

Interview

# Als je overal plotseling in slaap valt: ‘Ik wil niet horen wat mensen zeggen als ik out ga’

Narcolepsie Een slaap-waakstoornis beheerst en beperkt het leven van patiënten. Een slaapaanval komt vaak zó snel, dat de dag draait om rekening houden met ‘wat als’.

- [Carlijn Vis](#)  
[29 september 2021 om 14:09](#)

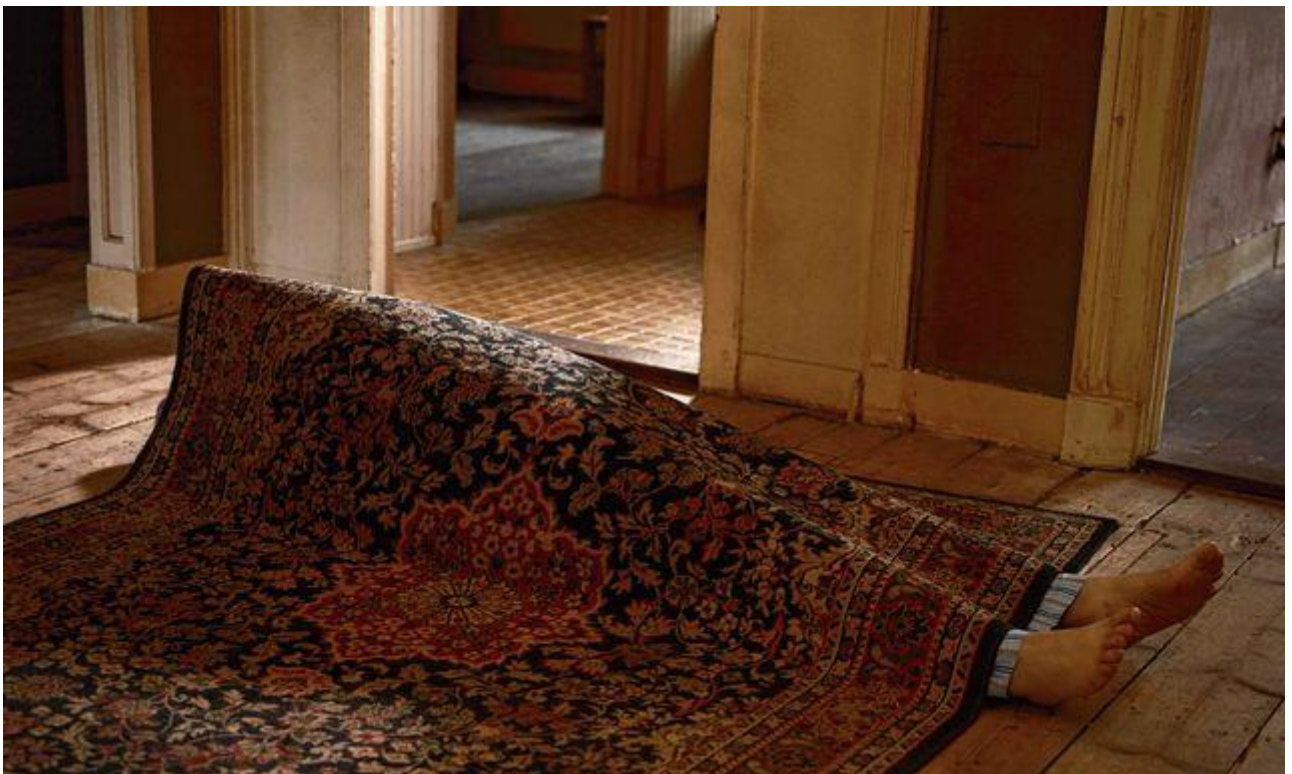
Leestijd 10 minuten

Op het toilet van Joia Mendes (25) uit Hoorn hangt een collage met foto’s van haar terwijl ze slaapt op de meest uiteenlopende plekken – met haar hoofd op tafel naast een bord pasta, in het park zittend op een steen, op een vol terras, op de keukenvloer naast een krat met pakken sojamelk en ontbijtgranen. „Ik was de boodschappen aan het uitpakken toen ik een slaapaanval kreeg”, zegt ze.

Joia Mendes heeft narcolepsie, een slaap-waakstoornis. Het is een chronische, neurologische aandoening. Volgens SEIN, [expertisecentrum voor slaapgeneeskunde](#) en epilepsie, lijden in Nederland zo’n 7.000 mensen aan de ziekte. Symptomen zijn slaperigheid overdag met haast onbedwingbare

slaapaanvallen en een zeer ontregelde nachtrust. Daarbij komen nog allerlei andere klachten: concentratieproblemen, hypnagoge hallucinaties (korte, levendige dromen die soms nauwelijks van de werkelijkheid zijn te onderscheiden), slaapverlamming (nog bewust van de omgeving zijn, maar niet in staat te bewegen of te reageren), geheugenstoornissen, kataplexie (acute verslapping van de spieren).

In 2000 was er een doorbraak in het onderzoek naar de aandoening: de stof hypocretine blijkt bij patiënten afwezig te zijn in de hersenen. Dit eiwit speelt een belangrijke rol in de aansturing van slaap en waak. Gert Jan Lammers, hoogleraar neurologie aan de Universiteit Leiden en gespecialiseerd in narcolepsie, legt het zo uit: „De regisseur die onder andere zorgt dat je overdag wakker blijft, is weg.” Daarom lukt het patiënten niet om gedurende de dag wakker te blijven en 's nachts door te slapen. „Als de dirigent van een orkest wegvalt, ontstaat er ook chaos.”



Lees ook meer over slapen: [Hoe stop je in de nacht met piekeren?](#)

Hypocretine is een zogeheten ‘boodschapperstof’ die lokaal in de hersenen wordt gemaakt, in de hypothalamus. De cellen die daar normaal gesproken de stof aanmaken, zijn bij mensen met narcolepsie vernietigd. Het is nog niet duidelijk waarom die cellen kapotgaan, zegt Lammers. De belangrijkste

hypothese is dat het een auto-immuunoorzaak heeft, dus dat het afweersysteem van het lichaam de hypocretinecellen herkent als lichaamsvreemd en ze aanvalt.

Narcolepsie is geen erfelijke aandoening. Je wordt er niet mee geboren, het is een ziekte die in de loop van het leven ontstaat. Maar je moet wel een bepaalde genetische aanleg hebben om het te kunnen krijgen. Die aanleg wordt bepaald door hoe jouw immuunsysteem virussen en bacteriën herkent en opruimt, zegt Lammers. „We denken dat narcolepsiepatiënten een aantal infecties moeten hebben doorgemaakt, waarbij vooral griep van het H1N1-type (zoals de Mexicaanse griep en de Spaanse griep) belangrijk lijkt te zijn. Bij mensen die later narcolepsie ontwikkelen, zijn waarschijnlijk zowel het virus als de lichaamseigen cellen opgeruimd. Zo ontstaat de afwijking in de hersenen.” Deze theorie is nog niet waterdicht, zegt Lammers, „maar na de Spaanse griep in 1918-1919 en de Mexicaanse griep in 2009 was er een enorme toename van narcolepsiediagnoses.”

## Diagnose duurt tien jaar

Het duurt vaak lang voordat de juiste diagnose wordt gesteld, vertellen verschillende patiënten. De ziekte is relatief onbekend en de klachten worden vaak verward met psychische aandoeningen. Volgens de Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie duurt het gemiddeld tien jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Herkenbaar, zegt Joia Mendes, die jarenlang bij allerlei verschillende artsen is geweest. „Pfeiffer, een evenwichtsstoornis, multiple sclerose. Ik bleef er bij artsen op aandringen dat het iets neurologisch was. De zus van een meisje met wie ik samenwerkte, had het. Ik las een interview met haar en besprak het met mijn internist. Na jarenlang slaaponderzoeken kreeg ik een ruggenmergpunctie.” Zo meten artsen de hoeveelheid hypocretine in iemands hersenvocht. Bij Joia was die stof nagenoeg afwezig.

Zo'n 60 tot 70 procent van de narcolepsiepatiënten heeft ook kataplexie. Dat zijn acute spierverslappingsen op momenten dat iemand een heftige emotie ervaart, zoals boosheid, verdriet, stress, seksuele opwindings, of als iemand hard lacht. Joia Mendes: „Als ik het leuk heb met iemand en we lachen om een

goede grap, kan ik zomaar in elkaar zakken.” Haar nek, gezicht en beenspieren worden dan slap. Een aanval duurt hooguit een paar seconden. „Maar mensen schrikken ervan en dat geeft me dan een extra ellendig gevoel.”



Bekijk ook de productie over nachtmerries: [Klam van het zweet ontwaken](#).

De slaapaanvallen en kataplexie hebben vaak grote psychische en sociale gevolgen. Bij de meeste mensen treden de eerste verschijnselen op als ze tussen de 15 en 30 jaar zijn, de periode waarin je de middelbare school afrondt, gaat studeren en werken, belangrijke vriendschappen sluit en de eerste relaties aangaat. Patiënten die in die tijd de diagnose narcolepsie nog niet hadden, vertellen later over de vele problemen met studeren, werken en sociale contacten. Joia Mendes: „Tja, wanneer ik zomaar in slaap viel, vonden mensen dat natuurlijk raar. Ik heb zo vaak de vraag gehoord: ‘Wat is er met haar?’ En ik kreeg insinuaties dat ik me aanstelde of aandacht wilde trekken.”

Foto's: Annabel Oosteweeghel, serie 'Day Sleepers'. Ze maakte eerder met Carlijn Vis het project ['Insomnia'](#).

Ook Jay de Boer (21) uit Wijchen vindt de psychosociale gevolgen van de ziekte zwaar. „Aan het begin van een gesprek ben ik heel energiek, maar gaandeweg wordt dat steeds minder. Ik zie dat degene met wie ik praat dit merkt en daar

voel ik me dan rot over. Alsof ik ongeïnteresseerd ben.” Tegen Arjan de Grauw (44) uit Vijfhuizen zeiden docenten op de middelbare school dat hij „lui en laks” was. Hij begon op het vwo, maar kon zich niet goed concentreren, was vaak moe en zakte langzaam af naar het lager technisch onderwijs. „Door de opmerkingen ging ik twijfelen aan mezelf.” Later, tijdens zijn hbo-studie, lukte het De Grauw niet om zijn scriptie te schrijven. „Ik kon het niet opbrengen zonder concentratie. Begrip was er toen niet, ik heb de diagnose pas vier jaar. Het heeft me een flinke boete en studieschuld opgeleverd.” Als jonge vader speelde het sociale onbegrip voor hem nog steeds: „Mensen deden er vaak lacherig over als ik ergens in slaap viel. De toon is al snel: niet zeiken, we zijn allemaal moe. Jonge kinderen, gebroken nachten, je moet even doorbijten, het gaat wel weer over.”

Narcolepsie is niet te genezen. Behandeling richt zich op het verlichten van klachten met behulp van medicatie en een aangepaste levensstijl. Een strak ritme, vaste bedtijd, weinig koolhydraten, geen alcohol, voldoende beweging, vaste slaapmomenten overdag. Lammers ziet veel patiënten die moeite hebben met de geadviseerde leefstijl en die de medicatie zien als compensatie, „maar beide zijn nodig om een enigszins oké leven te hebben”, zegt hij. Waar hij in zijn spreekkamer veel aan werkt, is acceptatie. „Als een patiënt de ziekte niet accepteert, gaat die zich ook niet aan de leefregels houden. Frustratie kost veel energie, daar word je nog vermoeider van en zo komt iemand in een negatieve spiraal terecht. Als het strijden stopt, knappen mensen zichtbaar op.”

Om de nacht goed door te komen, krijgen mensen met narcolepsie natriumoxybaat voorgeschreven. Dat is de medicinale term voor ghb. Voor het slapengaan meng je de ghb met water. Daar slaap je zo'n drie uur op en dan neem je een tweede dosis. Arjan de Grauw: „De ghb heeft mijn leven veranderd. Ik maak nu nachten van zeven uur en word veel uitgeruster wakker. Overdag ben ik niet meer warrig en chaotisch. Ik kan me veel beter concentreren.”

Naast medicatie voor de nacht krijgen sommige patiënten stimulerende medicijnen om overdag wakker te blijven, zoals methylfenidaat. Hoogleraar Lammers is zelf geen voorstander van meteen beginnen met medicatie, hij wil

de patiënt liever eerst laten ervaren wat leefstijlverandering kan betekenen. „Twee of drie keer per dag op vaste tijden een dutje doen van 10 tot 20 minuten is ingrijpend, maar geeft je de regie over de dag terug. Met geplande slaapmomenten heb je meer grip op je leven.”

---

## ‘Ik baal dat ik nooit spontaan iets leuks kan doen’

**Joia Mendes (25)** uit Hoorn



„Vorige week ben ik van de trap gevallen. Onderweg naar boven las ik een appje dat me raakte. Ik voelde me ergens onbegrepen over en hoppa, door de emotie kreeg ik kataplexie [acute spierverslapping, uitgelokt door emotie, red.], en toen viel ik. De beursheid viel mee, maar ik zat wel onder de schrammen.”

Narcolepsie en kataplexie „beheersen en beperken” haar leven, vertelt Joia Mendes. Een slaapaanval komt zó snel, dat ze geen tijd heeft om een rustige plek te zoeken. Als ze met vrienden op een terrasje in de zon zit, kan ze

plotseling met haar hoofd voorover op tafel vallen. Als ze een dagje naar Amsterdam gaat om te winkelen, plant ze halverwege een tussenstop in de Bijenkorf om 20 minuten te slapen op het toilet. „Dutjes doe ik het liefst in een afgesloten ruimte, ik wil niet horen wat mensen zeggen als ik ‘out’ ga.”

Want soms, als ze ligt en haar spieren slap zijn, hoort ze nog dat mensen geschokt zijn. Heeft ze drugs gebruikt? Moeten we iets doen? Wat is er met haar? Van al die opmerkingen raakt ze stilletjes in paniek, maar reageren kan ze dan niet. „Een aanval duurt in dat geval ook langer. Het is fijner voor mij als ik met mensen ben die zeggen: ‘Joh, ga lekker even liggen, wij bestellen een kopje thee.’ Begrip in mijn omgeving is heel belangrijk voor mij.”

Sinds de diagnose vier jaar geleden werd gesteld, heeft ze haar leven aangepast. „Rond één en vijf uur ’s middags doe ik een dutje, om te voorkomen dat ik me rot, moe, koortsig en wazig ga voelen.” Ze werkte als actrice en maakte videoclipps. Daar is ze voorlopig mee gestopt – „met pijn in mijn hart, ik vond mijn werk geweldig” – omdat het te veel energie kost. Haar puppy Moos helpt haar om een strak dagritme aan te houden.

„Ik baal dat ik nooit spontaan iets leuks kan doen, ik moet alles plannen.” Een drukke dag, een uitje, een feestje of verjaardag heeft dagenlang impact. „Mijn lichaam raakt er totaal door ontregeld, ik ben te moe om normaal te functioneren of heb dagenlang kataplexie.”

---

**‘Dat het ongeneeslijk is en dat ik mijn levensstijl moest aanpassen, kwam hard aan’**



**Arjan de Grauw (44) uit Vijfhuizen**

Twintig jaar werkte Arjan de Grauw in de horeca, als barman, in de bediening, en als eventmanager. Zijn hoofd was vaak „een chaos” – hij was warrig, vergat dingen en sliep onrustig. ’s Avonds dronk hij zichzelf in slaap. „Ik dacht dat de vermoeidheid kwam door mijn werk, door de lange dagen achter de bar, de korte nachten, te veel drinken en overdag slapen.” Als iemand een goede grap maakte, werd hij soms letterlijk slap van het lachen. „Eén kant van mijn gezicht verslapt als ik hard lach. Ik dacht altijd dat iedereen dat had.”

Toen hij voor het eerst ging samenwonen, viel het zijn vriendin op dat hij overdag dutjes deed, in de auto steevast in slaap viel en ’s nachts veel wakker lag. Ze zei: „Prima dat je hard werkt, maar dit is niet normaal.” Op televisie vertelde iemand bij *Pauw & Witteman* over narcolepsie. „Exact mijn verhaal.” De volgende dag zat hij bij de huisarts, even later bij de neuroloog. De diagnose viel hem zwaar. „Dat het ongeneeslijk is en dat ik mijn levensstijl rigoureus moet aanpassen, kwam hard aan. Ik doe er al vier jaar over om dat te accepteren.” Niet meer drinken, op een vaste tijd naar bed, koolhydraatarm eten, sporten, stoppen met roken. „Ik ben bourgondisch, hou van borrelen,



chips en kaasplateaus. Tegen de enorme berg leefregels heb ik me een tijd verzet.”

„Met babystapjes” komen de veranderingen nu op gang. Hij is gestopt met werken in de horeca, de meeste avonden ligt hij om elf uur in bed, hij rookt niet meer, fietst regelmatig, eet geen chips en drinkt geen rode wijn meer voor het slapengaan. „Er komt nu een nieuwe fase: wat voor soort werk ga ik zoeken? Kan ik veertig uur per week op een kantoor achter een computer werken? Moet ik tijdens een sollicitatie vertellen over mijn ziekte? Daar worstel ik mee. Maar ik heb altijd gewerkt, ik sta te springen om weer wat te gaan doen.”

Hij zoekt ook nog naar de optimale manier om zijn energie te verdelen. De Grauw heeft twee dochters van 4 en 5. „Met kinderen heb je geen tijd om in het weekend bij te tanken. Mijn arts zegt: pleeg geen roofofbouw op je lichaam, dat heb je jarenlang al gedaan.”

---

‘Na elk dutje begint de dag opnieuw, met dat gevoel worstel ik’

Jay de Boer (21) uit Wijchen



„Dat een arts zei dat ik geen auto mocht rijden, raakte me diep. Ik dacht: ik ben dus een gevaar voor mezelf en voor anderen. Vanaf dat moment ging het bergafwaarts en ben ik in een depressie geraakt.”

Jay denkt niet graag terug aan zijn middelbareschooltijd. Tijdens de lessen schommelde zijn energie nogal, een vol uur opletten lukte niet, uitleg ging het ene oor in en het andere weer uit, tijdens lezen of zelfstandig werken kon hij zich niet langer dan een kwartier aaneengesloten concentreren en thuis, na school, sliep hij de rest van de middag. „Ik begon op vmbo-T en ben gezakt naar vmbo-K. Ik heb mijn middelbare school verpest.” In die periode

ontwikkelde hij een beeldschermverslaving – dagenlang gamen, entertainment en filmpjes kijken. „Ik kreeg er energie en prikkels van om wakker te blijven. Het was niet gezond.” Op eigen initiatief meldde hij zich bij een kliniek. „Ik ben nu anderhalf jaar clean.”

Over de depressie is hij ook heen, zegt hij. „Soms heb ik nog last van negatieve gedachten. Die probeer ik niet te voeden en om te buigen naar een positiever gevoel. Dat lukt vaak, en soms niet. Over het algemeen gaat het goed, maar omgaan met mijn ziekte en verslaving zal altijd een mentaal gevecht blijven.”

De dag draait om plannen en rekening houden met mogelijke slaapaanvallen. Als hij een belangrijke afspraak heeft, doet hij van tevoren een dutje. Spreekt hij bij vrienden thuis af, dan vraagt hij eerst of er een plek is waar hij even kan gaan liggen, mocht dat nodig blijken. Sporten kan alleen als hij daarna tijd heeft om een half uur te slapen. „Na elk dutje begint de dag opnieuw, met dat gevoel worstel ik.”

Zonder medicatie wordt hij minimaal zes keer per nacht wakker. „Natriumoxybaat [de medische term voor ghb] heeft mijn leven draaglijker gemaakt. Mijn lichaam komt tot rust en ik maak de ochtend nu mee. Voorheen bleef ik liggen tot twaalf uur 's middags en was ik nog steeds moe als ik opstond. Mijn ritme is nu totaal anders, daardoor kan ik redelijk normaal meedoen met de maatschappij.”

In september begint hij met de mbo-opleiding 'leisure and hospitality'. Docenten weten van zijn ziekte, in de pauze mag hij ergens slapen. „Ik hoop bij deze opleiding een betere balans te vinden dan op de middelbare school.” Hij heeft ook zin om nieuwe mensen te ontmoeten. „Het enige is: al mijn klasgenoten zijn jong: zestien, zeventien, achttien. Ik ben 21 en voel me mentaal dik in de dertig door wat ik heb meegemaakt en geleerd in de kliniek.”

---

## ‘In een discussie met mijn moeder over het huishouden val ik ineens weg’

Floor Toonen (19) uit Wanroij



„Op de basisschool sliep ik na school en tussendoor overal waar ik kon. Artsen zeiden dat mijn batterij sneller leeg was dan bij andere kinderen.”

In het gezin keek niemand ervan op dat zij elke autorit, treinreis en vlucht slapend doorbracht. Van een jeepsafari in Turkije kreeg ze bijvoorbeeld niets mee, ook al denderde de auto over los zand, kuilen en door diep water. Haar zus en ouders lachten erom. „Ik hield me blijkbaar nog wel vast zodat ik niet uit de auto viel, maar verder was ik out.”

Pas op de middelbare school begon het negatieve invloed te hebben. Probeer maar eens huiswerk te maken of te leren voor een toets als je narcolepsie hebt, zegt ze, dat gaat voor geen meter. „Na school sliep ik tot het avondeten.”

Vlak voor haar vmbo-eindexamen, ze was 16, kreeg ze de diagnose en meteen ook medicatie, „zodat ik wakker bleef en mijn examens kon maken”.

Ze wil niet de hele dag met haar ziekte bezig zijn, maar is het vaak toch wel, zegt ze. „Van de medicijnen verdwijnt mijn eetlust. Als ik moe word, maak ik de afweging of ik de pillen nu of na het eten zal nemen. Met het risico dat ik ter plekke in slaap val. Het continu plannen vind ik vermoeiend.”

Ze heeft ook last van kataplexie. Als ze hard lacht, vallen haar ogen dicht en valt haar hoofd naar haar borst. „Als ik op zo'n moment sta, moet ik me snel ergens aan vastklampen, anders val ik op de grond omdat mijn benen het begeven. Het gebeurt heel snel, ik kan niet altijd van tevoren bedenken dat ik hard ga lachen en iets of iemand moet vastpakken.”

Haar spieren verslappen ook als ze boos is. „In een discussie met mijn moeder over het huishouden val ik ineens weg. Lekker dan, zo kom ik natuurlijk niet serieus over en is het einde discussie.”

Haar moeder maakt zich zorgen over een toekomstige baan. „Mijn neuroloog zegt dat ik misschien 32 in plaats van 40 uur moet gaan werken, of afspreken dat ik een dutje kan doen op het werk. Ik moet kiezen voor een baan met afwisseling, de hele dag achter een computer zitten, werkt niet voor mij.” Ze maakt zich er geen zorgen over. „Ik ben meer het type: zo is het nou eenmaal, er zijn veel ergere ziektes, ik ga iets zoeken wat wél kan.”