

Bakgrundsinformation om narkolepsi

Dagsömnighet är det främsta kännetecknet för narkolepsi. En person med narkolepsi kan somna när som helst, särskilt i tråkiga, monotona situationer. Andra besvärande symtom är plötsliga attacker av muskelsvaghet (kataplexi), hallucinationer i samband med insomnande eller uppvaknande, en känsla av att vara förlamad innan man somnar eller vaknar (sömnparalys) och dålig nattsömn.

Narkolepsi är en neurologisk sjukdom som orsakas av en störning i de delar av hjärnan som reglerar sömn och vakenhet. En patient med narkolepsi har beskrivit sjukdomen så här: "Om man jämför hjärnan med en dator, så har vi narkoleptiker fått ett virus".

I Sverige tror man att ungefär en person på 2 000 lider av narkolepsi, vilket ger totalt cirka 4 200 personer. Sjukdomen drabbar både kvinnor och män i alla åldrar, men oftast kommer de första symtomen redan i tonåren. Av de drabbade är det många som inte får behandling, något som kan bero på att symtomen är lindriga, eller att de inte fått rätt diagnos. Symtomen vid narkolepsi kan till exempel ibland tolkas ha andra orsaker, såsom depression eller epilepsi.

Narkolepsi är en handikappande sjukdom. Den nedsatta vitaliteten kan medföra svårigheter vid skolgång, arbete och i sociala relationer. Studier visar att vissa aspekter av patienternas livskvalitet kan vara sämre än för patienter med Parkinsons sjukdom, migrän och epilepsi. Påfrestande är också att omgivningen kan tro att personer med narkolepsi är påverkade av läkemedel eller alkohol.

Kort om sömn

Det är inte bara antalet timmar man sover som har betydelse för om man blir utsövd. Kvaliteten på sömnen spelar också roll. Sömnen delas in i sömncykler som innehåller olika stadier – insomning, stabil sömn, djupsömn och REM-sömn. God sömnkvalitet har man när dessa olika sömnstadier avlöser varandra i ett harmoniskt förlopp.

Vad händer vid narkolepsi?

Det finns ett samband mellan narkolepsi och sömnstadiet REM-sömn (Rapid-Eye-Movement).

REM-sömnen, också kallad drömsömn, är viktig för att sömnen ska få fullgod kvalitet och den har särskilt stor betydelse för minnesbearbetningen. Under detta sömnstadium förekommer de mest färgstarka och livliga drömmarna. Hjärnan är aktiv, men alla muskler, utom de som påverkar andning och ögonrörelser, är totalt avslappnade.

Vid narkolepsi gör REM-sömnen intrång i det vakna tillståndet. Plötsliga sömnattacker och förlust av muskelkontroll, som normalt endast inträffar under REM-sömnen, inträffar under vakenhet hos personer med narkolepsi. Även under natten ser man en störd sömnrytm med tidig och ökad andel REM-sömn. Denna försämrade sömnkvalitet kan bidra till fler sömnattacker under dagen.

Orsaken till narkolepsi

Den exakta orsaken till narkolepsi är inte känd, men en grupp nervceller i hypothalamus har visat sig ha betydelse vid narkolepsi. Dessa nervceller producerar neuropeptiden hypokretin, även kallad orexin. Brist på hypokretin har upptäckts vid djurstudier av hundar med narkolepsi, och relativt nyligen upptäckte man även hos människor med narkolepsi en brist

på hjärnceller som producerar hypokretin. Orsaken till brist på hypokretin kan antingen bero på en autoimmun process eller på annan skada i hypothalamus. Brist på hypokretin kan förklara vissa, men inte alla former av narkolepsi.

Symtom

Symtomen vid narkolepsi varierar. Alla patienter har inte alla symtom som nämns nedan och vissa drabbas aldrig av mer än två.

Dagsömnighet

Det vanligaste symtomet vid narkolepsi är kraftig sömnighet dagtid med sömnattacker som är svåra att kontrollera. Sömnigheten kan vara oemotståndlig och gör det svårt att förbli vaken även i situationer som kräver att man är alert och vaken, till exempel när man kör bil.

Kataplexi

Kataplexi innebär att man plötsligt kan förlora muskelkontrollen. Det utlöses oftast av plötsliga eller starka känslor av framförallt glädje, men även rädsla, ilska, överraskning eller tanken på en stressande situation. Kataplexi varierar i svårighetsgrad och kan yttra sig i allt ifrån att tappa hakan eller att bli svag i knäna till total kollaps av hela kroppen.

Sömnförlamning

Sömnförlamning innebär en kortvarig oförmåga att röra sig och att prata vid insomnande eller uppvaknande. Förlamningstillståndet upphör vid beröring. Narkoleptikern är vaken och medveten om vad som händer under attacken som kan pågå från några sekunder upp till 20 minuter.

Hallucinationer

Hallucinationer kan uppstå i tillståndet mellan vakenhet och sömn. Ibland kan det vara hemska syner med skräckinjagade ljudeffekter. De kan förväxlas med hallucinationer vid psykisk sjukdom, vilket i sin tur kan orsaka oro och ångest.

Andra symtom

Många personer med narkolepsi får störd nattsömn med många uppvaknanden. Lägre sömneffektivitet med minskad djupsömn kan leda till koncentrationssvårigheter och episoder med minnesluckor och automatiskt beteende dagtid.

Diagnostik

För att ställa diagnosen narkolepsi är det viktigt med en noggrann genomgång av sjukhistoria och symtom. Det finns vissa kriterier som patienten ska uppfylla för diagnos.

Huvudkriteriet är att patienten ska lida av besvärande dagsömnighet eller plötslig muskelsvaghet. Undersökningar av patientens sömn är också viktiga. Man testar då till exempel hur fort personen somnar dagtid och om REM-sömn uppträder tidigt. Ofta undersöker man också nattsömnens kvalitet och struktur genom att göra mätningar under en hel natt, så kallad polysomnografi. Det finns även ett antal självskattningsskalor till hjälp för att uppskatta graden av dagtrötthet.

Prognos

Narkolepsi är en livslång sjukdom, men med en anpassad livsstil och behandling kan de flesta personer fortsätta att leva ett normalt liv. Det är viktigt att ställa diagnosen så att personer med narkolepsi kan få adekvat hjälp. För att minska symtomen kan det för vissa räcka med att ta regelbundna vilopauser, medan andra kan behöva läkemedel.

Behandling

För personer som lider av narkolepsi är det viktigt att man lär känna sig själv och vet vad man blir sömnig och trött av. Det finns några enkla praktiska råd för att minska dagsömnigheten vid narkolepsi som att ta korta vilopauser, ha regelbundna sömnvanor, ha en väl upplyst arbetsplats, träna regelbundet och planera viktiga uppgifter i förväg. För att minska symtomen kan det för vissa personer räcka med den här typen av livsstilsförändringar, medan andra även kan behöva läkemedelsbehandling.

För mer information om narkolepsi, besök www.narkolepsi.nu, www.fass.se eller www.schering-plough.se.