Končno je pred vami!

Vodič o narkolepsiji za začetnike

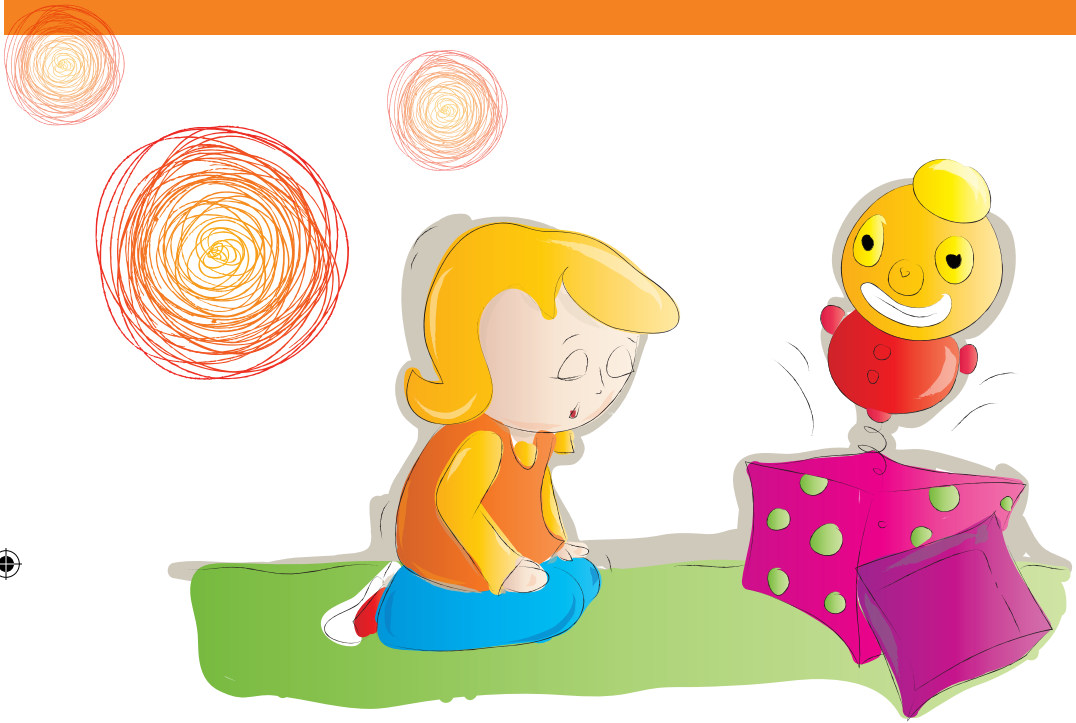
Alja v ambulanti za motnje spanja

V Sloveniji je samo 50 prepoznanih bolnikov z narkolepsijo in o bolezni se ne govori veliko. Okolica na razume, da so neobvladljivi napadi spanja, ki se pojavijo v različnih trenutkih dneva, glavni simptom bolezni. **Bolniki so pogosto napačno ocenjeni, da so leni in nezainteresirani.** Zaradi slabe izkušnje pri vrstnikih bolniki o svojih težavah molčijo in ne iščejo strokovne pomoči. Nezdravljena narkolepsija lahko sčasoma povzroči številne neprijetne okoliščine, zaradi katerih začnejo bolniki zanemarjati socialne stike in se umikajo v osamo.

Utrujenost in pomanjkanje energije, s katerima se nezdravljeni bolniki srečujejo, vodita v zmanjšano uspešnost doma in tudi v šoli. Pri premagovanju ovir lahko bolnikom z narkolepsijo pomagamo prav vsi s sprejemanjem in razumevanjem njihovih težav. Še več pa lahko za njih naredi zdravnik, ki postavi pravilno diagnozo in jim pomaga obvladovati simptome bolezni z zdravili in s prilagoditvijo življenjskega sloga.

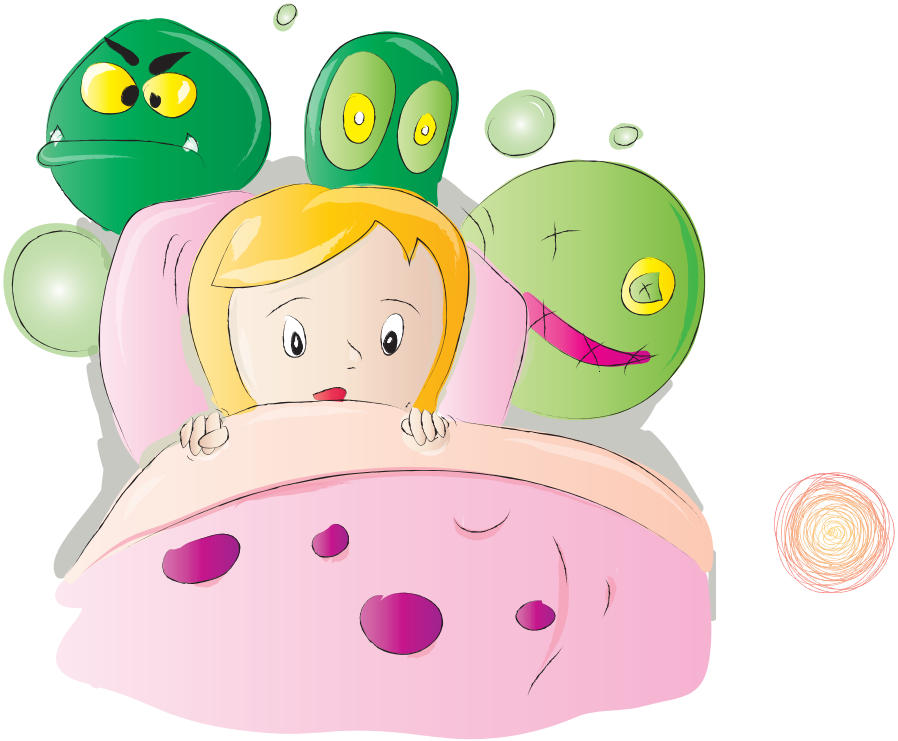
Alja ima narkolepsijo in vam bo opisala simptome bolezni

Pogosto se mi zgodi, da čez dan zaspim, čeprav si tega ne želim. Prekomerna dnevna zaspanost **z neobvladljivimi napadi spanja** se pojavi brez predhodnega opozorila, tudi večkrat na dan. Zdravnica mi je povedala, da bolniki z narkolepsijo lahko zaspimo tudi v okoliščinah, ki terjajo popolno budnost in zbranost (na primer sredi pogovora, igre ali med jedjo …). Dogovorili sva se, da si pomagam tako, da čez dan večkrat zadremam za krajši čas. Ponoči se tudi pogosto prebujam in posledično moram čez dan nadoknaditi zamujen spanec.

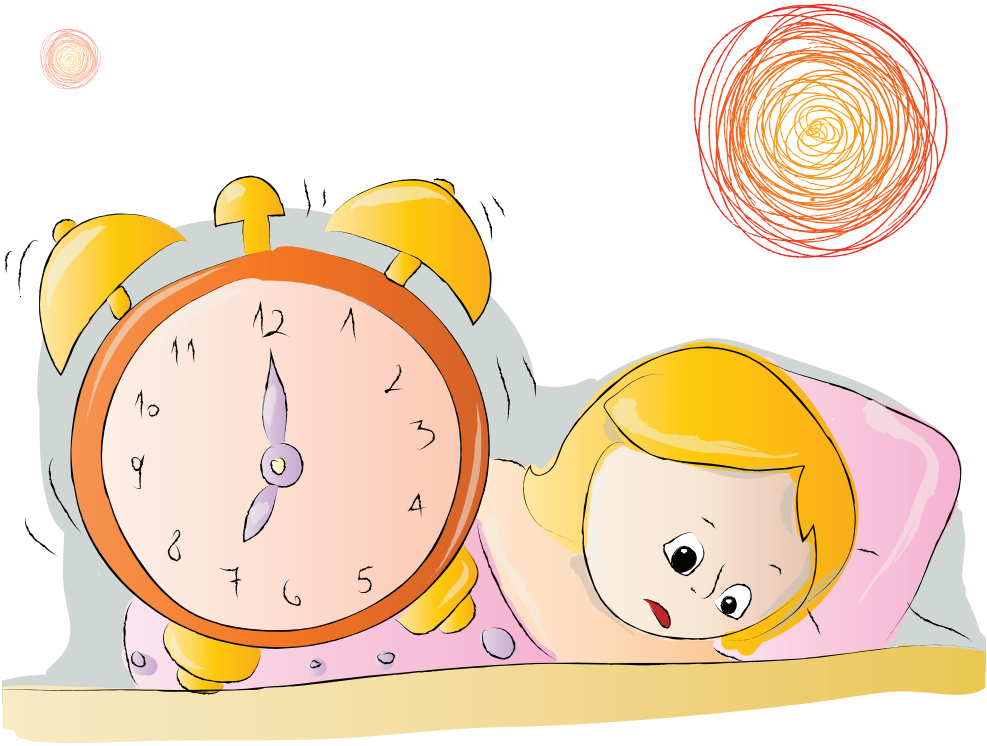


Včasih se mi zgodi, da med smehom izgubim moč v mišicah in ta pojav se imenuje **katapleksija**. Čeprav slišim in se zavedam, kaj se okoli mene dogaja, se ne morem odzvati. Zdravnica mi je pojasnila, da mi lahko med napadom katapleksije omahne glava in da mi lahko klecnejo kolena, lahko pa mi oslabi celotno telo in se sesedem kot prazna vreča. Da imam napad katapleksije, lahko opazite tudi po tem, da moje govorjenje postane nejasno in nerazločno. Napad katapleksije običajno traja nekaj sekund do nekaj minut in se lahko ponovi večkrat na dan, lahko pa samo nekajkrat na leto. Ne se ustrašiti in ni mi treba nič pomagati, ker napad ni nevaren in me tudi nič ne boli.

Zvečer ko se uležem v posteljo, me je strah zaspati, ker imam pogosto živa in neprijetnim sanjam podobna doživljanja pri odprtih očeh. Zdravnica mi je razložila, da ob uspavanju (lahko tudi ob prebujanju) doživljam **hipnagogne halucinacije**, ki so posledica porušene strukture spanja s takojšnjim uspavanjem v fazo sanjanja. Zastrašujoče privide (slušne ali vidne) lahko spremljajo paralize v spanju.



Paralize v spanju so simptom narkolepsije, ki se pojavi ob uspavanju ali ob prebujanju. Čeprav sem popolnoma budna, se ne morem premakniti. Še posebej strašljiv je občutek ujetosti v postelji zaradi nesposobnosti govorjenja in premikanja, ko se pojavi skupaj s halucinacijami.



Odkar redno jemljem zdravila, skoraj nimam več težav. Z zdravnikom sva se dogovorila, da bom čez dan večkrat načrtovano zadremala za krajši čas in da bom dosledno upoštevala zapovedi zdravega spanja. Zdravnik mi je povedal, da bi jih moral upoštevati prav vsak!

10 zapovedi zdravega spanja pri otrocih

1. Poskrbite, da dobi vaš otrok dovolj spanja, s tem da določite njegovi starosti primerno uro, ob kateri bo hodil spat (do 12. leta zaželeno pred 21.00) in ob kateri se bo zjutraj zbujal.
2. Vzdržujte stalen čas večernega uspavanja in jutranjega prebujanja tako ob delavnikih kot ob koncu tedna.
3. Otroka navadite na ritual pred spanjem. Spi naj v udobnih oblačilih.
4. Spodbujajte otroka k samostojnemu uspavanju brez vaše pomoči.
5. Izogibajte se svetli luči pred spanjem in ponoči, zjutraj pa bodite čim bolj izpostavljeni močni dnevni svetlobi.
6. Iz otrokove spalnice odstranite vse elektronske naprave, vključno s televizorjem, računalnikom in mobilnim telefonom, prav tako pa omejite čas njihove uporabe zvečer pred spanjem.
7. Vzdržujte redno uro ustaljenih dnevnih opravil in rednih dnevnih obrokov. Izogibajte se mastni, pekoči ali sladki hrani štiri ure pred spanjem. Lahek obrok pred spanjem je sprejemljiv.
8. Otrokov dnevni počitek naj bo prilagojen njegovi starosti. Pri najstnikih in odraslih naj počitek čez dan ne traja več kot 45 minut.
9. Otrok naj bo podnevi čim bolj telesno aktiven in naj dovolj časa preživi na prostem.
10. Iz otrokove prehrane izločite hrano in pijačo, ki vsebujeta kofein, kot so različni sokovi, gazirane pijače, kava in čaji (tudi ledeni čaj), pa tudi čokolado.

Če sumite, da imate kateregakoli od opisanih simptomov narkolepsije, se posvetujte s svojimi starši in osebnim zdravnikom. Dokončno pa bo narkolepsijo potrdil specialist za motnje spanja (somnolog) v ambulanti za motnje spanja.

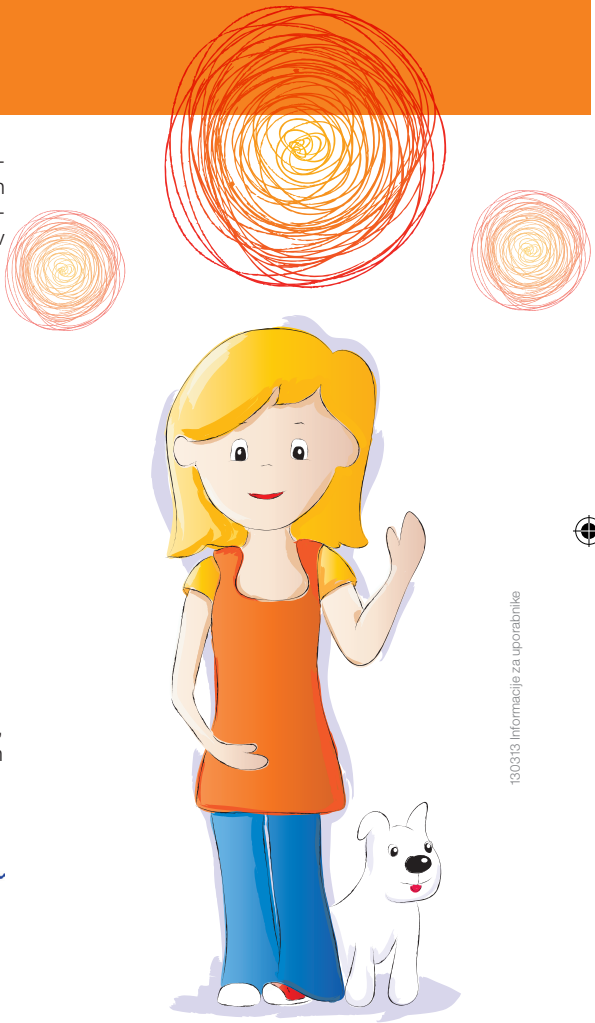
Ambulanta in laboratorij za motnje spanja otrok
Klinični oddelek za otroško, mladostniško
in razvojno nevrologijo
Pediatrična klinika
UKC Ljubljana
Bohoričeva 20
1525 Ljubljana

Ambulanta in laboratorij za motnje spanja
Inštitut za klinično nevrofiziologijo
Nevrološka klinika
UKC Ljubljana
Zaloška 7
1525 Ljubljana

Več o bolezni lahko preberete na **www.zaspan.si**, kjer si lahko ogledate tudi **risanko o narkolepsiji** in izpolnite **vprašalnik o zaspanosti**.

SSS
SLOVENSKA SKUPINA ZA SPANJE POD OKRILJEM SEKCIJE ZA KLINIČNO NEVROFIZIOLOGIJO PRI SZD

MEDIS



130313 Informacije za uporabnike