



### **Alle er velkomne til at kontakte foreningen**

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

Send en e-mail:

[info@dansknarkolepsiforening.dk](mailto:info@dansknarkolepsiforening.dk)

- eller find et telefonnummer til formanden

på vores hjemmeside:

[www.dansknarkolepsiforening.dk](http://www.dansknarkolepsiforening.dk).

# Narkolepsi

-forældre til et barn med narkolepsi



## Narkolepsi – hvad nu?

### *Mit barn har lige fået konstateret narkolepsi*

Det kan være rigtig svært at acceptere at de drømme og forventninger, man har til sine børns fremtid skal revideres. Det er noget alle forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom kæmper med.

Barnet kan ikke længere lave de samme ting, som vennerne. Omgivelserne bliver ved med at stille de samme krav til et barn, der ser rask ud, eller som i hvert fald ikke tydeligt er syg.

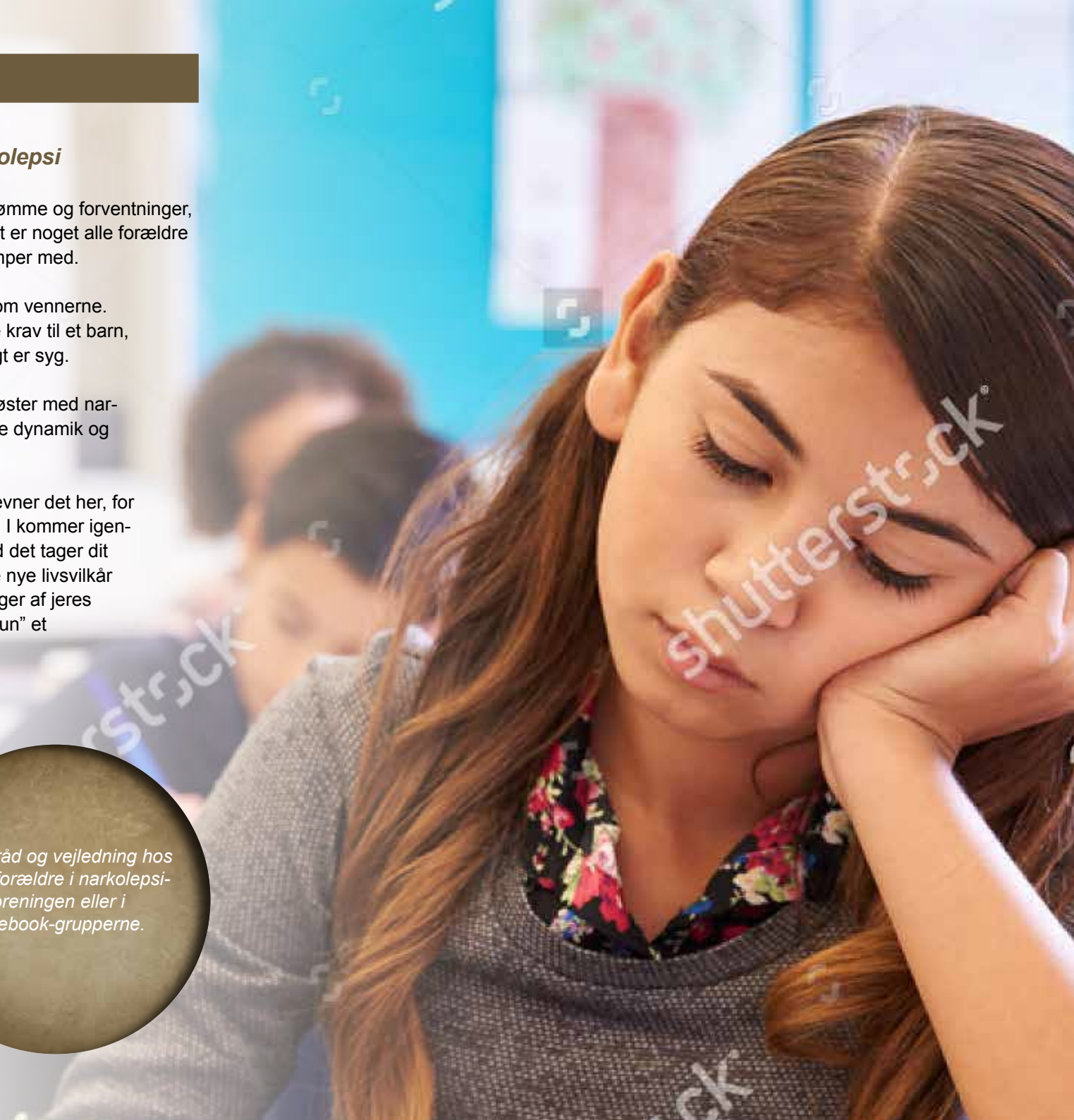
Søskende oplever, at deres relation til en bror/søster med narkolepsi ændrer sig. Det kan påvirke den samlede dynamik og sociale omgang i en familie.

Det er der naturligvis ikke noget nyt i, men vi nævner det her, for at du bliver klar over, at vi alle har været dér. Og I kommer igenem det. Det kommer til at tage tid. Hvor lang tid det tager dit barn, og også dig som forælder, at acceptere de nye livsvilkår og lære at leve med de nye udfordringer, afhænger af jeres situation og overskud. Narkolepsi er heldigvis ”kun” et handicap og ikke en livstruende sygdom.

Som pårørende til én med narkolepsi, anbefaler vi at du læser den røde folder. Den går i dybden med symptomerne og følgervirkningerne.

Folderen giver et større indblik og forhåbentligt også forståelse for hvad en person med narkolepsi gennemlever.

*– Søg råd og vejledning hos andre forældre i narkolepsiforeningen eller i Facebook-grupperne.*



## Hvordan opleves narkolepsi?

Forestil dig at du ikke kan holde dig vågen i løbet af dagen, og at du ikke kan sove om natten eller sover overfladisk med mange opvågninger og en strøm af levende drømme. Sådan er virkeligheden for personer med narkolepsi, som ikke tager medicin. For de velmedicinerede, og dem, som er åbne omkring deres lidelse, vil du, som ven, lærer og pårørende stadig kunne se, mærke og fornemme, hvornår der er brug for en pause. Men dem, som ikke kender til lidelsen, vil sjældent lægge mærke til, at vedkommende har narkolepsi.

### Hvad er narkolepsi?

De fleste med narkolepsi mangler et stof, hypokretin, i hjernen, som regulerer søvn- og vågentilstand. Blandt læger og forskere er det den fremherskende opfattelse, at lidelsen opstår ved, at immunforsvaret angriber og dræber de celler i hjernen, der producerer hypokretin. Dette sker for mange i teenageårene, men infektionstilstande eller bestemte typer influenza gør, at sygdommen godt kan opstå både tidligere i livet, f.eks. i 6 års alderen, og senere i livet.



Der er ca. 3 mio. med narkolepsi på verdensplan og omkring 3.000 i Danmark. Der er dog langt fra 3.000 diagnosticerede i Danmark. Det kan skyldes, at symptomerne ikke er så tydelige, at man opsøger læge for at få hjælp. Eller måske er kendskabet til sygdommen ikke godt nok udbredt blandt de praktiserende læger, som skal henvise til yderligere udredning.

## Andre symptomer end forstyrret søvn

- ✦ Mange med narkolepsi har også katapleksi. Det er pludselige lammelser af kroppen. De opstår ofte ved stærke følelser f.eks. latter eller ved bestemte handlinger. Et kraftigt kataplektisk anfald kan betyde, at personen med narkolepsi falder om på gulvet. Han/hun er stadig ved fuld bevidsthed, men er ude af stand til at bevæge kroppen.
- ✦ Mikrosøvn, små spontane søvnanfald i løbet af dagen, der kan minde om små blackouts. Mikrosøvnen kan være så kort, at personen ikke engang opdager det. Mikrosøvn kan misforstås og opfattes som manglende koncentration.
- ✦ Hypnagoge hallucinationer er meget realistiske drømme, de minder tit om mareridt. Hallucinationerne kan komme både om dagen og om natten. Hallucinationerne kan omfatte alle sanser. Det kan være syns-, høre-, lugt- eller føleoplevelser. De opfattes ofte som skræmmende. Nogle med narkolepsi kan styre deres egne drømme.
- ✦ Søvnparalyse eller søvnlammelse er periodisk lammelse af muskulaturen ved indsovning eller opvågning.

## En patienthistorie

Vores søn blev i 12½ års alderen ramt af ekstrem træthed. Han kørte ugentligt et aktivt program med skole, lektier samt 4-7 svømmetræninger/stævner. Han begyndte at falde i søvn hver gang, der ikke var aktivitet omkring ham i 2 min. Han kunne falde i søvn, inden vi fik bakket bilen ud af indkørslen, når vi skulle nogle steder. Sommetider fandt vi ham sovende i entréen, når vi kom hjem fra arbejde. Der var han fortsat i jakke, og skoletasken lå ved siden af ham.

Da han én gang var ved at styrte på sin cykel, fordi han faldt i søvn, tog vi fat i vores praktiserende læge. Lægen tjekkede for vitaminmangel mv. men kunne kun konstatere, at vores søn var sund og rask og at "alle tal så superfine ud". Det måtte være en overbelastning pga. et hårdt program. Først efter 9 mdr. og 3 meget bekymrede opringninger og 2 besøg hos lægen, fik vi en henvisning videre til en børnelæge, der i samme uge havde haft endnu en dreng på 14 år med de samme symptomer.

Børnelægen scorede vores søn i en narkolepsi-test (spørgeskema), og her scorede han 17 ud af 21 mulige. Vi fik en henvisning til Dansk Center for Søvnmedicin, Glostrup Hospital, hvorefter det gik slag i slag med søvntest, monitorering, undersøgelser og lumbalpunktur. Endelig diagnose: Narkolepsi type 1.

– almindelige undersøgelser og blodprøver kan ikke påvise narkolepsi!

Man skal have en henvisning til et søvncenter eller en neurolog.

## Mulig hjælp fra myndigheder og andre

Som forældre skal I være opmærksomme på, at der er forskellige muligheder for at få hjælp:

### Kommunen:

- ✦ Efter en børnefaglig undersøgelse, jf. Servicelovens § 50 og udredning, bør kommunen godkende barnet som handicappet. Narkolepsi er en kronisk lidelse, som påvirker hverdagen i jeres liv i "alvorligt og indgribende" grad.
- ✦ Dækning af nødvendige merudgifter, jf. Servicelovens § 41. Vær opmærksom på, at de skønnede merudgifter skal overstige 4.656 kr. årligt (2016 niveau). Det kan f.eks. være udgifter til medicin, transportomkostninger i forbindelse med kontrolbesøg. Det kan også være til kurser, f.eks. møder i Dansk Narkolepsiforening.
- ✦ Tabt arbejdsfortjeneste f.eks. i forbindelse med hospitalsbesøg. Ydelse bliver givet på baggrund af forældrenes bruttoindtægt, men højst med et beløb svarende til 27.500 kr. om måneden.
- ✦ Støttekontaktperson eller følger-ordning er en mulighed som supplement. Ordningen består af en fast tilknyttet medarbejder, der kan være en ekstra støtte for dit barn og være med til at sikre dit barns trivsel.
- ✦ Psykologhjælp igennem skolen eller igennem kommunens handicapteam.

### Læge / Regionen:

- ✦ Enkelttilskud bliver søgt af den læge, som ordinerer medicinen. Man kan få tilskud til det meste narkolepsimedicin.
- ✦ Kronikertilskud bliver givet automatisk efter 1. januar 2016, når udgifterne til den tilskudsberettigede medicin overstiger de fastsatte beløbsgrænser. Du kan læse mere om både kronikertilskud og enkelttilskud i den sociale folder.
- ✦ Et barn, der er blevet ramt af en alvorlig invaliderende sygdom, kan få en henvisning til psykolog af den praktiserende læge. Du kan også få en henvisning til psykologhjælp som pårørende til én, der er ramt af en alvorligt invaliderende sygdom

## Anden hjælp:

### Dansk Narkolepsiforening (DNF):

- ✦ Igennem foreningen er der et netværk af andre børn og familier i samme situation som jer. Netværket er guld værd for dit barn, og som forældre kan I også hente gode råd og erfaringer fra andre i samme situation.
- ✦ Der er et årsmøde hvert forår. Den varer en weekend og er for alle medlemmer og deres familier. Der bliver også holdt lokalmøder og lavet mindre grupper efter behov og interesse, særligt for børn og familier.

Se [www.dansknarkolepsiforening.dk](http://www.dansknarkolepsiforening.dk)

### DUKH – den uvildige konsulentordning på handicapområdet:

- ✦ DUKH kan assistere som bindeled mellem f.eks. dig og kommunen.
- ✦ DUKH tager ikke parti, men hjælper med at klarlægge retsstillingen og mulighederne indenfor loven.

Se [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)

### Skole og uddannelsessteder:

- ✦ Hav en god dialog med skole og uddannelsessted omkring de udfordringer, dit barn har og de behov, som de skal være opmærksomme på. Det kan f.eks. være ekstra tid til eksamen, begrænset pensum, dispensationsmuligheder i forhold til afgangseksaminer mv.
- ✦ Dansk Narkolepsiforening har erfaret, at nogle uddannelsesinstitutioner stiller soverum til rådighed for elever og studerende, der har behov for at sove for at kunne komme igennem hverdagen. Nogle steder, giver man også mulighed for på kontoret at kunne opbevare medicin mv. (eks. efterskoler)

## Facebook:

- ✦ Facebook er et godt værktøj til at komme i dialog med andre i samme situation. I Danmark er der foreløbigt (2016) tre kendte grupper. Alle tre grupper er lukkede, for at beskytte medlemmernes privatliv.

Du skal bare anmode om at blive medlem

### FACEBOOK

”Danske narkolepsi patienter og pårørende”

”Forældre til børn med narkolepsi”

”Unge danske narkolepsi patienter”