

Narcolepsie is een chronische neurologische aandoening die ongeveer evenveel voorkomt als multiple sclerose (MS) maar die lang niet zo breed bekend is. In een derde van de gevallen slaat de ziekte al voor de leeftijd van 15 jaar toe, maar er gaan weleens maanden tot jaren over voor de diagnose valt.

“Wat de diagnose vooral bemoeilijkt, is dat de ziekte heel verschillend tot uiting kan komen”, zegt kinder- en jeugdpsychiater Karlien Dhondt van het slaapcentrum voor kinderen in UZ Gent. “Bovendien kunnen de symptomen, vooral bij kinderen, makkelijk verkeerd geïnterpreteerd worden.”

Het belangrijkste symptoom van narcolepsie, dat bij alle patiënten in meer of mindere mate voorkomt, is slaperigheid overdag. Het is inderdaad niet meteen iets wat onmiddellijk aan een ernstige neurologische aandoening doet denken. Bij jonge kinderen denken we sneller in de richting van: ‘slaapt ’s nachts niet goed’, ‘heeft nog een extra dutje nodig’, ‘is wat ziek’. En bij tieners wordt slaperigheid weleens verkeerd geïnterpreteerd als ‘lui’ of ‘ongeïnteresseerd’. “Maar wat bij kinderen en jongeren met narcolepsie vaak nog meer opvalt dan hun slaperigheid, zijn gedragsveranderingen door hun ziekte”, benadrukt Dhondt. “Ze kunnen bijvoorbeeld sneller lastig, opvliegend, agressief of angstig zijn. Daarom denken ouders, maar ook artsen, in eerste instantie vaak eerder aan een gedrags- of psychiatrisch probleem dan aan narcolepsie. En zo gebeurt het dat kinderen en jongeren met narcolepsie niet altijd meteen de juiste diagnose en de meest aangewezen behandeling krijgen.”

Tussen waken en slapen

Narcolepsie begint niet sluipend, maar plots. “Meestal duikt de ziekte schijnbaar uit het niets op, maar niet zelden lijkt ze te zijn voorafgegaan door een infectie of hoofdtrauma”,

Vechten tegen de slaap

Narcolepsie, slaapzucht in de volksmond, begint niet sluipend maar plots en heeft een grote impact op iemands levenskwaliteit. Toch laat de diagnose, vooral bij kinderen, vaak lang op zich wachten. Hoe komt dat?

— Door **An Swerts**



vertelt Dhondt. “De precieze oorzaken zijn in elk geval nog niet bekend. Wellicht gaat het om een auto-immuunreactie, bij mensen met een zekere voorbeschiktheid, die zich richt tegen de hersenregio die normaal hypocretine produceert. Zonder dat eiwit ga je heel makkelijk over van wakkere toestand naar slaaptoestand, en omgekeerd.”

Mensen met narcolepsie vallen dus overdag makkelijk in slaap en worden ’s nachts makkelijk wakker. Daarbij komt nog dat ze na het inslapen, of na het indutten overdag, veel te snel in een remslaap komen. Dat is de slaapfase waarin onze spieren zich maximaal ontspannen, opdat we onze dromen – die vooral in deze fase voorkomen – niet zouden uitleven. Door het gestoorde slaap-waakritme en de vervroegde remslaap kan narcolepsie ook samen gaan met hallucinaties, slaapparalyse en/of kataplexie. “Maar deze symptomen komen zeker niet bij alle patiënten voor, en zeker niet in dezelfde mate”, merkt Dhondt op. “Vandaar dat het klinische beeld van narcolepsie zo kan verschillen.”

Droom of werkelijkheid?

De hallucinaties doen zich vooral voor bij het inslapen, maar mogelijk ook bij het ontwaken. “Je weet dan niet of je iets echt dan wel in je droomslaap hebt gezien”, verduidelijkt Dhondt. “Dat kan uiteraard heel bevreemdend en beangstigend zijn. Hetzelfde geldt voor slaapparalyse: je even helemaal niet kunnen bewegen omdat je spieren maximaal ontspannen zijn, terwijl je nog net niet slaapt of maar net wakker bent.”

Bij een aanval van kataplexie ten slotte verslappen bepaalde spiergroepen terwijl je goed wakker bent. Meestal wordt zo’n aanval uitgelokt door een lachbui, woede-uitbarsting, sterke opwinding of een andere intense emotie. Afhankelijk van welke spieren precies verslappen, val je op de grond, buig je voorover, vallen je oogleden naar beneden en je tong naar buiten, of krijg je bij-

voorbeeld alleen een plots zwaktegevoel in je knieën. “Maar altijd blijf je bij bewustzijn”, vertelt Dhondt. “Voor de persoon zelf is het dus telkens weer een gênante ervaring. En helaas worden de subtiele aanvallen door de omgeving weleens verkeerd geïnterpreteerd als aanstellerig gedrag.”

Partydrugs

Bij symptomen die in de richting wijzen van narcolepsie zijn tests in het slaaplaboratorium – overdag en ’s nachts – aangewezen. Alleen verzetten sommige kinderen zich in een klinische omgeving tegen de slaap. “Om de diagnose met zekerheid te stellen, doen we bij kinderen dus altijd een ruggenprik om de hypocretine in het lumbaal vocht te

“Kinderen kunnen zo hard van gedrag veranderen dat in eerste instantie niet aan narcolepsie maar aan een gedragsprobleem wordt gedacht.”

meten”, zegt Dhondt. “We voeren ook een hersenscan uit om bijvoorbeeld een tumor uit te sluiten.”

De ziekte genezen of de hypocretine in de hersenen eenvoudig aanvullen is vooralsnog niet mogelijk. Maar gelukkig zijn de symptomen van narcolepsie meestal goed te verlichten.

“De slaperigheid overdag pakken we doorgaans aan met methylfenidaat (bijvoorbeeld Rilatine®) of modafinil (Provigil®)”, zegt Dhondt. Deze amfetamineafgeleiden zijn in de volksmond beter bekend als pepmidelen, maar goed gedoseerd als geneesmiddel worden narcolepsiepatiënten er alleen maar minder slaperig van.

“Kataplexie behandelen we klas-

siek met antidepressiva, maar bij uitgesproken vormen gaan we voor natriumoxybaat”, zegt Dhondt. Natriumoxybaat is in het illegale partycircuit bekend als vloeibare xtc, maar in de vorm van een goed gedoseerd geneesmiddel (Xyrem®) geeft het bij narcolepsiepatiënten niet de roes die misbruikers opzoeken. Het vermindert alleen hun kataplectische aanvallen en verbetert hun slaapstructuur ’s nachts, waardoor ze overdag ook minder slaperig zijn. “Met dit geneesmiddel hebben wij, maar vooral ook onze Nederlandse collega’s, heel goede ervaringen”, zegt Dhondt. “Helaas wordt het voor minderjarige patiënten in ons land nog niet terugbetaald, waardoor ouders al gauw zo’n 600 euro per maand moeten ophoesten.”

Behalve de medicatie zijn ook bepaalde leefgewoonten belangrijk om de symptomen maximaal te onderdrukken. “Zoals een regelmatig dag-nachtritme én power naps op geijkte tijdstippen. Veel kinderen kunnen zelfs mét medicatie maar 3 tot 4 uur goed wakker blijven. Een eerste dutje om 11 uur is vaak optimaal. Als ze dat dutje op school naar de middagpauze moeten verschuiven, neem je hen een belangrijk moment van sociaal contact af. De medewerking van de school is dus cruciaal. De examens mogen spreiden, kan ook een verschil maken. Narcolepsie als ziekte op zich tast iemands cognitieve vaardigheden niet aan, maar ze kort de tijd die je dagelijks optimaal kunt presteren wel in. We moeten deze kinderen dan ook maximaal kansen geven om zich te ontplooien. Ten slotte verdienen zij ook nog andere steun: van een kinderpsycholoog, want leren leven met een chronische ziekte is niet niks, én van een diëtist, omdat sommige kinderen door de narcolepsie sneller overgewicht ontwikkelen. Ook komen sommige narcolepsiepatiëntjes vervroegd in de puberteit. Als we er op tijd bij zijn, kunnen we dat gelukkig met medicatie afremmen.” ■

Getuigenis narcolepsie



Belga / Christophe Ketels

Dries en zijn mama Greet.

“We zijn zo dankbaar voor de inspanningen van de school”

“Als Dries stilzat, viel hij eenvoudig in slaap.”

Dries (13) was 9 toen hij narcolepsie kreeg. “Ineens begon het op te vallen”, getuigt Greet, zijn mama. “Als hij stilzat, viel hij eenvoudig in slaap. En niet alleen in de zetel of de auto, ook aan tafel bijvoorbeeld. Op school kon hij zich in de namiddag nauwelijks wakker houden. En nog iets ongewoons: als hij hard moest lachen, zakte hij weleens door zijn knieën.”

Dankzij een opmerkzame kinderarts, die Dries voor verder onderzoek naar een Vlaams universitair ziekenhuis stuurde, werd de diagnose van narcolepsie met kataplexie snel gesteld. Dries kreeg medicatie, maar ging nog achteruit. “Hij sliep alsmat meer en zijn kataplectische aanvallen verergerden: bij elke lachbui viel hij op de grond.”

In samenwerking met een Nederlands expertisecentrum werd zijn medicatie aangepast. “Sindsdien heeft hij nog enkele kataplectische aanvallen per week, en weleens wat meer bij stress, tijdens de examens bijvoorbeeld. Ook slaapt hij beter, maar als zijn medicatie is uitgewerkt, krijgt hij opnieuw hallucinaties. Wordt hij vroeg wakker, dan durft hij uit angst voor die hallucinaties niet meer in te slapen. Toch is dit al een grote verbetering voor hem, hij kan weer mee met zijn leeftijdsgenoten.”

Overdag heeft Dries nog altijd 3 dutjes van 25 minuten nodig. In de voormiddag volgt hij op school de lessen tot aan zijn dutje van 10 uur. Daarna pikt hij opnieuw in, luncht met zijn klasgenoten en fietst naar huis. In de namiddag volgt hij thuis zijn klas, live en interactief, via Bednet. “Een geweldig systeem, waardoor hij betrokken blijft”, vertelt Greet. “De school gaat er ook helemaal voor en keurde een flexibel traject goed, waarbij Dries alleen de hoofdvakken volgt. Ook zijn GON-begeleidster (*geïntegreerd onderwijs*) is een grote steun voor hem. En verder krijgt Dries nog ‘Tijdelijk Onderwijs Aan Huis’. Helaas heb je per 9 halve dagen dat je op school afwezig bent maar recht op 4 uren TOAH.”

“We hopen nog op de toekenning van een persoonlijk assistentiebudget”, vertelt Greet. “Met dat PAB kunnen we iemand inschakelen die in de schoolnamiddagen bij Dries kan zijn en erop kan toezien dat hij zijn medicatie neemt, zijn dutjes doet en de overige tijd wakker blijft.”

“Gelukkig heeft Dries nog iets waar hij net zoals vroeger voluit voor kan gaan”, besluit Greet. “En dat is voetbal! Als hij in de goal staat, zie ik weer helemaal de Dries van vroeger (*lacht*).” ■

www.bednet.be, <http://www.vlaanderen.be/nl/onderwijs-en-wetenschap>, zoektermen: TOAH, GON, PAB.

Ben je lotgenoot en heb je vragen? www.facebook.com/benefiet-narcolepsie/.