



## Narkolepsi

– kan være belastende at leve med! Især hvis du forsøger at ignorere den indflydelse, den har på dit liv.


### Kontakt Dansk Narkolepsiforening

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

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

e-mail: [info@dansknarkolepsiforening.dk](mailto:info@dansknarkolepsiforening.dk)

Her kan du også melde dig ind i foreningen for et beskedent kontingent.

 Dansk NarkolepsiForening



### 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

- fra patient til patient



 Dansk NarkolepsiForening

## 12 gode råd og erfaringer...

du kan starte med at tænke over, når du skal leve godt med narkolepsi:

- 1 Se i øjnene, at du har narkolepsi** – De symptomer narkolepsi giver, er en del af dig og dit liv. Accepter dem og lær at leve med dem.
- 2 Fokuser på det du kan** – Og vær realistisk omkring det. Det er sjældent konstruktivt at svælge i de ting, man ikke kan.
- 3 Tag din medicin på faste tidspunkter** – Stil evt. en alarm i telefonen eller lignende. Du gør dig selv en bjørnetjeneste ved først at huske din medicin, når du HAR fået søvnanfald, katapleksianfald eller lavet underlige automatikhandlinger. Tænk over om du vinder noget ved at lade være med at tage din medicin – eller om du bare gør livet mere besværligt for dig selv...
- 4 Fortæl dine nærmeste omgivelser hvordan du har det lige nu** – De er ikke tankelæsere! Det nytter næppe at blive sur eller skuffet, fordi de ikke tager hensyn, hvis DU glemmer at fortælle, at du har brug for det! Vær også opmærksom på, når andre har brug for dig...

- 5 Prioriter socialt samvær** – Tid og energi bliver let opslugt af pligter. Hvis du lader "skulle/burde", søvn og manglende energi vinde, ender du alt for let med at isolere dig selv. Lav noget som gør dig glad sammen med mennesker du kan lide. Det får man overordnet mere energi af. Eller, man bliver i hvert fald i bedre humør!
- 6 Planlæg og prioriter din energi i dine mest vågne timer** – Tænk over hvornår på dagen du er mest vågen. Hvis du bruger din fritid på overspringshandlinger eller ingenting, kommer du let til at fortryde det. For når træthed og søvnanfald indhenter dig, så er det for sent! Få lavet noget eller hav det sjovt mens du er frisk.
- 7 Husk at narkolepsi ikke påvirker intelligens** – Du er nøjagtig lige så klog og har samme potentiale, som du altid har haft. Måske tager tingene bare lidt længere tid, fordi det er svært at tænke, og lære, når man "halvsover".
- 8 Lær dig selv at kende** – I stedet for at se de ting du ikke kan eller magter som et nederlag, så betragt det som

en erfaring. Ok, du skal måske bruge mere tid end andre, du skal måske være bedre til at bede om hjælp eller måske var det bare ikke "lige dig". Vi har så mange muligheder her i livet. Fokuser på noget andet, lav om på tingene eller prøv igen på vilkår, du kan klare.

- 9 Pas på dit stressniveau** – Narkolepsi og stress er en rigtig dårlig cocktail – både fysisk og psykisk. Husk at lytte til din krop. Der er ikke noget galt i at presse sig selv, men du skal huske at give dig selv ro til at restituere. Har du været under pres; så træk stikket ud, lad nullermændene flyve og verdenen sejle sin egen sø. Sov så meget du vil og gør det med god samvittighed! Og vend så stærkt tilbage på mandag...
- 10 Medicin er ikke alt** – Hvis du kæmper med at få tingene til at hænge sammen, og neurologen siger nej til mere medicin, er det nemt blive rigtig sur! Men, hvis det ikke er muligt at gå op i dosis, er det tid til at se realistisk på sit liv og justere sine forventninger. Det er en del af at lære at leve med narkolepsi.
- 11 Sig JA** – Selv gode venner, ægtefæller og familie holder op med at invitere dig, hvis du altid siger nej. Det er svært at lave aftaler, når man ikke ved, hvordan man sover natten før et arrangement. Men sig alligevel ja! Og aftal, at hvis du ikke magter det på dagen, så melder du afbud.
- 12 Det kæver et godt helbred at have narkolepsi** – Dårlig nattesøvn gør ikke noget godt for din fysik. Derfor er det vigtigt at prioritere motion og sund mad. Det kan være svært at holde fast i de gode vaner, hvis man altid føler sig træt. Men din krop har brug for det og det styrker dig – både lige nu og på lang sigt. Mange med narkolepsi kæmper med overvægt. Det kan skyldes inaktivitet, bivirkninger ved medicinen eller det "rod" narkolepsien laver i kroppens systemer. Prøv at afstemme dit kalorieindtag med dit aktivitetsniveau. Så har du gjort hvad du kan. Bed evt. din læge om at kontrollere dine vitaminniveauer og tag et tilskud, hvis det er nødvendigt. Mange som har narkolepsi mangler bl.a. D-vitamin.

*HUSK at dine omgivelser ikke er tankelæsere. Fortæl dem hvordan du har det.*