

Mitä narkolepsia on ?

Narkolepsia on elimellinen keskushermostoperäinen sairaus, ja keskeisenä oireena siinä on valveajan poikkeava väsymys ja tahaton, jopa pakonomainen nukahtelu. Tietyn uni- vaiheen (REM) säätely on häiriintynyt, mikä saattaa ilmetä seuraavina oireina:

- katapleksia (äkillinen lihasvoiman menetys, joka useimmiten liittyy voimakkaisiin tunnetiloihin)
- unihalvaus (kyvyttömyys liikutella itseään nukahtamis- ja heräämisvaiheessa)
- harha-aistimukset (nukahtamis- ja heräämisvaiheessa voi olla kuulo, näkö, sekä liike-elämyksiä).

Narkoleptikon klassiset nukahtelukohtaukset (useimmilla 2-6 kertaa päivässä) ovat joillakin äkillisiä ja vastustamattomia sekä usein melko lyhytkestoisia (5-20 min.) ja niitä esiintyy myös poikkeuksellisissa tilanteissa, esim. kesken puhumisen, syömisen tai kävelemisen. Syytä narkolepsiaan ei yleensä tiedetä. Vain harvoin sen aiheuttaa keskushermoston tulehdus, aivovamma tai aivoverenkiertohäiriö. Narkolepsiaan sairastuminen näyttää edellyttävän perinnöllistä alttiutta.

Narkolepsiassa voi olla myös seuraavia oireita:

- katkonainen yöuni
- ohimenevät näköhäiriöt (erityisesti kaksoiskuvat)
- muistikatkot
- alkoholinsietokyvyn aleneminen
- mielialanvaihtelut
- uniapnea (yölliset hengityskatkokset)
- unenaikainen myoklonia (jalkojen rytmiset liikkeet)

Narkolepsia on krooninen sairaus, eikä lääketiede ole toistaiseksi löytänyt keinoa parantaa sitä. Sairaus puhkeaa tavallisesti 20 ikävuoden tienoilla. Yleisin ensioire on väsymys ja tahaton nukahtelu; joissakin tapauksissa ensioireisiin kuuluu myös katapleksia. Ajan myötä voi ilmetä muitakin oireita; niihin saattavat vaikuttaa rajut elämänmuutokset, kuten henkilökohtaiset vaikeudet työpaikalla tai perheessä syntyneet erimielisyydet. Muut oireet voivat tulla myös heti, eikä niihin välttämättä tarvitse liittyä em. ulkoisia tekijöitä. Alkuvaiheessa oireisto pahenee hitaasti , mutta sitä mukaa kuin kohtausten välit lyhenevät, kohtaukset samalla voimistuvat. Narkoleptikon elinikä on normaali. Taudin yleisyydessä ja laadussa ei myöskään ole eroja sukupuolten välillä.

Mitä potilaan tulisi tietää sairaudesta ja sen hoidosta?

Diagnoosi

Oikeaan diagnoosiin pääseminen kestää monilla valitettavan kauan, usein vuosikausia, jopa vuosikymmeniäkin. Narkolepsiaa epäilevän on siksi syytä kääntyä heti neurologin puoleen. Diagnoosi perustuu oireiden tarkkaan kartoitukseen, neurologiseen tutkimukseen ja laboratoriokeksiin, joilla pyritään sulkemaan pois oireiden mahdolliset muut syyt. Diagnoosin varmistuksena käytetään päiväaikaista unirekisteröintiä (MSLT nukahdusaikatestiä) - joskus myös kudostyyppitystä.

Hoito ilman lääkkeitä

Säännölliset elämäntavat (erityisesti nukkumistottumukset), ovat suositeltavia, samoin kohtuullinen liikunta ja ylipainon välttäminen. Tupakan ja kofeiinipitoisten nautintoaineiden liian runsasta käyttöä olisi samoin vältettävä. Vireyden aleneminen saattaa joissakin tapauksissa johtua hiilihydraattipitoisen aterian nauttimisesta. Siinä tapauksessa kannattaa syödä päivällä vain kevyesti ja vähähiilihydraattista ruokaa. Lyhyetkin päiväunet vaikuttavat oireita lieventävästi.

Lääkkeet

Väsymystilan estämiseksi käytetään voimakkuudeltaan erilaisia piristeitä. Katapleksian hoito voi edellyttää erillistä lääkitystä. Sairauteen määrätty lääkitys on potilaalle usein elinikäinen. Vahvimpien piristeiden käyttö

edellyttää lääkintäviranomaisten lupaa, ja anomukseen tarvitaan neurologian erikoislääkärin lausunto.

Tunnetilat

Narkolepsiaa sairastava oppii tuntemaan ne tilanteet, jotka altistavat nukahtamiselle tai laukaisevat katapleksian. Tällaisia ovat esim. nauru, itku, jännitys ja kiihtymys. Näitä tunnetiloja ei kuitenkaan pidä liiaksi tukahduttaa; seurauksena voi näet tällöin olla potilaan pyrkimys eristäytyä ympäristöstään. Tämä vuorostaan johtaa helposti psyykkisiin ja sosiaalisiin vaikeuksiin.

Mitä läheisten tulisi tietää sairaudesta?

Narkolepsia on elimellinen sairaus, eikä potilasta pidä leimata laiskaksi, haluttomaksi, epäkohteliaaksi eikä myöskään psyykkisesti poikkeavaksi. Yksitoikkoiset tilanteet altistavat usein nukahtamiselle, eikä potilas useinkaan pysty vastustamaan tätä tarvetta. Nukahduskohtauksen sattuessa potilaan tila on verrattavissa sellaisen henkilön tilaan, joka ei ole nukkunut 48 tuntiin. Katapleksia-kohtauksen aikana potilas on tajuissaan, mutta ei pysty liikkumaan tai puhumaan. Lääkärin apua ei tarvita; lihasvoima palautuu muutamassa sekunnissa tai minuutissa. Narkolepsiaa potevalle saattaa olla vireysvaihteluihin (väsymykseen) liittyviä oppimisvaikeuksia. Tiedetään, että stressi ja pulmatilanteet perheessä vaikeuttavat potilaan tilaa. Samoin tila voi paheta , jos hän kokee kielteistä suhtautumista läheistensä taholta. Seurauksena saattaa olla masentuminen ja ihmissuhteiden karttaminen. Riippuu ratkaisevasti potilaan läheisistä, oppiiko hän milloinkaan hyväksymään itsensä vammaisena ja etsimään elämälleen laatua.

KOULUTUSTA - KUNTOUTUSTA - OPASTUSTA - OHJAUSTA