

## Narkolepsi- vårdriktlinje arbetsterapeut

### Vårdnivå, samverkan och remissrutiner

Vården vid narkolepsi sker i enlighet med nationella och europeiska riktlinjer och bygger på ett multiprofessionellt omhändertagande med hänsyn till den enskilda patientens behov och önskemål. Eftersom narkolepsi är ett kroniskt tillstånd syftar behandlingsinsatserna framför allt till att ge symtomlindring och ökad livskvalitet. I enlighet med svenska och europeiska riktlinjer ska både farmakologiska och icke-farmakologiska behandlingsinsatser erbjudas [1,2]. För patienter där läkemedelsbehandling är olämpligt (exempelvis vid graviditet, ung ålder, kraftiga biverkningar, otillräcklig behandlingseffekt, eller risk för beroende) ska icke-farmakologiska insatser prioriteras [2].

Bedömning, diagnosticering och läkemedelsbehandling av narkolepsi sker inom den specialiserade öppenvården. Efter diagnosticering av narkolepsi ansvarar läkare inom den specialiserade öppenvården för att inleda läkemedelsbehandling, och för att skicka remiss till Rehabiliteringscentrum för rehabiliterande (icke-farmakologiska) insatser. Om en remiss till Rehabiliteringscentrum accepteras så ska nybesök ske inom 60 dagar från remissdatum. På rehabiliteringscentrum kan patienter med narkolepsi bland annat erbjudas kontakt med arbetsterapeut, fysioterapeut, psykolog, kurator, dietist, sexolog eller rehabkoordinator. Patientens behov styr vilka yrkesgrupper som kopplas in. Samverkan med externa aktörer, såsom skolverksamhet och försäkringskassa, kan ske vid behov.

### Om hälsotillståndet

Narkolepsi är en kronisk neurologisk sjukdom som innebär störningar i hjärnans reglering av vakenhet och sömn. Vanliga symtom vid narkolepsi är nattliga sömnstörningar, okontrollerad dagtrötthet med ofrivilliga insomnanden, plötslig förlust av muskeltonus i vakenhet (kataplexi), sömnparys, samt hypnagoga (i samband med insomnande) och hypnopompa (i samband med uppvaknande) hallucinationer. Symtomen kan variera mellan individer och förändras över tid [1]. Tillståndet ger ofta sekundära besvär med kognitiva förmågor, koncentration, inläring, stresskänslighet, hjärntrötthet/utmattning, och psykisk ohälsa såsom oro/ångest och depression. Narkolepsi har därför ofta en negativ påverkan på individens vardagsfungerande, livskvalitet och psykiska hälsa [1,3].

Det finns två varianter av narkolepsi; narkolepsi typ 1 (NT1) och narkolepsi typ 2 (NT2). NT1 kännetecknas av låga nivåer av orexin/hypokretin i cerebrospinalvätska och förekomst av kataplexier [1, 4, 5]. NT1 orsakas sannolikt av en autoimmun process där celler som producerar orexin/hypokretin förstörs av det egna immunsystemet. Vaccinering med pandemrix och svininfluensainfektion har kopplats till insjuknande i narkolepsi typ 1. Även vävnadstypen HLA-

DQB1\*06:02 tycks vara en riskfaktor för utveckling av NT1 [1,5]. NT2 kännetecknas av normala nivåer av orexin/hypokretin i cerebrospinalvätska och frånvaro av kataplexier [1, 4, 5]. Orsaken till insjuknande i narkolepsi typ 2 är okänd och verkar inte ha någon koppling till vävnadstypen HLA-DQB1\*06:02 [1,5].

Den exakta prevalensen av narkolepsi är inte känd. Enligt internationella beräkningar har cirka 50 av 100 000 personer narkolepsi, vilket motsvarar ungefär 4500 personer i Sverige [5].

## Utredning

Arbetsterapeuten, inom den specialiserade öppenvården, gör en utredning gällande patientens aktivitetsförmåga inom psykiska funktioner, personlig vård, hemliv, uppgifter och krav samt viktiga livsområden. Trötthet, ofrivilliga insomnande och kataplexi kan påverka alla dessa aktivitetsområden. Sekundära besvär till följd av narkolepsin är nedsatta kognitiva förmågor, nedsatt koncentrationsförmåga, stresskänslighet och hjärntrötthet/utmattning [1].

## Psykiska funktioner

- Intervju om hur det fungerar med trötthet, minne, koncentration eller andra kognitiva svårigheter.

### Vid behov:

- MoCA (Montreal Cognitive Assessment)
- SDMT (The Symbol Digit Modalities Test)
- Stroop test
- TMT-A och TMT-B (Trail Making Test)
- Intervju om trötthet och återhämtning, vid behov självskattning med MFS (Mental Fatigue Scale). Gränsvärden för fatigue:
  - 0-10 ingen mental trötthet
  - 11-14 mild/risk för mental trötthet
  - 15-20 måttlig mental trötthet
  - >20 svår mental trötthet

## Personlig vård och Hemliv

- Intervju om hur det fungerar i alla ADL-områden t.ex. utifrån ADL-taxonomi eller Sunnas ADL-index.

## Uppgifter och krav

- Kartlägg patientens vanor gällande sömn, vila, eventuella sovande pauser dagtid och återhämtning.
- Intervju om eventuell stresskänslighet.

## Viktiga livsområden

- Intervju om arbete/sjukskrivning. Uppmärksamma eventuella arbetsuppgifter där symtom kan medföra stora risker [1].
- Efterhöra om intressen och socialt nätverk/familjesituation.

### Produkter och teknik

- Intervju om boendemiljö, eventuella hjälpmedelsbehov eller bostadsanpassning.

### Behandling

Patientens rehabilitering ska planeras tillsammans med patienten och utgå från dennes individuella mål och behov. Målen och behandlingsåtgärderna dokumenteras vid behov i en rehabiliteringsplan. Den tydliggör vilka behandlingsåtgärder som planerats, vad som är vårdens respektive patientens rehabiliteringsansvar. Rehabiliteringsplanen och den planerade behandlingen ska utvärderas med, i förväg, bestämda tidsintervall.

Om patienten bedöms ha behov av multimodal rehabilitering kan remiss från neurologen skickas till Rehabiliteringsmedicinska kliniken.

### Psykiska funktioner

- Struktur för att skapa rutiner för sovande pauser. Forskning visar att det är viktigt med dagliga regelbundna 2-3 korta sovande pauser (cirka 15-20 minuter) eller i enstaka fall en lite längre för att minska dagtröttheten. Upplägget behöver anpassas efter individen [2,3,6,7,8].
- Ett veckoschema/dagsschema som stöd kan ibland vara till hjälp för att få bättre struktur.
- Tipsa om sömnhygien (finns på vårdguiden 1177). Att följa generella sömnhygieniska råd kan förbättra sömnkvalitet och symptom vid narkolepsi [6]. Att somna och vakna vid samma tid varje dag kan minska dagtrötthet hos personer med narkolepsi [2,8].

Vid mental trötthet/hjärntrötthet ges muntlig och skriftlig information från häftet ”Vad händer när hjärnan inte orkar” eller hemsidan [www.brainfatigue.se](http://www.brainfatigue.se)

Se även: Riktlinje Narkolepsi- Psykolog

### Personlig vård och Hemliv

- Rådgivning/samtala kring aktivitetsbalans, struktur och strategier för energiplanering över dygnet, prioritering av aktiviteter etc [1].
- Att ägna sig åt fysisk aktivitet dagtid kan både minska dagtrötthet och förbättra sömnkvalitet [1,9].

Se även: Riktlinje Narkolepsi- Psykolog

### Uppgifter och krav

- Det finns också tekniska lösningar som kan användas för påminnelser och planering, till exempel appar till mobiltelefoner. För att klara studier, arbete och privatliv på ett bra sätt kan vilrum och hjälpmedel behövas. I skolan kan det behövas stöd i form av hjälp med anteckningar och tillgång till vilrum [1].

- Under studier vid universitet eller högskola kan personer med narkolepsi behöva studiestöd som tillgång till vilorum, anteckningshjälp och förlängd provtid. Ibland behöver studietakten reduceras [1].
- Tillgång till vilorum på arbetsplatsen. Tips på anpassningar vid eventuella alltför stillasittande och enformiga arbetsuppgifter som gör att patienten ofta somnar. Bra belysning och höj- och sänkbara skrivbord kan underlätta [1].

Se även: Riktlinje Narkolepsi- Psykolog

### Viktiga livsområden

- Vid behov kontakt med Rehabkoordinator gällande sjukskrivning och arbetsuppgifter.

Se även: Riktlinje Narkolepsi- Psykolog

### Produkter och teknik

- Ge råd om hur den fysiska miljön i hemmet kan anpassas, till exempel med spisvakt. Överrapportera vid behov till kommunarbetsterapeut om patienten behöver/önskar hjälp med denna kontakt.

Se även: Riktlinje Narkolepsi- Psykolog

### Omgivningsfaktorer

- Personer med narkolepsi kan vara hjälpta av att få kontakt med andra som har samma sjukdomstillstånd [2]. Patienter som önskar sådan kontakt kan exempelvis hänvisas till den svenska patientorganisationen Narkolepsiföreningen.

Se även: Riktlinje Narkolepsi- Psykolog

### Uppföljning

Inom Region Jönköpings Län erbjuds patienter med narkolepsi regelbundna uppföljningar med läkare i specialiserad öppenvård genom hela livet, och uppföljningsbesök sker vanligtvis en gång per år. Undantag kan finnas, eftersom vården anpassas efter den enskilda individens behov. Läkare inom specialiserad öppenvård skickar remiss till Rehabiliteringscentrum när behov av icke-farmakologisk behandlingsinsats uppstår. Epworth Sleepiness Scale (ESS) används för kontinuerlig symtomskattning vid uppföljning i den specialiserade öppenvården.

### Kvalitetsuppföljning

- Andel patienter med nydiagnostiserad narkolepsi som får kontakt med Rehabiliteringscentrum för rehabiliterande, icke-farmakologiska insatser.
- Andel patienter med narkolepsi som erbjuds bedömningsbesök inom 2 månader från remissdatum.

## Referenser

1. Nationellt programområde (NPO) Nervsystemets sjukdomar. Riktlinje för behandling av narkolepsi hos barn och vuxna. Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård, Sveriges regioner i samverkan (2022)
2. Basetti CLA, Kallweit U, Vignatelli L, Plazzi G, Lecendreux M, Baldin E et al. European guideline and expert statements on the management of narcolepsy in adults and children. *European journal of neurology*. 2021;28(9):2815-2830. doi: 10.1111/ene.14888
3. Barker EC, Flygare J, Paruthi S, Sharkey KM. Living with narcolepsy: current management strategies, future prospects, and overlooked real-life concerns. *Nature and Science of Sleep*. 2020;12:453–466.
4. Sateia, M. J. International classification of sleep disorders - third edition: highlights and modifications. *Chest*. 2014;146(5):1387-1394. doi: 10.1378/chest.14-0970.
5. Socialstyrelsen. Narkolepsi (Internet). Socialstyrelsen, 2011 (uppdaterad 20251028). Hämtad från [www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/om-kunskapsdatabasen/sok-bland-sallsynta-halsotillstand/narkolepsi/](http://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/om-kunskapsdatabasen/sok-bland-sallsynta-halsotillstand/narkolepsi/)
6. Bhattarai J, Sumerall S. Current and future treatment options for narcolepsy: a review. *Sleep science* 2017; 10 (1):19-27. doi:10.5935/1984-0063.20170004
7. Agudelo HAM, Correa UJ, Sierra JC, Pandi-Perumal SR, Schenck CH. Cognitive behavioral treatment for narcolepsy: can it complement pharmacotherapy? *Sleep science* 2014;7:30-42. doi: 10.1016/j.slsci.2014.07.023
8. Franceschini C, Pizza F, Cavalli F, Plazzi G. A practical guide to the pharmacological and behavioral therapy of narcolepsy. *Neurotherapeutics*. 2021;18:6-19. 1. doi: 0.1007/s13311-021-01051-4
9. Ong JC, Dawson SC, Mundt JM, Moore C. Developing a cognitive behavioral therapy for hypersomnia using telehealth: a feasibility study. *Journal of clinical sleep medicine* 2020; 16(12):2047-2062. doi: 10.5664/jcsm.8750