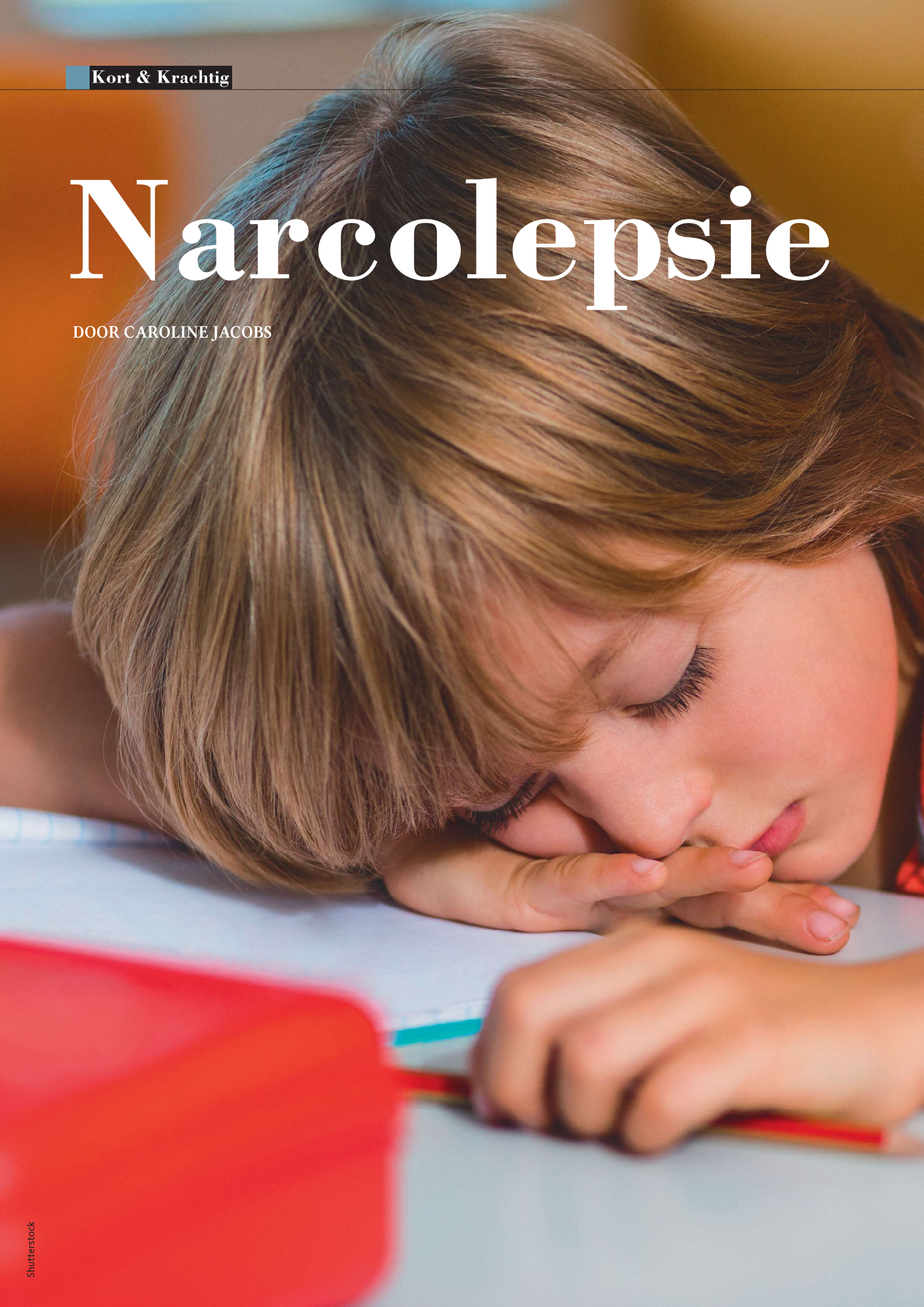


Kort & Krachtig

Narcolepsie

DOOR CAROLINE JACOBS





Caroline Jacobs is actief binnen de Belgische Vereniging voor Narcolepsie (Association Belge de Narcolepsie – ABN BVN), de patiëntenvereniging rond narcolepsie. Ook binnen RaDiOrg (Rare Diseases Belgium), de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte, engageert ze zich voor mensen met narcolepsie.

N

Narcolepsie is een slaap-waakstoornis die meestal begint rond de puberteit. Het is een zeldzame ziekte, maar de ziekte wordt soms niet of heel laat herkend. Reden genoeg dus voor een korte kennismaking.

WAT IS NARCOLEPSIE?

Narcolepsie is een chronische, invaliderende, neurologische aandoening die de slaapregulatie aantast. Het is een verstoring van de slaap-waakcyclus waardoor mensen met narcolepsie overdag slaperig zijn en onbedwingbare slaapaanvallen hebben. 's Nachts hebben ze een gefragmenteerde slaap. Ook wanneer patiënten voldoende nachtrust hebben gekregen, hebben zij last van slaapaanvallen. De slaperigheid overdag wordt dus niet enkel veroorzaakt door het slechte slapen tijdens de nacht. Narcolepsie begint meestal rond de puberteit.

Narcolepsie is een zeldzame ziekte. Binnen de Europese bevolking schat men het voorkomen van narcolepsie op 3 tot 5 per 10 000 inwoners¹. Narcolepsie wordt vaak niet of pas laat herkend.

De oorzaak van narcolepsie is een tekort aan de neurotransmitter hypocretine in de hersenen. Het hypocretinesysteem registreert de normale afwissel-

¹ Zie Ohayon, M., Priest, R.G., Zulley, J., Smirne, S., & Paiva, T. (2002). Prevalence of narcolepsy symptomatology and diagnosis in the European general population. *Neurology*. 58(12), 1826-33.



ling van slapen en waken. Als deze controle wegvalt, is het niet meer mogelijk langdurig wakker te zijn, maar evenmin om langdurig te slapen.

Narcolepsie is niet te genezen, maar de symptomen kunnen wel medicamenteus behandeld worden. Daarnaast kunnen leefregels helpen (bv. vaste slaapmomenten overdag inplannen).

SYMPTOMEN **SLAPERIGHEID**

Slaperigheid overdag is het meest opvallende symptoom. De patiënt kent ook slaapaanvallen, vaak bij monotone bezigheden (bv. op weg naar school in de bus, trein, auto, tijdens het lezen van lange teksten of boeken, tijdens het wachten).

GEFRAGMENTEERDE NACHTSLAAP

Patiënten vallen 's avonds gemakkelijk in slaap, maar worden gedurende de nacht herhaaldelijk wakker. Sommige patiënten vallen kort daarna weer in slaap, maar bij anderen zijn deze waakperiodes soms lang.

PLOTSE SPIERVERSLAPPING (KATAPLEXIE)

Kataplexie (verlies van spiertonus) komt naar schatting voor bij 70 % van de narcolepsiepatiënten, maar niet altijd meteen bij aanvang van de ziekte. Kataplexie komt meestal voor bij emoties zoals blijdschap, angst, boosheid. Voorbeelden: de plotse spierverlating treedt op tijdens het lachen of als een leerkracht onverwacht de klas berispt, je staat iemand op te wachten om hem te doen schrikken



en valt zelf voor de persoon er is, je zwaait goeiedag naar een vriendin en valt van je fiets. De kataplexie-aanvallen kunnen gedeeltelijk of compleet zijn. Bij gedeeltelijke aanvallen gaat bijvoorbeeld alleen de kaak hangen of krijg je knikkende knieën.

AUTOMATISCH GEDRAG

De verhoogde slaapneiging gaat vrijwel altijd gepaard met concentratieproblemen. Het komt voor dat patiënten wakker genoeg zijn om handelingen uit te voeren, maar te slaperig om deze adequaat te doen. Ze vertonen dan automatisch gedrag (bijvoorbeeld het maken van zinloze aantekeningen, het verkeerd opbergen van spullen, onsamenhangende opmerkingen in gesprekken).

LEVENSECHTE DROOMERVARINGEN

Patiënten hebben vaak onaangename en beangstigende droomachtige gewaarwordingen tijdens het in slaap vallen 's avonds. Soms gebeurt dit ook overdag. De droomervaringen kunnen visueel, auditief of tactiel van aard zijn. Een deel van de patiënten heeft het gevoel buiten het lichaam te treden. Patiënten kunnen achteraf vaak wel beredeneren dat het niet om een werkelijke gebeurtenis ging. Dit is het onderscheid met 'echte' hallucinaties bij bijvoorbeeld een psychose.

SLAAPPARALYSE

Slaapparalyse is een tijdelijke onmogelijkheid om te bewegen tijdens het in slaap vallen of bij het wakker worden. De patiënt is zich bewust van de omgeving maar is niet in staat om te bewegen. Dit kan zeer beangstigend zijn.

Overige vaak voorkomende symptomen zijn: aandachts- en geheugenproblemen, onoplettendheid, rusteloosheid, agressief gedrag, onverklaarbare valpartijen, depressie(ve symptomen), obesitas.

DIAGNOSE EN BEHANDELING

De meeste leerkrachten zullen niet weten wat narcolepsie inhoudt en welke gevolgen het heeft voor het functioneren op school. Leerkrachten kunnen merken dat een leerling niet goed functioneert op school (bv. concentratieproblemen en slaperigheid). Als na een gesprek met de leerling en ouders blijkt dat die problemen pervasief zijn en niet met de modale gezonde slaaphygiëne opgelost raken, kan de school dit signaleren aan het CLB. Daar neemt de CLB-arts een rol op in het verdere traject.

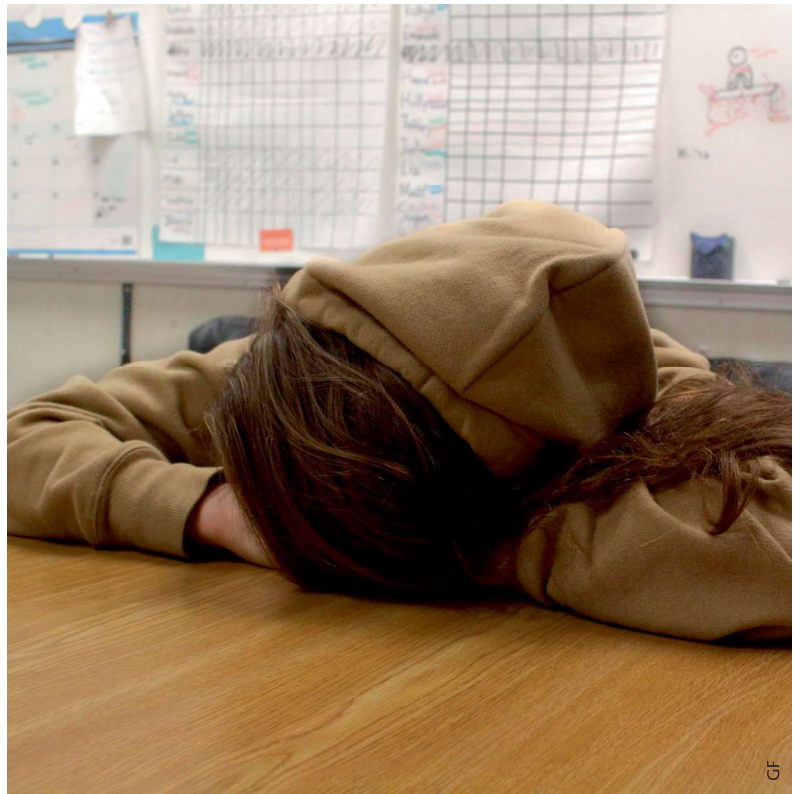
Als een leerling een diagnose narcolepsie heeft, worden er in samenspraak met de neuroloog maatregelen genomen op school. Leerling, ouders, school en CLB kunnen samen bekijken welke maatregelen aangewezen zijn. Dat kan ook inhouden dat men samen bespreekt wie op de hoogte moet zijn, wie aan die mensen vertelt dat de leerling narcolepsie heeft en wat dat betekent. Daarnaast bespreekt men welke maatregelen helpen om de activiteit en de participatie van de leerling op school zo goed mogelijk te houden. Er worden afspraken gemaakt over bijvoorbeeld de dutjes, toetsmomenten en andere redelijke aanpassingen die nodig blijken om het schoolgaan te kunnen vervolgen.

Iedere levensfase van een jongere met narcolepsie is een nieuwe uitdaging. Ze zijn volop in ontwikkeling en moeten daarbij ook de gevolgen van narcolepsie een plaats geven in hun leven. Vertel je het aan iedereen, of alleen aan je beste vrienden? Kun je nog mee op activiteit met school? Het is daarom heel belangrijk om alles op alles te zetten opdat deze jongeren niet uitvallen en dat ze hun opleiding proberen af

te maken. Schoolverzuim of de keuze van een studie beneden zijn/haar mogelijkheden komen soms voor.

Voorbeelden van redelijke aanpassingen op school:

- **Dutjes.** Er wordt bij narcolepsie heel sterk de nadruk gelegd op leefregels. Vaste dutjes op school en thuis zijn daarbij een van de belangrijkste aanpassingen. Er bestaat nog wel wat discussie over korte (< 30 minuten) of lange dutjes (30-60 minuten). De medische wereld adviseert korte dutjes, maar veel patiënten willen graag wat langer slapen (zeker in periodes dat ze zich niet helemaal goed voelen). Met de zorgbegeleider kan worden afgesproken op welke tijdstippen er dutjes gedaan moeten worden. Meestal kan het kind zelf een wekker meenemen om te zorgen dat het dutje stopt, maar vaak wordt ook de leerkracht of een medeleerling gevraagd om hierbij te helpen. Sommige kinderen doen de dutjes in een bed of op een bank in een aparte ruimte, maar sommigen vinden het fijner om in de klas te blijven en met hun hoofd op hun bureau, al dan niet met kussen, te slapen.
- **Toetsen plannen.** Omdat de concentratie vaak een stuk beter is kort na een dutje is het raadzaam om toetsen aan het begin van de dag of net na een dutje te laten plaatsvinden, of een extra dutje in te lassen net voor een toets. Bij lange toetsen kan het nuttig zijn om halverwege een extra dutje te doen.
- **Omgaan met automatismen.** Sommige leerlingen vertonen op bepaalde momenten automatisch gedrag zoals onzinnige aantekeningen maken, verkeerd opbergen van spullen, niet bij de les zijn. Verbetersleutels voor het bijwerken van de lessen of checklists bij het maken van de boekentas kunnen een hele efficiënte ondersteuning zijn. Adibib kan ook oplossingen bieden. Kinderen met narcolepsie vallen tijdens het lezen makkelijk in slaap en dan kan de voorleessoftware van ADIBib helpen.
- **Concentratie verhogen.** Het kan nuttig zijn om de verschillende taken iets vaker af te wisselen of korte pauzes tussendoor te houden. Ook even rondlopen kan helpen om de concentratie te verbeteren.
- **Aandacht voor motivatie.** Klachten van (ernstige) vermoeidheid moeten onderscheiden worden van motivatieproblemen. Het kan lijken alsof de leerling niet gemotiveerd is, maar in wezen eigenlijk te moe is. Bespreek met de leerling regelmatig zijn/haar motivatie voor school.
- **Alertheid tijdens sport en uitstappen.** Kinderen met narcolepsie mogen in principe alle sporten doen. Lichaamsbeweging zorgt er bij velen voor dat ze zich juist beter voelen. Voor sommige kinderen lukt het helaas niet om te sporten omdat ze te vermoeid zijn. Het kan bij ernstige kataplexie nodig zijn om gevaarlijke situaties, zoals hoge klimrekken, te vermijden totdat de kataplexie voldoende onder controle is. Bij zwemmen wordt 1-op-1 toezicht geadviseerd. 🌀



Diagnose en opvolging van narcolepsie

Het CLB stelt zelf geen diagnose van narcolepsie. Bij een vermoeden van narcolepsie dienen de leerling en zijn ouders doorverwezen te worden naar een slaapspecialist of neuroloog. Op de websites van enkele slaapcentra van ziekenhuizen is meer info te vinden over de diagnose, behandeling en opvolging van narcolepsie (bv. <https://www.uza.be/slaapcentrum/documenten>, <https://www.uzleuven.be/nl/narcolepsie> en <https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdspecialismen/kindergeneeskunde/Paginas/Slaapcentrum-referentiecentrum-wiegenderood.aspx>).

Meer weten over narcolepsie?

Informatie

YouTube

<https://www.youtube.com>

Waarom kun jij je niet herinneren wanneer je in slaap bent gevallen?

Slaaparts prof. dr. Sebastien Overheem doet onderzoek naar narcolepsie en geeft er uitleg over.

Boek *Slaap* Matthew Walker ISBN 978 90 445 4034 5

Websites

<https://narcolepsie.jouwweb.be/>: informatie voor de huisarts over narcolepsie

<https://www.allesovernarcolepsie.nl/>: Nederlandse website samengesteld door artsen en onderzoekers van universitaire medische centra en expertisecentra narcolepsie

Patiëntenverenigingen

België: www.narcolepsievlaanderen.be

Rare Diseases Organisation Belgium: radiorg.be

Rare diseases Europe: <https://www.eurordis.org/>

School en ziek zijn

<https://www.s-z.be/>