

NARCOLEPSIE

50 vragen

Voorwoord

Als Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie zijn wij op verschillende manieren bezig om aan Narcolepsie en de gevolgen daarvan bekendheid te geven. Of dit nu via de media gaat of in een persoonlijk gesprek. Op deze momenten komen er vragen van de meest uiteenlopende aard naar voren. Wij willen u deze vragen, uiteraard met antwoord, niet onthouden. Daarom dit katern met de 50 meest gestelde vragen. Onze dank aan Pieter Polman voor de eerste opzet van dit katern en dr. A.C. Declerck voor het "toezicht" op de inhoud hiervan.

Bewerking:

Redactie *NVN*Nieuwsbrief

Illustratie kaft: Diana van Vulpen

Dit is een uitgave van de
Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie

Derde druk, december 2004

Niets uit dit katern mag worden gebruikt of vermenigvuldigd, op wat voor wijze dan ook, zonder vooraf schriftelijke toestemming te hebben verkregen van de Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie

Inhoud 50 vragen

1. Wat is Narcolepsie?	blz. 3
2. Wat zijn de symptomen van Narcolepsie?	
3. Wat zijn onbedwingbare slaapaanvallen?	
4. Wat is kataplexie?	blz. 4
5. Wat zijn hypnagoge hallucinaties?	blz. 5
6. Wat is slaaparalyse (=slaapverlamming)?	
7. Wat is een verstoorde nachtelijke slaap?	blz. 6
8. Wat is automatisch gedrag?	
9. Hoe zit het met geheugenstoornissen?	
10. Hoeveel mensen lijden aan Narcolepsie?	blz. 7
11. Wanneer openbaren de symptomen zich?	
12. Hoe komt iemand aan Narcolepsie?	
13. Is Narcolepsie dodelijk?	
14. Is Narcolepsie te genezen	blz. 8
15. Hoe wordt de diagnose Narcolepsie gesteld?	
16. Wanneer word je op Narcolepsie onderzocht ?	blz. 9
17. Worden de symptomen erger in de loop van je leven?	
18. Zijn er naast de medicijnen andere behandelingen?	blz.10
19. Wat is een goede slaaphygiëne?	
20. Heeft Narcolepsie iets te maken met M.E. of Epilepsie?	blz.11
21. Is Narcolepsie een psychische ziekte?	
22. Waarom weten artsen zo weinig van Narcolepsie?	
23. Wat doe ik als ik denk dat ik Narcolepsie heb en mijn arts vindt van niet?	blz.12
24. Waarom zou ik me laten onderzoeken ...als het toch ongeneeslijk is?	
25. Hoe krijg ik informatiemateriaal over Narcolepsie?	blz.13
26. Hoe kunnen mensen uit de naaste omgeving ...helpen?	
27. Wat kan ik zelf als patiënt doen om begrip te krijgen voor mijn situatie?	blz.14
28. Is Narcolepsie erfelijk?	blz.15
29. Na wisseling medicatie kataplexie weg, maar meer slaapaanvallen... ?	
30. Ritaline heeft soms glaucoom als bijwerking: wel of niet slikken?	
31. Verhoogt Modiodal de kataplexie?	
32. Wat is het verschil tussen Modiodal en Ritaline?	blz.16
33. Een aantal patiënten gebruikt nog amfetamines. Is dat achterhaald, of ...?	
34. Kan een joint helpen om 's nachts beter te slapen?	
35. Staat iedere kataplexie-aanval op zichzelf of kun je er meer achter ...?	
36. Heeft het zin een bepaald dieet te volgen om je fitter te voelen zin?	
37. Engeland.. Narcolepsie als je kataplexie en slaapaanvallen hebt?	blz.17
38. Wat moet ik doen als ik op reis ga en mijn medicijnen zijn verboden ...?	
39. Kan er een lijst komen van neurologen die beter bekend zijn met ...?	
40. In hoeverre kun je van antidepressiva in gewicht toenemen?	
41. Hoe denkt ..alternatieve geneeskunst en mensen met Narcolepsie?	blz.18
42. Kan soms een kortwerkend slaapmiddel uitkomst brengen op ...?	
43. Is depressiviteit figuurlijk tussen de oren of aantoonbaar?	
44. Kan Gamma Hydroxy Boterzuur de ene keer sterker lijken dan de andere?	blz.19
45. Welke dingen zie je typisch bij mensen met Narcolepsie wel vaker... ?	
46. Ik heb al meerdere keren een doktersverklaring... Kan dat niet anders ?	
47. Waarom roken er zoveel mensen met Narcolepsie?	
48. Wat weet de bedrijfsarts eigenlijk van Narcolepsie?	
49. Is kataplexie erger traumatiserend dan slaapaanvallen?	blz.20
50. Wat is er inmiddels bekend over mensen met Narcolepsie en hun dromen?	

1. WAT IS NARCOLEPSIE?

Narcolepsie is een chronische slaap-/waak stoornis van onbekende oorsprong, gekenmerkt door vergrote slaperigheid, die typisch is geassocieerd met kataplexie en andere droomslaap gebonden verschijnselen zoals hypnagoge hallucinaties (=levensechte dromen) en slaapparalyse (=slaapverlamming).

2. WAT ZIJN DE SYMPTOMEN VAN NARCOLEPSIE?

Het is belangrijk te weten dat niet alle symptomen bij een en dezelfde persoon hoeven voor te komen om aan Narcolepsie te lijden. Elke Narcolepsiepatiënt heeft zijn/haar eigen "pakketje" symptomen, waarbij ook de mate waarin deze symptomen voorkomen, per persoon kan verschillen. *Narcolepsie kent 4 hoofdsymptomen:*

1. Verhoogde slaapneiging overdag met soms onbedwingbare slaapaanvallen.
2. Kataplexie: spierverslappingsen bij emoties.
3. Hypnagoge hallucinaties: extreem levendige, vaak angstige dromen.
4. Slaapparalyse: verlamming van de spieren bij ontwaken of inslapen. *Overige symptomen:*

-Verstoorde nachtelijke slaap. -Automatisch gedrag.
-Geheugenstoornissen.

Slaperigheid overdag, slaapverlamming en hypnagoge hallucinaties kunnen ook voorkomen bij mensen die niet aan Narcolepsie lijden. De combinatie van onbedwingbare slaapaanvallen met kataplexie aanvallen is echter uniek voor Narcolepsie.

3. WAT ZIJN ONBEDWINGBARE SLAAPAANVALLEN?

Nagenoeg alle patiënten klagen over een toegenomen slaapneiging overdag. Bij sommigen uit zich dit vooral in een continue gevoel van slaperigheid (het lijkt alsof men 3 nachten te weinig heeft geslapen) terwijl anderen meer overvallen worden door korte perioden van onbedwingbare slaapbehoefte. Meestal zijn beiden bij een en dezelfde persoon aanwezig, hoewel wisselend afhankelijk van het tijdstip van de dag en de situatie. Het continue gevoel van verhoogde slaapneiging is dagelijks aanwezig. Het is reeds aanwezig 's ochtends bij het opstaan en nog aanwezig 's avonds bij het naar bed gaan. Het is duidelijk iets anders dan regelmatig vermoeid zijn. De onbedwingbare neiging tot in slaap vallen overdag voelt men meestal aankomen. Naast een toenemende vermoeidheid klaagt men over

zwaartegevoel in armen en benen, gaan de oogleden dichtvallen en heeft men last van wazig of dubbel zien. Aanvankelijk treden deze aanvallen vooral op in situaties waarin ook gezonde personen gemakkelijk in slaap vallen; tijdens rijden in bus of trein of, wanneer het werk of de les vervelend en saai is of 's avonds na een warme maaltijd. Typisch voor een Narcolepsiepatiënt is dat deze slaapaanvallen ook tijdens allerlei andere situaties kunnen optreden, zoals tijdens een werkbepreking, een visite, sporten of seksuele gemeenschap. Soms kan men dankzij grote inspanning en actief bezig zijn deze slaapaanvallen enige tijd onderdrukken. Dit heeft dikwijls tot gevolg dat men zich voor de rest van de dag extra duf en vermoeid voelt en bovendien overprikkelbaar is. Wanneer men aan de slaapaanval toegeeft dan blijft de duur meestal beperkt tot 10 a 30 min. (Maar er bestaan grote variaties; van een paar minuten tot enkele uren). Eenmaal het dutje voorbij voelt men zich, hetzij onmiddellijk hetzij na een half uur, fitter en treden er tijdens de eerstvolgende uren meestal geen aanvallen meer op. Dit belet echter niet dat men ook in deze periode tijdens bepaalde situaties nog gemakkelijk in slaap kan vallen vooral wanneer de gelegenheid zich daartoe voordoet. Het aantal dutjes per dag is per persoon sterk verschillend en uiteraard ook afhankelijk van de situatie. Naast verveling en passiviteit kunnen de klachten nog verergerd worden door inname van kalmerende medicatie, het gebruik van alcohol of een te korte nachtelijke slaap. Zeer belangrijk is dat zowel de patiënt als zijn onmiddellijke omgeving weten dat deze klachten, alhoewel in wisselende mate, elke dag aanwezig zijn en dat de slaapaanvallen letterlijk onbedwingbaar zijn.

4. WAT IS KATAPLEXIE?

Onder kataplexie verstaat men dat bij helder bewustzijn kortdurend en tijdelijke verslapping optreedt van de skeletspieren, waardoor men zich niet meer kan bewegen. Bij een aantal patiënten beperken deze aanvallen zich tot bepaalde spiergroepen en men spreekt dan van partiële aanvallen. Het betreft hetzij de nek -en/of de gelaatsspieren waardoor het hoofd voorover valt en het spreken onmogelijk wordt, hetzij de beenspieren waardoor men als het ware door de knieën zakt. Minder dikwijls treedt er een verslapping op van alle skeletspieren en men spreekt dan van een complete of gegeneraliseerde aanval. Zeer belangrijk is te weten dat een patiënt zowel partiële als complete kataplexie aanvallen kan hebben. Bovendien betreft het nooit de ademhalingsspieren of de sluitspieren, dus de ademhaling gaat ongestoord door. Er is nooit sprake van urineverlies. In meer dan 90% treden de aanvallen op naar aanleiding van een heftige emotie. De meest bekende uitlokkende factor is lachen maar ook zich kwaad maken, plots opschrikken van een hard geluid, een onverwachte ontmoeting, seksuele opwinding of inspanning tijdens het sporten kunnen een kataplexie-aanval veroorzaken.

Meestal ontstaan ze geleidelijk (enkele seconden) of lijken ze met schokjes gepaard te gaan. Dit is de reden waarom er meestal geen sprake is van ernstige verwondingen. De duur van de aanvallen is meestal slechts enkele seconden tot minder dan 1 minuut. Als ze langer duren is er dikwijls sprake van een aantal opeenvolgende aanvallen. Aangezien de meeste aanvallen optreden in bepaalde situaties (lachen, etc.), proberen veel patiënten deze uitlokkende momenten te vermijden. Het aantal aanvallen per dag kan dan ook in sterke mate variëren, afhankelijk van de situatie waarin men verkeert. Vele patiënten hebben in de loop der jaren geleerd trucjes te bedenken om een beginnende aanval in de hand te houden. Per patiënt zien we in het algemeen een bepaald type van partiële aanvallen optreden en slechts in uitzonderlijke situaties eveneens complete aanvallen. Onbedwingbare slaapaanvallen en aanvallen van kataplexie treden bij een en dezelfde persoon onafhankelijk van elkaar op. Dit betekent dat het hebben van veelonbedwingbare slaapaanvallen niet noodzakelijk ook gepaard gaat met veel aanvallen van spierverslapping. Aanvallen van kataplexie worden bijna uitsluitend gezien bij patiënten die lijden aan Narcolepsie en is dus zeer typisch voor deze aandoening, dit in tegenstelling tot gemakkelijk in slaap vallen overdag wat ook bij andere aandoeningen (slaap- apneu-syndroom) kan optreden. Ca. 70% van de Narcolepsiepatiënten lijden in meer of mindere mate aan kataplexie aanvallen.

5. WAT ZIJN HYPNAGOGE HALLUCINATIES?

Dit zijn extreem levendige dromen, die soms nauwelijks van de werkelijkheid zijn te onderscheiden. Tijdens deze droom ziet, hoort en voelt men allerlei dingen, die dikwijls een beangstigend en bedreigend karakter hebben en de patiënt soms verplichten handelend op te treden (b.v. onder het bed gaan kijken of naar het raam lopen, e.d.). Omdat de dromen zo echt lijken, zijn veel patiënten na het wakker worden ervan overtuigd dat het gedroomde daadwerkelijk gebeurd is. De vaststelling dat dit niet waar is leidt soms tot schaamte, reden waarom de patiënt ze ten onrechte verzwijgt. Sommige patiënten hebben het gevoel dat ze hun eigen lichaam verlaten (uittredingsverschijnselen). De hallucinaties duren meestal slechts enkele minuten en zelden langer dan 10 minuten. Ze treden niet alleen 's nachts op, maar soms ook wanneer men overdag in slaap valt. Men neemt aan dat hypnagoge hallucinaties bij 20-50% van de Narcolepsiepatiënten voorkomt.

6. WAT IS SLAAPPARALYSE (=SLAAPVERLAMMING) ?

Bij het inslapen of bij het ontwaken zijn alle spieren a.h.w. verlamd en kan men, behalve met de ogen, geen willekeurige bewegingen uitvoeren. Als dit voor de eerste keer optreedt kan dit tot grote paniek aanleiding geven.

De duur van de verlamming varieert van 1 tot 10 minuten. Door het toedienen van prikkels zoals het aanspreken of aanraken van de patiënt is het dikwijls mogelijk de verlamming te doen verdwijnen. Het komt bij ca. 10 - 30% van de Narcolepsiepatiënten voor in een zeer wisselende frequentie van soms een paar keer per jaar tot een keer per week. Ca. de helft van de patiënten die lijden aan hypnagoge hallucinaties klagen ook over het optreden van slaapverlammingen. In tegenstelling tot kataplexie wordt het echter niet uitgelokt door emoties. Het is van belang te onderstrepen dat elk van de vier beschreven verschijnselen afzonderlijk ook t.g.v. andere aandoeningen (bijv. slaperigheid t.g.v. een slaapapneu-syndroom) kunnen voorkomen. Echter de combinatie slaapaanvallen met kataplexie is uniek voor Narcolepsie. In volgorde van frequentie zijn de slaapaanvallen en de slaperigheid met 95% het meest voorkomend verschijnsel. Daarop volgt kataplexie met ca. 70% slaapgebonden hallucinaties 25-50% en slaapverlammingen 10-30%. De combinatie slaapaanvallen met kataplexie is bij ruim 60% van de Narcolepsie-patiënten aanwezig. Slechts 10% van hen heeft last van alle vier de verschijnselen.

7. WAT IS EEN VERSTOORDE NACHTELIJKE SLAAP?

Minstens 2/3 van de Narcolepsiepatiënten klaagt over een te oppervlakkige en te onrustige slaap met veelvuldig wakker worden. Dikwijls worden ze reeds na 1 of 2 uur wakker en dit kan zich een aantal keren herhalen of men kan een tijd helemaal niet meer slapen. Bovendien kan de nachtelijke slaap verstoord worden door het optreden van angstdromen en onvrijwillige lichaamsbewegingen, b.v. schoppende bewegingen van de onderste ledematen. Al deze verschijnselen kunnen ook voor de partner hinderlijk zijn.

8. WAT IS AUTOMATISCH GEDRAG?

Vooral op momenten waar de slaapdruk toeneemt kunnen handelingen optreden waarvan men zich slechts ten dele bewust is. Zo kan gebeuren dat het handschrift onduidelijk wordt, dat men tijdens het spreken gaat brabbelen, dat men op de verkeerde halte van de bus stapt of dat men bij het naar huis wandelen in de verkeerde straat loopt of plots tot de vaststelling komt dat men de deur van een ander huis wil openen.

9. HOE ZIT HET MET GEHEUGENSTOORNISSEN?

Zeer frequent wordt geklaagd over een zeer slecht geheugen. Uitgebreid psychologisch onderzoek heeft dit echter nooit kunnen aantonen. Blijkbaar

gaat het hier om inprentingstoornissen te wijten aan het feit dat men zijn aandacht onvoldoende lang kan vasthouden.

10. HOEVEEL MENSEN LIJDEN AAN NARCOLEPSIE?

Men gaat er van uit dat Narcolepsie bij 1 op de 2000 mensen voorkomt. Maar er zijn ook onderzoeken bekend die wijzen op een frequentie van 1 op de 1000. In sommige landen komt Narcolepsie gemiddeld vaker voor (Frankrijk, Japan). Er zijn in ieder geval veel mensen die lijden aan Narcolepsie zonder dat zij daar ooit voor gediagnosticeerd zijn. Onderzoek in 1997 heeft ook uitgewezen dat de periode tussen het openbaren van de symptomen en de uiteindelijke diagnose gemiddeld 15 jaar is. In 1998 was er bij rond de 800 personen in Nederland definitief Narcolepsie vastgesteld.

11. WANNEER OPENBAREN DE SYMPTOMEN ZICH?

Meestal openbaren de symptomen zich voor het eerst tussen het 12e en 30e levensjaar. Bij 6% treden de symptomen op veel jongere leeftijd voor het eerst op. Desondanks worden mensen nog steeds pas op veel latere leeftijd voor Narcolepsie gediagnosticeerd omdat ze de slaapproblemen "inpassen" in hun leven en niet weten dat het een slaapprobleem is waar ze aan lijden. Ook blijken veel patiënten jarenlang in het medische circuit te hebben gezeten om een verklaring te krijgen voor hun symptomen. Narcolepsie is tot op heden relatief onbekend bij veel artsen en wordt daarom niet herkend.

12. HOE KOMT IEMAND AAN NARCOLEPSIE?

Je kunt Narcolepsie niet "krijgen". De aanleg is aangeboren, maar het vermoeden bestaat dat een samenspel van erfelijke factoren en omgevingsinvloeden tot narcolepsie kunnen leiden. Er zijn namelijk gevallen bekend van eenige tweelingen (zij zijn genetisch identiek) waarbij de ene wel aan Narcolepsie lijdt en de andere niet. Dit betekent dus dat waarschijnlijk ook omgevingsinvloeden een rol spelen. Een enkele maal kan Narcolepsie ook optreden na een ongeluk (b. v. auto ongeluk), wanneer dit aanleiding geeft tot een letsel van de hersenstam.

13. IS NARCOLEPSIE DODELIJK?

Neen, Narcolepsie is geen stoornis waar je aan dood kunt gaan. Men kan er in principe heel oud mee worden. Het is wel een chronische stoornis. Dit betekent dat men het voor de rest van zijn/haar leven heeft. De symptomen

kunnen echter, zeker bij niet gediagnosticeerde patiënten, toch zeer gevaarlijke situaties opleveren zoals bijvoorbeeld inslapen in bad of een totale kataplexie-aanval tijdens het zwemmen. Verder is Narcolepsie op geen enkele wijze besmettelijk.

14. IS NARCOLEPSIE TE GENEZEN?

Neen, tot op heden is Narcolepsie niet te genezen. Er zijn wel medicijnen die de diverse symptomen kunnen onderdrukken of verminderen. Over het algemeen zijn deze medicijnen niet specifiek voor Narcolepsie ontwikkeld. Dit betekent dat men soms extra veellast heeft van de bijwerkingen. Overigens is de farmaceutische industrie inmiddels bezig specifiekere werkende medicijnen te ontwikkelen. Tot slot geldt dat een aangepast levensritme bepaalde symptomen kan verminderen.

15. HOE WORDT DE DIAGNOSE NARCOLEPSIE GESTELD?

1. *Het meten van de hersenactiviteit.*

Het belangrijkste onderzoek is het meten van de hersenactiviteit met behulp van registratie apparatuur. Dit staat vooral bekend als electro-encephalografie (EEG) of het vastleggen van de elektrische potentialen van de hersenen. Dit onderzoek duurt minimaal 24 uur en men kan zo nagaan of de diepte en het verloop van de slaap passen bij Narcolepsie. Bovendien kan dit gebruikt worden om te kijken of men overdag voldoende wakker kan blijven of dat er ongewild kortere slaaperioden optreden waarvan men zich niet steeds bewust is.

2. *Veel toegepast is tevens het meten van de slaapdruk overdag.*

Bij dit onderzoek wordt aan de patiënt gevraagd iedere twee uur gedurende 20 minuten op een bed te gaan liggen en te slapen. Dit heet een MSL T = Multiple Sleep Latency Test. Om een betrouwbare uitspraak te kunnen doen moeten er tijdens de dag van het onderzoek minstens vier maar 't liefst vijf metingen verricht worden. De meeste Narcolepsiepatiënten vallen bijna telkens binnen de 5 à 10 minuten in slaap en bij de helft of meer van deze slaapjes is ook droomslaap aanwezig.

3. *Het invullen van vragenlijsten / het bijhouden van dagboeken.*

De vragenlijsten zijn bedoeld om na te gaan of men zich wel bewust is van alle klachten die passen bij Narcolepsie en tevens om het bestaan van andere aandoeningen die aanleiding geven tot slaperigheid overdag op het spoor te komen. Bovendien kunt u gevraagd worden een lijst in te vullen waardoor men de ernst van slaperigheid overdag en de gevolgen ervan op uw dagelijkse activiteiten kan meten. Waarschijnlijk zal men ook gevraagd worden gedurende een paar weken een dagboek bij te houden waarbij men invult wanneer men 's avonds naar bed gaat, 's ochtends opstaat,

aangeeft hoe dikwijls en op welke tijdstippen men wakker werd, etc. Men moet noteren wanneer men overdag, gewild of ongewild, geslapen heeft, wat men toen aan het doen was, hoelang men geslapen heeft, of men tijdens deze dagslaapjes gedroomd heeft en of men zich nadien tijdelijk fitter voelde enz.

4. *Aanvullend bloedonderzoek*

Het aanvullend bloedonderzoek dient ertoe om na te gaan of er een bepaalde immunologische reactie optreedt. Zo'n bloedonderzoek is bij hoogstens een op de vijf patiënten noodzakelijk en is niet bewijzend voor het hebben van Narcolepsie, omdat ook 20% van gezonde personen dergelijke reactie kunnen vertonen.

16. WANNEER WORD JE OP NARCOLEPSIE ONDERZOCHT ?

Het is raadzaam zich te laten onderzoeken op Narcolepsie als:

- men zich vaak extreem moe voelt, of periodes meemaakt waarin men overvallen wordt door slaap overdag, zelfs wanneer men de hele nacht heeft geslapen
- men ongewild op bepaalde momenten in slaap valt. Bijvoorbeeld tijdens het eten, midden in een gesprek of tijdens het werk.
- de beenspieren, nekspieren of alle spieren verslappen als men heel kwaad of verrast wordt, ergens van schrikt of hard moet lachen.
- blijkt dat men zich regelmatig een tijdje niet kan bewegen of kan praten bij het inslapen of het ontwaken.

17. WORDEN DE SYMPTOMEN ERGER IN DE LOOP VAN JE LEVEN?

Narcolepsie is een chronische stoornis. Dit betekent dat men zijn/haar hele leven last heeft van de symptomen en waarschijnlijk zijn/haar hele leven medicijnen zal moeten gebruiken. Het kan zijn dat men eerst alleen last had van slaapaanvallen en dat op latere leeftijd ook andere symptomen optreden. Wanneer de stoornis zich voor het eerst openbaart, kunnen symptomen wat sterker voorkomen. Enkele jaren daarna blijven de meeste mensen een relatief stabiel klachtenpatroon vertonen, terwijl, afhankelijk van de omstandigheden, de intensiteit van de symptomen kan wisselen. De hypnagoge hallucinaties, de slaapverlammingen en de kataplexie kunnen op latere leeftijd verminderen. Maar nogmaals iedere Narcolepsiepatiënt is uniek met zijn/haar eigen "pakketje" symptomen.

18. ZIJN ER NAAST DE MEDICIJNEN ANDERE BEHANDELINGEN?

Eigenlijk niet. Er zijn wel patiënten die baat hebben bij een homeopathische ondersteuning, maar dit gebeurt altijd in combinatie met de gewone behandeling bij een neuroloog. Ook kan psychologische ondersteuning helpen bij het accepteren en verwerken van de vele sociale gevolgen die Narcolepsie met zich meebrengt. Uit onderzoek is gebleken dat een gestructureerd en regelmatig levensritme (vaste tijden naar bed en vaste tijden opstaan) samen met geplande dutjes overdag, de symptomen beter beheersbaar kunnen maken. Onregelmatige werktijden, zoals ploegendiensten verergeren juist de symptomen. Tot slot geldt voor iedereen dat een goede slaaphygiene in acht moet worden genomen.

19. WAT IS EEN GOEDE SLAAPHYGIËNE?

Slaaphygiëne betekent het hebben van goede slaapgewoonten 's nachts. Dit geldt overigens voor iedereen. Hiermee gaat Narcolepsie niet over, maar het is zinvol na te gaan of een of meerdere van deze tips voor uzelf enig verschil kan maken:

- Iedere dag op dezelfde tijd naar bed gaan en opstaan.
- Het laatste half uur voor het slapen te gebruiken om tot rust te komen.
- Maak je hoofd "schoon" voordat je naar bed gaat. Reserveer eventueel iedere dag een "piekeruurtje", waarbij je je gedachten opschrijft en sorteert.
- Kijk 's nachts niet op de wekker, dan heb je onbepaalde tijd voor ontspanning en slaap.
- In de uren voor het naar bed gaan niet te zwaar tafelen en niet te veel drinken. Vermijdt cafeïnehoudende dranken (koffie, thee chocolademelk en cola) en alcohol voor het slapen gaan.
- Vermijdt heftige discussies, intensief studeren en spannende tv-programma's kort voor het slapen gaan.
- Doe overdag regelmatig aan lichaamsbeweging, maar ga 's avonds niet intensief sporten.
- Een slaapkamer is alleen om te slapen en zorg voor een goed bed. 0 Draag gemakkelijke, niet knellende nachtkleding.
- Ga naar bed met een positieve instelling: leg de nadruk op de slaap die wel lukt.
- Rituelen kunnen helpen bij het voorbereiden op de slaap: een avondwandelingetje, een warme beker melk of even lezen.
- Als je niet kunt slapen, blijf dan niet gespannen in bed liggen, maar onderneem iets: ontspannings –en adernhalingsoefeningen of (maximaal) een half uurtje lezen.

- Blijf niet malen over dingen die je niet kunt veranderen, maar pak de dingen aan die je wel kunt veranderen.
- Te hard proberen te slapen werkt averechts. Maak de omstandigheden optimaal en wacht rustig af .

20. HEEFT NARCOLEPSIE IETS TE MAKEN MET M.E. OF EPILEPSIE?

Nee. Met geen van beiden heeft Narcolepsie iets te maken. Uiteraard hebben mensen die lijden aan Narcolepsie regelmatig last van een chronisch gevoel van vermoeidheid. Maar mensen die ME hebben kennen nog een heleboel andere symptomen die nooit voorkomen bij Narcolepsie. Ook met epilepsie heeft Narcolepsie niets te maken. De woorden lijken wel een beetje op elkaar. "Narco" komt van het woord "narcose" en "lepsie" betekent aanvallen. De term narcolepsie verwijst dus naar de slaapaanvallen. Mensen die lijden aan epilepsie hebben last van aanvallen, waarbij hun hersenen even "uitvallen", de zogenaamde attacks. Hierbij verkrampen hun spieren en dit gaat soms gepaard met schokken (=ritmische verkrampingen). Ze zijn dan ook even buiten bewustzijn en voelen deze aanvallen niet aankomen. Narcolepsiepatiënten voelen slaapaanvallen vaak wel aankomen. Bij een kataplexie -aanval (emotionele spierverslapping) is iemand met Narcolepsie nog wel bij volle bewustzijn maar dan zijn de spieren juist verslapt. (ME is het chronisch vermoeidheid syndroom).

21. IS NARCOLEPSIE EEN PSYCHISCHE ZIEKTE?

Neen, Narcolepsie is volstrekt geen psychische stoornis, maar een organische (=lichamelijke) aandoening van neurologische aard. De ziekte valt onder de neurologie (=leer van de hersenen). Helaas brengt Narcolepsie wel veel sociale problemen met zich mee. Hierdoor kan iemand wel depressief worden. Ongeveer 30% van de mensen met Narcolepsie krijgt door alle problemen een of meer depressies, of komt anderszins psychisch in de problemen. Dit is helemaal niet raar, of iets om zich voor te schamen, want uit onderzoek blijkt dat sociaal gezien Narcolepsie een van de meest invaliderende stoornissen is die de neurologie kent. Andersom kan een zware depressie het slaap -/waakritme ook ernstig verstoren, maar is bij Narcolepsiepatiënten niet de oorzaak van hun slaap -/waakstoornis.

22. WAAROM WETEN ARTSEN ZO WEINIG VAN NARCOLEPSIE?

Veel artsen kennen Narcolepsie niet. Veel neurologen kennen de stoornis wel, maar weten vaak niet hoe ze een juiste diagnose moeten stellen, of hoe ze Narcolepsie moeten behandelen. Hiervoor zijn een aantal verklaringen.

Allereerst gaan veel mensen met hun klachten niet naar de huisarts. Men denkt dat slaap iets goeds is (slapen als een roos) of men realiseert zich niet dat de klachten met een slaapstoornis te maken hebben. Daarnaast is vermoeidheid voor een huisarts een algemene klacht, die heel veel oorzaken kan hebben. Narcolepsie zal dus ook niet het eerste zijn waar een huisarts aan denkt. Ook wordt er nog teveel alleen maar gekeken naar de psychosociale gevolgen die Narcolepsie met zich meebrengt. Met andere woorden men richt zich vooral op de gevolgen en niet op de dieperliggende oorzaak. Veel patiënten blijken bij het RIAGG, een psycholoog of psychiater terecht te zijn gekomen. Bovendien is Narcolepsie een relatief zeldzame aandoening. Neurologen krijgen dus niet veel te maken met Narcolepsiepatiënten. Hierdoor is hun kennis over deze slaapziekte vaak niet actueel. Tenslotte vergt het stellen van de diagnose Narcolepsie specialistische kennis en apparatuur, die vaak alleen voorhanden zijn in slaap -/waakcentra.

23. WAT DOE IK ALS IK DENK DA T IK NARCOLEPSIE HEB EN MIJN ARTS VINDT VAN NIET?

Het is raadzaam dat indien u serieus redenen heeft om aan te nemen dat u aan Narcolepsie lijdt, een second opinion aan te vragen bij een andere neuroloog. Met hem of haar kunt u uw klachten nogmaals bekijken en eventueel kunt u zich laten doorverwijzen naar een slaap -/waakcentrum. U kunt ook vragen of uw neuroloog contact opneemt met een gespecialiseerde neuroloog, verbonden aan een slaap -/waakcentrum. Blijf in ieder geval mondig en laat u zich niet te snel afschepen met diagnoses als "overspannen", "tijdelijk probleem" et cetera. Bij de Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie kunt u meer informatie krijgen over de diverse slaap -/waakcentra en de gespecialiseerde neurologen. (0900 –6864630)

24. WAAROM ZOU IK ME LATEN ONDERZOEKEN OP NARCOLEPSIE, ALS HET TOCH ONGENEESLIJK IS?

Narcolepsie is inderdaad niet te genezen. Toch zijn er heel wat medicijnen die de diverse symptomen kunnen onderdrukken of verminderen. De kwaliteit van leven wordt hierdoor aanzienlijk verbeterd. Bovendien wordt er steeds meer onderzoek naar gedaan en komen er steeds nieuwe medicijnen op de markt die een beter effect sorteren en minder bijwerkingen kennen. Ook is het goed Narcolepsie in een vroeg stadium te herkennen, zodat een patiënt weet waar zijn/haar klachten vandaan komen en dramatische gevolgen kunnen worden voorkomen. Met Narcolepsie valt best te leven en maatschappelijk te functioneren. Mits er maar goede medische begeleiding is en de patiënt Narcolepsie een plaats in zijn/haar leven weet te geven.

Verder kan iemand die vroeg weet dat hij/zij Narcolepsie heeft hier rekening mee houden wat betreft studie -of werkkeuze.

25. HOE KRIJG IK INFORMATIEMATERIAAL OVER NARCOLEPSIE?

Bij de Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie (0900-6864630) kunt u terecht voor meer informatie, folders, brochures, boeken, interviews en voorlichtingsmateriaal. De NVN kan u ook adviseren waar u informatie kunt vinden over specifieke vragen.

26. HOE KUNNEN MENSEN IN DE NAASTE OMGEVING IEMAND MET NARCOLEPSIE HELPEN?

Als u een partner, vriend, vriendin, familielid, collega, werkgever of anderszins iemand bent die direct te maken heeft met iemand die lijdt aan Narcolepsie, kunt u het beste zoveel mogelijk leren en lezen over Narcolepsie. De stoornis is complex en moeilijk in een paar zinnen uit te leggen. Het heeft voor iemand met Narcolepsie gevolgen voor alle aspecten in zijn/haar leven. Ook is het voor iemand die lijdt aan Narcolepsie moeilijk uit te leggen wat hij/zij voelt of meemaakt. Dit komt omdat bijvoorbeeld onbedwingbare slaapaanvallen niet te vergelijken zijn met gewone vermoeidheid, zoals een gezond iemand zal herkennen. Als een gezond persoon graag eens een keer wil ervaren hoe een onbedwingbare slaapaanval voelt, raad ik u aan om eens drie nachten niet te slapen, vervolgens een heet bad nemen, de kachel op 25 graden te zetten, drie cognacjes te drinken, op de bank te gaan liggen en een saai programma op televisie te kijken. De drang om te slapen die u dan hoogstwaarschijnlijk overvalt is een beetje te vergelijken met de slaapaanvallen die een Narcolepsiepatiënt dagelijks een of meerdere keren mee kan maken. Binnen de huiselijke kring zult u samen met de persoon die lijdt aan Narcolepsie moeten proberen een acceptabele manier van leven te vinden die voor alle partijen aanvaardbaar is. Het is natuurlijk voor partners en ouders vervelend dat iemand weer voor de zoveelste keer in slaap valt. Ga er echter van uit dat dit absoluut geen opzet of luiheid is, maar een serieuze handicap. Wat betreft kataplexie(=emotionelespierverslapping) is het belangrijk te weten wanneer en in welke situatie deze vooral optreden. Dan kunt u opletten of er geen gevaarlijke situaties ontstaan, b.v. bij zwemmen. Mocht de Narcolepsiepatiënt toch een volledige spierverslappings-aanval krijgen, zet hem of haar dan in een prettige positie en wacht rustig af tot het voorbij is. Bedenk dat iemand die een kataplexie -aanval heeft niet meer kan spreken, maar wel bij volle bewustzijn is. Stel dus geen vragen waar de patiënt meteen op moet antwoorden, of zeg geen dingen waar hij/zij weer om moet lachen of kwaad wordt en roddel zeker niet als hij/zij een spierverslapping heeft, want dit kan de patiënt vaak gewoon horen.

Ook moet u weten dat sommige patiënten overdag soms heel kort even kunnen slapen en/of dromen, zonder zich hier zelf bewust van te zijn. De persoon met Narcolepsie kan dan opeens over iets anders beginnen, of overtuigd zijn dat er dingen gezegd of gebeurd zijn die in werkelijkheid niet gezegd/gebeurd zijn. Als dit dan gewoon korte dromen blijken te zijn geweest, schamen patiënten zich vaak. Neem het hen dat niet kwalijk en probeer rustig duidelijk te maken dat hij/zij wellicht even in slaap is gevallen.

Voor de omgeving is het in ieder geval goed te weten dat:

- Narcolepsie een chronische stoornis is, die het hele leven zal blijven en levenslange medische begeleiding vraagt.
- Narcolepsie niet te genezen is, maar dat medicijnen de symptomen kunnen onderdrukken 1 verminderen.
- Mensen met Narcolepsie productieve levens kunnen leiden, mits ze hun medicijnen goed innemen en zorgen voor een juiste spreiding en aanpassing van hun activiteiten.
- Mensen met Narcolepsie beter geen werk kunnen doen in wisselende ploegendiensten.
- Ouders, partners, werkgevers en bedrijfsartsen op de hoogte moeten zijn van de symptomen van Narcolepsie. Hiermee kan worden voorkomen dat het gedrag van mensen met Narcolepsie wordt verward met luiheid, vijandigheid, afstandelijkheid, emotieloosheid, gebrek aan interesse / motivatie. -Sommige mensen met Narcolepsie met school en werkgever kunnen afspreken dat zij af en toe een dutje willen doen, in een eigen rustruimte, en een aangepast rooster 1 werkschema nodig hebben.

27. WAT KAN IK ZELF ALS PATIËNT DOEN OM BEGRIP TE KRIJGEN VOOR MIJN SITUA TIE?

Onbegrip komt voort uit onwetendheid. Mensen met wie u vaak direct te maken heeft, kunt u het beste vertellen wat u heeft. Hiermee voorkomt u dat er misverstanden ontstaan of dat mensen zelf een verklaring gaan bedenken voor uw gedrag. Bedenk dat verreweg de meeste mensen gewoon niet weten wat er aan de hand is en daardoor ook geen begrip hebben voor de situatie. Realiseer u dat veel mensen na een tijd vergeten zijn dat u een slaapstoornis heeft, omdat Narcolepsie een onzichtbare stoornis is. Mensen weten niet dat u van tevoren medicijnen heeft ingenomen of een dutje heeft gedaan om fit te zijn. Ook blijkt dat hoe minder "zwaar of dramatisch" u er zelf over doet, des te minder raar en moeilijk de omgeving het vindt. Uiteraard hoeft u ook niet alles te vertellen, zeker geen hele persoonlijke dingen aan mensen met wie u bijvoorbeeld alleen maar op uw werk te maken heeft. U kunt dan vaak gewoon volstaan met de mededeling dat u een slaapstoornis heeft en dat u hierdoor o.a. af en toe in slaap kunt vallen. U hoeft dan niet uit te wijden over symptomen of psychosociale gevolgen.

Maar probeer wel gewoon eerlijk en oprecht eventuele vragen te beantwoorden. Veel mensen durven vaak niet verder te vragen uit angst dat ze u kwetsen. Dit kunt u oplossen door te zeggen dat u het bijvoorbeeld helemaal niet erg vindt om erover te praten. De NVN heeft folders die u kunt aanvragen om uit te delen in uw omgeving als blijkt dat daar behoefte aan is.

28. IS NARCOLEPSIE ERFELIJK?

Als 5 op de 10.000 mensen Narcolepsie krijgen is dat 0.5 %. Heeft iemand in je familie Narcolepsie dan stijgt die kans naar 200 op de 10.000 dus 40x zo groot. Dit is 2 %. Het is echter ook bekend dat van een eenige tweeling de een wel en de ander geen Narcolepsie kreeg.

29. NA WISSELING VAN MEDICATIE TEGEN KATAPLEXIE BLEEK EEN MAN GEEN LAST MEER TE HEBBEN VAN KATAPLEXIE, MAAR WEL MEER LAST VAN SLAAPAAINVALLEN, HOE KAN DIT?

De imipramines (Tofranil en Anafranil) hebben een bredere werking dan de nieuwe generatie antidepressiva (Prozac, Fevarin, Seroxat). Door deze bredere werking kunnen ze ook een oppeppende bijwerking hebben. De nieuwe generatie antidepressiva hebben door hun gerichte werking op de hersenen wel minder bijwerkingen, maar dus ook een minder oppeppende werking.

30. RITALINE HEEFT SOMS GLAUCOOM ALS BIJWERKING, WEL OF NIET SLIKKEN?

Op zich is dit geen reden om geen Ritaline te gebruiken. Wel moet de huisarts regelmatig de oogdruk blijven controleren. Als er problemen zijn kan wellicht een oogspecialist dit met een laserbehandeling oplossen. Bij gebruik van Modiodal is de kans op glaucoom over het algemeen minder.

31. VERHOOGT MODIODAL DE KATAPLEXIE?

Er zijn gevallen bekend waarbij dit kan gebeuren. Nogmaals, Modiodal is geen wondermiddel. Als je een goede combinatie van medicijnen hebt, waarbij je redelijk kunt functioneren, wordt aangeraden deze combinatie te handhaven en niet te snel naar andere medicatie over te stappen. Never change a winning team! Narcolepsie is gewoon niet te genezen. Hooguit kan men proberen de meest invaliderende klachten met medicatie te verminderen.

32. WAT IS HET VERSCHIL TUSSEN MODIODALENRITALINE?

Modiodal kent minder zware bijwerkingen en werkt langer. In het algemeen geldt echter dat medicijnen van persoon tot persoon een verschillende werking kunnen hebben. Overleg dus met je arts wat voor jou het beste middel is.

33. EEN AANTAL PA TIÉNTEN GEBRUIKT NOG AMFETAMINES. IS DAT ACHTERHAALD, OF SLECHT?

Neen, helemaal niet. Als deze middelen goed werken is het raadzaam ze te blijven gebruiken. Ze werken vaak ook langer dan Ritaline. Een voordeel is ook dat ze in verschillende doseringen verkrijgbaar zijn. Alleen als ze niet meer effectief zijn of de bijwerking (hart -en bloeddrukproblemen) niet meer in verhouding staan tot het oplossen van de slaperigheid, dient naar andere medicatie te worden omgekeken.

34. KAN EEN JOINT HELPEN OM 'S NACHTS BETER TE SLAPEN?

Het zou kunnen dat je door het roken van een joint beter kunt slapen. Bij Narcolepsie zijn de hersenen 's nachts relatief te actief. Een joint kan helpen de hersenen wat minder actief te laten zijn. Een belangrijk nadeel is dat het gebruik van dergelijke alternatieven zonder enige begeleiding is. De specialist heeft geen zicht op eventuele bijwerkingen. Het is dus, ook om andere redenen, af te raden.

35. STAAT IEDERE KATAPLEXIE AANVAL OP ZICHZELF OF KUN JE ER MEER ACHTER ELKAAR KRIJGEN?

Uit onderzoek is gebleken dat kataplexie aanvallen ook seriematig kunnen voorkomen. Dus meerdere achter elkaar.

36. HEEFT HET ZIN EEN BEPAALD DIÉET TE VOLGEN OM JE FITTER TE VOELEN?

Diëten is geloven. Medisch gezien beïnvloedt het vaak de Narcolepsie niet, maar als er sprake is van een gunstig placebo-effect kan het zinvol zijn. De eetbuien 's nachts zijn vaak een gevolg van conditionering en verveling 's nachts. Het hongergevoel kan wel worden veroorzaakt door bijvoorbeeld Gamma Hydroxy Boterzuur. Ook is bekend van sommige mensen met Narcolepsie dat het eten van veel zoetheid de slaperigheid nadelig beïnvloeden kan.

37. IN ENGELAND SPREEKT MEN PAS VAN NARCOLEPSIE ALS ER SPRAKE IS VANZOWEL KATAPLEXIE ALS SLAAPAAINVALLEN. WAT IS HIERVAN DE REDEN?

Het is een kwestie van definitie. In Engeland vindt men de slaperigheid te breed, te algemeen, om daar de diagnose Narcolepsie aan te koppelen. Overigens is Engeland de enige die deze regel hanteert, de rest van de wereld doet dat niet.

38. WAT MOET IK DOEN ALS IK OP REIS GA EN MIJN MEDICIJNEN ZIJN VERBODEN IN HET LAND WAAR IK HEENGA ?

Een verklaring van huisarts of specialist vragen. Als aanvulling kan men bij de apotheek een medisch paspoort aanvragen. Ambassades en stichtingen voor buitenlandse werknemers en/of vluchtelingen kunnen je wellicht ook aan een verantwoorde vertaling helpen.

39. KAN ER EEN LIJST OPGESTELD WORDEN VAN NEUROLOGEN DIE BETER BEKEND ZIJN MET NARCOLEPSIE?

Het opstellen van een lijst met neurologen heeft als nadeel dat het nooit helemaal volledig kan zijn. Personen wisselen van plaats, beroep, gaan met pensioen en er komen nieuwe mensen bij. Hoewel een bepaalde basiskennis vereist is zouden de meeste neurologen in staat moeten zijn Narcolepsiepatiënten te begeleiden. Om teleurstellingen te voorkomen moet de neuroloog duidelijk aangeven dat niet alle klachten verholpen kunnen worden, maar dat het streven gericht is op een zo'n optimaal mogelijk functioneren. Samen bepaal je dan hoever je gaat met behandelen. Als een zo'n optimaal mogelijke situatie bereikt is, moet je zowel als neuroloog en als patiënt weten wanneer je moet stoppen met het uitproberen van weer andere medicijnen.

40. IN HOEVERRE KUN JE VAN ANTIDEPRESSIVA IN GEWICHT TOENEMEN?

Helaas is bekend dat sommige mensen van antidepressiva (bijv. Anafranil/ Tofranil) in gewicht toenemen. Ook is het niet altijd zo dat het overgewicht weer verdwijnt als men stopt met de medicatie.

41. HOE DENKT MEN IN DE MEDISCHE WERELD ZOAL OVER HET BEWANDELEN VAN DE WEGEN DER ALTERNATIEVE GENEESKUNST DOOR MENSEN MET NARCOLEPSIE?

Men is vaak wel bereid met mensen uit het alternatieve circuit te praten. Verder kan het zijn dat men baat kan hebben bij reguliere geneeskunde in combinatie met alternatieve. Mocht iemand daar baat bij hebben dan is dat in dat geval voor die persoon prettig. Ook kan iemand met Narcolepsie altijd proberen het bespreekbaar te maken bij de eigen neuroloog. Veel is echter nog niet bekend over eventuele resultaten en als men een doktersverklaring nodig heeft is alleen een attest uit de reguliere geneeskunde rechtsgeldig en ook wat dat betreft zijn er ontwikkelingen gaande. (red:

Stopt u echter nooit zomaar met medicatie. Overleg altijd met een neuroloog. Veel van de medicijnen die gebruikt worden voor de symptomen van Narcolepsie moeten worden afgebouwd in fasen en onder begeleiding. Lees uw bijsluiters van de apotheek of de farmaceutische industrie!!!)

42. KAN SOMS EEN KORTWERKEND SLAAPMIDDEL UITKOMST BRENGEN? B.V. BIJ HUMEURIGHEID OVERDAG DOOR SLECHT SLAPEN 'S NACHTS'?

Van de nachtelijke slaap bestaat voor 20% uit diepe slaap en voor 20% uit oppervlakkige slaap. Een middel als Gamma Hydroxy Boterzuur kan alleen de diepe slaap beïnvloeden, maar het verbetert niet de oppervlakkige slaap die o.a. het humeur overdag beïnvloedt. Hetzelfde geldt voor slaap- pillen die een soort 'knock out' werking hebben.

43. IS DEPRESSIVITEIT IETS WAT ALLEEN FIGUURLIJK 'TUSSEN DE OREN ZIT' OF KUN JE ER IETS AANTOONBAARS VAN TERUGVINDEN IN DE HERSENEN?

Ieder mens moet al heel jong frustraties kunnen verwerken. Frustraties worden verwerkt in een bepaald gedeelte van de hersenen. Van dit gedeelte groeit het aantal cellen iedere keer als men een frustratie te verwerken krijgt. Het kan wel tot 3x de originele afmeting krijgen. Dit hersengedeelte produceert echter Cortison, een stof die de hersenen sneller doet werken, als de hersenen sneller werken is men weer eerder moe en prikkelbaar, loopt frustraties op enz. Hopelijk is er over een aantal jaren een anti -stress medicijn te krijgen.

44. KAN GAMMAHYDROXYBOTERZUUR DE ENE KEER STERKER LIJKEN DAN DE ANDERE?

Dit is een middel dat door de apothekers zelf wordt gemaakt. Er kan een dusdanige afwijking zijn dat het middel de ene keer 20% sterker is dan de andere. Dit kan ook verschillen van apotheek tot apotheek. De grondstof voor dit medicijn is erg duur. Ga dus gerust eens naar een andere apotheek. Vraag dan meteen of ze de suikers in het drankje kunnen vervangen door zoetstoffen, beter voor je gebit en voor de lijn! Ervaring is ook hier de beste leermeester .

45. WELKE DINGEN ZIE JE TYPISCH BIJ MENSEN MET NARCOLEPSIE WEL VAKER OOK AL HOOR JE ER NIET VAAK IETS OVER?

Veel mensen met Narcolepsie hebben last van een droge mond ten gevolge van medicijngebruik en tandenknarsen 's nacht. Dien ten gevolge komt menigeen nogal eens bij de tandarts terecht. Ook het vasthouden van de aandacht vormt wel eens een probleem. Bovendien zouden 80 % van de mensen met Narcolepsie een laag zelf imago hebben. Zij onderschatten zichzelf dus behoorlijk. Dit kan er de oorzaak van zijn dat sommigen onder hen een lagere functie hebben als waarvoor ze zijn opgeleid.

46. IK HEB AL MEERDERE KEREN EEN DOKTERSVERKLARING MOETEN HALEN BIJ MIJN SPECIALIST. KAN DA T NIET ANDERS?

Op internationaal niveau wordt er gewerkt aan het ontwikkelen van een standaard attest voor aandoeningen van langere duur. Tot die tijd is het behelpen.

47. WAAROM ROKEN ER ZOVEEL MENSEN MET NARCOLEPSIE?

Het percentage rokers bij deze groep mensen is erg hoog. Een reden hiervoor is: het bezig zijn, de kick van nicotine en stressgevoeligheid. Blijft echter overeind dat het ongezond is!

48. WAT WEET DE BEDRIJFSARTS EIGENLIJK VAN NARCOLEPSIE?

Het NSW0 zou modules moeten schrijven voor bedrijfsartsen over Narcolepsie. Men is bezig aan bedrijfsartsen drie à vier maal een halve dag cursussen te geven over werkomstandigheden. Er is ook al eens een exemplaar van de *NVNieuwsbrief* onder hen verspreid. Narcolepsie blijft echter voor hen een heel

klein onderdeel. Dus ben zelf actief met het aandragen van folders e.d., verkrijgbaar bij de redactie van de *NVNieuwsbrief* en op het secretariaat van de NVN.

49. IS KATAPLEXIE ERGER TRAUMATISEREND DAN SLAAPAAINVALLEN? .

Het blijkt uit de praktijk van alledag dat kataplexie aanvallen door mensen erger als traumatiserend worden ervaren als slaapaanvallen. O.a. door hun plotselinge aard veroorzaken ze dat mensen erg onzeker van zichzelf worden, situaties uit de weg gaan waarin zo een aanval kan voorkomen, helaas ook ondermeer gezellige feestjes, door de angst te moeten lachen blijft men liever thuis. Isolement is dan het gevolg. Een van de oplossingen hiervoor is het je aansluiten bij de NVN. Ook bij de succesvolle jongerenafdeling is het vaak lachen geblazen en dan maar kataplexieën met z'n allen.

50. WAT IS ER INMIDDELS BEKEND OVER MENSEN MET NARCOLEPSIE EN HUN DROMEN?

Sommige mensen met Narcolepsie lijken hun dromen sterk te kunnen sturen, wanneer bij het inslapen geconcentreerd wordt op bepaalde onderwerpen zal daar vaak over worden gedroomd. Angstdromen blijken toch ook veel voor te komen. Deze dromen kunnen mensen met Narcolepsie zich vaak beter herinnert omdat zij tijdens het dromen vaker wakker worden. Hypnagoge -hallucinaties zijn levensechte dromen, die bij mensen zonder Narcolepsie ook voor kunnen komen. Bij deze dromen is de werkelijkheid vaak niet van fictie te onderscheiden. Het dubbeldromen is ook waargenomen bij meerdere mensen met Narcolepsie. Dit betekent dat je droomt in een droom. Bij het ontwaken uit de eerste droom, droom je dus nog steeds. Het blijkt bij een aantal mensen met Narcolepsie zo te zijn dat de slaaphouding invloed heeft op het droompatroon. Dit verschijnsel was ook tot voor kort niet bekend. Tip: Om echt uit je angstdroom te komen kan je proberen om echt wakker te worden, door: het licht aan te doen en even uit bed te komen.