Een verschil van dag en nacht

Narcolepsie in perspectief

Roland Bosman

Uitgeverij Boekengilde

Ik beschrijf grofweg de periode van september 2018 tot en met februari 2020. Het is mijn eerste jaar met narcolepsie, inclusief de aanloop naar de diagnose.

Naast persoonlijke verhalen en ervaringen, deel ik de perspectieven van vrienden, collega's, ouders etc. Wat zien of merken zij, wat betekent het voor hen? Tevens bevat dit boek relevante informatie en antwoorden op veelgestelde vragen. Want met goede informatie, medicatie, wilskracht en concessies kun je weer meer kwaliteit van leven behalen dan je misschien zou verwachten.

Met dit boek hoop ik iedereen die direct of indirect met narcolepsie te maken krijgt, meer inzicht te geven in deze slaap-waak stoornis. Het is het boek dat ik zelf graag had willen hebben toen de diagnose werd gesteld.

Roland

Reageren of bestellen?
Ga naar: www.eenverschilvandagennacht.nl

Roland Bosman studeerde Toegepaste Communicatie Wetenschap aan de Universiteit Twente. Als studentikoze barkeeper ontmoette hij Marjolein. Samen kregen ze twee zoons, Mika (2007) en Jari (2010). Op 1 januari 2018 ging de langgekoesterde wens van Roland in vervulling; hij werd ondernemer en mede-eigenaar van Communicatiebureau Terzake. Zeven maanden later kreeg hij de eerste symptomen van narcolepsie.

9 789464 374261

Mijn allereerste doelpunt

Het is zondagochtend, 2 december 2018. Het is tien minuten voor tijd en we staan met 2-1 achter. Als 42-jarige rechtsbuiten in de kelderklasse, wacht ik op onze hoekschop. Drie jaar geleden begon ik vanuit het niets met voetbal en dat was te zien. Ik was lang zoekende naar m'n plek in het team en naar mijn allereerste doelpunt. Bloedfanatiek, dat altijd.

De hoekschop werd genomen en de bal kwam laag richting goal. Ik liep door naar de eerste paal en zag de keeper al komen. Tegen beter weten in deed ik een uiterste poging om mijn hoofd tegen de bal te zetten.
Tot niet alleen mijn eigen verbazing was ik eerder dan de keeper en vanuit een moeilijke hoek kopte ik de gelijkmaker en tevens eindstand binnen.

Wat een blijdschap! Eindelijk dat eerste doelpunt! Ik wilde het vieren met m'n teamgenoten en juichen als een malle. Maar niets van dat alles. Het leek alsof er opeens een vloeibare substantie door m'n lichaam gierde, ik kon geen stap meer zetten, geen geluid meer uitbrengen. Ik zakte door m'n knieën op de grond. Toen wist ik het zeker: ik heb narcolepsie.

Inhoudsopgave

1. Inleiding **13**
Het boek dat ik graag had willen hebben 13
Perspectief 13

2. Zes maanden voor de diagnose **17**
Gewoon heel moe 17
Knikkende knieën 17
Google stelt de diagnose 18
De huisarts weet van niks 19
Slaperigheid neemt toe. De dromen ook 20
Waar gebeurd of echt gedroomd 20
Donkere dagen 21
Het slaaponderzoek 24
Spierverslappingen maken het leven lastig 25
De diagnose 26
Door de ogen van de echtgenote 27
Door de ogen van de kinderen 30

3. Start van de behandeling **33**
Eindelijk weer wat perspectief 33
Op zoek naar de juiste medicatie 34
Door de ogen van een goeie vriend 37

4. Keerpunten **41**
Wakker Blijven Wakker Blijven 41
De aanleiding voor dit boek 42
Terug bij af 42
De weegschaal van SEIN 43
Medicinale GHB. Halleluja! 44
Slaapverlamming 45
Door de ogen van de ouders 47

5. Verklaringen voor rijbewijs en medicatie **51**
Rijvaardigheid en rijbewijs 51
De bedenkelijke rol van het CBR 51
Rij veilig, rij geschikt? 52
Gezondheidsverklaringen voor medicatie 52
Op naar Max Verstappen. In Singapore! 53
Door de ogen van een reisgenoot 55

6. Sport, voeding en fitheid **59**
Op zoek naar een nieuwe balans 59
Voetballen met spierverslappingen 59
Door de ogen van de aanvoerder 61
Gevecht tegen de (mentale) kilo's 63
Door de ogen van de personal trainster 64

7. Werken en ondernemen **67**
Taboe or not taboe 67
De mate van ‘kwaliteit van leven’ over een periode van 2 jaar 68
Door de ogen van klantrelaties 69
Door de ogen van de compagnons 71

8. De NarcoTop10 **75**
Een muzikale steun in de rug 75

9. Lotgenoten **79**
Heb je daar nog steeds last van? 79
Door de ogen van lotgenoten 81
Het verhaal van Ad, 82 jaar 83
Het verhaal van Minke, 29 jaar 84
Het verhaal van de moeder van Pim 85
Het verhaal van Jay, 21 jaar 86

10. De Narcolepsie Monitor **89**

11. Boekentip! ‘Wide awake and dreaming’ **93**

12. Stichting Wakker Worden Wakker Worden **97**
Het verhaal van Limoni 97

13. Veelgestelde vragen en antwoorden **99**
Algemeen 99
Symptomen 103
Medicatie 106
COVID-19 108
Beperkingen of belemmeringen 109
Overig 110

14. Organisaties, initiatieven, adressen, handige informatie **113**
De Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie (NVN) 113
Website 113
Social Media 114
Whatsapp groep 114
Allesovernarcolepsie.nl 114

15. Bronnen/links **117**
Algemeen 117
Specialisten 117
Medicatie 117
Specifieke onderwerpen 117

Nawoord **119**

HOOFDSTUK 1

Inleiding

Het boek dat ik graag had willen hebben

Nee, ik heb nog nooit eerder een boek geschreven en naar alle waarschijnlijkheid volgt er geen tweede. De ongeschreven wetten van het boekschrijven heb ik er niet bij gepakt. Wel hebben meerdere mensen mij geholpen, geadviseerd en geïnspireerd. Het idee voor een boek ontstond na een ontmoeting met cabaretier Jochem Myjer. Hij inspireerde me met zijn bevlogenheid, kennis en advies.

De symptomen kwamen uit het niets en verergerden vrij snel. Twee maanden na het eerste knikje in de knie en na een kwartier op Google, wees alles op narcolepsie met kataplexie. Het moest nog vijf maanden duren voordat mijn sterke vermoeden werd omgezet in een officiële diagnose. Mijn wereld stortte alsnog een klein beetje in. Nu was het definitief. De klachten waren op z'n hevigst, ik moest wachten op medicatie en had geen idee waar ik (betrouwbare) informatie kon vinden. Veel behoefte had ik er ook niet aan. Te bang voor wat ik misschien te weten zou komen.

Acht maanden na de diagnose kwam ik in contact met cabaretier Jochem Myjer, zijn dochter heeft ook narcolepsie. Hij gaf me de informatie waardoor ik uiteindelijk op het juiste medische spoor geraakte. Kort daarna besloot ik te beginnen aan dit boek. Een boek met informatie voor mensen die direct of indirect te maken krijgen met narcolepsie. Het boek dat ik zelf graag had willen hebben.

> *"Ik had nog geen idee wat mij überhaupt te wachten stond en wilde het eigenlijk ook nog niet weten."*

Perspectief

Ik beschrijf grofweg de periode van september 2018 tot en met februari 2020. Het is mijn eerste jaar met narcolepsie, inclusief de aanloop naar de diagnose. Naast mijn eigen ervaringen, zijn die van anderen net zo relevant en interessant. In hoeverre ziet een partner, vriend of collega de impact van narcolepsie op mijn leven? Wat betekent dat voor hen?

Wat als

Wat als het echt waar is
De diagnose echt daar is
Geen grap durven maken
Bang dat spieren verzaken

Medicatie die niet aanslaat?
Bij compagnons het alarm afgaat?
Kansloos dat ik nog rijden mag
Permanente bijrijder een hard gelag

Knikkebollen bij een nieuwe klant?
Of kwetsbaar opstellen, hoe gênant
Blijf ik een leuke man of vader
Geen idee, ik heb geen kader

Donkere wolken boven m'n ambitie
Hoe lang voordat ik weer licht zie?

Door de ogen van de kinderen

Jari. Het kwam heel plotseling. Vroeger had hij dit nooit. In het begin vond ik het ook best wel eng. Papa viel dan in slaap en dat zag er heel raar uit. Ik moest wel 4 keer “papa!” roepen voordat hij wakker werd. Het leek dan wel of hij in coma lag. Van het vallen schrok ik ook heel erg. Dat gebeurde voor het eerst toen hij boos werd op mij. Ik dacht dat het mijn schuld was dat hij dit had. Papa had het over narcolepsie. Toen heb ik een beetje op internet gekeken en las ik slaapziekte, in elkaar zakken en pillen en zo. Daar schrok ik best wel van. Verder wist ik er niet veel over.

Mika. Papa sliep heel vaak. We waren vooral bang dat hij helemaal niet meer wakker zou worden. Wat moeten we dan doen? Of dat hij misschien iets zou breken door het vallen. Tijdens de open dag van mijn school stonden we bijna bovenaan de hoge trap in de aula. Papa maakte een grapje en hij zakte in elkaar. Gelukkig viel hij voorover. Ik schrok heel erg. Mama vertelde dat het volgens de doctoren geen narcolepsie kon zijn. Ik heb geen research gedaan zoals Jari. Ik vroeg me wel af wat er aan de hand was met papa. We hoopten eigenlijk dat het een burn-out was.

Jari. Ik wil heel graag voetballen met papa, maar vaak kan dat niet. Door die ziekte zakt hij in elkaar. Dan zeg ik dat hij wel in de goal mag staan. Misschien gebeurt het dan niet. Hij wil wel graag voetballen, maar niet als hij

Veelgestelde vragen en antwoorden

ALGEMEEN

Wat is Narcolepsie?
Narcolepsie is een chronische neurologische aandoening, een slaap/waakstoornis. Een aandoening met een waarschijnlijke 'auto-immuun' oorzaak. 'Auto-immuun' wordt vaak uitgelegd als een 'ontsporing' of 'vergissing' van het immuunsysteem. Dat suggereert dat er met de effectiviteit van de afweer wel iets mis zal zijn. Dit blijkt in de praktijk echter niet het geval. Feitelijk 'ontspoort' het immuunsysteem niet, het doet zijn werk zoals het hoort, maar er wordt als bijproduct schade aan (specifieke) lichaamseigen cellen aangericht.

Wat zijn verstoorde waak- en slaapritmes?
Elke nacht doorloop je verschillende slaapstadia. Deze slaapfasen lopen niet zomaar door elkaar. Er bestaat een vaste volgorde. Deze zogenaamde slaapcyclus, doorloop je zo'n vier tot zes keer per nacht. Bij mensen met narcolepsie zijn de waak- en slaapritmes verstoord. Alle slaapstadia voorafgaand aan de remslaap – die bij elkaar zo'n negentig minuten duren – worden overgeslagen. Dus ook het stadium van de (zeer) diepe slaap. Bij mensen met narcolepsie, treedt vrijwel direct na het inslapen de REM-slaap (droomslaap) op.

Waardoor wordt narcolepsie veroorzaakt?
In 1999 heeft wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat narcolepsie met kataplexie (type 1) meestal wordt veroorzaakt (>90%) door een tekort aan een hersenstof, genaamd 'hypocretine'. Dit stofje is een soort schakelaar dat ervoor zorgt dat je 's nachts slaapt en overdag wakker blijft. Bij mensen met narcolepsie werkt deze slaap-waakschakelaar dus niet goed (meer). De oorzaak van narcolepsie zonder kataplexie (type 2) is onbekend.