

# Narkolepsja

## (Artykuł adresowany do rodziców dzieci z zaburzeniami snu)

Narkolepsja to dolegliwość o podłożu neurologicznym, charakteryzująca się zaburzeniami snu. U osób z tą przypadłością pojawia się niekontrolowana senność w ciągu dnia, która może mieć swój początek w każdym wieku i utrzymywać się przez całe życie, jednak pierwsze objawy najczęściej pojawiają się u dojrzewających nastolatków. Uważa się, że choroba ma podłoże dziedziczne. Życie osoby dorosłej ale i dziecka (bo o nich tu mowa) z narkolepsją jest bardzo uciążliwe, ponieważ chore dzieci zasypiają nawet w ciągu dnia w domu, szkole, na podwórku, a więc w trakcie wykonywania codziennych czynności. Ponadto kłopoty ze snem pojawiają się również w nocy. Niestety, mimo iż narkolepsja nie ma charakteru postępującego, pozostaje nieuleczalna i pacjenci z nią żyją, chociaż nie jest to normalne funkcjonowanie.

Przyczyny narkolepsji nie są do końca znane, wiadomo natomiast, iż jest to choroba neurologiczna. Jeśli przebieg choroby jest typowy, występują w niej napady nagłej, bardzo silnej potrzeby snu w danej chwili. Dziecko z narkolepsją bezskutecznie broni się przed zaśnięciem, ale w końcu zapada w sen, a konkretnie w fazę snu REM (faza z szybkimi ruchami gałek ocznych) czyli tą, w której występuje większość zapamiętanych snów. Sny te są zazwyczaj bardzo żywe i dzieci z narkolepsją pamiętają je bardzo szczegółowo, nawet jeśli trwają one tylko parę sekund. Taka „przymusowa” drzemka trwa jednak zwykle ok. 10–20 min i może się powtarzać kilkakrotnie w ciągu dnia. Napadowi często towarzyszy nagła utrata napięcia mięśni (katapleksja) przez co chory nie może się poruszać, pojawiają się u niego omamy wzrokowe oraz zachowania samoczynne (narkoleptyk często z otwartymi oczami kontynuuje wykonywanie czynności, np. dalej ogląda telewizję, rozmawia przez telefon, słucha nauczyciela itp.) Po krótkotrwałym śnie wybudza się, nie pamiętając ani epizodu snu, ani tego co robił. W narkolepsji mózg chorej osoby w ciągu nocy, wykazuje zaburzony rytm snu (zbyt mało snu REM, czyli snu głębokiego), dlatego próbuje nadrobić jego niedobory w ciągu dnia. Narkoleptyczne drzemki zazwyczaj dają uczucie wypoczęcia, jednak tylko na kilka godzin. Jak pisałam wyżej, do dnia dzisiejszego nie są znane dokładne przyczyny choroby. Przeprowadzone badania wykazały, że proteina (neuroprzekaźnik) u narkoleptyków produkowana jest w mniejszych ilościach niż u osób całkowicie zdrowych. Istnieje też podejrzenie, że narkolepsja ma charakter dziedziczny.

Narkolepsja, jak podaje literatura, może mieć różny stopień natężenia. A mianowicie:

1. słabe - dziecko odczuwa niewielką senność w ciągu dnia; katapleksja występuje rzadziej niż raz w tygodniu;
2. średnie - chorzy są senni, ale mimo to potrafią normalnie funkcjonować; ataki katapleksji występują rzadziej niż raz dziennie;
3. silne - młody człowiek odczuwa silną potrzebę snu w ciągu dnia, a ataki katapleksji występują częściej niż raz dziennie.

Zdiagnozować narkolepsję nie jest łatwo, szczególnie przy obecnym pędzie życia, kiedy to rodzice z dorastającymi dziećmi, często tylko mijają się w domu, bowiem jedni i drudzy są zajęci, zmęczeni i problem taki jak chęć „dłuższego pospania” wydaje się sprawą oczywistą. Rodzic bardziej zaczyna dostrzegać problem nadmiernej senności swojej pociechy pod wpływem sygnału od nauczyciela dziecka, kiedy otrzymuje informacje, że syn czy córka przesyypia część lekcji, a w trakcie odpowiedzi są nieobecni „duchem”. Źródła problemu zaczynamy doszukiwać w czasochłonnym-wszechobecnym komputerze, nieodłącznym telefonie, rzadziej w „przeuczeniu”. I w tym momencie

w przebiegu choroby, u młodego człowieka mogą pojawiać się problemy natury emocjonalnej, szczególnie gdy nie potrafi on pojąć istoty swego zachowania. Również osoby z otoczenia chorego, bardzo często nie są w stanie zrozumieć, że zapanowanie nad atakami senności jest zwyczajnie niemożliwe. Ten brak zrozumienia zaburza poczucie wartości własnej narkoleptyków oraz kontakty z innymi osobami. Objawy choroby mogą także zakłócać procesy uczenia się dziecka, bowiem koncentracja, pamięć i długość utrzymania uwagi mogą być okresowo znacznie zaburzone przez senność.

Diagnozować narkolepsję można tylko na podstawie specjalistycznych badań lekarskich. Na potrzeby rodzica, który zaczyna dostrzegać problem, ważną informacją powinien być fakt, że w narkolepsji objawami będzie głównie nadmierna senność dziecka, ale także katapleksja o której pisałam wyżej. Nie wchodząc w dziedzinę nauk medycznych - w tym momencie zarezerwowaną dla specjalistów - nadmienię tylko, że diagnozę, która jest często dwu/trzy fazowa, przeprowadza się w specjalistycznej pracowni badań snu, a jej wynik analizowany jest przez lekarza neurologa.

Jak wcześniej wspomniałam narkolepsja jest chorobą nieuleczalną, co nie znaczy, że nie można chociaż częściowo złagodzić jej przebieg i konsekwencje na jakie narażony jest chory. A oto kilka wskazówek, które mogą pomóc funkcjonować młodemu narkoleptykowi, bądź rodzicowi, który wraz z lekarzem rozpoznał symptomy choroby u swojej pociechy:

1. Dziecko narkoleptyczne powinno unikać zasypiania w samotności.
2. Osoby, które czują nadchodzący atak, powinny przerwać wykonywaną przez siebie czynność i udać się na drzemkę.
3. Rodzic dziecka cierpiącego na narkolepsję powinien poinformować wychowawcę szkolnego, trenera sportowego itp. o chorobie swojego potomka. Działanie to umożliwi ustalenie takiego planu pracy, który uwzględni ewentualne drzemki dziecka w ciągu dnia.
4. Rodzina, rówieśnicy, najbliższe otoczenie powinny zostać poinformowane o chorobie i jej przebiegu. Działanie to zapobiegnie nie komfortowym sytuacjom dziecka.
5. Organizm narkoleptyka pobudzony może zostać przez aktywność fizyczną, np. gra w piłkę, biegi, spacer, itp.
6. Młodzi narkoleptycy przed ważnymi klasówkami, egzaminami powinni się zdrzemnąć, aby mieć wystarczającą ilość energii do ich wykonania.
7. W zapobieganiu narkolepsji ważne jest aby rodzic przypominał dziecku o zachowywaniu regularnych godzin wstawania i zasypiania. Neuroleptyk musi mieć zapewnioną dostateczną ilość godzin do nocnego spania.
8. Rodzic dziecka narkoleptycznego powinien stale śledzić najnowsze informacje oraz badania na temat tej choroby, aby na bieżąco mieć możliwość podnosić komfort życia swojej pociechy.

Reasumując, dzieci u których podejrzewa się narkolepsję, powinny być jak najszybciej zdiagnozowane aby chociaż częściowo wyeliminować z ich życia nie tylko trudności dnia codziennego, ale aby w przyszłości mogły uniknąć problemów emocjonalnych, społecznych, finansowych.

#### LITERATURA:

Kryteria diagnostyczne według DSM-IV-TR. Wrocław: Urban & Partner.

Opracowała:  
Alina Beister  
pedagog

