



**LUNDS UNIVERSITET**

**Medicinska fakulteten**

Institutionen för hälsovetenskaper  
Arbetsterapeutprogrammet

Examensarbete på kandidatnivå 15 hp  
Våren 2017

# Upplevelser av aktiviteter i vardagen hos personer med narkolepsi

Författare: Beatrice Birgersson & Isabell Andersson Nilsson

Handledare: Arne Johannisson

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Arbetsterapeutprogrammet  
Box 157, 221 00 LUND



# Upplevelser av aktiviteter i vardagen hos personer med narkolepsi

Författare: Beatrice Birgersson & Isabell Andersson Nilsson

Handledare: Arne Johannisson

Examensarbete på kandidatnivå

Våren 2017

## Abstrakt

**Bakgrund:** Narkolepsi är en kronisk neurologisk sjukdom där regleringen av sömn och vakenhet är påverkad. Sjukdomen drabbar i lika hög utsträckning män som kvinnor. Symptomen av narkolepsi kan påverka många aspekter av det dagliga livet och är många gånger funktionshindrande. Författarna såg en brist på studier kring hur vardagens aktiviteter upplevs hos personer med narkolepsi.

**Syfte:** Att undersöka upplevelsen av aktiviteter i vardagen hos personer med narkolepsi.

**Metod:** En kvalitativ ansats med semistrukturerade intervjuer. Tio deltagare, tre män och sju kvinnor med diagnostiserad narkolepsi. Data analyserades genom manifest kvalitativ innehållsanalys, tolkat utifrån ValMO-modellens perspektivtriad.

**Resultat:** Narkolepsi påverkar många av vardagens aktiviteter och möjligheten till aktivitetsutförande. Majoriteten av deltagarna upplevde begränsningar i sociala samt fysiska aktiviteter i vardagen. Deltagarna hade utvecklat ett flertal strategier i vardagen, som att ha tydliga rutiner. Deltagarna upplevde att de fått bristfälligt stöd från vården. Tre av deltagarna hade träffat en arbetsterapeut, samtliga hade fått söka kontakten på egen hand.

**Slutsats:** Det finns ett behov av fortsatt forskning om narkolepsi med koppling till arbetsterapi. Framförallt hur interventioner kan främja utförande av aktiviteter i vardagen för personer med narkolepsi.

## Nyckelord

(Narkolepsi, Arbetsterapi och ValMO-modellen)

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Arbetsterapeutprogrammet  
Box 157, 221 00 LUND

# Experiences of activities in daily life among people with narcolepsy

Author/s: Beatrice Birgersson & Isabell Andersson Nilsson

Supervisor: Arne Johannisson

Bachelor thesis

Spring 2017

## Abstract

**Background:** Narcolepsy is a chronic neurological disorder where the regulation of sleep and wakefulness is affected. Narcolepsy affect women and men to the same extent. The symptoms of Narcolepsy can affect many aspects of daily life, and is often disabling. The authors identified a lack of studies on how people with narcolepsy experience their daily activities.

**Purpose:** To investigate the experience of everyday activities among people with narcolepsy.

**Method:** A qualitative approach with semistructured interviews. Ten participants, three men and seven women diagnosed with narcolepsy. The data was analyzed through manifest content analysis and interpreted on the basis of the ValMO-model perspective.

**Result:** Narcolepsy affects many of the everyday activities and enabling of activity performance. The majority of the participants experienced limitations in social and physical activities in their daily lives. The participants had developed a number of strategies, such as having established routines in everyday life. The participants experienced lack of support from their healthcare. Three participants had met an occupational therapist, and they had by themselves taken the initiative to contact the occupational therapist.

**Conclusion:** More research on narcolepsy associated with occupational therapy is needed. In particular, how interventions can promote the performance of everyday activities for individuals with narcolepsy.

## Keywords

(Narcolepsy, Occupational therapy and the Value and Meaning in Occupation Model (ValMO))

Lund University  
Faculty of Medicin  
Occupational Therapy Programme  
Box 157, S-221 00 LUND

## *Tack*

Författarna vill rikta ett stort tack till alla deltagare som med värme och engagemang delgivit sina upplevelser.

Stort tack till Neuroförbundet och Narkolepsiföreningen Sverige för ert engagemang och all hjälp med att nå ut med information om studien.

Slutligen vill vi tacka vår handledare Arne för din positiva anda genom uppsatsen.

# Innehållsförteckning

Inledning .....	1
Bakgrund.....	1
Narkolepsi .....	1
Arbetsterapi och aktivitet .....	3
ValMO .....	5
Forskning kring narkolepsi.....	6
Syfte.....	8
Frågeställningar.....	8
Metod .....	8
Design .....	8
Urval.....	8
Procedur.....	9
Datainsamling.....	10
Dataanalys .....	10
Forskningsetiska överväganden .....	13
Resultat .....	14
Livsförloppsperspektiv .....	14
Vardagsperspektiv.....	17
Den enskilda aktivitetens perspektiv .....	21
Bristfälligt stöd från vården .....	24
Diskussion.....	26
Metoddiskussion.....	26
Resultatdiskussion.....	28
Slutsats .....	35
Referenslista: .....	36
Bilaga 1 (2).....	43
Bilaga 2 (2).....	45

# Inledning

Narkolepsi är en kronisk neurologisk sjukdom som beror på dysfunktion i regleringen av sömn och vakenhet (Socialstyrelsen, 2014; Ulfendahl, 2012). Ett av symptomen som kännetecknar sjukdomen är den extrema trötthet som kan leda till sömnattacker flera gånger om dagen. Personer med narkolepsi måste ständigt anpassa sig efter den lägre energinivå, som orsakas av bland annat den fragmenterade nattsömnen (Szakács, 2016). Läkemedelsverket (Hallböök & Malmgren, 2013) skriver att symptomen av narkolepsi påverkar många aspekter av det dagliga livet och många gånger är funktionshindrande. Detta kan medföra att personer som har narkolepsi inte har samma ork till alla aktiviteter i vardagen.

Det finns få studier som undersöker på vilket sätt narkolepsin påverkar upplevelsen av aktiviteter i vardagen. Att få människor medvetna om sina upplevelser i aktiviteter och sitt aktivitetsmönster, kan göra att de hittar strategier till att kunna åter uppleva glädje och hämta kraft i sina aktiviteter i vardagen (Erlandsson & Persson, 2014). Författarna anser att det är bristfällig forskning om narkolepsi med koppling till arbetsterapi och ser därmed en kunskapslucka om huruvida arbetsterapi kan vara behjälpligt för personer med narkolepsi.

## Bakgrund

### *Narkolepsi*

I Sverige lever omkring 4000 personer med narkolepsi. Narkolepsi debuterar vanligtvis i tonåren och ofta innan trettio års ålder. Sjukdomen drabbar kvinnor och män i lika hög utsträckning (Socialstyrelsen, 2014). Ulfendahl (2012) skriver att narkolepsi är underdiagnostiserat. Den genomsnittliga tiden från symptomdebut till diagnos beräknas vara omkring tio år.

Ett av symptomen som kännetecknar narkolepsi är extrem trötthet under dagtid "Excessive daytime sleepiness" (EDS). Personer som har narkolepsi kan falla i sömn flera gånger om dagen, sömnattacker är vanligtvis korta och ofta oundvikliga. Ökad sannolikhet för sömnattacker är i samband med fysisk inaktivitet och monotona situationer. Det här kan bland annat leda till risker i trafiken och konsekvenser i arbetslivet för dessa personer (Szakács, 2016).

Andra symptom som kan förekomma vid narkolepsi är kataplexi, sömnparalys, hallucinationer och påverkan på nattsömnen. Kataplexi innebär plötslig förlust av muskeltonus i en eller flera muskler, personen kan då inte kontrollera de muskler som påverkas. Kataplexi kan utlösas vid starka emotioner, till exempel vid glädje, stress, rädsla, ilska eller överraskning (Socialstyrelsen, 2014; Ulfendahl, 2012). Det kan vara så att enbart ansiktsmusklerna påverkas, vilket kan orsaka sluddrigt tal eller ryckningar i ansiktet. Det kan även vara så att huvudet faller ned, att personen känner knäsvaghet eller att personen faller helt (Hallböök & Malmgren, 2013). Varaktigheten av kataplexiattackerna varierar från enstaka sekunder till minuter (Szakács, 2016).

Sömnparalys innebär oförmåga att tala och röra sig, trots att personen är vid fullt medvetande. Detta kan ske vid uppvaknande eller insomnande och kan pågå från enstaka sekunder till några minuter. Hallucinationer är ett symptom som också kan uppkomma vid insomnande eller uppvaknande. Hallucinationerna kan vara auditiva, visuella eller känselhallucinationer (Szakács, 2016).

Vid sömnattacker är så kallat automatiskt beteende förhållandevis vanligt, personen agerar då som vanligt, men har sedan inga minnen av vad som har skett under attacken (Socialstyrelsen, 2014).

För en person med narkolepsi kan REM-sömnen "Rapid-eye-movement" uppkomma väldigt snabbt, ibland även vid vaket tillstånd. Under REM-sömnen är hjärnan aktiv men alla muskler, utom de som kontrollerar ögonrörelser samt andning, är förlamade. Denna sömnfas kallas ofta för drömsömn. Nattsömnen störs vanligen av flera uppvaknanden, och personer med narkolepsi har ofta brist på djupsömn (Socialstyrelsen, 2014).

Ett eller flera av de symptom som beskrivits ovan kan uppträda hos en person som har narkolepsi (Hetta, 2013). Av de som har narkolepsi så är det cirka tre av fyra som har kataplexi, en av fyra har sömnparalys och en tredjedel av alla har hallucinationer (Socialstyrelsen, 2014).

Det råder osäkerhet kring vad som är den utlösande faktorn till att drabbas av narkolepsi. Det är många faktorer som kan bidra till att en person utvecklar narkolepsi, en möjlig miljömässig faktor som har lyfts fram är att drabbas av infektioner. Efter vaccinationen mot H1N1 influensan, den så kallade svininfluensan, med Pandemrix år 2009-2010, ökade antalet narkolepsifall i främst Sverige, Finland och Irland (Ulfendahl, 2012). Narkolepsi fick stor uppmärksamhet efter den epidemin, men faktum är att sjukdomen har funnits beskriven sedan 1880-talet (Szakács, 2016). Narkolepsi kan även utlösas sekundärt till följd av vissa



tumörformer eller en större skullskada (Socialstyrelsen, 2014). Den uppskattade prevalensen för sjukdomen beräknas vara 20-50 fall per 100 000 i västvärlden (Persson & Feltelius, 2013).

Det finns i dagsläget inget botemedel mot narkolepsi. Fokus är att försöka lindra symptomen för de drabbade med hjälp av läkemedel, som syftar till att förbättra vakenheten under dagtid, begränsa förekomsten av kataplexiattacker samt att förbättra djupsömnen under nattetid. Förutom läkemedel kan även beteendestrategier vara betydelsefulla, som att möjliggöra vila under dagtid och att försöka förbättra kvalitén gällande nattsömnen, att modifiera miljön för att ge möjlighet till dagliga vilostunder samt att få social och psykologisk hjälp för individen och sina anhöriga (Ulfendahl, 2012).

### *Arbetsterapi och aktivitet*

Arbetsterapi handlar om att möjliggöra för alla människor att utföra sina dagliga aktiviteter, och vara delaktig i samhället. Arbetsterapeuten arbetar för att minimera och förebygga de begränsningar som en sjukdom eller skada kan innebära för vardagen (Håkansson & Wagman, 2014). Synsättet som arbetsterapeuter utgår ifrån är att människan bevarar eller återfår hälsa och välmående snabbare om hon är involverad i någon meningsfull aktivitet (Jarman, 2014). Vidare fokuserar professionen på att stödja människors utveckling av aktivitetsmönster som innebär en variation och balans mellan olika aktiviteter, samt aktiviteter som individen upplever som meningsfulla (Håkansson & Wagman, 2014).

Människor är aktiva av naturen och behöver därför vara aktiva för att må bra (Wilcock & Hocking, 2015). Världsförbundet för arbetsterapeuter (WFOT, 2006) har utifrån FN:s deklaration om mänskliga rättigheter utvidgat rättigheterna och inkluderat rätten till aktivitet. WFOT (2006) skriver att människor har rätt till att delta i en variation av aktiviteter som ger tillfredsställelse och möjlighet att utvecklas, på ett sätt som överensstämmer med deras kultur och värderingar. Människor har rätt till stöd som möjliggör för dem att vara delaktiga och aktiva i deras familj och i samhället.

Att delta i aktiviteter påverkar skapandet av en identitet (Stadnyk, Townsend & Wilcock, 2014). Aktivitetsförlust innebär långvarig uteslutning från engagemang i aktiviteter som är nödvändiga eller meningsfulla för individen, detta på grund av faktorer som är utom kontroll för individen (Whiteford, 2000). För mycket, för lite eller för individen opassande aktiviteter kan leda direkt till ohälsa och sjukdom (Wilcock & Townsend, 2014). World Health Organization (WHO) definierar hälsa som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, mentalt och

socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom och funktionsnedsättning (WHO, 1948).

Aktivitetsmönster är en komplex sammansättning av flera olika aktiviteter och är unikt för varje individ (Erlandsson & Christiansen, 2015). Aktivitetsmönstret kan ses utifrån fyra tidsblock: Huvudaktiviteter, gömda aktiviteter, oväntade aktiviteter och sömn.

Huvudaktiviteter ses som de dominerande aktiviteterna i aktivitetsmönstret, som varierar beroende på ålder, intressen och kontexten som en person befinner sig i. För en person som är i arbetsför ålder syftar huvudaktiviteter vanligtvis på arbetsrelaterade aktiviteter. Gömda aktiviteter är de aktiviteter som utförs mellan huvudaktiviteterna, för att stötta upp huvudaktiviteterna i aktivitetsmönstret, som exempelvis att köra bil till och från arbetet. Vanligtvis ägnas inte dessa aktiviteter så mycket uppmärksamhet, därför är det lätt att de kan underskattas trots att de utgör en viktig och nödvändig funktion för att hålla rytmen i aktivitetsmönstret. När en person drabbas av funktionsnedsättningar så är det vanligtvis de gömda aktiviteterna som blir hindrande, tar upp mer energi och tid för att kunna utföras.

En tredje aktivitetsform i aktivitetsmönstret är de oväntade aktiviteterna (Erlandsson & Christiansen, 2015). Oväntade aktiviteter kan vara positivt och berikande som att en saknad vän dyker upp oväntat. De kan också ge en negativ påverkan och störa den vanliga rytmen i aktivitetsmönstret, som att till exempel få punktering på cykeln på väg till arbetet.

Fjärde tidsblocket innefattar sömn, som ses som en nödvändig förutsättning för att kunna delta i aktiviteter (Erlandsson & Christiansen, 2015). Sömn påverkar alla aspekter i det dagliga livet samtidigt som aktiviteter och livsstil har en direkt påverkan på sömnen (Wilcock & Hocking, 2015). AOTA- The American Occupational Therapy Association, definierar sömn som en del av aktivitetsområdet för arbetsterapi. Menar på att arbetsterapeuter kan vara involverade i bedömning av tillräcklig sömn, sömnförberedelse och sömnutförande (AOTA, 2014). Sömn har ett återställande värde för människan och är en aktivitet som är starkt kopplad till hälsa (Rogers, 2015, Pierce, 2014). Sömnsjukdomar kan i varierande utsträckning påverka en individs funktioner, vilket inkluderar kroppsfunktioner, energi, uppmärksamhet, aktivitet och delaktighet. Det är dock brist på arbetsterapeuter som arbetar specifikt med sömnproblem (Fung, Wiseman-Hakes, Stergiou-Kita, Nguyen & Colantonio, 2013).

## *ValMO*

ValMO- The Value and Meaning in Occupations (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001) är en arbetsterapeutisk aktivitetsbaserad modell som ger en förståelse för människors görande som innefattar deras aktiviteter, samt upplevelsen och komplexiteten kring aktivitetsutförandet. Modellen består av tre triader: Aktivitetstriaden, värdetriaden och perspektivtriaden (Erlandsson & Persson, 2014). Aktivitetstriaden beskriver samspelet mellan person, omgivning och uppgift. ValMO skiljer på uppgift och aktivitet, i miljön finns oändligt många uppgifter och det är först när en person väljer och utför en uppgift som den omvandlas till en aktivitet. Utförande av en uppgift kan se mycket olika ut, samtidigt påverkar omgivningen och individens erfarenheter och förutsättningar på så sätt blir upplevelsen av en aktivitet alltid unik för varje enskild individ. Därför utgår arbetsterapeuter ifrån att en aktivitet kan ske på olika vis och försöker skapa sig en förståelse för hur den enskilda personen upplever och utför sina olika aktiviteter.

Erlandsson och Persson (2014) kategoriserar värdeupplevelsen som uppstår vid utförandet av aktiviteter utifrån tre värdedimensioner: Konkreta, sociosymboliska samt självbelönande värden, dessa utgör värdetriaden. Den konkreta värdeupplevelsen uppstår vanligtvis vid synliga resultat av aktivitetsutförandet, som att personen till exempel blir bättre på att utföra den enskilda aktiviteten eller att aktiviteten resulterar i en synlig produkt. Sociosymboliska värdedimensionen syftar på de värden som kan uppkomma mer indirekt av ett aktivitetsutförande. Det handlar om vad en aktivitet innebär för den enskilda personen som utför den, och även vad den symboliserar till omgivningen. Detta värde ger en upplevelse av identitet och grupptillhörighet. Glädje och lustfylldhet är resultat av en aktivitet med ett självbelönande värde.

Aktivitetsvärden ses enligt ValMO som en viktig förutsättning för att uppleva mening i livet och ge en bättre förståelse för vad motivet till att vilja utföra en aktivitet är. Som Erlandsson och Persson (2014) tar upp har det visat sig att obalans i värdeupplevelser i de vardagliga aktiviteterna, tillsammans med en övergripande upplevelse av låg kontroll, innebär en risk för ohälsa.

Perspektivtriaden ses utifrån tre tidsperspektiv som samspelar: Makro, meso och mikro. Det första steget enligt perspektivtriaden är makro, att undersöka vilka aktiviteter en människa har i sitt liv och vilka som förekommit tidigare. Aktiviteter som en individ upplever som värdefulla följer vanligtvis med genom livet (Erlandsson & Persson, 2014).

På mesonivå studeras vardagen, det aktivitetsmönster som personen befinner sig i just nu. Det innebär en kartläggning av bland annat vilka aktiviteter som förekommer i vardagen och i vilka sammanhang de utförs. Vad som är ett hälsosamt aktivitetsmönster är subjektivt och påverkas av individens kapacitet och vad det finns för möjligheter i miljön. Mikroperspektivet innebär att undersöka utförandet i en aktivitet. En aktivitet består av flera olika handlingar, som kräver olika slags kompetens och fysiska och mentala funktioner. En eller flera sektioner i en aktivitet kan vara problematiska och påverka utförandet (Erlandsson & Persson, 2014).

### *Forskning kring narkolepsi*

USA är ledande i forskning kring narkolepsi medan relativt få studier är gjorda i Sverige (Ulfendahl, 2012). Det finns studier från ett flertal länder där de har undersökt den självupplevda livskvaliteten hos personer med narkolepsi, enligt HRQoL- Health Related Quality of life, som vanligtvis används för att undersöka befolkningens hälsa (Nilsson, 2007). Studier har visat på lågt HRQoL hos personer med narkolepsi (Ervik, Abdelnoor, Heier, Ramberg & Strand, 2006; Dodel et al., 2007). Deltagarnas resultat gällande livskvaliteten liknade de resultat som personer med Parkinson och MS hade. Låg fysisk hälsa och brist på energi begränsade personerna i bland annat aktiviteter som arbete och fritidsaktiviteter (Dodel et al., 2007). Inocente et al., (2014) skriver att personer med narkolepsi borde bli mer uppmuntrade till att utföra fritidsaktiviteter och bibehålla aktiviteter som ger meningsfulla värden, för att förbättra välmående och livskvaliteten.

Personer med narkolepsi tvingas många gånger att avstå från social samvaro (Hallböök & Malmgren, 2013). I en studie av Kapella et al. (2015) rapporterade personer med narkolepsi i åldern 18-35 år, signifikant mer känslor av social utstötning, ekonomisk osäkerhet och social isolering, än kontrollgruppen utan narkolepsi. En studie av Bruck (2001) visade på att ökade avbrott i dagliga aktiviteter på grund av symptomen, var starkt kopplade till bland annat mer ångest och mindre tillfredsställelse i utförande av hushållsaktiviteter samt relationen med familjen. Flera studier har visat att det finns en ökad risk till att drabbas av depression och ångest vid narkolepsi (Szakács, 2016).

Huruvida narkolepsi har påverkan på kognitiva funktioner är ännu okänt. Den försämrade nattsömnen som beskrivits ovan leder ofta till påverkan på koncentrationen och uppmärksamheten. Det har diskuterats kring minnesproblematik då personer med narkolepsi kan ha svårt att minnas vad de gjort under dagen. Om det är mikrosömnepisoder som gör att det är svårt att komma ihåg eller om det rör sig om en kognitiv påverkan på koncentrationen på grund av sömnattackerna, EDS, är fortfarande oklart (Hallböök & Malmgren, 2013).

En studie om narkolepsi visade på att deltagarna hade liknande symptom som vid fatigue. Fatigue är vanligt vid andra kroniska neurologiska sjukdomar som Parkinson och MS, det har visat sig att fatigue i dessa sjukdomstillstånd ger konsekvenser som funktionella begränsningar och lägre generell hälsa. Den exakta prevalensen och funktionella begränsningarna av fatigue vid narkolepsi är okänd (Droogleever et al., 2012).

Fatigue syftar på en ihållande mental trötthet eller energibrist, den finns redan vid vila men ökar vid mental och fysisk ansträngning (Hillert & Lycke, 2013). Fatigue har också en koppling till störd nattlig sömn, vilket också är vanligt vid narkolepsi (Droogleever et al., 2012).

Många av de studier som finns om narkolepsi inriktar sig på att undersöka den självupplevda livskvaliteten. Få studier har fokus på aktiviteter i vardagen, de studier som finns är specifikt inriktade på arbete och skolan, för att personer med narkolepsi löper risk för att få socioekonomiska följder på grund av sjukdomen (Hallböök & Malmgren, 2013).

Med den forskning som finns kan författarna se att narkolepsi kan påverka människor på flera olika plan. Inte sällan när en person drabbas av en sjukdom eller skada blir vardagens aktiviteter påverkade. Det kan innebära att vardagen blir mer tidspressad, men också leda till att personer har för lite aktiviteter och överflöd med tid. Det kan därför vara av vikt att reflektera över sin vardag som oftast tas för givet, och utläsa vad den har för betydelse. Att få upp ögonen för vad det är vi mår bra av respektive mår mindre bra av (Erlandsson & Persson, 2014).

Författarna ser ett behov av att utöka forskningen kring narkolepsi och hur upplevelsen är kring aktiviteter i vardagen. Författarna har inte kunnat hitta studier om arbetsterapi med koppling till narkolepsi. Szakács (2016) skriver att narkolepsi är komplext och i behov av att behandlas av ett multiprofessionellt team. Det krävs därför ökad kunskap inom olika professioner för att på så vis veta hur personer med den här diagnosen kan stöttas på bästa sätt, för att lättare uppmärksamma och identifiera eventuella problem i tid och på så sätt kunna arbeta preventivt med de drabbade personerna och dess omgivning (Wehrle & Bruck, 2011). Enbart medicinering ses inte ha tillräcklig effekt för att kunna förbättra hälsan och livskvalitén (Ervik et al., 2006). Socialstyrelsen (2014) skriver att arbetsterapeuten kan vara en viktig resursperson för de drabbade, trots detta är det brist på forskning kring hur arbetsterapeuter kan hjälpa personer med narkolepsi.

## Syfte

Syftet var att undersöka upplevelsen av aktiviteter i vardagen hos personer med narkolepsi.

## Frågeställningar

Hur upplever personer med narkolepsi aktiviteterna i sin vardag?

Har personer med narkolepsi strategier i vardagen, och hur ser de ut?

Har personer med narkolepsi fått stöd i att kunna fortsätta utföra aktiviteter, och i så fall på vilket sätt?

Har personer med narkolepsi träffat en arbetsterapeut, och i så fall i vilket sammanhang?

## Metod

### Design

För att besvara studiens syfte valde författarna att genomföra en kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Studien var en tvärsnittsstudie (Kristensson, 2014).

### Urval

Urvalet utfördes enligt ett bekvämlighetsurval (Kristensson, 2014). Studien inkluderade både personer som fick sjukdomen efter vaccinationen med Pandemrix mot H1N1 influensan, den så kallade svininfluensan, och de som fått sjukdomen utan känd orsak. Minst 8 deltagare söktes och med tanke på risk för bortfall valde författarna att eftersträva 12 deltagare till studien. Inklusionskriterier var personer med diagnostiserad primär narkolepsi i arbetsför ålder, 18-65 år. Deltagarna skulle bo i södra Sverige, från Stockholm och söderut, samt kunna förstå och tala svenska. Ett exklusionskriterium var att ha någon annan neurologisk sjukdom, eller någon annan sjukdom som påverkar vardagen i stort, som kunde ha liknande symptom med narkolepsi. Sammanlagt anmälde sig tretton personer. Två personer som hade anmält

intresse uppfyllde inte kriteriet gällande åldern, och en person hade samsjuklighet som påverkade vardagen. Det sammanlagda antalet deltagare blev 10, 7 kvinnor och 3 män. Yngsta deltagaren var 18 år, äldsta var 65 år och medianåldern för deltagarna var 37 år. Tre av deltagarna hade fått narkolepsi till följd av vaccinationen av H1N1, svininfluensan. Resterande hade fått sjukdomen utan känd orsak, två av dessa personer beskrev att symptomen började efter att de haft en kraftig infektion.

## **Procedur**

Författarna kontaktade och skickade ut information via mail till de två största föreningarna för narkolepsi i Sverige, Neuroförbundet och Narkolepsiföreningen Sverige. Neuroförbundet mejlade ut nyhetsbrev till medlemmar och Narkolepsiföreningen Sverige skickade likaså ut information via mail till en grupp medlemmar i södra delen av Sverige. Via Narkolepsiföreningen Sveriges hemsida, Neuroförbundets hemsida och Neuroförbundets Facebook publicerades information om studien och kontaktuppgifter till författarnas mail för intresseanmälan.

Författarna valde att utforma en 24 timmars aktivitetsdagbok som deltagarna fick fylla i under en vardag och ta med till intervjun (bilaga 2). En aktivitetsdagbok kan ge information om hur människor använder sin tid, hur länge aktiviteter pågår och i vilken ordning de kommer. Dagboken kan även visa på om individen träffar andra och är delaktig i olika miljöer (Bejerholm, 2010). Författarna inspirerades vid utformningen av del ett i instrumentet POES- Profiles of Occupational Engagement in People with Schizophrenia (Bejerholm, Hansson & Eklund, 2006). I POES:s aktivitetsdagbok finns en fråga om upplevelsen i aktivitetsutförandet, vilken författarna ansåg kunna vara värdefull att ha med, kopplad till studiens syfte. Via mail skickades en samtyckesblankett, samt information och instruktioner om aktivitetsdagboken, ut till de deltagare som anmält intresse.

Efter en vecka skickade författarna ut en påminnelse till de som anmält sig men som inte svarat på det första mailutskicket. De deltagare som bekräftat att de ville delta i studien kom därefter överens tillsammans med författarna, om när och var intervjun skulle ske.

Författarna utformade en egen intervjuguide (bilaga 1), som inspirerades av ValMO:ns perspektivtriad (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001). Författarna ville se över upplevelsen av aktiviteter i vardagen hos personer med narkolepsi utifrån ett tidsperspektiv.

Författarna genomförde ett test av intervjuguiden och aktivitetsdagboken på en utomstående person, för att utvärdera ordningsföljden på frågorna, utvärdera om frågorna var lättförståeliga, samt för att få ett mått på hur lång tid intervjun kunde beräknas ta. Efter det genomfördes revideringar av intervjuguiden.

## **Datainsamling**

Författarna genomförde semistrukturerade intervjuer, samtliga skedde genom fysiska möten. Intervjutiden var omkring 45-60 minuter. Med deltagarnas godkännande ljudinspelades intervjuerna. Författarna förde inte in data från deltagarnas aktivitetsdagböcker eller jämförde dagböckerna mellan deltagarna i studien, endast det som deltagaren berättade om från dagboken under intervjun kom att inkluderas i resultatet. Båda författarna närvarade vid intervjuerna. Under intervjun hade en av författarna huvudansvar och ställde frågorna från intervjuguiden. Den andra författaren hade en mer passiv roll, satt lite avsidet och antecknade samt ställde eventuella följdfrågor. Under varannan intervju skiftade författarna roller. Vid studiens slut kommer materialet att förstöras.

## **Dataanalys**

Intervjuerna analyserades enligt en kvalitativ innehållsanalys som syftar på att analysera texter som är baserade på människors berättelser och deras upplevelser (Lundman & Graneheim, 2008). Författarna transkriberade ljudinspelningarna ordagrant. De två första intervjuerna transkriberades gemensamt, därefter fördelade författarna transkriberingen av intervjuerna jämnt och transkriberingen skedde därefter enskilt.

Insamlad data analyserades utifrån manifest innehållsanalys, som syftar på att leta efter tydliga likheter och skillnader i texten (Kristensson, 2014). Analysen skedde utifrån en kvalitativ innehållsanalys (Lundman & Graneheim, 2008). Båda författarna analyserade allt intervjumaterial. Analysen skedde först på varsitt håll. För att skapa sig en övergripande känsla läste författarna igenom allt material som utgjorde analysenheten. Därefter markerades meningsbärande enheter genom att läsa analysenheten i helhet upprepade gånger.

Författarna tog enskilt ut meningsbärande enheter, kondenserade samt satte koder. När hälften av all data hade analyserats träffades författarna för att stämna av och jämföra mellan varandra. Författarna analyserade sedan även resterande intervjuer enskilt, för att sedan



stämman av på nytt. I några fall kunde en meningsbärande enhet tolkas på olika sätt, författarna lyssnade då på ljudinspelningen igen för att se enheten i sitt sammanhang, för att undvika risk för feltolkning.

Till en början analyserades all data förutsättningslöst, författarna hade då en induktiv ansats. Senare kom det att bli en mer deduktiv ansats när analysenheten analyserades utifrån ValMO:ns perspektivtriad. Eftersom det blev en riktad innehållsanalys med ValMO:ns perspektivtriad som grund var huvudkategorierna redan förutbestämda. Koderna kategoriserades utefter huvudkategorierna och underkategorierna formades efter det. De koder som inte hörde hemma utifrån perspektivtriaden bildade egna huvudkategorier med tillhörande underkategorier. Efter att alla meningsbärande enheter kondenserats och fått en kod samt kategori, läste författarna på nytt igenom analysenheten för att se att datan stämde överens med kategorierna, men också för att säkerhetsställa att ingen betydelsefull information gått förlorad.

Tabell 1. Exempel på analysen i olika steg.

<b>Meningsbärande</b>	<b>Kondensering</b>	<b>Kod</b>	<b>Underkategori</b>	<b>Huvudkategori</b>
”jag fick ju då sluta jag dansade, jag var ganska mycket aktiv ändå. Jag dansade nog i alla fall typ en eller två gånger i veckan, gjorde jag innan jag fick narkolepsi.”	Slutade med dans. Var aktiv. Dansade en eller två gånger i veckan innan narkolepsin.	Förlorad aktivitet Fysisk aktivitet	Aktivitetshistoria	Livsförloppspektiv

<p>“ jag försökte träna och få in det det går ju inte på morgonen, på eftermiddagen är jag för trött sen så provade jag att träna kvällstid då min dotter tränade och det funkade inte för att då det går ju inte när jag ska sova jag får ännu sämre sömn”</p>	<p>Försökte få in träningen. Går inte på morgonen. För trött på eftermiddagen. Provade träna kvällstid får sämre sömn.</p>	<p>Fysisk träning Få in i vardagen</p>	<p>Begränsningar i vardagen</p>	<p>Vardagsperspektiv</p>
<p>"det kan va tv-tittande eller när jag ska läsa eller när jag ska läsa på datorn eller nåt eller när jag ska skriva på datorn då kan jag somna..”</p>	<p>Somna vid tv-tittande, läsa, skriva på datorn.</p>	<p>Somnar i monotona aktiviteter</p>	<p>Utförande av aktivitet</p>	<p>Den enskilda aktivitetens perspektiv</p>
<p>”..jag har ju aldrig haft att nån har sagt du ska träffa en arbetsterapeut eller såhär få kanske få bättre mönster i vardagen asså så få aktivitetsbalans vilket är fruktansvärt viktigt egentligen”</p>	<p>Aldrig haft nån som sagt träffa en arbetsterapeut. Kanske få bättre mönster i vardagen. Aktivitetsbalans vilket är fruktansvärt viktigt.</p>	<p>Inte träffat en arbetsterapeut. Aktivitetsmönster och balans.</p>	<p>Behov av arbetsterapi</p>	<p>Bristfälligt stöd från vården</p>

## Forskningsetiska överväganden

Författarna följde de fyra centrala principerna; Informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002). Deltagarna fick information om hur intervjuerna skulle gå till samt syftet med studien. Skriftligt och muntligt samtycke inhämtades från deltagarna. Information gavs om att det är frivilligt att delta och att avbryta deltagande i studien, när som helst utan att behöva lämna en förklaring. Alla deltagare fick samma information om studien. Samtliga deltagare informerades om att studien skulle publiceras. Deltagarna fick även information om att citat från intervjuerna skulle komma att presenteras i resultatet.

För att garantera konfidentialitet för deltagarna så avidentifierade författarna materialet. Avidentifiering skedde genom att varje deltagare namngavs med en bokstav. Eftersom personer med narkolepsi utgör en relativt liten grupp i samhället och landet, fick författarna ta ställning utifrån många aspekter såsom geografisk plats, arbete, speciell utbildning, speciellt intresse, ålder, kön, egenskaper som kunde härledas. Gällande nyttjandekravet var det endast författarna som hade tillgång till intervjumaterialet och materialet användes enbart för denna studie. Den insamlade datan förvarades inlåst och allt intervju-material kom att destrueras när studien var klar.

## Resultat

Utifrån innehållsanalysen framkom fyra huvudkategorier. De tre första huvudkategorierna utgick ifrån ValMO:ns perspektivtriad: Makro (Livsförloppsperspektiv), Meso (Vardagsperspektiv) och Mikro (Den enskilda aktivitetens perspektiv). Utifrån innehållsanalysen framkom ytterligare en huvudkategori: Bristfälligt stöd från vården.

Tabell 2. Sammanställning av huvudkategorier och underkategorier.

Huvudkategorier	Underkategorier
<b>Livsförloppsperspektiv</b>	Aktivitetshistoria Självbilden Önskan om framtida aktiviteter
<b>Vardagsperspektiv</b>	Upplevelsen av vardagen i stort Begränsningar i vardagen Struktur och rutiner i vardagen Anpassningar och resurser i vardagen
<b>Den enskilda aktivitetens perspektiv</b>	Utförande av aktivitet Knep för att höja vakenheten
<b>Bristfälligt stöd från vården</b>	Behov av arbetsterapi

### Livsförloppsperspektiv

I den här huvudkategorin studeras deltagarnas aktivitetsrepertoar utifrån ett livsperspektiv, vilka aktiviteter som fallit bort och vilka som har behållits, men också vad individen önskar och vill kunna göra framöver.

#### *Aktivitetshistoria*

På frågan om deltagarna hade slutat med aktiviteter på grund av narkolepsi svarade majoriteten att det var flera aktiviteter som de inte längre kunde utföra i samma utsträckning

som tidigare. Framförallt var det sociala aktiviteter som inte utfördes i samma utsträckning i vardagen.

“...så undviker jag också sociala sammanhang gå ut på kvällen eller vara med folk så där.”

*(Deltagare E).*

Under intervjuerna framkom även en del aktiviteter som deltagarna hade slutat utföra helt, som fallit bort ifrån deras aktivitetsrepertoar. En av deltagarna som hade kataplexi beskrev hur hen hade slutat med aktiviteter som var roliga och framkallade skratt, till exempel Standup eller utförande av sporter, eftersom det kunde framkalla kataplexianfall. En deltagare hade slutat umgås med vänner och slutat åka på resor. En annan deltagare hade slutat med fotografering och renoverade numera väldigt sällan hemma.

“...hålla på åh renovera möbler eller små pyssla med såna saker nu så sätter inte igång sådana projekt för jag vet ju jag vill ju så här mycket jag kommer orka så här mycket är det någon idé att sätta igång då. Nej. Då skiter jag i:t.” *(Deltagare C)*

Ett flertal poängterade att det fanns fysiska aktiviteter som de slutat utföra. Två deltagare hade slutat att simma. Tre deltagare hade slutat med dans. En annan deltagare hade slutat åka på tävlingar med sina hundar. Två deltagare påtalade att de upplevde att de fått hjärtklappning på grund av medicineringen och att detta hade påverkat deras fysiska hälsa. En av dessa hade därför fått sluta med thaiboxning och även slutat med medicineringen, men biverkningarna hade inte avtagit.

På frågan om det hade tillkommit några nya aktiviteter sedan de drabbats av sjukdomen hade majoriteten av deltagarna svårt att ge konkreta exempel på specifika aktiviteter. Några deltagare påtalade att vardagen bestod av mer återhämtning och vila i jämförelse med tidigare. Tre av deltagarna nämnde att de hade påbörjat nya aktiviteter. En deltagare hade börjat med jakt och en annan hade börjat på en danskurs. Den tredje deltagaren hade börjat med en stillsam yogaform med fokus på vila och återhämtning.

### *Självbilden*

Flera av deltagarna påtalade att självbilden hade blivit förändrad på grund av sjukdomen. Framförallt gällande vad deltagarna klarade av att utföra aktivitetsmässigt nu i jämförelse med tidigare.

Inom arbetsrelaterade aktiviteter var det en deltagare som påtalade att hen inte kunde arbeta med det hen hade utbildat sig till. Att inte kunna arbeta med det som hen ville och i den arbetsgrad som hen hade önskat var påfrestande för den egna självbilden. En deltagare

beskrev en oro kring att det kunde vara svårt att få jobb på grund av sjukdomen.

Att kunna prestera och utvecklas på arbetet var viktigt för en annan deltagare, om det då inte fanns ork till att fortsätta prestera på samma höga nivå som tidigare ville hen inte fortsätta arbeta på sin arbetsplats. En annan deltagare hade tidigare haft bra betyg i skolan, och berättade att det var svårt att sedan behöva nöja sig med låga betyg.

“...jag var ju ganska bra i skolan o så vidare, men jag fick ju nöja mig med att få ett G till exempel, nu blir jag lite tårögd men det, det var därför att det var ganska jobbigt o liksom, bara nöja sig med det, liksom känna sig, vad är det för fel med en liksom.” (*Deltagare G*)

Det kunde vara svårt att acceptera behovet av vila och gå ifrån ett aktivitetsutförande som påbörjats. Tre deltagare beskrev att de ofta kunde testa sig själva och göra allt som de vanligtvis hade orkat, för att sedan återigen upptäcka att de inte klarade av det. Att inte kunna leva upp till sin självbild i sin hemmiljö och i sociala sammanhang. Det fanns även en oro för att framstå som tråkig eller ointresserad, på grund av sömnigheten.

Att vara en person som är van vid att ha många saker igång samtidigt och påbörja nya projekt, men att inte längre kunna göra det hade även det en påverkan på självbilden. Att behöva begränsa sig och säga mer nej till saker som en tidigare skulle sagt ja till, kunde upplevas frustrerande.

”...det är jättestor skillnad för jag är inte sån som person eller jag var inte sån som person jag var igång hela tiden [...] så den kontrasten till vad jag gjorde förr tvingade mig själv till göra mot vad jag gör idag den är enorm.” (*Deltagare C*)

### *Önskan om framtida aktiviteter*

Samtliga deltagare uttryckte att sociala aktiviteter var betydelsefulla och åtta deltagare önskade kunna delta mer i sociala aktiviteter. Förutom sociala aktiviteter så önskades även mer ork till fysisk träning. Att hitta en träningsform som fungerar och kunna få in det i vardagen. En deltagare hade en önskan om att göra aktiviteter på egen hand, få mer egentid. Två deltagare ville engagera sig mer i sina barns idrotter och hjälpa barnens idrottsförening, en annan deltagare hade en önskan om att gå med i en förening eller ett parti.

”...ah på nåt vis bidra med nåt o va med, jag hjälper la till när det ska stås i kiosken o så men lite mer engagerad, men det har jag inte krafter till o göra, i styrelsen eller nånting sånt där va med eller ta hand om kiosken eller vad som helst, det skulle vara trevligt, o det går ju till nåt

bra eller så, för samhället, o det är en bra förening det är jättebra, det skulle jag tycka vore kul.” (*Deltagare F*)

## **Vardagsperspektiv**

Här studeras vardagen, i det aktivitetsmönster som personen befinner sig i just nu. Det innebär en kartläggning av bland annat vilka aktiviteter som förekommer i vardagen och i vilka sammanhang de utförs.

### *Upplevelsen av vardagen i stort*

Det var en viss ambivalens när deltagarna skulle besvara frågan om hur de upplevde sin vardag i stort. De uttryckte att vardagen var enformig och inte inbjudande för spontana aktiviteter, för att det kunde störa rytmen i deras aktivitetsmönster. Den sammantagna upplevelsen av vardagen kunde variera, vissa dagar kunde känslan kring vardagen vara mer eller mindre tillfredsställande.

“Jag har ju det bra men det går ju inte att komma ifrån att man tycker det är jobbigt vissa dagar, det här med sömnigheten att man vissa dagar inte orkar nånting men i stort jag är ju nöjd det är jag ju men, men mycket är ju vad man själv gör asså vad man själv har hittat för strategier vad man själv väljer att göra, så ja jag skulle säga att jag är nöjd.” (*Deltagare I*)

### *Begränsningar i vardagen*

I intervjuerna framkom en del begränsningar gällande deltagarnas vardag. Flera deltagare påtalade att de avstod från att utföra olika aktiviteter. Av deltagarna var det fyra som arbetade heltid, fyra arbetade deltid och två studerade. Arbetet hade en stor betydelse för majoriteten av deltagarna och det gav en känsla av att göra något vettigt och få något utträttat. Samtidigt var många trötta och ofokuserade hemma för att de gav så mycket av sin energi på andra ställen. Tre av de fyra deltagare som arbetade heltid hade funderat på att gå ner i arbetstid och vad det skulle kunna tillföra i vardagen.

“...men just det där upplägget runt omkring att arbetet måste skötas o det här liksom, så att det blir liksom fokus runt det egentligen, så det blir ja aktiviteter och socialt så va får man ju hoppa över för att jag har inte riktigt kapacitet, det är så mycket.” (*Deltagare F*)

Flera deltagare beskrev att det i vardagen var svårt att hinna med och ha ork till hushållssysslor och administrativa bitar, som att exempelvis ta kontakt med myndigheter. Det fanns inte heller mycket energi över till aktiviteter på fritiden. En deltagare uttryckte att det enbart var på helgerna som hen gjorde något som hen tyckte var roligt. En deltagare hade hantverk som fritidsintresse, men vågade många gånger inte utföra det på grund av sömnheten, att det då fanns risk för att skada sig. Många gånger prioriterades fritidsaktiviteter bort i vardagen för att det inte fanns ork eller kapacitet till att utföra dem. "När orken inte finns så finns det inte utrymme för någonting annat som inte är nödvändigt så allt som är utöver det nödvändiga får ju liksom skalas bort". (*Deltagare C*)

Även sociala aktiviteter fick många gånger prioriteras bort eftersom det ofta krävdes mycket förberedelse och strategier för att kunna upprätthålla en social samvaro som de fick ut något av. Många gånger fick sociala aktiviteter utföras på helgerna.

"...kan bli ganska trött just aktiviteter på kvällen är ju inte så även om det är kul att träffa människor så är det inte så kul för mig [...] man har fått försöka liksom träffa folk på dagarna på helgerna är ju oftast också det bästa då så man kan få ut nåt så mycket som möjligt själv av mötet." (*Deltagare A*)

Sju deltagare påtalade att träningen var en aktivitet som blivit begränsad. Det krävdes mycket planering kring att få in det i vardagen, eftersom att sömnheten kunde falla på efter utförandet men också sträcka sig till dagen efter. Därmed krävdes att det fanns tid för återhämtning efteråt. Det förekom en viss osäkerhet och rädsla hos vissa deltagare att också våga utsätta kroppen för fysisk ansträngning. En deltagare beskrev att hen fick ännu sämre nattsömn efter ett träningspass, en annan fick många starka mardrömmar under natten efteråt och en tredje fick lättare kataplexianfall efter ett träningspass.

"Jag tränade väldigt mycket innan, och jag har tränat en del efter men inte alls i samma omfattning för då blir jag väldigt mycket tröttare. Och där har jag försökt för jag vet inte om jag tränar fel, att jag tränar för hårt, eller att jag ska träna, borde träna på något annat sätt, för läkarna säger ju ändå att det ska va bra att träna men, det tycker jag är jättejobbigt för efter det blir jag väldigt trött, även dan efter är jag mycket tröttare och då känner jag också att jag ramlar ihop mycket lättare eller så, så nu gör jag inget sånt, tyvärr." (*Deltagare J*)



### *Struktur och rutiner i vardagen*

Majoriteten uttryckte att struktur och rutiner var väldigt viktigt. En deltagare planerade hela den kommande veckan tillsammans med sin sambo, allt som skulle göras och vem som skulle göra vad. Mycket handlade om att se över aktiviteter för att förhindra att ha för mycket inbokat på en och samma dag. Att också skriva upp saker som påminnelser om vad som skulle göras var viktigt för tre deltagare för att då minska risken att de skulle glömma bort. Många valde att gå upp vid bestämda tider på morgonen, och steg även upp tidigt på helgerna. “...det är ju bra med rutiner märker jag för det hjälper mycket att jag går och lägger mig varje dag samma tid och går upp samma tid varje dag så på helgerna så har jag ju också klockan ställd...” *(Deltagare E)*

Den deltagare som hade valt att inte behandla narkolepsin med läkemedel påtalade extra mycket om vikten av att ha en tydlig struktur och rutin i vardagen.

“...det är ju väldigt mycket rutin på vardagarna för att man ska orka med det är ganska så jag tar mitt kaffe vid den tiden jag tar min powernap vid den tiden åh just för att hela tiden hålla balans.” *(Deltagare I)*

I några fall hade deltagarna inte hittat någon fungerande struktur i vardagen. Det kunde vara tröttsamt att planera sin vardag in i minsta detalj, att istället ta en sak i taget och en dag i taget kunde kännas lättare. En deltagare berättade att planering var en utmaning eftersom hen egentligen inte var en så strukturerad person.

“Alltså då själva planerandet, tidsplaneringen liksom, hur lång tid saker o ting tar, det är väl det som fungerar allra sämst för allting tar ju mycket längre tid” *(Deltagare D)*

### *Anpassningar och resurser i vardagen*

Två av deltagarna studerade och en hade nyligen blivit klar med sin högskoleutbildning. Det varierade lite vilket sorts stöd och anpassning de hade fått i skolan, som att få en elevassistent som hjälper till att påminna om att ta vilopaus, och tillgång till ett eget vilorum på skolan. Eller att få hjälp med studiestrategier av en elevmentor på universitet och anteckningsstöd på föreläsningarna, eller tillåtelse att få längre tid på tentamen men också muntliga redovisningar istället för skriftliga inlämningar på skolarbeten.

“...genom skolan då att jag fick utse en i klassen som förde anteckningar till mig så jag försökte bara lyssna på föreläsningarna [...] jag behövde aldrig sitta titta lyssna och skriva utan all energi gick bara åt att lyssna och jag fick längre tider på tentor...” (*Deltagare I*)

En anpassning på arbetet var att få ta vilostunder. Det var inte många som visste hur de skulle kunna få in vila under arbetstid, fast att de uttryckte att det skulle vara en bra idé. Tre deltagare hade vilorum på jobbet. Fem deltagare brukade försöka vila på arbetet, men det blev sällan varje dag. Den deltagare som inte tog mediciner var alltid noga med att ta en kort vila på arbetet varje dag och hade också fått det överenskommet med sin arbetsgivare. Två deltagare tog aldrig en tupplur på arbetet.

“...enligt rekommendation kan man vila på dan så kan man göra vilorum och grejer men jag tror ärligt inte riktigt, i och för sig har jag inte provat då och det är ingen som har gått in och sagt det till mig att du behöver det här heller.” (*Deltagare E*)

Tre deltagare arbetade i ett kontorslandskap och beskrev att det kunde vara problematisk. En av dessa deltagare hade fått det anpassat så att hen kunde sitta mer avskärmat. De andra försökte hitta ett annat rum när det blev för hög ljudnivå.

Att få stöd från sin omgivning beskrevs vara en värdefull resurs i deras vardag. Att bo ihop med någon som såg till att saker blev gjorda, eller att ha drivande föräldrar som hjälpte till med arbetet kring att söka hjälp. Att ha en mamma som hjälpte till med hushållssysslor i situationer då deltagaren inte hade ork till att utföra detta. Lärare som var förstående vid att det kunde behövas mer tid på studieuppgifter och även tillät att de kunde komma senare eller gå tidigare från lektionerna. Stöttande sambos och familj som kunde hjälpa till att väcka vissa av deltagarna på morgonen.

“Jag sover hos min pojkvän just nu, så liksom jag får ju lite hjälp med att hålla mig vaken i alla fall, som tur för honom, annars så brukar jag sova igenom vissa dagar.” (*Deltagare G*)

## Den enskilda aktivitetens perspektiv

I den här kategorin studeras utförandet i en enskild aktivitet. En aktivitet består av ett flertal sektioner, som i varierande grad kräver mer eller mindre kapacitet hos individen.

### *Utförande av aktivitet*

Ett flertal deltagare poängterade att det många gånger inte fanns energi till att kunna upprätthålla engagemanget under aktivitetsutförandet, men också till att påbörja aktiviteter. Vetskapen om att kunna bli sömnig påverkade lusten till att utföra aktiviteter.

“Att själva glädjen i aktiviteter försvinner när man inte orkar, sen så blir det ju inte kul heller när man inte orkar med det det är ju tyvärr så.” (*Deltagare B*)

Det kunde ta lång tid att slutföra en uppgift som egentligen inte brukade ta så lång tid att utföra. Planerandet runt omkring tog upp mycket energi, varav många då istället avstod från att utföra aktiviteten istället. De fick tänka över när de valde att utföra vissa aktiviteter, vilka delmoment som aktiviteten kunde innehålla.

“...kan jag inte göra inte ens gå ut med kompisar och äta middag så som annars ska ge positiv energi men då måste jag väga kommer det kosta mer än vad det smakar liksom jag ska göra mig iordning jag ska gå till tunnelbanan jag ska åka tunnelbanan jag ska sitta och prata sen så ska jag ta mig hem hur kommer jag orka det och hur kommer det bli imorgon.”

(*Deltagare C*)

Några deltagare beskrev hur aktiviteter kunde påverkas när de fick en sömnattack eller kataplexianfall. Risken för att somna var större under utförandet av lugna eller monotona aktiviteter, som bland annat att se på tv, att gå på bio, läsa eller att sitta vid datorn hemma eller på jobbet. En deltagare kunde somna så fort det blev lugnt under ett danspass. Aktivitetsutförandet tappade sin betydelse för att det blev svårt att hänga med och vara delaktig. En deltagare som ibland hade monotona uppgifter på arbetet, beskrev att hen kunde få ett automatiskt beteende, hen var inte vid medvetande men fortsatte ändå att utföra uppgiften men kunde sedan inte minnas vad som hade hänt. Många deltagare påtalade att det var problematiskt att sitta med på möten. Energin kunde ibland gå åt till att försöka hålla sig vaken istället för att vara delaktig och bidra på mötet.

“...ett sånt kämpande av att hålla ögonen öppna överhuvudtaget och det går ju samtidigt inte att vara delaktig på nått sätt men ibland så går det ju bara inte att somna om man sitter på ett föräldramöte eller lucia.” (*Deltagare C*)

Aktiviteter inom det dagliga livet i hemmet kunde också vara problematiska. Fyra deltagare berättade att städning var ett problem. En deltagare beskrev att det ofta kunde vara så att städningen påbörjades och att orken tog slut mitt i aktiviteten, och att det sedan inte fanns ork till att slutföra den. En deltagare kunde somna ifrån plattorna på spisen när hen lagade mat.

“...ibland har man, har jag faktiskt somnat och så vidare när jag haft grejer på plattan.”  
(*Deltagare G*)

Långa transportsträckor till aktiviteter eller social samvaro upplevdes som ett hinder för deltagarna eftersom att det skulle gå åt mycket energi att ta sig från en plats till en annan. En deltagare undvek att åka taxi eller resa kollektivt för att hen kände sig utlämnad då det fanns en stor risk att falla i sömn när hen själv inte körde. Åtta av deltagarna körde bil, en av dessa berättade att hen ibland somnade till vid rödlys. Sex av deltagarna brukade stanna bilen och sova en stund när de kände sig sömniga. En deltagare vågade aldrig köra i mörker. Samtliga påtalade att de inte vågade köra längre sträckor, vilket i vissa fall kunde begränsa utförandet och även delaktigheten i aktiviteter. Majoriteten av deltagarna vågade inte köra mer än en halvtimme.

“Och det tar ungefär en halvtimme då o ta sig dit, det är ungefär vad jag kan köra, asså maxsträcka liksom. Och det händer även att jag får stanna o sova på den biten, så att jag kör ju inga långa sträckor, det vågar jag inte.” (*Deltagare H*)

Fyra av deltagarna beskrev kognitiv påverkan som minnesproblem. En av deltagarna beskrev att hen fick sluta dansa för att det blev svårt att koordinera och hålla dansstegen i huvudet. Att ha mycket människor omkring sig i skolan, på arbetet eller i butiker var påfrestande. Det kunde ta mycket energi att försöka stänga ute och samtidigt försöka utföra den aktivitet som var tänkt, utan att bli påverkad.

“...handla enkla saker liksom bara för att jag kommer till en hylla och ska ha nåt så vet jag inte vad jag ska ha eller varför jag står där och sen så blir det för mycket att välja på jag ser inte jag registrerar att jag står vid rätt hylla men jag vet inte var jag ska ta nånstans det jag ska ha.” (*Deltagare E*)

### *Knep för att höja vakenheten*

Flera av deltagarna drack mycket kaffe för att hålla igång, en deltagare tuggade tuggummi som strategi och en annan deltagare drack två-tre liter vatten varje dag och påpekade att det hjälpte mycket för att hålla sig vaken. En annan deltagare lyfte fram vikten av att småata, för om blodssockret blev för lågt eller för högt var det risk för att somna. Flera av deltagarna beskrev ökad trötthet efter måltider och undvek därför att planera in något direkt efter. Två deltagare var mycket noga med kosten, och undvek kolhydrater för att det krävde mer energi av kroppen att ta hand om.

“Det handlar ju om att försöka istället att kroppen berättar att man ska va pigg alltså min kropp fattar ju inte när jag ska sova eller inte liksom så att det gäller att göra det själv.”

*(Deltagare A)*

Några påtalade att det hjälpte att vara utomhus för att hålla vakenheten uppe. Tröttheten var inte lika påtaglig och det var lättare att hålla fokus under aktiviteter.

“Se till att vara ute så mycket som möjligt, ute kan jag, får jag tillräckligt med syre va, då kan jag hålla mig vaken.” *(Deltagare D)*

Samtliga deltagare upplevde att en kort sovstund under dagtid hade en positiv inverkan på måendet, och fyra av dessa kände sig alerta direkt efteråt. Sju av deltagarna kunde ta en kort sovstund, en tupplur, i förebyggande syfte, för att de visste att det annars skulle bli värre och krävas en längre tupplur om de drog ut på det. En deltagare berättade att om hen skulle göra något speciellt på eftermiddagen så satte hen då ett alarm på mobilen för att påminna sig om att sova innan hen skulle iväg. Sju deltagare tog en tupplur när de kom hem från jobbet eller skolan. En av deltagarna som studerade försökte ofta gå ifrån och ta en tupplur i slutet av lektionen, för att då sova till mitten av nästa lektion, och på så sätt vara med lite på båda, istället för att missa en hel lektion.

“...till exempel går jag ju ofta och lägger mig i förebyggande syfte när jag känner att liksom om jag känner det nu liksom om jag kan veta det om 20 minuter kommer jag verkligen bli trött nu jag känner när det kommer då går jag och lägger mig direkt istället så kanske jag bara behöver sova 40 minuter istället för att sova i en timme eller en och en halv timme om jag då väntar ut till de här 20 minuterna...” *(Deltagare B)*

Sociala aktiviteter på kvällar beskrevs som en utmaning. Att sova extra mycket och att anpassa medicinen under dagen för att kunna vara som piggast under den sociala aktiviteten

var en strategi. Två deltagare valde att försöka träffa vänner och familj under dagtid på helger istället, en annan brukade försöka röra på sig fysiskt och till exempel ta hand om disken när den extrema tröttheten började komma efter en middag med vännerna.

“Ja asså träffar jag dem på kvällarna så måste jag ju hela tiden asså typ förbereda mig så att jag inte tar för mycket medicin på dagarna att jag sover kanske lite extra mycket å så ehm annars försöker ska man bara träffa nån så försöker vi träffas på dagar så bara ta en fika å kanske bjuda hem nån.” (*Deltagare A*)

### **Bristfälligt stöd från vården**

Majoriteten av deltagarna upplevde att de inte hade fått stöd gällande sin vardag. De upplevde att det var okunskap kring sjukdomen och hur den kan påverka vardagen. Deltagarna beskrev att det var bristfällig information kring vem de skulle vända sig till och vad det fanns för stöd att tillgå. Majoriteten av deltagarna hade enbart träffat en läkare, och de beskrev att det inte fanns mycket tid eller ork till att på egen hand söka hjälp från andra professioner.

“...från att jag blev diagnostiserad så är det enda jag har fått mediciner så, så jag har ju inte fått nåt stöd så om man tänker på den delen. Sen har jag ju själv sökt grejer alltså som utanför det psykologer och lite sådana saker, men det är ju också i och med att man inte har så mycket kraft liksom på kvällar och sånt så har man ju inte så mycket tid till det eller man orkar liksom inte söka så mycket utan det är, det blir gärna att man, man låter det hålla på.” (*Deltagare A*)

Majoriteten hade haft symptomen flera år innan de fått en fastställd diagnos. Därefter berättade majoriteten att de inte blivit erbjudna någon annan hjälp förutom läkemedel. Flera kände frustration kring att mediciner sågs som den enda utvägen och att det inte fanns andra alternativ att tillgå. Tre deltagare hade funderingar kring att minska på medicineringen eftersom biverkningar och de höga doserna skapade en oro kring vad det kunde ha för negativ påverkan på kroppen. Tre deltagare minskade medicineringen på helgerna och ibland på vardagarna om de inte hade planerat in något speciellt de skulle göra.

“...jag skulle vilja komma dit o i alla fall ha ett alternativ, vad kan jag göra för att slippa äta mediciner, kan man prova det ett tag eller inte det har jag ingen aning om heller liksom o. Jag vill kunna ha val, för det är min kropp liksom o mitt liv. O sen även mera information när man börjar äta medicinerna för det har jag inte fått nånting på vad det kan ge för biverkningar, och vad, vad planen är liksom för, om det här funkar om det inte funkar o så här, utan det är liksom mer de bara skriver ut o så gå hem nu, o testa.” (*Deltagare E*)

### *Behov av arbetsterapi*

Två av deltagarna berättade att de hade haft kontakt med en arbetsterapeut och en annan hade träffat en arbetsterapeut via sin utbildning. De hade inte blivit rekommenderade att träffa en arbetsterapeut på grund av deras narkolepsi, utan hade fått information om arbetsterapeutens kompetens, av annan orsak. De hade sedan själva fått eftersöka kontakten och tagit reda på vad de ville ha hjälp med av en arbetsterapeut. Alla tre som hade träffat en arbetsterapeut hade provat tyngdtäcke och det var två som sedan hade valt att ansöka om att få ett tyngdtäcke förskrivet till hemmet. En deltagare hade det även i skolan.

“...asså det är ju den här känslan, det är ungefär som att någon ligger och håller om en, man liksom man känner sig väldigt trygg och att man liksom bara slappnar av. Det är ofta det liksom när man går o är nervös eller spänner någonting då blir jag ju trött direkt. Läger man sig o slappnar av liksom, [...] o kommer tillbaka så är det värsta borta så kan man liksom fortsätta med vad det nu var man höll på med.” (*Deltagare B*)

Flera deltagare påtalade att en arbetsterapeut skulle kunna vara en gynnsam resurs att tillgå, framförallt för att få hjälp med struktur i vardagen men även för att få reda på sina begränsningar, exempelvis önskan om att få göra ett minnestest. Denna deltagare önskade även att träffa en arbetsterapeut för att se över arbetsplatsen.

“...det är väl det som hade varit bra om att ha fått en kontakt med en arbetsterapeut från början så att jag hade kunnat förstå hur jag skulle lägga upp allting det har varit ganska, jag har svårt att få någon ordning på det, det känns hela tiden fortfarande som att det är en sån här nödlösning, så här ska jag göra, samtidigt som att jag inte kan acceptera att det är så, så försöker jag testa då att göra något annat så funkar det inte...” (*Deltagare C*)

# Diskussion

## Metoddiskussion

Författarna valde att göra en kvalitativ studie av den aspekten att de ansåg att det var det bästa sättet att besvara studiens syfte. En kvalitativ studie svarar mer djupgående och ger detaljerad förståelse för ett fenomen och har samtidigt en ökad flexibilitet i jämförelse med att göra en kvantitativ studie (Kristensson, 2014).

Författarna valde att inkludera personer i arbetsför ålder, 18-65 år, eftersom att det under den här perioden är mycket som ska fungera i vardagen. Vuxenlivet, framförallt med arbete och omvårdnadsansvar, är en mycket krävande tid i livet. Det valda åldersspannet omfattar perioden i livet när människor slutför sin formella utbildning och utvecklar betydande relationer samt bildar familj (Matuska & Barrett, 2015).

En likartad fördelning mellan de som fått sjukdomen i samband med H1N1 vaccinationen och de som fått den utan känd orsak hade varit att föredra, detta för att se eventuella skillnader beroende på hur sjukdomen har uppstått. Eftersom författarna bestämde sig för att göra ett bekvämlighetsurval (Kristensson, 2014) och inkludera de 12 första som uppfyllde kriterierna för studien, kunde detta inte påverkas. Tre av deltagarna hade fått sjukdomen i samband med vaccinationen H1N1, resterande sju hade fått den utan känd orsak, därför valde författarna att inte jämföra grupperna emellan för att inte riskera ett missvisande resultat. Detsamma gällde könsfördelningen i studien, det var fler kvinnor än män därför avstod författarna från att göra en jämförelse mellan könen.

## Aktivitetsdagboken

En aktivitetsdagbok som underlag i en intervju kan generera kvalitativ data, genom att personen som intervjuar ställer frågor om deltagarnas upplevelse av aktiviteterna i dagboken, vilka lyfter personliga reflektioner, upplevd mening eller värde i aktiviteterna (Leufstadius, Erlandsson, Björkman & Eklund, 2008). Dagboken är en form av ett kognitivt stöd för att kunna återberätta om sin vardag (Bejerholm, 2010). Författarna såg aktivitetsdagboken som ett hjälpande underlag för att även underlätta för deltagarna under intervjun, eftersom det kan vara svårt och krävande att tänka tillbaka på vilka aktiviteter som har utförts under en dag.



Författarna valde en aktivitetsdagbok som inkluderade en kolumn om hur upplevelsen är under aktivitetsutförandet inspirerat av POES aktivitetsdagbok, se bilaga 2 (Bejerholm, Hansson & Eklund, 2006). Här hade författarna en tanke om att deltagaren skulle beskriva tankar och känslor som uppkom i aktiviteten och att författarna då skulle ställa följdfrågor för att få information på mikronivå och eventuellt värdeupplevelser. Tyvärr framkom det inte så mycket information i deltagarnas dagböcker som författarna hade hoppats på. Många gånger hade flera kolumner missats att fyllas i, framförallt angående upplevelsen. Enligt POES aktivitetsdagbok är intervallen mellan aktiviteterna en timme vid ifyllande av aktivitetsdagboken, men författarna valde att inte utforma aktivitetsdagboken utifrån de intervallen, deltagarna fick istället fylla i tiden så fort de bytte aktivitet. Författarna hade en tanke om att personer med narkolepsi upplever mycket avbrott i aktiviteter på grund av sömnattacker eller kataplexi. Därmed valde författarna att deltagarna skulle anteckna varje gång de gjorde något nytt, med förhoppning att eventuella avbrott skulle kunna uppmärksammas.

Sju deltagare hade fyllt i aktivitetsdagboken inför intervjun. Tre deltagare hade glömt att fylla i aktivitetsdagboken. Eftersom aktivitetsdagboken skulle vara ett underlag för författarna att skapa sig en uppfattning om deltagarnas vardag så bad författarna de deltagare som inte hade fyllt i sin dagbok att återberätta om gårdagens aktivitetsrepertoar. Att låta en person återberätta gårdagen är ett bra medel vid intervjuer (Pentland, Harvey, Powell, Lawton & McColl, 1999). Författarna ser att det är en brist att inte alla fyllde i dagboken. Eventuellt hade det varit att rekommendera att författarna träffat deltagarna innan intervjun för att berätta om hur aktivitetsdagboken ska fyllas i, detta var tyvärr inte möjligt i denna studie. Det blev trots detta inte markant skillnad mellan intervjuerna, författarna fick i samtliga intervjuer ställa flera följdfrågor kring dagböckerna. Dagböckerna var värdefulla och skapade reflektion hos deltagarna, men det var främst frågorna i intervjuguiden som kom att besvara frågeställningarna. Därmed kan det diskuteras huruvida aktivitetsdagboken ska användas i en studie som denna.

Under studiens gång insåg författarna att en tidsgeografisk dagbok hade varit en bättre metod för denna studie. En tidsgeografisk dagbok ger en visuell bild av dagen, där insamlad data från en 24-timmars dagbok omvandlas till grafer. Att använda sig utav en tidsgeografisk dagbok tillsammans med en återberättande intervju har visat sig underlätta för reflektioner, möjliggöra individers insikt i sina egna aktivitetsmönster och bidra till rika beskrivningar av vad som faktiskt händer i vardagen (Orban, Edberg & Erlandsson, 2012). Med en

tidsgeografisk dagbok hade kanske eventuella avbrott i aktiviteter blivit tydligare i deltagarnas vardag.

### Intervjuguiden

Författarna valde att utforma en egen intervjuguide med fokus på studiens syfte (bilaga 1). Intervjuguiden har därför inte testats i andra sammanhang och kan inte heller garantera hög validitet och reliabilitet. Författarna inspirerades av ValMO:ns perspektivtriad vid utformningen av frågor till intervjuguiden.

Författarna genomförde ett test av intervjuguiden samt aktivitetsdagboken på en utomstående person. Detta genomfördes för att se över innehållsvaliditeten och därmed öka studiens trovärdighet.

Frågan i intervjuguiden gällande om hur deltagarna upplevde sin vardag i stort, upplevde författarna en viss ambivalens vid besvarandet. Författarna misstänker att frågan då kan ha varit känslig. Det var svårt att avgöra om frågan i sig var mindre bra formulerad; att ordet "stort" uppfattades som stötande eller om det var själva ordningsföljden av frågorna som bidrog till känsligheten. Om frågan hade beskrivits annorlunda som till exempel: "Hur upplever du din vardag?" hade kanske deltagarna mottagit den bättre.

### Resultatdiskussion

Resultatet visade på att det för personer med narkolepsi finns risk för att inte kunna utföra aktiviteter de tidigare har gjort, och att sjukdomen många gånger begränsar vardagens aktiviteter. Många av deltagarna hade kommit fram till olika sorts knep och strategier för att hantera dagsömnigheten i vardagen, vilket gjorde att vardagen generellt upplevdes som hanterbar.

Betraktat ur ett livsförloppsperspektiv utifrån makrobegreppet i perspektivtriaden så hade det fallit bort aktiviteter från deltagarnas aktivitetsrepertoar som de tidigare utfört, i synnerhet fysiska och sociala aktiviteter. Majoriteten av deltagarna ville samtidigt kunna utföra mer sociala och fysiska aktiviteter i sin vardag. Detta kan ses som aktivitetsförlust, som innebär uteslutning från engagemang i aktiviteter som är nödvändiga eller meningsfulla för individen (Whiteford, 2000). Förändringar som medför att individen inte längre kan utföra aktiviteter

som har följt individen genom livet, kan betyda en mycket stor förlust (Erlandsson & Persson, 2014). Att delta i aktiviteter hör samman med skapandet av en identitet och upplevelsen av mening är kopplad till en människas livshistoria (Persson et al., 2001; Stadnyk, Townsend & Wilcock, 2014). I resultatet framkom att det kunde vara svårt att upprätthålla självbilden som deltagarna hade om sig själva, i och med att de inte kunde delta i aktiviteter som de tidigare utfört i samma utsträckning.

Utifrån mesoperspektivet där deltagarnas vardag studerats så var det många av deltagarna som på egen hand hade kommit fram till olika strategier som de använde sig flitigt av i vardagen. De var noga med planeringen av sitt aktivitetsmönster och att se till att det inte blev för många aktiviteter inbokade under en och samma dag. Det var viktigt att hushålla med energin genom att fördela den jämnt under dagen. Detta för att minska risken för att orken inte skulle räcka till vid utförandet av aktiviteter. Vardagen uppmuntrade på så vis inte spontanitet och oväntade aktiviteter, eftersom det kunde rubba rytmen i aktivitetsmönstret. Många gånger när det tillkom en oväntad aktivitet som var utöver det vanliga i vardagen så fick de tänka ett steg längre och fråga sig: Vad det fanns för gömda aktiviteter runt om huvudaktiviteten som skulle utföras och skulle då energin räcka till. Vanligtvis ägnas inte mycket tankeverksamhet åt de gömda aktiviteterna i vardagen, de figurerar i bakgrunden och stöttar upp huvudaktiviteterna per automatik. När en person får någon form av funktionsnedsättning så är det ofta de gömda aktiviteterna som blir hindrande och tar upp mer tid i vardagen (Erlandsson & Christiansen, 2015). Vilket även stämmer överens med den här studiens resultat. Som ett av citaten påtalade om att gå ut och äta med sina vänner fick deltagaren att tänka över vad aktiviteten skulle innebära utifrån flera steg. De gömda aktiviteterna var i detta fall att göra sig iordning, ta sig till och från tunnelbanan. Att behöva tänka över alla moment som en aktivitet innehåller blir då i längden ett avvägande om ifall det är värt att lägga energin på att utföra aktiviteten, eftersom det ibland kunde kosta mer energi än vad det gav utlopp för.

Många gånger var gömda aktiviteter som till exempel transportsträckor till och från huvudaktiviteterna problematiska. Flera avstod att åka med kollektivtrafiken. Detta överensstämmer med vad som togs upp i studien av Wehrle och Bruck (2011), där personerna i studien ofta somnade och missade sin hållplats när de färdades kollektivt, de kände sig därför utsatta och undvek kollektivtrafik så mycket som möjligt.

Majoriteten av deltagarna som körde bil berättade att de inte kunde köra längre sträckor. Om de behövde köra en längre bit så krävdes att de tog pauser under bilkörandet. Därför var det många som valde att avstå aktiviteter som krävde en längre transportsträcka, eftersom att

det skulle gå åt mycket av deras energi vid bilkörningen och att energin då inte var tillräcklig när sedan huvudaktiviteten skulle utföras.

Att behöva planera och strukturera aktivitetsmönstret i vardagen upplevdes ta mycket energi. Det fanns en frustration hos några av deltagarna kring att enkla uppgifter kunde ta lång tid att utföra. Det kunde medföra att de istället för att utföra aktiviteten som de planerat, inte påbörjade den alls.

Sett utifrån mikroperspektivet där den enskilda aktivitetens handlingar studeras så kunde det vara svårt för deltagarna att upprätthålla engagemanget i utförandet, vilket gjorde att aktiviteten inte längre gav utlopp för samma värde. Det skulle kunna leda till att en meningsfull aktivitet går förlorad i aktivitetsmönstret, vilket påverkar hälsan (Erlandsson & Persson, 2014). Människor har rätt till att delta i en variation av aktiviteter som ger tillfredsställelse och möjlighet att utvecklas (WFOT, 2006).

Många gånger fick fritidsaktiviteter prioriteras bort i vardagen. Flera deltagare berättade att det inte fanns tillräcklig med energi för det i vardagen när arbetet respektive skolan hade utförts. När en människa har begränsade möjligheter är det vanligt att hon prioriterar bort aktiviteter som upplevs som roliga, för att orka göra det som upplevs tvingande, men för att behärska vardagen behövs även aktiviteter som ger glädje och energi (Erlandsson & Persson, 2014). Inocente et al., (2014) skriver att personer med narkolepsi borde bli mer uppmuntrade till att utföra fritidsaktiviteter och bibehålla aktiviteter som ger meningsfulla värden, för att förbättra välmående och livskvaliteten. Studier har också visat på att personer med narkolepsi har en lägre självupplevd livskvalitet (Ervik et al., 2006; Dodel et al., 2007). Erlandsson och Persson (2014) skriver att människan kan använda sina dagliga aktiviteter som redskap för att påverka symtom av sin sjukdom och hämta kraft i aktiviteter som inbringar meningsfullhet. Mer än hälften av deltagarna berättade att det var svårt att kunna utföra fysiska aktiviteter, framförallt på grund av att symptomen av narkolepsin kunde uppkomma mer frekvent efteråt. Det var svårt att få det att gå ihop, för om fysiska aktiviteter utfördes skulle det påverka nästkommande aktivitet. Det krävdes att det fanns utrymme för återhämtning och det kunde vara svårt om de skulle träna på morgonen innan jobbet eller på kvällen efter jobbet. Det finns dessutom rekommendationer om att personer med narkolepsi ska undvika att träna på kvällen (Socialstyrelsen, 2014). Det gör att det blir svårt att få in denna aktivitet i vardagen. Dessutom kom det även fram att medicinerna som används för narkolepsi kunde ge biverkningar som hjärklappning, vilket blev ett ytterligare hinder för eventuell träning.

Många gånger fick de aktiviteter som utifrån ValMO:ns värdetriad vanligtvis ses som ge utlopp för konkreta värden, till exempel hushållsaktiviteter, prioriteras före i vardagen. Flera

deltagare beskrev att det var svårt att ha ork till att sköta alla aktiviteter i hushållet, detta stämmer med tidigare forskning som visat på låg tillfredsställelse i hushållsaktiviteter hos personer med narkolepsi (Buck, 2001). Vid städning beskrev deltagarna att orken tog slut mitt i aktiviteten och att de inte kunde avsluta aktiviteten. Avbrott i aktiviteter och i aktivitetsmönstret kan leda till att värdeupplevelserna i aktiviteterna minskar, och detta innebär ökad risk för ohälsa (Erlandsson & Persson, 2014). Om aktiviteten eller utförandet skapar mindre positiva upplevelser kan det i sin tur förvränga den uppfattade identiteten för individen (Stadnyk, Townsend & Wilcock, 2014).

De som arbetade heltid hade funderingar på att gå ner i arbetstid och få mer energi över till övriga aktiviteter i vardagen, samtidigt som de trivdes på sina jobb. Att kunna prestera och utvecklas på arbetet var viktigt för självkänslan. Arbetet och skolan var av stor social betydelse för deltagarna. Arbetet utgör viktiga psykosociala behov, som upplevelsen av identitet och sociala roller (Ekberg & Erlandsson, 2015).

Vid erfarenheter av sjukdomar och funktionsnedsättningar är det vanligt att söka en ny sorts mening och detta i sin tur kan påverka och förändra en persons aktivitetsval (Erlandsson & Persson, 2014). Det fanns en önskan om att kunna bidra till något större hos några deltagare, att engagera sig i en förening eller ett politiskt parti. Detta kan kopplas med utvinnandet av ValMO:ns sociosymboliska värde, att känna sig delaktig i ett större sammanhang (Erlandsson & Persson, 2014).

### Ett område för arbetsterapi

De tre deltagare som hade träffat en arbetsterapeut hade inte blivit rekommenderade att träffa en arbetsterapeut på grund av narkolepsin, utan det var snarare i ett annat sammanhang som de deltagarna kommit i kontakt med en arbetsterapeut. Vilket författarna upplever som mycket negativt, med tanke på att några deltagare även påtalade att det var energislukande att få leta kontakter och handskas med administrativa bitar i vardagen och att de många gånger istället undvek att ta tag i de bitarna. Majoriteten av deltagarna upplevde att de inte fått särskilt bra stöd från vården som också upplevdes ha bristfällig kunskap om sjukdomen. Många kände inte till vad det fanns för resurser och stöd till förfogande. Flertal deltagare beskrev att läkarna såg läkemedel som det enda alternativet. Deltagarna upplevde att det fanns få valmöjligheter och de saknade att ha alternativ till att kunna bestämma själva. De beskrev att de kände sig utelämnade och att de hade en känsla av låg kontroll över sin situation.

“Empowerment” eller egenmakt är ett begrepp som handlar om att uppleva till exempel valmöjligheter och delaktighet i aktivitet. Att uppleva egenmakt innebär känslor av

motivation, mening, självförtroende, identitet och glädje. Motsatsen till egenmakt innebär att människor har minskad eller ingen makt att styra över sina liv (Stadnyk, Townsend & Wilcock, 2014). Flera deltagare upplevde att de blivit underrättade direkt vid diagnostiseringen att läkemedel var det enda möjliga som fanns att tillgå för narkolepsi. Dock har det tagits upp att läkemedelmässiga interventioner inte ses vara tillräckligt för personer med narkolepsi (Ervik et al., 2006; Hirai & Nishino, 2011). Att se över sömnhygien och att schemalägga vilopauser under dagen kan vara till nytta vid hanteringen av sömnattackerna, och är samtidigt ett kostnadseffektivt medel för vården (Hirai & Nishino, 2011).

Det var en av deltagarna som hade slutat med medicineringen och använde sig enbart utav egna strategier för hanterandet av dagsömnigheten i vardagen. Så det är möjligt att hantera sjukdomen utan mediciner, med hjälp av strategier och en accepterande omgivning. Det framkom i intervjuerna vikten av att ha personer i sin omgivning som stöttar upp olika aktiviteter, det kunde vara familjemedlemmar, arbetsgivare eller lärare som var förstående. Att kunna hantera vardagen under de nya omständigheter som en funktionsnedsättning innebär, kan ge personen en känsla av kontroll (Erlandsson & Persson, 2014).

Arbetsterapeuter kan hjälpa personer med narkolepsi att finna strategier för att återta kontrollen över deras vardag. Kopplingen mellan hälsa och aktivitet i ett vardagligt tidsperspektiv är en viktig kunskap hos arbetsterapeuter (Erlandsson & Persson, 2014). Att se över aktivitetsmönstret i vardagen hos personer med narkolepsi skulle kunna underlätta att de enklare kan hitta strategier och även få en tidsuppfattning om planeringen av aktiviteter i vardagen. En deltagare berättade att det ofta blev nödlösningar i vardagen, att det hade varit bra att få träffa en arbetsterapeut i ett tidigare skede av sjukdomen, för att få hjälp med att strukturera vardagen och slippa alla nödlösningar. Att uppleva låg kontroll över sitt aktivitetsmönster, kan utgöra en risk för ohälsa (Erlandsson & Persson, 2014).

Som författarna tidigare nämnt så finns det väldigt få studier om arbetsterapi med koppling till narkolepsi. Detta kan bero på att många arbetsterapeutiska teorier inte definierar sömn som en aktivitet, därför är kopplingen mellan sömn och arbetsterapi inte alltid självklar (Green, 2008). Sömnproblem är ett stort folkhälsoproblem som påverkar människor i alla kulturer, kvinnor som män (Solet, 2014). AOTA (2014) definierar sömn som en aktivitet, men forskningen och kunskapen kring området behöver utökas (Fung et al., 2013). Vidare menar Fung et al. (2013) på att arbetsterapeuter kan ge utbildning och interventioner till individer och deras omgivning för att främja sömn. En arbetsterapeut kan hjälpa människor med sömnproblem att hantera de konsekvenser som sömnbristen innebär och hjälpa dem att finna

strategier, som att planera in pauser under dagen och att organisera scheman för varje dag, som planeras utefter hur deras energinivå växlar under dagen. Arbetsterapeuter kan även studera miljön och rekommendera hur miljön kan optimeras.

Det fanns en önskan hos deltagarna om att se över miljön på arbetsplatsen och även att få sina begränsningar bekräftade genom exempelvis minnestest. Flera av deltagarna upplevde att de hade svårt med att hålla saker i minnet och behövde många gånger skriva påminnelser för sig själva. Genom att få ett bevis på sina begränsningar kan en bättre förståelse skapas på arbetsplatsen, och även i andra miljöer. Arbetsterapeuter kan utföra bedömningar gällande arbetsförmåga (Eklund & Hansen Falkdal, 2015).

Många deltagare tog en tupplur när de kom hem från jobbet eller skolan, något som indikerar att detta är aktiviteter som kräver mycket energi, det kan därför vara positivt att få in mer vila under arbetspasset eller i skolan. Majoriteten berättade att det var bäst att sova direkt när sömnheten kom, om de drog ut på det blev de betydligt tröttare och när de väl somnade fick de då sova mycket längre. Majoriteten av de som arbetade tog inte vilopauser varje dag på arbetet, några av deltagarnas arbetsplatser hade inte ens vilorum. Detta kan ha berott på att de inte vågade lyfta sitt behov av det på arbetsplatsen för sina arbetsgivare och kollegor. Socialstyrelsens (2014) rekommendation är 2-3 korta vilopauser om dagen för personer som har narkolepsi.

De deltagare som hade fått ta del av en arbetsterapeutisk intervention var nöjda. Tyngdtäcket var mycket omtyckt av de två deltagare som hade fått det. Tyngdtäcke har visats ha en positiv inverkan på sömn, tyngden ger ett lugn och en omslutande känsla vid nattsönnen. Därmed borde tyngdtäcket ses som ett komplement till att förbättra sömnhygien hos personer som har sömnproblem (Ackerley, Badre & Olausson, 2015). Med vetskapen om att även nattsönnen är påverkad i mer eller mindre utsträckning hos personer som har narkolepsi, tror författarna att fler personer med narkolepsi kan ha nytta av en likartad intervention som kan förbättra eller underlätta nattsönnen.

En studie av Engel-Yeger och Shochat (2012) visade ett samband mellan dålig sömnkvalitet och nedsatt sensorisk bearbetning. Studien visade att vuxna med dålig sömnkvalitet i högre grad undvek sensoriska stimuli och framförallt auditivt stimuli. Författarna kan se ett samband eftersom att sönnen är påverkad vid narkolepsi och några av deltagarna uppgav att just ljud kunde påverka dem i hög grad, på arbetet eller i samhället. En deltagare skildrade en situation i en affär där hen utsattes för mycket intryck, vilket gjorde att hen fastnade och inte kunde fullfölja aktiviteten, vilket kan tyda på problem med att bearbeta sinnesintryck.

Med hjälp av våra sinnen bearbetar vi det som händer i världen runt omkring oss. Våra sinnen påverkar vår förmåga att röra oss säkert i vår miljö och att engagera oss i våra dagliga aktiviteter. Det finns bedömningsinstrument och interventioner som arbetsterapeuter kan använda för personer som har problem med att bearbeta sinnesintryck (Carey, 2015). Vilket författarna anser skulle kunna vara en möjlig intervention vid tecken på sensorisk över- eller underkänslighet.

Det kunde vara svårt att acceptera sina begränsningar i vardagen. Flera deltagare beskrev att de om och om igen testade sig själva och körde på en hel dag utan att vila, men att de sedan återigen insåg att de inte klarade av det. Dessa personer skulle kunna ha nytta av så kallad pacing, att få hjälp med att anpassa tempot i aktiviteter, för att få kunskap om att fördela sin energi i aktiviteter (Liedberg & Persson, 2015).

Studier har visat på en koppling mellan narkolepsi och fatigue (Droogleever et al., 2012; Kim et al., 2015). Arbetsterapeuter kan arbeta med personer som har fatigue, en intervention är Fatigue Management. Detta är en kurs på sex veckor som hålls av arbetsterapeuter, med fokus på att deltagaren ska vara aktiv och lära sig om hanteringen av tröttheten. Kursen består av sex tillfällen med olika teman som bland annat vikten av vila, arbetsmiljö, planera sin dag samt balans i vardagens aktiviteter (Packer, Brink, & Sauriol, 2017/1995). Eftersom att narkolepsi och fatigue kan innebära liknande symtom anser författarna att Fatigue management även skulle kunna vara aktuellt för personer med narkolepsi.

Vardagsrevidering- ReDO (Erlandsson, 2013) skulle kunna vara en annan potentiell metod för personer med narkolepsi, som handlar om att hjälpa människor att återställa eller förändra balans i vardagen. ReDO är ett behandlingsprogram som hålls av arbetsterapeuter och som sker i grupp. På de olika träffarna får deltagarna stöd för att kunna analysera sitt egna aktivitetsmönster på makro- meso och mikronivå. Deltagarna får lära sig att förändra sitt aktivitetsmönster, att göra på nya sätt, med hjälp av olika tekniker. Målet är att deltagarna utvecklar kunskap om hur deras aktiviteter inverkar på deras hälsa.



## Slutsats

I den här studien undersöktes upplevelsen av aktiviteter i vardagen hos tio personer med narkolepsi. Det framkom en del begränsningar i vardagen som möjligheten till utförande av sociala och fysiska aktiviteter. Deltagarna upplevde att de fått bristfälligt stöd från vården och att det fanns en okunskap kring hur sjukdomen påverkar vardagen. Ingen av deltagarna hade blivit rekommenderad arbetsterapi i samband med diagnosen. Flera deltagare hade insikt i vad en arbetsterapeut arbetar med och hade en önskan om att få träffa en arbetsterapeut.

Sömn är ett område för arbetsterapi, dock är det bristfällig forskning om arbetsterapeutiska interventioner i förhållande till sömn. Författarna menar på att det finns stor potential i att arbetsterapeuter skulle kunna vara en gynnsam resurs att tillgå för personer med narkolepsi. Författarna ser ett behov av fortsatt forskning inom narkolepsi med koppling till arbetsterapi. Rekommenderar med föreliggande studie att fortsatta studier undersöker aktivitetsbalans hos personer med narkolepsi, att se över balansen mellan olika aktivitetskategorier i deras aktivitetsmönster. Vidare forskning kring vad fysisk aktivitet har för inverkan och vad som kan främja den fysiska hälsan för personer med narkolepsi. Sambandet mellan kognitiv påverkan och narkolepsi behöver likaså studeras vidare. Författarna ser även behov av studier som undersöker huruvida personer med narkolepsi har svårigheter att bearbeta sinnesintryck, om så är fallet behövs studier inriktade på sinnesstimulerande interventioner. Likaså rekommenderas studier om huruvida interventioner som Fatigue management och ReDO kan vara verksamt för personer med narkolepsi.

## Referenslista:

Ackerley, R., Badre, G., & Olausson, H. (2015). Positive Effects of a Weighted Blanket on Insomnia. *Journal of Sleep Medicine & Disorders*, (3), 1.

American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational therapy practice framework: Domain and process. *American Journal of Occupational therapy*, 68(Supplement 1), S1-S51.

Bejerholm, U. (2010). Bedömning av aktivitetsförmåga. I Eklund, M., Gunnarsson, B., & Leufstadius, C. *Aktivitet & relation : mål och medel inom psykosocial rehabilitering* (s.151-174). Lund : Studentlitteratur.

Bejerholm, U., Hansson, L., & Eklund, M. (2006). Profiles of occupational engagement in people with schizophrenia, POES: Development of a new instrument based on time-use diaries. *British Journal of Occupational Therapy*, 69, 58-68.

Bruck, D. (2001). Original article: The impact of narcolepsy on psychological health and role behaviours: negative effects and comparisons with other illness groups. *Sleep Medicine*, 2437-446. doi:10.1016/S1389-9457(01)00067-3

Carey, L. M. (2015). Person Factors; Sensory. In Christiansen, C., Baum, C.M. & Bass, J.D. (ed.) . *Occupational therapy: performance, participation and well-being*. (p. 249-265) (4. ed.). Thorofare, N.J.: Slack.

Dodel, R., Peter, H., Spottke, A., Noelker, C., Althaus, A., Siebert, U., ... Mayer, G. (2007). Health-related quality of life in patients with narcolepsy. *Sleep Medicine*, 8(7-8), 733-741. doi:10.1016/j.sleep.2006.10.010

Droogleever Fortuyn, H., Lappenschaar, M., Buitelaar, J., Fronczek, R., Smitshoek, M., Lammers, G. & Bleijenberg, G. (2012). Severe fatigue in narcolepsy with cataplexy. *Journal Of Sleep Research*, 21(2), 163-169. doi:10.1111/j.1365-2869.2011.00943.x

Ekberg, K. & Erlandsson, L.K. (2015). Lättare psykisk ohälsa. I Ekberg, K., Eklund, M. & Hensing, G. (red.) *Återgång i arbete: processer, bedömningar, åtgärder*. (s. 111-128) (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Eklund, M. & Hansen Falkdal, A. (2015). Metoder för att bedöma aktivitets- och arbetsförmåga- individnivå. I Ekberg, K., Eklund, M. & Hensing, G. (red.) *Återgång i arbete: processer, bedömningar, åtgärder*. (s. 147-167) (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Engel-Yeger, B., & Shochat, T. (2012). The relationship between sensory processing patterns and sleep quality in healthy adults. *Canadian Journal Of Occupational Therapy*, 79(3), 134-141. doi:10.2182/cjot.2012.79.3.2

Erlandsson, L. (2013). The Redesigning Daily Occupations (ReDO)-Program: Supporting Women With Stress-Related Disorders to Return to Work - Knowledge Base, Structure, and Content. *Occupational Therapy In Mental Health*, (1), 85.  
doi:10.1080/0164212X.2013.761451

Erlandsson, L. & Christiansen, C. (2015). The complexity and patterns of human occupations. In Christiansen, C., Baum, C.M. & Bass, J.D. (red.) *Occupational therapy: performance, participation and well-being*. (4. ed. p.113- 127). Thorofare, N.J.: Slack

Erlandsson, L. & Persson, D. (2014). *ValMo-modellen: ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Ervik, S., Abdelnoor, M., Heier, M., Ramberg, M., & Strand, G. (2006). Health-related quality of life in narcolepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 114(3), 198-204.  
doi:10.1111/j.1600-0404.2006.00594.x

Fung, C., Wiseman-Hakes, C., Stergiou-Kita, M., Nguyen, M. & Colantonio, A. (2013). Time to wake up: bridging the gap between theory and practice for sleep in occupational therapy. *British Journal Of Occupational Therapy*, 76(8), 384-386.

Green, A. (2008). Sleep, occupation and the passage of time. *British Journal Of Occupational Therapy*, 71(8), 339-347.

Hallböök, T., & Malmgren, K. (2013). *Narkolepsi- klinisk bild, samsjuklighet och sociala aspekter*. (Information från Läkemedelsverket 4:2013). Läkemedelsverket. Hämtad 2017-01-15 från: [https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/bakg\\_dok/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20bakgrundsdocumentation.pdf](https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/bakg_dok/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20bakgrundsdocumentation.pdf)

Hetta, J. (2013). Sömn och sömnrubbnings. I Fagius, J., & Nyholm, D. *Neurologi* (5., [rev.] uppl. s. 549-554). Stockholm : Liber

Hillert, J. & Lycke, J. (2013). Multiple skleros. I Fagius, J. & Nyholm, D. (red.). *Neurologi*. (5., [rev.] uppl. s.378-402). Stockholm: Liber.

Hirai, N., & Nishino, S. (2011). Recent Advances in the Treatment of Narcolepsy. *Current Treatment Options In Neurology*,13(5), 437. doi:10.1007/s11940-011-0137-6

Håkansson, C., & Wagman, P. (2014). Aktivitetsbalans och andra aktivitetsbehov. I Kroksmark, U. *Hälsa och aktivitet i vardagen : ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv* (s. 16-23). Nacka : Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA)

Inocente, C. O., Gustin, M., Lavault, S., Guignard-Perret, A., Raoux, A., Christol, N., & ... Franco, P. (2014). Quality of life in children with narcolepsy. *CNS Neuroscience & Therapeutics*, 20(8), 763-771. doi:10.1111/cns.12291

Jarman, J. (2014). What is occupation? Interdisciplinary perspectives on defining and classifying human activity. In Christiansen, C. & Townsend, E.A. (red.). *Introduction to occupation: the art and science of living*. (Pearson new international ed., p. 59- 77). Harlow: Pearson Education Limited.

Kapella, M. C., Berger, B. E., Vern, B. A., Vispute, S., Prasad, B., & Carley, D. W. (2015). Health-Related Stigma as a Determinant of Functioning in Young Adults with Narcolepsy. *Plos ONE*, 10(4), 1-12. doi:10.1371/journal.pone.0122478

Kim, L. J., Coelho, F. M., Hirotsu, C., Araujo, P., Bittencourt, L., Tufik, S. & Andersen, M.

L. (2015). Frequencies and Associations of Narcolepsy-Related Symptoms: A Cross-Sectional Study. *Journal Of Clinical Sleep Medicine: JCSM: Official Publication Of The American Academy Of Sleep Medicine*, 11(12), 1377-1384. doi:10.5664/jcsm.5268

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Leufstadius, C., Erlandsson, L., Björkman, T., & Eklund, M. (2008). Meaningfulness in Daily Occupations among Individuals with Persistent Mental Illness. *Journal Of Occupational Science*, 15(1), 27-35.

Liedberg, G. & Persson, E. (2015). Arbetsterapeutens roll vid rehabilitering av personer med långvarig smärta. I Borg, J., Borg, K., Gerdle, B. & Stibrant Sunnerhagen, K. (red.) *Rehabiliteringsmedicin: [teori och praktik]*. (s. 146-149) (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Lundman, B. & Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 159-172) (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Matuska, K. & Barrett, K. (2015). Occupations of Adulthood. In Christiansen, C., Baum, C.M. & Bass, J.D. (red.) . *Occupational therapy: performance, participation and well-being*. (p. 157-168) (4. ed.) Thorofare, N.J.: Slack.

Nilsson, E. (2007). HFS Hälsovinstmättningsprojekt delrapport 2a. Hämtad från Nätverket hälsofrämjande hälso- och sjukvård webbplats:  
<http://www.hfsnatverket.se/hfs-natverkets-rapporter>

Orban, K., Edberg, A.-K., & Erlandsson, L.-K. (2012). Using a time-geographical diary method in order to facilitate reflections on changes in patterns of daily occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(3), 249-259. doi: 10.3109/11038128.2011.620981

Packer, T.L., Brink, N. & Sauriol, A. (2017). *A six-week course for energy conservation*. (E. Månsson Lexell & L. Haglund, övers. / bearbetn.). Therapy Skill Builders:Tucson, AZ.

(Originalarbete publicerat 1995). [Fatigue Management: en sex-veckors kurs för att lära sig hantera fatigue i sin vardag. Svensk titel.]

Pentland, W., Harvey, A. S., Powell, Lawton, M., & McColl, M. A. (1999). *Time use research in the social science*. New York: Kluwer Academic.

Persson, D., Erlandsson, L-K., Eklund, M., & Iwarsson, S. (2001). Value dimensions, meaning and complexity in human occupation – a tentative structure for analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8(1);7-18.

Persson, I. & Feltelius, N. (2013). *Narkolepsi- klinisk bild, samsjuklighet och sociala aspekter*. (Information från Läkemiddelsverket 4:2013). Läkemiddelsverket. Hämtad 2017-01-15 från:  
[https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/bakg\\_dok/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20bakgrundsdokumentation.pdf](https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/bakg_dok/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20bakgrundsdokumentation.pdf)

Pierce, D. E. (2014). Occupational science research describing occupation. In Pierce D. E. *Occupational science for occupational therapy*. (p.13-21). Thorofare, N.J. : Slack, cop.

Rogers, S. L. (2015). Person factors: physiological. In Christiansen, C., Baum, C.M. & Bass, J.D. (red.) *Occupational therapy: performance, participation and well-being*. (4. ed. p. 289-312). Thorofare, N.J.: Slack

Socialstyrelsen (2014). *Narkolepsi*. Hämtad 2017-01-20 från <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/narkolepsi>

Solet, J.M. (2014). Sleep and Rest. In Willard, H.S., Spackman, C.S., Schell, B.A.B., Gillen, G. & Scaffa, M.E. In *Willard & Spackman's occupational therapy*. (12. ed.) (p. 714-730). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Stadnyk, R L. Townsend, E A. & Wilcock, A A. (2014). Occupational justice. In Christiansen, C. & Townsend, E.A. (red.). *Introduction to occupation: the art and science of living*. (Pearson new international ed., p. 307- 336). Harlow: Pearson Education Limited.

Szakács, A. (2016). *Narcolepsy in children: Relationship to the H1N1 influenza vaccination, association with psychiatric and cognitive impairments and consequences in daily life*. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet, Institutionen för Pediatrik. Hämtad från Göteborgs Universitets webbplats;  
<http://hdl.handle.net/2077/43462>

The World Health Organization. (1948). *Constitution of WHO: principles*. Hämtad 2017-04-24 från: <http://www.who.int/about/mission/en/>

Ulfendahl, M. (2012). *The swedish research council's mapping of research relevant to the etiology and treatment of the disease narcolepsy*. (11:2012) Hämtad från Vetenskapsrådets webbplats;  
<https://publikationer.vr.se/produkt/the-swedish-research-councils-mapping-of-research-relevant-to-the/>

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer: inom humanistisk samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 2017-05-29 från:  
<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Wehrle, R., & Bruck, D. (2011). Growing up with narcolepsy. Consequences for adolescents and young adults. *Somnologie*, 15(1), 32-38. doi:10.1007/s11818-011-0505-1

WFOT (2006). *Human rights position statement*. Hämtad 2017-04-24 från WFOT:s webbplats;  
[file:///C:/Users/Isabell/Downloads/Human%20Rights%20Position%20Statement%20Final%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Isabell/Downloads/Human%20Rights%20Position%20Statement%20Final%20(1).pdf)

Whiteford, G. (2000). Occupational Deprivation: Global Challenge in the New Millennium. *British Journal Of Occupational Therapy*, 63(5), 200-204.

Wilcock, A.A. & Hocking, C. (2015). *An occupational perspective of health*. (3. ed.) Thorofare, N.J.: Slack.

Wilcock, A. & Townsend E. (2014). Occupational Justice. In Willard, H.S., Spackman, C.S., Schell, B.A.B., Gillen, G. & Scaffa, M.E. *Willard & Spackman's occupational therapy*. (12. ed.) (p. 541-552). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.



### Intervjuguide

*Går det bra om vi båda två sitter med vid intervjun? Går det bra om vi spelar in samtalet? Är det okej att vi antecknar under tiden? (Samtycke skriv under!)*

*Jag kommer att ställa några frågor som rör det jag vill veta, men du styr själv vad du vill berätta. Du behöver inte tänka på att svara på ett visst sätt, det finns inga rätt eller fel svar. Om du behöver en paus är det bara att säga till. Vi tar så många pauser du behöver. Har du några frågor innan vi börjar?*

**Vi tänkte börja med att Du kort får presentera dig själv..(Du behöver inte ange ditt namn)**

1. Hur gammal är du?
2. Hur länge har du haft narkolepsi?
3. Vilka symtom har du till följd av narkolepsi?

### **Aktivitetsdagbok**

*Vi tänkte börja med att du får berätta utifrån aktivitetsdagboken som du fyllt i.*

4. Brukar din vardag se ut ungefär såhär? Finns det något du saknar?
5. Skiljer det sig mycket från en dag på helgen?

### **Aktiviteter Då och Nu**

6. Har du fått stöd att fortsätta göra de aktiviteter som du gjorde innan du fått sjukdomen?
7. Finns det aktiviteter som du utförde innan du fick narkolepsi, som du slutade med på grund av sjukdomen?
8. Har det tillkommit aktiviteter som du utför idag, som du inte utförde innan sjukdomen?

### **Anpassning och strategier**

9. Finns det knep eller strategier du använder dig av i din vardag, som hjälper dig?
10. Har du fått någon anpassning eller hjälpmedel i skolan, hemma, eller på arbetet?
11. Om du somnar eller får kataplexi mitt i en aktivitet, hur upplever du det? Har du lätt att hitta tillbaka till aktiviteten?

### **Avslutningsvis**

12. Vilken aktivitet är mest betydelsefull för dig att kunna utföra?
13. Finns det någon aktivitet som du utför i vardagen, som du inte tycker fungerar bra i det dagliga livet? Om ja, i så fall vilken?
14. Hur upplever du din vardag i stort?

### ***Slutet:***

15. Har du träffat en arbetsterapeut? Om ja, vad fick du hjälp med?

### ***Avslutande frågor:***

Är det något du vill tillägga?

Får vi återkomma om vi undrar något? Hur får vi kontakta dig i så fall?

## Aktivitetsdagbok

### *Syfte med aktivitetsdagboken:*

En aktivitetsdagbok ger information om hur personer upplever och använder sin tid. Med hjälp av en aktivitetsdagbok kan information om hur länge aktiviteter pågår och i vilken ordning aktiviteter kommer, lyftas fram.

Fyll i aktivitetsdagboken under *en* valfri vardag (måndag-torsdag). Utgå från den tid du stiger upp på morgonen, och fyll sedan i för 24 timmar framåt. Det ska inte upplevas pressande att fylla i dagboken, meningen är att vi vill skapa oss en bild av hur en "vanlig" dag kan se ut. Det är alltså inte meningen att fylla dagboken till bredden med aktiviteter. Dagboken blir underlag för diskussion under intervjun.

OBS, Vi kommer **inte** föra in dagboken i studien, det är endast du och intervjuarna som kommer ta del av den. Det är därför viktigt att du tar med dagboken vid intervjun.

Anteckna dina aktiviteter varje gång som du gör någonting nytt. Var så noga du kan med:

- Klockslag,
- Vad du gör
- Var du befinner dig
- Tillsammans med vem
- Hur upplevelsen är under aktiviteten

Om Du ej har möjlighet att skriva ut Aktivitetsdagboken går det självklart bra att måla av den på ett vanligt papper och fylla i den på så vis. Det viktigaste är att den fylls i utifrån kategorierna. Om det ej är möjligt att fylla i utifrån en vardag går det bra att ta en dag på helgen om möjligt.

