sömnvanor, att sova en stund på förmiddagen och en stund på eftermiddagen, att anpassa dieten och inte äta stora kolhydratiska måltider sent på dagen, avstå från att dricka koffeinhaltiga drycker, som kaffe, te och sportdrycker för sent på eftermiddagen, samt att motionera regelbundet.

– En del försöker undvika situationer som utlöser starka emotioner för att förhindra kataplexi, men det är svårt. Det gör livet tråkigare och risk finns för isolering och är därför inte att rekommendera, säger Attila Szakács.

För de flesta räcker dock inte egenbehandlingen. Det behövs också information och stöd för medicinska och psykosociala konsekvenser av diagnosen. Det kan den som har diagnosen narkolepsi få genom sin läkare eller olika sjukvårdsteam och narkolepsiteam runt om i landet.

Den flesta som har narkolepsi typ 1 behöver komplettera behandlingen med medicinering mot både *dagsömnighet* och *kataplexi*.

Störd nattsömn går att komma tillrätta med genom:

- En god sömnhygien; svalt och mörkt i rummet, undvika att äta på natten
- Att i vissa fall använda tyngdtäcke för att kunna somna om lättare
- Melatonin, ett hormon som kan tas i insomningssyfte

Centralstimulantia

Sömnigheten dagtid kan bli mindre uttalad med centralstimulerande läkemedel, CST (amfetamin, metylfenidat) eller med modafinil. 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 Attila Szakács.

Elvanse och Strattera är andra preparat som visat sig ha en lite mjukare effekt med mindre biverkningar för vissa.

Vanligaste biverkningarna vid medicinering är minskad aptit, viktnedgång, huvudvärk, ökad oro, illamående och sömnlöshet. Uppföljning av vikten, pulsen och blodtrycket är viktigt för att upptäcka eventuella biverkningar.

Antidepressiva läkemedel (SSRI)

Antidepressiva mediciner används i behandlingen av *kataplexi*.

– Det går att välja svaga antidepressiva i fyra veckor och testa hur det känns att inte ha så många kataplexi och sedan trappa ut medicineringen om det inte hjälper tillräckligt mycket, säger Attila Szakács.

Xyrem

Xyrem är ett läkemedel som används för att lättare komma ner i djupsömn. Det har även visat sig ha god effekt mot kataplexi. Det innehåller GABA och GHB-receptorer och har en kort halveringstid, det vill säga substansen går snabbt ur kroppen. Efter en halvtimme har dosen halverats. Xyrem är ännu inte utprovat ordentligt på barn. Läkemedlet är därför inte subventionerat av vissa regioner.

– Xyrem är den medicin som visat sig ha bäst effekt på sömnproblemen och hjälper även mot dagsömnighet och kataplexi. En dos på kvällen innan man somnar och en dos fyra timmar senare (väckning kan behövas) rekommenderas, säger Attila Szakács.

Kombinationsbehandling, med flera preparat i varierande doser, är möjligt. Exempel på väl utprovade kombinationer är CST (Centralstimulerande) + Fluoxetin (SSRI), CST+ Xyrem, CST+ Fluoxetin+Xyrem, Modiodal+Fluoxetin och Modiodal+Xyrem.

– Behandlingen måste skraddarsys för att passa individen och symtomen, säger Attila Szakács.

Att barnen tar läkemedel som innehåller amfetaminliknande substanser och GHB (Xyrem) kan oroa föräldrar.

– En drog tas ofta för att uppnå något extra. Men i era barns fall är det inte så. De tar läkemedlet i terapeutiska doser, för att få en fungerande tillvaro och känna sig mer normala. Därför upplever de

till exempel inte euforiska effekter. Detta gör att risken för missbruk är oerhört liten, säger Attila Szakács.

Narkolepsiregistret

Det finns ett svenskt kvalitetsregister för barn och vuxna med narkolepsi.

– Registret, som barnets neurolog upprättar, förutsätter patientens samtycke. Det innehåller basdata, uppgifter om symtom, utredning och behandling. Syftet är att ge underlag för bättre och mer sammanjämkad vård på lika villkor, underlag för framtida forskning samt kvalitetssäkring för behandling med Xyrem, säger Attila Szakács.

Bakgrund och orsaker till narkolepsi

Förutom störd sömnrhythm och kataplexi får många med narkolepsi 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, vuxenneurolog på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

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. 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. Sönnen inleds med ytlig sömn och därefter djupsömn, i slutet av varje period drömmar vi, det sker under den så kallade REM-sönnen. REM är en förkortning av rapid eye movement, snabba ögonrörelser. Ögonen rör sig under REM-sönnen 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 drömsönnen 25 procent. Med stigande ålder minskar djupsönnen, medan drömsönnen håller sig stabil.

En bra djupsömn betyder mycket för inläring och minne. Det är då kroppen repareras och återhämtar sig. Hjärnan går på sparlåga med långsamt EEG, hjärnblodflödet är lågt, andningen lugn och pulsen går ned.

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

Under REM-sönnen är hjärnan aktiv, men de flesta muskler förlamade, förutom de som styr andning och ögonrörelser. REM-sönnen, som dominerar under senare halvan av natten, har mer med vakenhet än med djupsömn att göra. Blodflödet är högt, andning och puls oregelbunden. I det här stadiet 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 sig på 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.

Vävnadstypning

Efter upptäckten av hypokretin/orexin kom man också fram till hur man kan mäta mängden i ryggmärgsvätskan. 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. 30 procent av befolkningen i Sverige har den speciella HLA-typen. När det gäller personer med narkolepsi med kataplexi har 90 procent vävnadstypen.

– Det finns ingen annan autoimmun sjukdom som är så nära kopplat till en specifik vävnadstyp, säger Pontus Wasling.

De flesta med vävnadstypen HLA- DQB1*06:02 insjuknar inte i narkolepsi.

– Det innebär att det finns fler faktorer, som vi ännu inte vet om, som orsakar reaktionen i immunförsvaret, 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 molekylerna.

– 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.

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

Framtiden

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

Wakix är 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.

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.

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 pågår mycket forskning kopplat till narkolepsi som det är bra att hålla koll på, säger Pontus Wasling.

Frågor till Attila Szakács och Pontus Wasling:

Kan man bli av med kataplexi?

– Det kan försvinna med tiden. Efter 25 till 30 års åldern får många färre kataplexianfall.

Kan kataplexianfallen bli värre?

– Ja till exempel om nattsömnen blir värre. Men det är inte progressivt inbyggt i sjukdomen utan det handlar om hur personen mår i övrigt.

Måste alla steg göras vid utredning?

– Det finns internationella kriterier vid diagnostisering. Vid typ 1 är det viktigt att kontrollera brist på hypokretin/orexin. Vid typ 2 är det tillräckligt med dagsömnighetstest och MSLT.

Kataplexiattackerna väger tungt för att få diagnosen narkolepsi typ 1.

Varför går man vidare och gör ryggmärgsprov?

– Om det inte finns någon typisk kataplexi så kan man inte vara helt säker på att det är narkolepsi. Då får man veta mer genom ryggmärgsprov.

Varför gör man en MR-undersökning under utredningen?

– Det görs för att utesluta andra sjukdomar på hypotalamus som orsak till narkolepsi, till exempel MS och är viktigt att göra på alla.

Går det att höja nivån av orexin i ryggmärgsvätskan?

– Det har gjorts djurförsök men det har gett en väldigt liten effekt att injicera orexin i ryggmärgsvätskan.

Finns det någon koppling mellan epilepsi och narkolepsi?

– Nej men man gör ofta EEG för att utesluta epilepsi. Dock är det viktigt att känna till att fyra procent av tonåringar har avvikande EEG utan att ha epilepsi. På 1800-talet trodde man att narkolepsi var en typ av epilepsi.

Vad ska man göra åt huvudvärken från medicineringen?

– Om medicinens effekt är bra i övrigt gäller det att behandla huvudvärken. Hjälper inte det får man byta läkemedel. Tänk på helheten.

Kan hallucinationer uppstå även dagtid?

– För det mesta inte i ett vaket tillstånd, utan det är kopplat till sömn.

Riskerar våra barn att få egna barn med narkolepsi?

– Det är en väldigt ovanlig sjukdom. Den drabbar 20 personer per 100 000. Den genetiska faktorn innebär en 40 gånger högre risk. Men risken ökar bara med någon procent och det är nästan försumbart.

Varför går det inte att ta ett hypokretin/orexinpiller?

– Hypokretin/orexin behöver komma från blodbanan in i hjärnan för att ha effekt. Eftersom det är en stor molekyl hindras överföringen genom blod-hjärn-barriären. För att kunna ta hypokretin/orexin som piller skulle det alltså behövas en liten molekyl som kunde påverka, men den finns ännu inte.

Har Xyrem någon koppling till vikt?

– Ja, många patienter går ner i vikt.

Karl har narkolepsi

Karl som är 13 år kom till Ågrenska med lillasyster Tilda, sju år, mamma Sofia och pappa Johan.

Våren 2016 fick Karl körtelfeber och kunde inte spela fotboll som tidigare. Efter två månader hade han tillfrisknat och fick klartecken att börja idrotta igen. Väl tillbaka i vardagen blev Karl alltmer lättirriterad och arg vilket även visade sig på fotbollsplanen. Under hösten började Karl somna på dagen.

– Han somnade i bilen på väg till träningen. Vissa dagar hann jag inte ens backa ut från uppfarten innan han sov. Vi tänkte att han var tonåring och funderade inte så mycket över det, säger Johan.

Karls dåliga humör fortsatte och det som familjen trodde var tonårströtthet eskalerade.

– Dagen före julafton kom han hem från träningen och somnade i soffan. På julafton somnade han till och från hela dagen och på juldagen åkte vi till akuten, säger Sofia.

Proverna som togs visade ingenting och Karl hade bra värden. Familjen kontaktade vårdcentralen flera gånger och fick rådet att Karl behövde vila och äta. Sofia och Johan gav sig inte utan fortsatte ta kontakt och fick till slut en remiss till Barnmottagningen. I mitten av januari 2017 träffade Karl en läkare som tog symtomen på allvar.

– Vi hade googlat och misstänkte narkolepsi och det gjorde läkaren också. Dittills hade bara sömnigheten och irritationen visat sig. Sedan började mardrömmarna, säger Sofia.

Hälsa och kognition vid narkolepsi

Bland vuxna med narkolepsi har 20 procent depression. Om barnens hälsa och intellektuella funktion vet vi ganska lite.

– Det räcker inte att hjälpa till med dagsömnighet och kataplexi utan vi måste också följa upp kognitiva svårigheter och psykiatrisk samsjuklighet, säger Attila Szakács, överläkare vid barnkliniken på Hallands sjukhus i Halmstad.

Det har tidigare gjorts enstaka studier om hur barn med narkolepsi mår. Hälften av barnen har visat sig ha någon form av beteendeproblem. Vissa studier visar också problem med arbetsminnet (att hålla en uppgift, till exempel ett telefonnummer i huvudet, ett kort tag), uppmärksamhet och exekutiva funktioner (att planera och starta olika handlingar, genomföra dem och sedan avsluta dem).

– Att det ser olika ut i olika studier tror vi beror på hur patienten undersöks. Vid en kort testning presterar de bra. En längre mental ansträngning som pågår under flera timmar, till exempel en skoldag, gör personen trött och ofokuserad på grund av narkolepsin, säger Attila Szakács.

Om samsjuklighet och intellektuell funktion

Vid en studie som publicerades 2015, av Attila Szakács från Region Halland och hans forskarkollegor från bland annat Västra Götalandsregionen, undersöktes psykiatrisk samsjuklighet (att barnen jämte narkolepsi, har flera psykiatriska diagnoser) och intellektuell funktion hos barn med narkolepsi.

I studien ingick 37 barn med narkolepsi, 30 hade fått narkolepsi genom Pandemrixvaccinering och sju hade insjuknat före vaccinationen.

Frågor forskarna ville ha svar på var:

- Finns det en ökad psykiatrisk samsjuklighet vid narkolepsi hos barn och ungdomar?
- Hur ser den kognitiva profilen ut hos barn och ungdomar med narkolepsi?
- Finns det skillnader i psykiatrisk samsjuklighet och kognition utifrån Pandemrixvaccinationen?
- Finns det ett samband mellan psykiatrisk samsjuklighet och kognition hos barn med narkolepsi?

Resultat

Psykiatrisk sjukdom som ger diagnos förekom hos totalt 14 av 37 (46 procent) patienter varav 13 hade fått narkolepsin genom Pandemrixvaccinet. Vanligaste psykiatriska diagnosen hos barnen var ADHD. Problemen fanns hos 9 av 35 (26 procent) varav 7 hade debut efter första narkolepsisymtomen.

– Här kan man misstänka att det är förvärvad ADHD, den har alltså utlösts på grund av narkolepsin, säger Attila Szakács.

Näst vanligaste diagnosen var depression, 6 av 37 (15 procent) patienter hade det, samtliga hade fått Pandemrixvaccin. Det vanliga psykiatriska symtomet var raseriutbrott som förekom hos 94 procent i Pandemrixgruppen och 71 procent i icke-Pandemrixgruppen. 35 procent av Pandemrixgruppen förlorade humöret ofta, mot 29 procent ur icke-Pandemrixgruppen. Ingen i studien hade psykotiska symtom.

– En förklaring till symtomen kan vara ökad dagsömnighet sekundärt till narkolepsin som gör att de känner sig nedstämda, blir okoncentrerade och får inlärningssvårigheter. Bristen på hypokretin/orexin kan också ha en primär påverkan på deras mående och prestationsförmåga, säger Attila Szakács.

Slutsatsen blev att den psykiatriska samsjukligheten måste undersökas i detalj hos varje barn och behandling påbörjas så snart som möjligt för att minska sjukdomsburden. Kognitiva svårigheter måste upptäckas och stöd behöver tillgodoses för att främja patienternas funktion i vardagen, det vill säga skolprestation och mental hälsa.

Fler vetenskapliga studier kring samsjuklighet

En liknande norsk studie gjord på narkolepsipatienter visar att 37,5 procent av barnen har problem med depression. Även när forskarna bortsåg från sömnrelaterade besvär har fortfarande 27,5 procent av barnen symtom på depression.

Vid en kanadensisk studie har man kopplat depressiva besvär till fysisk aktivitet och nattsömn och resultatet visar att ju bättre fysisk nivå barnet befinner sig på desto mindre depressiva besvär.

– Ju sämre nattsömn, desto mer depressiva besvär. Ju mer fysisk aktivitet i vardagen, desto mindre depressiva besvär, säger Attila Szakács.

En italiensk studie har tittat på olika typer av psykiatriska beteendeproblem och resultatet visar att vuxna med typ 1 narkolepsi (patienter som har kataplexi eller brist på hypokretin/orexin) har större tendens till ADHD-hyperaktivitet och depression än normalbefolkningen.

– Har man ett psykiatriskt symtom så är det inte sällan att man har flera. Olika studier visar olika grader av problem men vi kan dra slutsatsen att det handlar om samma typer av besvär. Ängest och depression, uppmärksamhetsproblem och svårigheter med att hantera känslor, säger Attila Szakács.

Kognition och narkolepsi

Resultatet av studier som undersökt kognition och inläring hos vuxna med narkolepsi är något motstridiga. Visserligen har många problem med uppmärksamhet, arbetsminne, exekutiva funktioner och att fatta beslut. Samtidigt visar resultatet på hög prestation inom flera neuropsykologiska funktioner.

Attila Szakács studier av barn och ungdomar visar att den verbala funktionen och arbetsminnet hos barnen med narkolepsi är signifikant lägre än hos normalbefolkningen. Vissa förmågor som visuell perception (handlar om hur vi tolkar våra synintryck), ligger signifikant högre. Barn med narkolepsi kan alltså fungera bättre visuellt än verbalt i skolarbetet.

– Ha respekt för svårigheterna, och försök att utnyttja styrkorna, är Attilas Szakács slutsats kring barnens kognitiva förmågor.

Narkolepsi och psykiatrisk samsjuklighet

Attila Szakács doktorsavhandling visar på psykiatrisk samsjuklighet vid narkolepsi. 38 procent av barnen i studien hade någon psykiatrisk problematik. 26 procent hade ADHD och 15 procent depression.

– Om vi jämför med normalbefolkningen så är det kraftigt förhöjda siffror. Alltså fler med psykiatriska diagnoser, säger Elisabet Wentz, barn- och vuxenpsykiatriker vid Sahlgrenska Akademin i Göteborg.

– Det är väldigt sällan barnen bara har en av de här psykiatriska diagnoserna. Ofta har de flera tillstånd samtidigt, förutom narkolepsi har de till exempel depression och ångest. De psykiatriska diagnoserna går ofta in i varandra, säger Elisabet Wentz.

Depression-förekomst

Före puberteten har en till två procent av alla barn en depression, när barnet kommer in i puberteten blir det vanligare, då är siffrorna tre till åtta procent. Från och med puberteten är det dubbelt så många flickor, som pojkar som är deprimerade.

– Inte bara känslorna påverkas utan också tankeförmågan. Det är svårt att koncentrera sig och att fatta beslut. Kroppen påverkas också. Vanligt är att barnet eller ungdomen som är deprimerad har

ont i magen och huvudet, men kan också ha symtom som torra och svidande ögon och värk i armar och ben, säger Elisabet Wentz.

Diagnoskriterier

Inom en och samma två veckors period ska en person uppvisa minst fem symtom. Ett av symtomen måste vara ett kärnsymtom, det vill säga depressiv och irriterad sinnestämning och/eller minskat intresse och glädje för sådant barnet eller ungdomen tidigare tyckte om att göra.

– Hos tonåringar kan ofta irriterbarhet vara utmärkande. Men också minskat intresse, personen kanske inte har någon lust att gå till träningen och träffa kompisarna längre, säger Elisabet Wentz.

Förutom ett kärnsymtom krävs minst fyra tilläggsymtom. Dessa är ökad/minskad aptit, sömnproblem, trötthet, energilöshet, psykomotorisk hämning/agitation (exempelvis utslätning av ansiktsmimik och sludrigare tal eller rastlöshet), värdelöshetskänsla/överdriven skuld, minskad tanke- och koncentrationsförmåga eller obeslutsamhet och självmordstankar.

– Femtio procent av ungdomar som är deprimerade har också självmordstankar, säger Elisabet Wentz.

Den vanligaste orsaken till depression är ärftlighet. Kön är en annan viktig faktor, samt neuropsykiatriska, psykosociala och psykologiska faktorer.

– Ett barn med en deprimerad förälder löper fyra gånger högre risk att själv bli deprimerad, säger Elisabet Wentz.

Behandling

Vid lindrig, medelsvår och svår depression får barnet och föräldrarna genomgå en psykosocial basbehandling (Deplyftet). Det handlar om att informera om tillståndet och se över livsstil, relationer, skolsituation och familjesituation. Vid lindrig och svår depression kan man sedan gå vidare med kognitiv beteendeterapi (KBT) i grupp eller individuellt.

– KBT handlar om att försöka vända på tankeställningar. Man lär sig ett tankesätt som minskar risken för återfall. Detta har ingen effekt om en förälder är deprimerad, säger Elisabet Wentz.

Vid medelsvår och svår depression kan man behandla med Fluoxetin, som är ett SSRI-preparat (selektiva serotoninåterupptagshämmare).

– Vid svår depression är medicinerings viktig. Man har sett att det minskar risken för att den drabbade ska ta livet av sig, säger Elisabet Wentz.

Adhd

Mellan fem och tio procent av alla barn i Sverige har adhd (attention-deficit hyperactivity disorder). Bland barn med narkolepsi är siffran 25 procent. I den allmänna befolkningen är det mest pojkar som drabbas, åtminstone har det varit så. Adhd är ärftligt, 76 procent kan förklaras av genetik. Resten handlar om miljöfaktorer. Det kan bero på att mamman har rökt eller haft hög alkoholkonsumtion under graviditeten.

Adhd delas in i tre grupper:

- Huvudsakligen ouppmärksam form
- Huvudsakligen hyperaktiv-impulsiv form
- Kombinerad form (både problem med uppmärksamhet och hyperaktivitet/impulsivitet)

De flesta som har narkolepsi, har den ouppmärksamma formen. För att få diagnosen ska olika symtom ha funnits i minst sex månader. Det kan vara att barnet är ouppmärksam, inte har förmåga att lyssna på tilltal, har svårigheter att organisera tillvaron och att det störs av yttre stimuli eller tappar bort saker.

Vid hyperaktiv-impulsiv form ska symtomen också ha funnits i sex månader för att barnet ska få en diagnos. Barnet kan ha svårt att vara stilla, det pratar väldigt mycket, kastar ur sig svar i skolan utan att frågeställaren hunnit prata färdigt och avbryter andra.

Diagnoskriterier

Hyperaktivitet-impulsivitet och ouppmärksamhetssymtom, ska ha debuterat före 12 års ålder. Någon form av funktionsnedsättning ska ha konstaterats, inom minst två områden, till exempel i skolan och i hemmet. Funktionsnedsättningen ska påverka det sociala livet eller studierna.

– Många skojar idag om att de har adhd-light, men det är viktigt att förstå att det innebär betydande svårigheter och en funktionsnedsättning i vardagen. Man klarar inte fullt ut av det sociala, skolan eller relationer, säger Elisabet Wentz.

Adhd samsjuklighet

Det är vanligt att personer som har adhd också har läs- och skrivsvårigheter, generella inlärningssvårigheter, trotsyndrom eller depression.

Behandling

I första hand ges centralstimulantia (Concerta, Ritalin, Medikinet, Equasym, Elvanse och Attentin) mot adhd. Man började medicinera med centralstimulantia redan på 1930-talet. 80 till 90 procent har en god effekt av medicineringen.

I andra hand ges selektiv noradrenalinåterupptagningshämmare (Strattera).

Det är upp till skolan att bestämma hur de ska hjälpa barnet. Det kan bli fråga om en extra resurs i klassen, en vuxen som finns för hela klassen, men som kan stötta just det här barnet lite extra. Barnet kan också få vissa lektionstimmar med specialläraren, eller så bildar skolan en liten grupp med flera lärare och några elever som har svårigheter.

Ytterligare en del i behandlingen kan vara föräldrautbildning. Den sker i grupp och gör att föräldrarna får förståelse för barnets problem.

– Fysisk aktivitet är också en viktig del av behandlingen för att barnet ska kunna göra sig av med överskottsenergi, säger Elisabet Wentz.

Trotsyndrom

För att diagnostiseras med trotsyndrom krävs att barnet har uppmätt minst fyra kriterier under en sex månaders period. Kriterierna ligger inom ramarna för argsinthet/irritabilitet, ett argumentativt och trotsigt beteende och att barnet visar på hämndlystnad.

– I Attila Szakazs studie hade 3 av 38 barn trotsyndrom. Det som förvånade var att det mest var tonåringar. I normalbefolkningen får oftare yngre barn diagnosen, säger Elisabet Wentz.

Frågor till Elisabet Wentz:

Kommer mitt barn med narkolepsi också att drabbas av depression?

– Vi har sett att det finns en förhöjd risk för depression hos barn med narkolepsi jämfört med normalbefolkningen. Det kan vara bra att vara uppmärksam.

Är adhd kopplat till narkolepsi?

– Adhd är en symtombeskrivning. Ja, det finns en ökad risk för förvärvad adhd vid narkolepsi. Viktigt att titta ordentligt på ifall barnet hade några tecken på adhd innan narkolepsidiagnosen.

Vägen till diagnos

På barnmottagningen fick Karl bland annat göra motoriska tester. Hans trötthet och irritation togs på allvar och läkaren ville utreda honom för narkolepsi.

– Om han hade haft en hjärntumör hade han inte kunnat göra de motoriska testerna lika bra, sa läkarna. Därför trodde de ganska snart att det var narkolepsi. För oss gick det väldigt fort fram till diagnos, säger Sofia.

Karl fick göra ett MSLT (Multiple Sleep Latency Test), för att mäta dagsömnigheten, och fick ligga inne på mottagningen och sova. Neurologen kunde konstatera att han somnade direkt in i REM-sömn, alltså drömsömn. Sedan gjordes en hjärnröntgen.

– De såg ganska fort att det var narkolepsi, så det gjordes inga fler tester. Karl har ingen synlig kataplexi, säger Johan.

Fysioterapeutiska och arbetsterapeutiska aspekter

– Att leva med narkolepsi kräver förändring, anpassning och att man behöver fundera över sina drömmar och mål i livet. Det är en sorgeprocess där vi kan hjälpa till att se de små positiva förändringarna och hitta rätt väg, säger Elke Schubert Hjalmarsson, fysioterapeut. Hon föreläste tillsammans med arbetsterapeut Ellen Odéus, båda från Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Elke Schubert Hjalmarsson och Ellen Odéus stöttar barn med narkolepsi när det gäller bland annat vardags- och fritidsaktiviteter. De bedömer barnens grovmotorik, kartlägger eventuella fysiska problem och hittar bra och lämpliga aktiviteter bland annat för att minska muskelspänning och dålig kroppshållning. De diskuterar vardagsstruktur med barnen och ungdomarna och kan vara ett stöd i en dialog med skolan angående schema, sittplats, vila under skoldagen, läxläsning med mera.

Att engagera sig som elev och familjemedlem, att få gjort det man behöver göra, att ha dagliga rutiner som man är nöjd med och att koppla av och roa sig är aktiviteter som personer med narkolepsi upplever som svåra. Det är resultatet av en C-uppsats på Arbetsterapeutprogrammet i Göteborg som gjordes 2019. Studenterna undersökte aktivitetsgapet hos personer med narkolepsi. Ett aktivitetsgap är när det finns en skillnad mellan vad en person vill göra och vad den faktiskt gör.

– Att utjämna den skillnaden är något som vi som arbetsterapeuter och fysioterapeuter kan hjälpa till med så att man kan uppnå en balans i vardagen, säger Ellen Odéus.

För barn som får narkolepsi förändras tillvaron. Den begränsade orken och oro för kataplexi är uttröttande. Därför behöver barn och tonåringar tid för vila i sitt schema.

– Det handlar om en omdefinition av barnets förväntningar. Förändringsarbete tar tid men våra erfarenheter säger att kost, motion och planerad vila hjälper, säger Ellen Odéus

Fritidsintressen och träning

Vid val av fysisk aktivitet är det viktigt att det är intresset som styr. Samtidigt måste man ta hänsyn till barnets förmåga och motivation. Det finns sporter som kan vara mindre lämpliga vid narkolepsi som till exempel att simma själv och klättra, men i de flesta fall går det att göra anpassningar. För att bibehålla intresset bör omgivningen vara uppmuntrande och det kan i många fall vara bra om idrottsledarna är informerade om diagnosen så att de kan göra nödvändiga anpassningar.

– Sport som fritidsintresse leder till rörelseglädje, ökad självkänsla, social delaktighet och ökad vakenhet, säger Elke Schubert Hjalmarsson.

Det finns bra alternativ till att träna i grupp ifall orken inte finns. Till exempel finns en mängd träningsprogram med övningar.

– Ett bra alternativ kan vara videospel med aktivitet som mål. Då kan man röra på sig hemma, säger Elke Schubert Hjalmarsson.

Tips för individuell träning:

- Instant fitness och Runkeeper – appar till smartphone
- Fitbit Flex – ett armband som synkar till en app och som fungerar som en personlig tränare
- Wii Fit eller Dance Central till Xbox 360 – tv-spel som ökar pulsen

Struktur och hjälpmedel

Arbetsterapeuten hjälper bland annat till med att utarbeta strategier för att underlätta vardagen. Ett exempel är att se över sömnsituationen och pröva sig fram till vad som fungerar bra, till exempel hur mörkt barnet vill ha det i sovrummet.

– För många kan det vara svårt att vakna. Det finns olika väckarklockor att testa som wake-up light och shake awake. Det går också att koppla mobilen till en högtalare så att larmet ljuder högre, säger Ellen Odéus.

Tips för en god nattsömn:

Se över sovplatsen med avseende på ljud, ljus, ordning, lägningsrutiner, skärmhantering och datoranvändning.

Testa ett tyngdtäcke. Det finns många olika som kedjetäcke, bolltäcke eller fibertäcke. De väger sex till åtta kilo och gör insomningen lättare och minskar vakenhetsperioder under natten

– Bland personer med narkolepsi som provat tyngdtäcke upplever 90 procent positiv effekt. I vissa regioner kan arbetsterapeuten förskriva täcken, säger Ellen Odéus.

När det gäller hjälpmedel så finns det många tekniska lösningar som kan användas till exempel för att få ett bra underlag kring hur en dag ser ut med träning, mat, sömn och så vidare.

– I en app som heter Uppskatta din dag, kan man lägga in de parametrar man vill för att få bättre struktur på dagen. Det kan vara en jättebra stöttning för att komma ihåg möten, sovtider och träning till exempel, säger Ellen Odéus.

Några goda exempel:

- Tid går att göra lite mer konkret genom att använda en timstock eller en dygnstavla
- Men också genom olika appar: Uppskatta din dag, Smartkalender, HållKoll, Handikalender, Timetimer
- I en smartphone kan man ställa in påminnelser och synka med andra till exempel föräldrarna.

Ljusterapi fungerar bra för vissa, ljuset bör uppgå till 2000 till 2500 lux.

– Det finns lampor som man kan köpa och ha hemma som är tillräckligt starka. Tyvärr är de dyra. Tänk på att man kan söka bostadsanpassning om man behöver bättre belysning hemma. Det är individ- och behovsanpassat, säger Ellen Odéus.

Är man inte kopplad till habiliteringen så går det ändå att få kontakt med arbetsterapeut och fysioterapeut genom remiss från narkolepsiteamet eller vårdcentral.

Frågor till Elke Schubert Hjalmarsson och Ellen Odéus:

Min son somnar i obehagliga ställningar för nacken. Hur ska vi göra så att han inte får ont?

– Se över möjligheten att kunna passivt stödja huvudet så att positioneringen blir mindre påfrestande för nacken. Sedan kan det vara bra med styrketräning och eventuellt töjning av muskulaturen i nacken för att minska risken för skador.

Min dotter har intresse för ridning men vi är oroliga för att hon somnar på hästen, borde hon fortsätta?

– Det kan vara riskabelt med ridning. Min erfarenhet är att så länge man är fysisk aktiv så somnar barnen inte, men här gäller det förstås att bedöma riskerna mot nyttan.

Hur bra är det för nattsömnen att ta en tupplur efter skolan och sedan träna?

– Det är bra att tänka att sömn på dagen ska vara just en tupplur och inte pågå för länge. En möjlighet är att avbryta sömnen och gå till träning. Det är bra med lite flåsigt träning åtminstone en gång varje dag. Huvudsaken är inte att ha en strukturerad aktivitet utan att barnen rör på sig.

Ska vi berätta om narkolepsin för barnets idrottsledare?

– Det är förstås en individuell fråga men fördelen med att berätta är att tränaren kan göra nödvändiga anpassningar och ungdomen kan slappna av lite mer då det finns fler som vet.

Karl tar mediciner

Den första tiden efter diagnosen var tuff för både Karl och familjen. Han började drömma hemska mardrömmar och vaknade mycket under natten.

– Till slut tog jag in en madrass och lade på golvet i hans rum så jag kunde ligga där och hålla honom i handen. Annars kom han ändå inspringande till oss under natten, säger Johan.

Karl började medicinera med Concerta mot dagsömnighet. Det fungerade inte så bra, efter en tid bytte han till Elvanse och på kvällarna får han Medikinet som är korttidsverkande.

– Medicinerna har fungerat bra till alldeles nyligen, säger Sofia.

I höstas började Karl förlora humöret under fotbollsträningarna. Han kunde ge igen efter en kamp på planen vilket han inte brukar göra i vanliga fall. Ett par gånger sa Karl till Sofia och Johan att han blev frustrerad över att han snabbt blev fysiskt trött under träningen.

– Då fattade jag att något inte riktigt stämde. Orken tog slut lite väl snabbt. Det svåra med Karl är att han alltid biter ihop och säger att allting är bra. Det har också varit svårt att få läkarna att förstå, säger Johan.

Det visade sig att Karls blodtryck var för högt och att det var en biverkning av medicineringen. Skolsköterskan kontrollerade blodtrycket några gånger och Sofia kommunicerade med Barnmottagningen. Efter några veckors utredning med kontroller och besök fick Karl byta medicin till Equasym och Medikinet. På en vecka var blodtrycket normalt igen. Men att snabbt få komma in och testa en ny medicin var ingen självklarhet.

– Karls läkare har haft har olika uppdrag och vi har fått prata med andra läkare som inte känner honom. Jag var tvungen att trycka på att Karl måste jättedåligt för att få hjälp. Jag visste att jag skulle behöva kämpa för att få gehör. Man känner sig väldigt maktlös när ens barn inte mår bra. Det blir påfrestande för hela familjen, säger Sofia.

Sofia och Johan önskar att det fanns ett team kring Karl. En nära och regelbunden läkarkontakt som följer upp medicineringen.

– De säger att vi ska höra av oss om vi undrar över något, men problemet är att vi inte vet vad vi ska undra över, säger Sofia.

Effekten av medicineringen är bra, åtminstone om man frågar Karl.

– Om jag frågar Karl hur han har sovit säger han bra. Om jag sen frågar om han har vaknat, säger han fem till sex gånger. Det är inte så lätt att få ur en tonåring hur han verkligen mår, säger Johan.

Varje morgon väcker Sofia Karl för att ge honom medicin.

– Det är en tung del för mig som anhörig att hålla koll på och ansvara för hans medicinering. Jag måste ständigt påminna honom, särskilt när han är i skolan eller i anslutning till träningar, säger Sofia.

Erfarenheter från vuxna med narkolepsi

Under åren 2012 till 2014 fick Ågrenska i uppdrag att genomföra familjevistelser och vistelser för unga vuxna, för familjer vars barn fick narkolepsi i samband med pandemrixvaccinationen. Under vuxenvistelserna fram till 2018 har Ågrenska samlat in information och kunskap om livsvillkoren för deltagarna genom fokusgruppsintervjuer.

Behovet av kunskap är stort både för personer med narkolepsi och deras anhöriga men också för professionella inom många olika sektorer så att de kan fatta korrekta beslut och ge rätt service.

– Syftet har varit att samla en kunskapsbank. Inte bara barnen utan även de vuxna möter okunskapen i hela samhället, säger Cecilia Stocks som presenterar materialet tillsammans med Gunilla Jaeger, psykolog från Ågrenska, som har sammanställt intervjuerna.

Fokusgruppsintervjuerna utgick ifrån tre viktiga perspektiv. Nämligen kunskap om individen, diagnosen och de diagnosspecifika konsekvenserna. Under intervjuerna fick de vuxna berätta om *skolgång, utbildning och arbetsliv, boende, vardagssituationer, sömn och återhämtning*. Dessutom om *fritid och egen tid, socialt liv, släkt och vänner* och slutligen *vård- och övriga samhällskontakter*.

Intervjuerna genomfördes 2012, 2013, 2014 och 2018. Deltagarna bestod av 43 kvinnor och 16 män i åldrarna 18 till 69 år. De flesta av deltagarna fick narkolepsi efter Pandemrixvaccinationen.

Skola och utbildning

Under skolgången valde de allra flesta att berätta om sin diagnos för lärare och klasskamrater.

– Det är tydligt att det är enklare att få anpassningar ju högre upp man kommer i utbildningssystemet säger Cecilia Stocks.

Vissa ville vara aktiva i skolan genom att röra sig eller anteckna och andra utnyttjade vilorum under dagen. Vid universitet och högskolor erbjuds ofta en samordnare för studenter med funktionsnedsättning.

– Någon tyckte att anteckningshjälp var bra för hen somnade hela tiden samtidigt som någon annan ville anteckna själv för att hålla sig vaken, säger Gunilla Jaeger.

Många valde att studera i långsammare tempo, genom att till exempel genomföra ett treårigt program på fyra år.

– En person berättade att det jag saknar är tid, att då få prestera under längre tid eller i lägre tempo var viktigt för mig, säger Gunilla Jaeger.

Flera vittnade också om att en stor anpassning som skolan kunde göra var att ge möjlighet att göra läxor i skolan och då få vara färdig när man kommer hem.

Yrkesval och yrkesliv

De flesta beskrev en ljus arbetslivsbild. Många har gått ner i arbetstid men bara ett fåtal är sjukskrivna idag. Det var viktigt att välja arbete efter intresse men kanske ännu viktigare att fundera över vad man klarar av.

– Många var tidigare högpresterande. Man behövde justera den bilden av sig själv. Deltagarna hittade ett sätt att göra det, utan att ge upp sina drömmar, säger Cecilia Stocks.

Det var viktigt att informera sina arbetsgivare om narkolepsin, dels för förståelse men också för att få nödvändiga anpassningar.

Exempel på sådana kan vara: *kraftig belysning, höj- och sänkbart skrivbord, att få lyssna på musik i hörlurar under arbetet, vilorum, flexitid, omväxlande arbetsuppgifter och anpassade mötestider.*

– Sådant som vi kanske ser som bekvämligheter kan de vuxna med narkolepsi behöva som hjälpmedel för att kunna hantera sin vardag, säger Gunilla Jaeger.

Boende

Bland deltagarna hade ingen boendestöd eller hemtjänst. Vissa tyckte att det underlättar att sänka kraven på sig själv till exempel genom att *dela upp städning på flera dagar, använda robotdammsugare, planera veckomenyer och beställa hem färdiga matkassar.* En del hade *satt upp timers på köksapparater* och hade *batteridrivna ljus.* Någon hade en pall i köket för små *vilostunder* och för att slippa gå ifrån matlagningen för att vila.

Sömn och återhämtning

Vad gäller sömnen hade de flesta fått in goda rutiner för nedtrappning av aktivitet, tystnad och mörklägning inför sänggående. Vissa behövde hjälp med att komma upp på morgonen. Flera såg till att bo nära allmänna kommunikationer för att spara tid och kraft.

– De flesta behövde två till tre vilopausar under dagen. En person lät barnen stanna lite längre på fritids för att kunna ta en vilopaus efter jobbet, säger Gunilla Jaeger.

Socialt liv och vänner

För att orka med att umgås med vänner var det viktigt med planering och prioritering.

– Det handlar om att till exempel sova innan man går iväg och att gå hem i tid. Vissa sociala sammanhang som stora kalas kan bli för jobbigt. En viktig faktor i sociala sammanhang var att vara aktiv och delta för att orka, säger Cecilia Stocks.

Fritidsintressen

Många tyckte att fysisk aktivitet är gynnsamt för både kroppen och orken.

– Man upplever att man blir piggare på sikt, men att det är viktigt att planera in tid för vila efter träning, säger Gunilla Jaeger.

Exempel på fritidsaktiviteter som fungerar bra: *löpning, gympa, yoga, dans, simning (kompis bredvid), trädgård, foto, film, teckning, keramik och handarbete.*

Bilkörning

Vad gäller körkort så hade de flesta kvar körkortet sedan innan de fick diagnosen. Några hade tagit körkort sedan de fick narkolepsi och några hade slutat köra bil.

Alla var överens om att bilkörning är ett *stort ansvar*, det är viktigt att alltid vara *utvilad vid start* och *lyssna på kroppens signaler*. Vid bilkörning kan det därför vara bra att *lyssna på musik och sjunga med, ha en medpassagerare att prata med, köra omväxlande och ha dryck nära till hands.*

– En person körde från Lund vid den första vuxenvistelsen. Han kände sina begränsningar och tog flera pauser under färden. Personer med narkolepsi är väldigt förståndiga bilförare, säger Gunilla Jaeger.

Vård och övriga samhällskontakter

Samtliga vuxna hade kontakt med en neurolog. Flera hade även andra vårdkontakter som företagsläkare, logoped och arbetsterapeut.

– Erfarenheterna från samhällskontakter som Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen var blandade. De flesta var dock överens om att med åldern blev det oftast lättare att ta hand om sig, säger Cecilia Stocks.

Karl spelar fotboll

Karl spelade fotboll innan han fick sin diagnos och har fortsatt med det. Nu är han med i lagets elitsatsning och spelar med ungdomar som är ett år äldre än honom. Han tränar nästan alla dagar i veckan och Sofia och Johan märker att han mår bra av det.

– Man behöver inte elitträna varje dag men vi tror att man vinner mycket med motion. Om han inte rör på sig under en dag blir det en dålig dag och Karl blir trött och grinig, säger Johan.

När Karl blev sjuk tog många kompisar avstånd. Förklaringen var att de inte tycker att Karl är samma person längre.

– Det var väldigt tråkigt. Jag tror mycket handlade om rädsla och okunskap, säger Sofia.

På fredagar är Karl ledig från träningen och brukar ofta åka till fritidsgården och träffa andra från skolan. Eftersom han är ganska förtegen vet inte föräldrarna om kompisarna har kommit tillbaka.

– Nu för tiden har man också kompisar genom sociala medier utan att träffas. De tillhör en annan generation och umgås nog mer än vi tror, säger Johan.

Tora är vuxen med narkolepsi

Narkolepsin smög sig på under gymnasietiden för Tora Ljusberg. Hon somnade på bussar och vid köksbordet när hon och mamman traggade franska verb, men hon fungerade ganska bra i övrigt.

– Mamma tyckte jag var nonchalant, men hon visste ju inte då. Jag fattade att jag var sjuk när jag åkte bak på en motorcykel och inte kunde hålla mig vaken, då var jag 25 år.

I år fyller Tora 50 år och har lärt sig att leva med narkolepsin tack vare bra läkare, medicinering och lite envishet.

När Tora Ljusberg föreläser för föräldrar till barn med narkolepsi får vi uppleva något helt annat än energilöshet och trötthet. Hon skrattar stort och gärna och bjuder på sig själv.

– Min narkolepsi syns inte på mig. Det är en dold funktionsnedsättning, en som påverkar hela mitt liv. Men jag har alltid skrattat mycket, narkolepsin har inte hindrat det. Mina vänner sa ofta till mig att 'sätt dig ner, vi har världens story!' Nu får jag sällan kataplexi längre.

Trots att hon somnade när hon traggade franska verb gick Tora ur gymnasiet, men med ganska dåliga betyg. Hon lyckades bättra på dem på Komvux och senare gå vidare med högskolestudier, det är hon stolt över idag.

– Min största sorg i livet är att jag inte kan läsa böcker längre. Vi som har narkolepsi behöver tre till fyra gånger så mycket tid för att klara av skolan som de som inte har sjukdomen, det är tur att man får fler chanser i livet.

Symtom

När Tora var i 25 års åldern fick hon kraftiga symtom med kataplexiattacker, sömnparalys och hallucinationer. Hon somnade överallt och efter att hon hade somnat bakpå den där motorcykeln sökte hon hjälp. Tora upplever det som att narkolepsin blev en del av hennes personlighet. En del som inte är önskvärd men som hon måste ta hänsyn till.

– I hjärtat är jag Pippi Långstrump med tusen järn i elden men den Tora finns inte längre. Det gör inte ont men det är jäkligt tråkigt.

Terapi

Det tog ett år av läkarbesök och undersökningar innan hon fick diagnosen narkolepsi. Sedan tog det ytterligare tio år med KBT-terapi och olika kombinationer av medicinering innan hon själv och kroppen kom i någotsånär balans.

– KBT var jättebra för mig. Det är bättre att så långt som det är möjligt få folk att förstå narkolepsin och att utveckla strategier för att hantera sjukdomen.

Idag medicinerar Tora med en låg dos antidepressiv medicin och tar Ritalin (hon kombinerar kort- och långtidsverkande) Till natten tar hon insomningstabletter. Kombinationen av Toras mediciner göra att hon inte får kataplexi längre. För Tora har det varit viktigt att våga berätta att hon har en dold funktionsnedsättning.

– Jag somnar inte för att du är tråkig, kan jag säga, utan för att jag har narkolepsi. Men hur tydlig jag än är så är jag väldigt ensam. Så är det att leva med en ovanlig diagnos.

Arbete

Det har varit viktigt för Tora att alltid göra sådant hon tycker är roligt. Även studie- och yrkesval har varit intressedrivet.

– Vi som har narkolepsi blir snuvade på en tredjedel av våra liv. Viljan finns fortfarande där men vi har inte reserverna som ni andra har. Därför är det viktigt att välja något att göra som man brinner för. Lust ger mig kraft och ett meningsfullt liv.

Tora har länge jobbat som kommunikatör inom kulturlivet. Hon jobbar på en osäker marknad och har haft många olika jobb, men har nu en fast tjänst.

– Jag berättar inte att jag har narkolepsi när jag söker jobb, men jag berättar när jag kommer dit. Jag söker jobb på mina kompetenser. Genom arbetsförmedlingen har hon fått dagsljusbelysning på jobbet och ett höj- och sänkbart skrivbord. Hon har också haft en säng i närheten så att hon vid behov på dagen kan ta en tupplur.

Efter föreläsningen ska Tora träffa ungdomarna som är på Ågrenska och delar hennes diagnos.

– Jag vill skicka med dem att det med största sannolikhet kommer bli bättre. Mediciner och träning fungerar bra för mig. Du lär framförallt känna dig själv och du lär dig att lyssna bättre på kroppens signaler.

Frågor till Tora Ljusberg:

Hur ska jag förstå hur det känns att ha narkolepsi?

– Det kan du inte. Försök att motivera men inte pusha. Det är jättesvårt, för era barn kanske anstränger sig otroligt mycket redan. Du ska normalisera sjukdomen genom att prata om den.

Hur varvar du ner på kvällen?

– Bort med mobilen. Kedjetäcke har hjälpt mig. Jag har också gått i ljusterapi och det fungerade för mig.

Har du något tips på hur man kan prata med sin tonåring om sjukdomen, utbrotten, biverkningar av medicinerna och så vidare?

– Jag hade turen att jag inte var tonåring när jag förstod att jag hade sjukdomen. Kan man kanske hitta någon annan än föräldrarna som tonåringen kan lyssna på, en kurator på skolan eller någon moster kanske? Min erfarenhet är att föräldrarna blir man ofta mest irriterad på.

Kostens påverkan

Elin Lindell är dietist som arbetar på Ågrenska. 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 sett mer energi än kvinnor vilket beror på bland annat 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 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.

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

Sömnbrist 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
- Troligtvis en ökad inlagringseffekt av fett

Många barn och ungdomar 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 ungdomen oftast fel saker. Dessutom är mättnadskänslorna som svagast kvällstid, säger Elin Lindell.

Regelbundenhet och sammansättningen på maten är viktig. 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 är inte exakta klockslag som är viktiga att äta på utan att äta regelbundet och hitta en rutin. Det går bra att äta av det mesta men justera fördelningen på tallriken. Barn och ungdomar ska inte gå och lägga sig hungriga.

– Tänk på Skalmans mat- och sovklocka. Fasta rutiner för sömn och mat är bra för kroppen, säger Elin Lindell.

Frågor till Elin Lindell:

Vad ska jag göra åt att mitt barn har gått upp mycket i vikt av medicineringen?

– Det tar tid att ställa in medicinering och kraftig viktuppgång kan vara en biverkning i början men efter en tid brukar vikten gå ner.

Mitt barn har träning till halv tio på kvällen, ska hen ändå äta middag så sent?

– Ungdomar bör alltid äta efter träning oavsett vad klockan är. Det behöver inte alltid vara hela komponerade måltider utan energipåfyllning.

Vad ska mitt barn äta nattetid?

– Helst ska man försöka undvika att äta på natten. Om det inte går kan man kanske ha en frukt eller en smörgås vid sängen. Se också över vad ni har hemma så att det inte finns chips och kakor att gå och hämta i skåpen.

Mitt barn vill ofta ha något sött innan sänggående, vad kan det bero på?

– Barnet behöver inte det. Det är inte ovanligt men här kanske man kan erbjuda något annat istället och försöka att begränsa sötsaker kvällstid. Testa att erbjuda mat eller en frukt istället.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Barnteamet på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser, däribland narkolepsi. Under vistelsen på Ågrenska har barnen ett eget anpassat program, med aktiviteter som ska bidra till att stärka deras delaktighet och självkänsla. Barnteamet är noga med att anpassa innehållet så att dagens aktiviteter blir optimala för varje barn.

Barn som har narkolepsi har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Dessa leder i sin tur till olika funktionsnedsättningar. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Med detta som utgångspunkt har veckans program för barnen och ungdomarna utformats.

– Även om en del symtom och behov förenar personer med samma diagnos är alla förstås också sina egna personer med sina egna personligheter. Det utgår vi ifrån vid alla möten här på Ågrenska,

säger specialpedagog Bodil Mollstedt som berättade för föräldrarna tillsammans med Sanna Olsson, socialpedagog, om barnens och ungdomarnas program under vistelsen på Ågrenska.

Inför en familjevistelse läser personalen in medicinsk information, dokumentation från tidigare vistelser och samtalar också med föräldrar om barnen med diagnos. De får också information från barnens skolor. Därefter skraddarsys veckans aktiviteter med barnen. Även syskonen får ett eget program.

– Barn med narkolepsi har inte bara olika symtom, de varierar också över tid. Ibland från dag till dag eller timme till timme. Vi försöker att alltid analysera varför en aktivitet fungerar bra när den gör det, för att kunna återskapa de gynnsamma omständigheterna, säger Sanna Olsson.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Detta utgår ifrån ICF, *Internationell klassifikation av funktionsstillstånd, funktionshinder och hälsa*, som är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och dessas dynamiska samspel. De är alla lika viktiga för möjligheterna att genomföra olika aktiviteter och för hur delaktig en person kan känna sig. Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna (och anpassningen av dem), mycket viktiga.

Att stärka barnens *självkänsla och sociala samspel* är viktiga målsättningar under veckan. Det gör man genom att genomgående ge positiv förstärkning och har samarbetsövningar där var och en deltar på sina egna villkor. En annan viktig målsättning är att *bidra till kunskap och insikt om funktionsnedsättningen*. Det gör man genom samtal, lek och spel, då det finns möjlighet att utbyta erfarenheter om hur det är att ha narkolepsi.

– Under veckan fick ungdomarna prata med Attila Szakács, läkaren som hade föreläst för föräldrarna, och också med Tora Ljusberg som är vuxen med narkolepsi. Det var spännande samtal och ungdomarna ställde flera intressanta frågor, säger Sanna Olsson.

Möjligheterna till delaktighet ökar om barnet vet vad som ska hända och vilka förväntningar han eller hon har på sig.

– Vi är noga med att välja aktiviteter där alla kan delta på sina egna villkor. Som personal eller förälder gäller det att ge barnen stöd,

vara med i leken och vara deras verktyg för delaktighet. Men också att ha fingertoppskänsla nog att backa undan när det är möjligt. Att hitta den balansen är svårt men viktigt, säger Sanna Olsson.

En populär lek är walkie-talkie-gömme, där ena laget gömmer sig och ger ledtrådar om sitt gömställe till laget som letar.

I den leken skapas naturliga vilopauser. Ett bra tips är att tävla mot klockan eller att gemensamt samla poäng, istället för att tävla mot varandra. Det skapar lagkänsla och sammanhållning istället för vinnare och förlorare.

En viktig aspekt under alla familjevistelser på Ågrenska är att ge barnen möjlighet att träffa andra som är i samma situation. I de mötena kan de känna en unik gemenskap och utbyta erfarenheter.

Strategier för att optimera förutsättningarna för barnen

Många barn med narkolepsi mår bra av en lugn miljö, fasta rutiner och tydlig struktur. På Ågrenska *anpassas dagens aktiviteter och arbetspass efter varje barns eller ungdoms individuella behov*. Det innebär individuellt anpassade arbetsuppgifter och tidshjälpmiddel som hjälper till att skapa tydlighet. Det finns inplanerad vila under dagen och koncentrationskrävande uppgifter varvas med motoriskt krävande aktiviteter. Tanken är att alla aktiviteter också ska kännas roliga för barnen så att deras motivation hålls uppe.

– Det kan också handla om att det är okej att barnen kommer lite senare på morgonen och att vi lägger in mest aktiviteter under förmiddagen. För att kunna fokusera har vi olika bollar och annat som man kan pilla på. Är vi inne är vi noga med belysningen, vissa vill ha ordentligt ljus och andra vill ha mindre, säger Sanna Olsson.

För att *bidra till en hälsofrämjande livsstil* leder personalen på Ågrenska ungdomarna i samtal. Då kan det komma fram idéer om fungerande aktiviteter, kost, sömn och medicinering.

Det kan också till exempel handla om att få prova på skytte, låghöjdsbana och annan rörlighetsträning. På ön finns både hårda klippor och stränder med mjuk sand och snäckor att plocka. Under veckan får också de som vill testa tyngdtäcke och tyngdväst som visat sig fungera bra för många med narkolepsi.

Narkolepsivistelser på Ågrenska

Ågrenska fick i uppdrag av Socialstyrelsen att under 2012 till 2014 arrangera vistelser för familjer där barnen insjuknat i narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinationen. Vistelserna har efter det

fortsatt med den senaste 2017. Hittills har det arrangerats 15 familjevistelser med barn som har narkolepsi. 141 barn mellan 6 och 25 år har deltagit, 70 flickor och 71 pojkar. 134 syskon till barn med narkolepsi har deltagit.

– Vistelserna och samtalen med barnen har gett stor erfarenhet av vad barn med narkolepsi behöver, säger Bodil Mollstedt.

Behov i skolan och i vardagslivet:

- Att ha tydliga scheman och förberedelser och få återkoppling
- Pauser och vila
- Variation i undervisningen för att upprätthålla vakenheten
- Tekniska hjälpmedel
- Utökat mentorsskap/specialpedagog
- Väckningshjälp i viktiga situationer
- Ett fungerande matintag under skoldagen
- Timstock, hjälpmedel att mäta tiden med
- God belysning
- Datorprogram och spel som ger direkt feedback
- Tydliga muntliga och skriftliga instruktioner, tänk recept
- Höj- och sänkbara arbetsbord
- Arbetsstol med sviktande rygg
- Stressboll
- Att dricka vatten

Barnteamet har observerat följande:

- Barnen har svårigheter att ta in information genom passivt lyssnande, men är aktiva i gruppdiskussioner
- Vakenhetsgraden har inget med intressnivån att göra
- Koncentrationen varierar starkt över tid och det skapar ett dilemma i skolan
- Svårigheterna är desamma oavsett kön, men kan visa sig på olika sätt
- Mardrömmar påverkar sinnesstämningen under dagen, barnen och ungdomarna är kvar i känslan
- De ungdomar som fått snabb diagnos har lättare att hitta nya strategier i vardagen
- Självbilden har blivit påverkad hos de allra flesta
- Att träffas i grupp och utbyta erfarenheter är en hjälp att ta sig vidare
- Med en fungerande medicinering, kompensatoriska hjälpmedel, en förstående omgivning och egen vilja kan barnen skapa sig ett väl fungerande liv

- Förståelsen och kunskapen från skolan varierar stort, vilket har stor betydelse för att eleven ska få den förståelse och anpassning som behövs.

Skolans stöd – elevens rättigheter och skolans skyldigheter

I skollagen betonas barnens rätt till anpassat stöd. Lagen garanterar alla elevers rätt att utvecklas så långt som möjligt utifrån sina egna förutsättningar och rektorer är skyldiga att utreda om en elev behöver särskilt stöd. Om så är fallet ska ett åtgärdsprogram upprättas. I det ska det tydligt framgå vilka målen är och hur de ska uppnås.

– Det är viktigt att vara så noggrann som möjligt i beskrivningar av mål och metoder. Bestäm gärna en enda konkret sak och se till att den fungerar. Det finns en risk att tjugiga formuleringar annars blir för generella och att det då inte sker någon riktig förändring, säger Bodil Mollstedt.

Åtgärder som kan bli aktuella är exempelvis handledning och fortbildning av personal, anpassning av miljön, kompensatoriska hjälpmedel, pedagogiskt stöd eller en anpassning av elevgruppen. Åtgärderna – eller beslut om att inte göra ett åtgärdsprogram – kan överklagas. Det är viktigt att också fråga barnet vilka anpassningar han eller hon själv önskar.

Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM (www.spsm.se) eller kommunens resursteam kan hjälpa till med rådgivning. Skolmiljön ska ge barnet stimulerande upplevelser och erfarenheter, då kickas den ”goda cirkeln” igång.

– Den innebär att lustfyllda upplevelser gör barnet intresserat av att ta egna initiativ, vilket i sin tur gör henne eller honom mer delaktig och aktiv. Då uppmuntras utvecklingen, säger Bodil Mollstedt.

Komikapp och Varsam är två förlag som har mycket hjälpmedel och material som skolan kan köpa in.

– Det finns också sittdynor som gör att man rör på sig hela tiden vilket kan vara bra för att hålla sig vaken, säger Bodil Mollstedt.

Läs mer om vilket material som används på Ågrenskas webbplats: agrenska.se

Övriga länktips:

skolappar.nu

logopedeniskolan.blogspot.se

skoldata.se/verktyg/appar

mtm.se – Myndigheten för tillgängliga medier (talböcker, punktskrift och lättläst material)

Karl och skolan

Karl har valt att berätta om narkolepsin i skolan. När han gick i mellanstadiet var skolan förstående och erbjöd ståbord och lite andra hjälpmedel. Nu går Karl i högstadiet och tempot är högre. Sofia och Johan oroar sig över hur han ska klara av skolan.

– Karl bryr sig inte om att alla känner till hans diagnos men han vill samtidigt inte vara annorlunda så han går inte och lägger sig och vilar, säger Johan.

– Man skulle önska att han förstod hur mycket den lilla vilan ger. Förhoppningsvis kan han få lite insikt om det nu när han har träffat fler med narkolepsi, säger Sofia.

Föräldrarna tycker inte att skolan har tillräcklig förståelse och kunskap för att Karl behöver mer tid och luft i schemat.

– Vi skulle vilja få till en nätverksträff i skolan med någon från vården som kan hjälpa oss att få dem att förstå Karls behov. Vi har nära kontakt med en mentor som stöttar upp, men det är svårt för dem att veta hur de ska jobba när det finns så lite information, säger Sofia.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning på området och erfarenheter från Ågrenskas syskonprojekt.

En syskonrelation är inte lik någon annan relation man har i livet. Den är ofta livets längsta och innehåller nästan alltid både positiva och negativa inslag.

– Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort den utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den, säger Astrid Emker som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur han eller hon tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.
- Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om saken kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns funktionsnedsättning.

– Informationen går ofta via föräldrarna, men vår erfarenhet visar att det ofta finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina föräldrar om, säger Astrid Emker.

Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

– En tvilling till en flicka med cp-skada trodde till exempel att hon tagit allt syre från sin syster under fostertiden. Det hade hon känt skuld över i många år. Och en pojke frågade om hans hårda tag på innebandyplanen hade orsakat broderns skelettcancer, säger Astrid Emker.

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. De måste känna att de också får egen tid med föräldrarna. Den ska vara avsatt speciellt för dem och inte bara bestå av tid som ”ändå blev över”. Detsamma gäller för föräldrarnas uppmärksamhet.

– Ett barn berättade att hon fått högsta betyg i skolan och att föräldrarna sa ’bravo’ när de fick veta. Men när hennes sjuke lillebror lärde sig att lyfta en mugg själv ställdes det till med tårtkalas. Även om flickan förstod varför det blev så olika reaktioner kändes det orättvist, säger Astrid Emker.

Olika behov i olika åldrar

Yngre syskon uppfattar tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå. I nio-tioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron. De börjar se konsekvenser och kan uppleva det som jobbigt att

syskonet i någon mån är avvikande. Barnen noterar blickar och reaktioner från omgivningen och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

– Då är det bra att i familjen ha ett gemensamt förhållningssätt. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, men det fungerar lika bra att säga 'min brorsas dumma prickar' eller 'min systers knöl i magen' istället, säger Astrid Emker.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarna ska orka. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det. En del känner skuld över att vara friska.

– I tonåren utvecklar många en kompisrelation till sina syskon, ålderskillnader börjar jämnas ut och man kanske hittar på saker tillsammans. För en person som har ett syskon med funktionsnedsättning kan det då bli en sorg att se att den egna relationen till syskonet ser annorlunda ut. Även om det är en fin relation, är den kanske inte densamma som kompisarnas syskonrelationer, säger Astrid Emker.

Kunskap, känslor och bemästrande

Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett koncept för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande.

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp, som sedan besvaras av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person.

– Vi berättar också att de själva inte bär något ansvar för att syskonet blivit sjukt och hjälper dem med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen. När de åker från Ågrenska ska de ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer, säger Astrid Emker.

Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt. Barnen och ungdomarna gör roliga aktiviteter tillsammans för att bli sammansvetsade som grupp, då blir det lättare att prata om personliga saker. Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan att sätta ord på dem.

– Om vi vuxna säger 'det där behöver du inte tänka på' eller 'oroa dig inte för det' säger vi omedvetet till barnen att vissa känslor är förbjudna. Det blir inte bra. Det är bättre att bekräfta barnets tankar och prata om vad känslorna står för, säger Astrid Emker.

Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

– Det kan handla om sorg över att man inte fick en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Det kan vara bra och logiska tankar, men om man inte får prata om dem blir de ganska tunga att bära, säger Astrid Emker.

Under vistelsen på Ågrenska får syskonen göra en berättelsebok, som handlar om deras känslor och tankar inför att ha ett syskon med narkolepsi.

– Det är deras egen bok, som de själva väljer om de vill visa för föräldrarna eller inte. Men vår tanke är att boken ska kunna fungera som ett underlag för bra samtal ihop med föräldrarna. Den kan bli en brygga till ämnen som ibland kan vara svåra att prata om, säger Astrid Emker.

Vad säger syskonen?

I intervjuer berättar syskon till barn med funktionsnedsättning att de glöms bort ibland, och får mindre uppmärksamhet än brodern eller systern som har en diagnos. Ibland frågar lärarna i skolan oftare ”hur mår din syster/bror?” än ”hur mår du?”, vilket kan bidra till den känslan. En del tycker det är tråkigt att ofta behöva avbryta roliga aktiviteter på grund av syskonet.

Många har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Sådana saker kan ju ingen ge några svar på, men ofta är det bättre att fundera tillsammans med barnen än att inte beröra ämnet alls. Man kan prata om hur man hoppas att framtiden ska bli och hur den kan bli. För att utveckla strategier att hantera svåra känslor kan man identifiera känslor som brukar komma, hur dessa brukar få en att agera eller reagera och hur man skulle kunna göra istället.

Syskonen beskriver också många positiva aspekter av att ha en bror eller syster med funktionsnedsättning. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar och vara självständig, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Det är ganska stora saker de beskriver som positiva. Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana små saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på syskonkompetens.se

Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. Bland annat om Hugo, sex år, som är storebror till Abbe, fyra år. Abbe har en kromosomavvikelse och ett allvarligt hjärtfel, och i filmen pratar Hugo med sin pappa om hur det känns att ha en bror som är sjuk.

agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer

Vidare lästips:

Operation slutstirrat och Operation rädda sommarlovet av Anna Pella

Pricken av Margaret Rey

Örjan den höjdrädda örnen av Lars Klintberg

Karl har två syskon

Karl har förutom sin lillasyster Tilda, storebror Linus som är 17 år. Relationen syskonen emellan är ibland ansträngd. Linus har inte riktigt förståelse för Karls svårigheter och föräldrarna vill inte heller att han ska behöva ta för stort ansvar för Karl.

– Vi vill inte att Linus ska behöva ta en föräldraroll, säger Sofia.

I perioder har Karls humör svängt mycket. Han är ljudkänslig och då har det brustit när Tilda har smaskat eller skrapat gaffeln i tallriken.

– Han har varit arg och elak mot oss och sina syskon. Då har vi undrat vart det här ska sluta. Den riktiga Karl är alltid lite extra snäll och omtänksam, säger Johan.

– Numera väljer vi våra strider, förut ville vi att Karl alltid skulle sitta med oss när vi äter men det har vi släppt nu. Vi har förståelse för att Karl är dagsömning men han får inte vara otrevlig, säger Sofia.

Karl har lärt sig lite strategier för att minska på irritationen och säger till när han vill vara för sig själv. Han har också börjat visa lite mer känslor och relationen mellan syskonen fungerar lite bättre.

– Han har mognat mycket. Karl är en kombination av en ung vuxen som är sjuk och en som vill vara som alla andra, säger Johan.

Munhälsa och munmotorik

– **Vi rekommenderar att barn med särskilda behov tidigt har kontakt med tandvården, gärna med en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped. Det säger övertandläkare Anna Ödman och logoped Helmine Brattfors, som arbetar på Mun-H-Center i Göteborg.**

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

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar. Efter godkännande från föräldrarna, under Ågrenskas familjevistelser, gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av ungdomarnas munförhållanden. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas.

Kunskap om sällsynta diagnoser sprids via webbplatsen ***mun-h-center.se***, samt via MHC-appen och på Mun-H-Centers facebook-sida och youtube-kanal.

Tand- och munvård för barn och unga med särskilda behov

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras. Att komma igång med goda vanor tidigt är viktigt. Alla bör använda fluortandkräm. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen och borsta två gånger om dagen. För att underlätta tandborstningen tipsar Anna Ödman om att stå bakom barnet och använda den egna kroppen som stöd.

– Då kommer man åt bättre och det blir lättare att borsta.
Alternativt kan man låta barnet ligga ner på en säng.

När nya kindtänder kommer är det extra noga med tandborstning av groparna på tuggytan. De kan också förseglas med plast för att minska risken att få hål. Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Tandvårdspersonalen hjälper till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel.

Vid årliga undersökningar på tandklinik är det viktigt att tandläkaren får kännedom om barnets aktuella hälsa och medicinering, då det kan påverka salivens kvalitet och ge muntorrhet med ökad risk för karies, hål i tänderna, som följd. Kontroll av bettutveckling, käkleder och käkmuskulatur är också viktig att utföra, förutom sedvanlig kontroll av munhygien, tandkött och tänder. Ett eller två återbesök mellan de ordinarie besöken rekommenderas för polering och fluorbehandling av tänderna. För barn som inte tycker om tandkrämssmaker finns särskilda tandkrämer utan smak. Det finns också tandkrämer som inte skummar så mycket.

Mun-H-Center och specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande.

Munhälsa vid narkolepsi

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

- Vissa mediciner kan ge ökad risk för muntorrhet
- En eventuell ökad måltidsfrekvens kan ge en ökad risk för karies
- Kataplexi kan eventuellt innebära en traumarisk ifall man skulle slå i tänderna

Effekter av muntorrhet:

- Karies
- Slitage av munslemhinnan, torrhets känsla/sveda
- Minskat skydd mot kemiskt slitage (reflux/kräkningar)
- Minskad självrengöring

Att tänka på för barn med narkolepsi:

- Använd rätt hjälpmedel och rätt preparat för att underlätta den dagliga munvården, till exempel tandkräm med extra fluor eller utan smak eller specialtandborsten Collis curve

- Anpassa tandborstningen efter egna förmågor. Andra tidpunkter än morgon och kväll kan vara aktuellt. Viktigast att borsta två gånger per dag!
- Använd vid behov extra fluor
- Om intag av mat eller dryck sker på natten – skölj munnen med vatten eller ta en klick tandkräm och kör runt i munnen
- Vid upplevd muntorrhet använd preparat som smörjer munhålan alternativt stimulerar salivproduktion.
- Det finns också salivstimulerande preparat såsom tuggummi, tabletter och spray vilka kan underlätta vid muntorrhet.
- Salivstimulerande spray med fluor kan vara ett bra tips om man vaknar på natten och äter.

Informera gärna tandvården om aktuella mediciner och särskilda behov. Det kan vara bra med en utökad förebyggande tandvård med lite tätare besök.

Vid behov av specialisttandvård – be om remiss.

Munmotorik vid narkolepsi

När det gäller barn med narkolepsi har personalen på Mun-H-Center sett att narkolepsi i sig inte påverkar munmotoriken med undantag för kataplexi.

– Orsaken till kataplexi är neurologisk så därför är det inget en logoped kan hjälpa till med. Idag har vi bara träffat barn med god oralmotorisk förmåga, säger Helmine Brattfors.

Samhällets stöd

Cecilia Stocks är socionom och arbetar på Ågrenska, bland annat med planeringen av familjevistelser. Hon informerar om vilket stöd som finns att få för personer med narkolepsi.

Försäkringskassan

Försäkringskassan har ersatt det tidigare vårdbidraget med ett *omvårdnadsbidrag*, som du kan få om du har ett barn med funktionsnedsättning. Bidraget baseras på den omvårdnad och tillsyn som ditt barn behöver utöver det som är vanligt för barn i samma ålder utan funktionsnedsättning.

Omvårdnadsbidraget finns i fyra nivåer och Försäkringskassan bedömer barnets totala behov av omvårdnad och tillsyn efter samtal med föräldrarna. Om familjen har flera barn med

funktionsnedsättning kan föräldrarna som mest få ett helt omvårdnadsbidrag per barn. Skatt ska betalas på omvårdnadsbidraget och beloppen justeras vid varje årsskifte.

Nytt är också att merkostnadsersättning numer är en separat ersättning. Förut blev merkostnaden en skattefri del i vårdbidraget.

Från att barnet fyller 19 år kan man ha rätt till *aktivitetsersättning* om man inte kan arbeta på grund av sin diagnos. Efter 30 år får man söka sjukersättning istället.

Hälso- och sjukvårdslagen

Sedan 2015 finns en patientlag som innebär stärkt ställning för patienter, bland annat rätt att *välja öppenvård i en annan region*, till exempel rehabilitering eller specialist. Det är också lättare att få en *ny medicinsk bedömning*.

– Lagen har ökat barns inflytande över sin egen vård. De har rätt att få information om sin vård på ett sätt som de förstår, säger Cecilia Stocks.

Läs mer på nfsd.se och 1177.se

Samordning – fast vårdkontakt

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har verksamhetschefen skyldighet att utse en fast vårdkontakt för att säkerställa patientens behov av samordning om patienten önskar det. En fast vårdkontakt kan samordna vårdens insatser, information, förmedla kontakter inom vården och vara kontaktperson inom andra delar av vården och för andra samhällsaktörer. Den fasta vårdkontakten kan vara en läkare eller annan profession inom vården, som sjuksköterska eller kurator.

SIP – samordnad individuell plan

Kommuner och regioner är skyldiga att upprätta en samordnad individuell plan, SIP, enligt både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. En SIP görs när samordning efterfrågas och kompetens behövs från flera verksamheter och där ansvarsfördelningen behöver göras tydlig. Planen upprättas vid möten där de professionella är skyldiga att delta. Den kan göras när en person upplever att man behöver en samordning mellan olika instanser.

Skollagen 1 kap 4

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmål och vilket stöd som krävs. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs.

Enligt skollagen ska skolan ta hänsyn till elevers olika behov. Elever ska ges *stöd* och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. Skolan ska sträva efter att *uppväga skillnader* i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.

Anpassningar i förskola och skola

Exempel på anpassningar i förskola och skola:

- Särskilt schema över skoldagen
- Anpassade läromedel
- Handledning/fortbildning av personal
- Resursperson/”assistent”
- Minskning/anpassning av elevgrupp
- Regelbundna specialpedagogiska insatser
- Anpassad studiegång
- Skolan kan ta kontakt med SPSM – specialpedagogiska myndigheten

Inför alla förändringar är det viktigt med förberedelser. Det gäller till exempel när barnet börjar förskola och vid övergången från förskola till skola. Och vid alla stadietyten. Ta kontakt med förskola och skola inför bytet. Gör gärna studiebesök på skolan om det finns osäkerhet om vilken som passar barnet bäst. Ge skriftlig information om barnet, till exempel dokumentationen om barnets diagnos, när det är dags för skolstart.

Förbered mötet!

Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl och se till att ha med alla beslutsfattare på mötet. Det kan till exempel vara bra att ha med skolsköterskan. Ha en dagordning och bestäm på förhand hur lång tid mötet ska vara. För ett protokoll om vem som ska göra vad till när. Boka en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

Vart vänder vi oss?

Den som är missnöjd ska i första hand vända sig till skolans rektor.

I andra hand kan man vända sig till ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Eller till Skolverket: *skolverket.se*
Skolverkets upplysningstjänst: telefonnummer 08 - 527 332 00.

Undantagsbestämmelsen

I skollagen finns en undantagsbestämmelse i 10 kap 21 § (tidigare kallad Pysparagrafen). Den ger elever med funktionsnedsättning rätt att undanta vissa delar i kunskapskraven och ändå få godkänt betyg. Formuleringen lyder: ”Om det finns särskilda skäl får det vid betygssättningen bortses från enstaka delar av de kunskapskrav som eleven ska ha uppnått. Med särskilda skäl avses funktionsnedsättning eller andra liknande personliga förhållanden som inte är av tillfällig natur och som utgör ett direkt hinder för att eleven ska kunna nå ett visst kunskapskrav.”

Högskola och universitet

När man studerar på högskolenivå kan man ha rätt att studera i långsammare takt och skriva av studielån från CSN (Centrala Studiestödsnämnden). Se till vara sjukskriven om du är frånvarande en längre tid.

Exempel på stöd vid högre studier

- Samordnare, mentor och extra handledning
- Anpassad litteratur, till exempel talbok, e-textbok
- Anteckningsstöd

SoL

Enligt Socialtjänstlagen ska människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring få möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Därför finns olika former av stöd. Finns behov har man alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt beslut. En socialsekreterare eller kurator på sjukhuset kan hjälpa till med ansökan.

Exempel på insatser inom SoL

Stödfamilj

Korttidsvistelse i en stödfamilj syftar både till att ge anhöriga avlösning och mer tid för syskonen, men också till att tillgodose barnets behov av miljöombyte och rekreation. Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling. Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

Avlösarservice i hemmet

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avlastning och till att utträtta ärenden utanför hemmet.

Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt.

Ledsagarservice

En ledsagare hjälper till med kontakter i samhället och kan följa med på vårdbesök och delta i fritidsaktiviteter. Insatsen gäller när funktionsnedsättningen inte är alltför stor, och kan till exempel inte ges om personen redan har personlig assistans. Ledsagarservicen kan begäras per tillfälle eller som regelbunden insats.

Kontaktperson

En kontaktperson erbjuder personligt stöd utanför familjen, och ska ses som ett icke-professionellt stöd, en medmänniska.

Kontaktpersonen har ingen rapporteringsskyldighet (till skillnad mot exempelvis ledsagare) och behöver alltså inte rapportera om vad hen gjort till någon myndighet.

Anhörigstöd

Enligt Socialtjänstlagen, SoL 5 kap 10 ska kommunen också erbjuda stöd till anhöriga. Med anhöriga menas en familjemedlem, (till exempel syskon, mor- och farföräldrar) eller en god vän till någon med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning.

Som anhörig kan man få möjlighet att delta i samtalsgrupper, friskvård eller individuellt anpassat stöd och få tips, råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsult. Denna tjänst kan heta olika i olika kommuner.

Kontakta anhörigkonsulent/anhörigstödjare i kommunen
anhoriga.se

Hit kan man vända sig för att få hjälp med stödsatser

- Habilitering/kurator.
- LSS-handläggare.
- Brukarstödsorganisationer (exempelvis Bosse eller Lasse).
- Anhörigstödjare i kommunen.
- Brukarstödcenter.
- Andra organisationer (exempelvis HSO, FUB, DHR, RBU).

Hjälpmedel

Hjälpmedel skrivs ut för att förbättra eller upprätthålla funktion och förmåga. De kan också skrivas ut för att kompensera för en nedsatt

eller förlorad funktion eller förmåga att klara det dagliga livet. Det gäller dock inte produkter som är vanliga i hemmet, som exempelvis datorer. Hjälpmedel är oftast regionens ansvar och kräver hälso- eller sjukvårdskompetens vid utprovning. Besluten kan inte överklagas. Hjälpmedel finns på bland annat på habiliteringen, hjälpmedelscentralen, datatek, datakommunikationscenter och syn- och hörcentraler.

Försäkringar

Möjlighet finns att få ersättning från sitt försäkringsbolag. Vid beviljat omvårdnadsbidrag finns möjlighet att få omkostnadsbidrag från försäkringsbolaget. Även gruppförsäkring genom arbete kan ge ersättning till hela familjen.

Fonder

Det finns fonder att söka för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus eller på habiliteringen kan man få hjälp av en kurator med att hitta passande fonder att söka pengar ur. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas där man kan söka efter möjliga fonder. Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Tips på bra webbadresser

agrenska.se – Ågrenska

nfsd.se – Nationella funktionen sällsynta diagnoser

fk.se - Försäkringskassan

1177.se – Sjukvårdsupplysningen

socialstyrelsen.se – Socialstyrelsen

mun-h-center.se – Mun-H-Center

skolverket.se – Skolverket

spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

notisum.se – Lagar på nätet

stiftelser.lst.se – Länsstyrelsernas gemensamma stiftelsedatabas

mfd.se – Myndigheten för delaktighet

do.se – Diskrimineringsombudsmannen

hejaolika.se – Nyheter om ett samhälle för alla

parasport.se – Om idrott för personer med funktionsnedsättning

anhoriga.se - Nationellt kompetenscentrum för anhöriga

ournormal.org – För att hitta andra familjer i liknande situation.

Karl och framtiden

Sofia och Johan fick veta tidigt att orsaken till narkolepsin troligtvis är körtelfebern eller någon annan infektion. Därför har de valt att blicka framåt.

– Vi vill inte gräva bakåt utan se vad vi kan göra för Karl så att han kan fungera bra i framtiden. För hans skull har vi inte bråkat om försäkringar. Vi lägger ingen vikt vid det, säger Johan.

– Risken är att man hamnar i ett ekorrhjul och bara bråkar. Han ska ju må bra nu och han behöver förutsättningar för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt, säger Sofia.

Just nu är fotbollen en stor del av Karls liv men han har också en konstnärlig ådra och gillar att fiska.

– När Karl fiskar kan han sitta i timmar och vänta på napp och det utan att somna. När han brinner för något håller han sig vaken, till exempel när han cyklar, ritar och idrottar, säger Johan.

Föräldrarna oroar sig inte mycket över framtiden. De känner sig trygga med att Karl har många begåvningar och möjligheter.

– Vi vill bara säkerställa att narkolepsin inte ska stå i vägen för honom. Eller åtminstone att han själv ska hitta rätt strategier, säger Sofia.

De hoppas mycket på att forskningen ska gå framåt. Men också att åldern ska göra sitt när hormonerna har stillat sig.

– Vi tror och hoppas på att det ska komma mer forskning kring kost i samband med narkolepsi och dess påverkan på hjärnan och sömnen, säger Sofia.

– Det är skönt att veta att narkolepsin i varje fall inte kommer att bli sämre, säger Johan.

Föreningsinformation

Narkolepsiföreningen

Ingela Åhman från Narkolepsiföreningen besökte Ågrenska för att informera om föreningens syfte och arbete. 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 pandemivaccinationen 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 som verkar under Neuroförbundets tak. Föreningen är öppen för alla oavsett om man själv har diagnos, är anhörig eller intresserad. Föreningen arbetar 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 verka 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*

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/

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 medier (Facebook, Twitter och LinkedIn).

Narkolepsi

En sammanfattning av dokumentation nr 609

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.

Ett barn per 100 000 födda får sjukdomen i normala fall. Vid influensaepidemin 2009/2010 skedde en stor ökning av antalet fall av narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinationen.

Narkolepsi går inte att bota men symtomen kan lindras med läkemedel. Det handlar om att inrätta sitt liv med god kost och sömnhygien. De flesta behöver också komplettera med medicinering mot dagsömnhet och kataplexi.



