



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Det finns två val:  
Att sova bort sitt liv eller att kämpa för att  
ha ett liv

En kvalitativ studie kring värdeförändringar i livet efter att ha  
drabbats av narkolepsi

SQ1562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp  
Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits  
Kandidatnivå  
Termin 6

Författare: Therése Nykvist och Rebecca Ringberg  
Handledare: Per-Olof Larsson

## Abstract

Titel Det finns två val: Att sova bort sitt liv eller att kämpa för att ha ett liv - En kvalitativ studie kring värdeförändringar i livet efter att ha drabbats av narkolepsi

Författare Therése Nykvist & Rebecca Ringberg

Nyckelord Narcolepsy, Coping, Quality of life

Narkolepsi är en ovanlig sjukdom där de vanligaste biverkningarna är överhängande trötthet och kataplexi. Med kataplexi menas att kroppens muskulatur förlorar kraft vid upplevelser av starka känslor. Uppsatsen syftar till att undersöka och beskriva hur personer med narkolepsi upplever att livssituationen har förändras efter insjuknandet och de strategier personerna har för att hantera sin vardag. Som teoretisk tolkningsram har copingperspektiv, Gullacksen (1998) och Wright (1983) använts. Empirin består av kvalitativa intervjuer med sex informanter med olika kön och åldrar som haft sjukdomen olika lång tid. Resultatet analyserades utifrån innehållsanalys. Resultatet visar att narkolepsi innebär både en fysisk och mental livsomställning. De strategier informanterna använder sig av är olika men vanligast är medicinering och planering av vardagen, samtidigt som man väljer att berätta om sin sjukdom för andra.

# Innehållsförteckning

Förord.....	5
Inledning.....	6
Studiens relevans för socialt arbete.....	7
Syfte och frågeställningar.....	8
Bakgrund.....	9
Vad är narkolepsi?.....	9
Psykosociala påverkningar av narkolepsi.....	10
Historia.....	10
Hälso- och sjukvården.....	11
Narkolepsiföreningen samt Ågrenska.....	12
Tidigare forskning.....	13
Svensk forskning.....	13
Internationell forskning.....	15
Sammanfattning.....	15
Teori.....	17
Coping - en livsomställningsprocess.....	17
Copingteorin - Value Changes in Acceptance of Disability.....	17
Metod.....	21
”Arbetsprocess”.....	21
Kvalitativ metod eller kvantitativ metod.....	21
Deduktiv metod.....	22
Urval.....	22
Narrativ intervju .....	22
Intervjuguide.....	23
Materialbeskrivning.....	23
Datainsamling.....	23
Pilotintervju.....	24
Genomförande av intervju .....	24
Utskrift.....	25
Genomförande av analys.....	26
Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet.....	26

Forskningsetiska principer.....	27
<b>Resultat och analys.....</b>	<b>28</b>
Presentation av informanter .....	29
Tema 1: Diagnos och medicinering.....	30
Känslorna som väckte när de fick diagnosen.....	30
Synen på och inställningen till medicineringen.....	32
Tema 2: Hantering av vardagen.....	34
Planering.....	34
Öppenhet om narkolepsi.....	37
Tema 3: Att förlora sitt jag.....	38
Tema 4: Sjukdomen leder till andra värden i livet.....	40
Större förståelse för andra människor.....	40
Värdeförändringar sjukdomen skapar.....	41
<b>Slutkapitel.....</b>	<b>44</b>
Sammanfattande analys och resultat.....	44
Diskussion.....	46
Vidare forskning.....	46
<b>Källförteckning.....</b>	<b>47</b>
Bilaga 1. Första brevet till informanterna.....	52
Bilaga 2. Andra brevet till informanterna .....	53
Bilaga 3. Intervjuguide.....	54
Bilaga 4. Missiv.....	56

## Förord

Vi vill rikta ett varmt tack till alla informanter som ställde upp och gjorde uppsatsen möjlig, vår handledare Per-Olof Larsson som under hela perioden stöttat och hjälpt oss med uppsatsen samt andra närstående som på olika sätt stöttat genom denna process.

## Inledning

Narkolepsi är en sjukdom som ett flertal gånger har uppmärksammats i media. Sundén Jelmini skriver i Svenska Dagbladet (Sundén Jelmini 130613) om en tjej i tonåren. Överskriften lyder "Hur livet rinner ut i den stora tröttheten". Artikeln handlar om hur det är att drabbas av narkolepsi. Tjejen var innan hon fick sjukdomen en mycket känslös person, men har sedan insjuknandet börjat stänga av sina känslor för att undvika att kroppen säckar ihop när benen inte längre bär henne och huvudet inte längre går att hålla uppe. Hon har blivit en annan människa efter att hon fått sjukdomen. Samma bild målas upp i Expressen (Sternäng 130525) i en artikel om en ung pojke som "fick livet förstört" efter att ha fått narkolepsi. I artikeln går det att läsa att pojken inte längre tycker att något är roligt. Han säger att han inte kan leka och vara glad på samma sätt som förut, innan han fick narkolepsi. Pojken berättar att när han skrattar domnar hans kropp bort. Pojkens mamma berättar att han är mycket trött och att han kan somna i de mest oväntade situationer, som på cykeln, stegen eller när han tuggar sin mat.

Helsingborgs Dagblad (Schön 040905) målar upp en annan bild av sjukdom. Där beskrivs också en man som har fått narkolepsi. Han beskriver sin tillvaro där även han, liksom de andra i tidningsartiklarna ovanför, lider av påfrestande trötthet och kataplexi, förlust av muskelkontroll vid starka känslor. Trots mediciner som inte helt tar bort symtomen och inte håller honom helt vaken under dagen broderas en bild upp av en person som är tillfreds med sitt liv. Av artikeln går det att utläsa att mannen, trots att han upplever sin sjukdom som påfrestande, väljer att se att livet inte tar slut i och med insjuknandet. Han ser de positiva delarna i livet. Samma positiva bild målas upp i Vecko Revyn (Bengnér 2008). Där beskrivs en ung kvinna med narkolepsi som väljer att se livet positivt. Hon lider, precis som de andra i artiklarna ovanför, av dagtrötthet och kataplexi. Det framgår av artikeln att hon vägrar göra narkolepsi till sin personlighet utan hon vill vara den hon var innan sjukdomen. Kvinnan säger att med rätta lösningar kan hon vara en social och aktiv person. Det krävs bara att hitta sin egen lösning för att motverka det som hindrar. I dessa fyra tidningsartiklar beskrivs två bilder av en och samma sjukdom. Skillnaden mellan dessa livsbeskrivningar är personernas olika strategier för att hantera sin vardag samtidigt som media att har makt att måla olika bilder av sjukdomen för läsaren.

Narkolepsi är en ovanlig sjukdom. Man vet idag inte hur många som har sjukdomen men Socialstyrelsen uppskattar prevalensen till 270-500 personer per miljon invånare i Sverige, vilket skulle innebära omkring 4 000 personer (Socialstyrelsen 2011). Totalt i hela världen uppskattas prevalensen till 0,2-5,9 per tusen personer (Moller & Lam 2008). Sjukdomen beskrevs för första gången 1877, men fick sitt namn ett antal år senare (Socialstyrelsen 2011). Narkolepsi är en kronisk neurologisk sjukdom och har ett flertal huvudsymptom som benämns som de narkoleptiska symtomen. De utgörs av ökad dagsömn och sömnattacker, kataplexier, störd nattsömn samt i vissa fall hallucinationer och sömnparalys (Fager 2006; Goswami 2008). De flesta personer med narkolepsi upplever en påträngande sömnighet under dagtid vilket som kan resultera i sömnattacker som kan vara svårt att förhindra vid monotona situationer (Fager 2006; Socialstyrelsen

2011). Tre av fyra personer som har narkolepsi upplever kataplexier (Fager 2006; Socialstyrelsen 2011). Vid kataplexi förlorar kroppens muskulatur kraft och personen säcker ihop. Personen är dock vid medvetande under denna tid. Kataplexi utlöses av starka känslor som glädje eller sorg (Fager 2006; Goswami 2008; Socialstyrelsen 2011). Kataplexierna kan upplevas som generande eftersom de kan utsätta personen för obekväma och pinsamma situationer (Fager 2006; Goswami 2008). Personer med narkolepsi kan få svåra och negativa erfarenheter på grund av missuppfattningar från omgivningen vilket påverkar det sociala livet. De kan uppleva att det saknas förståelse och acceptans för dem i vardagliga sammanhang. Personer som har narkolepsi kan betraktas som lata på grund av deras brist på energi. Det kan i sin tur även leda till isolering och psykisk ohälsa (Goswami 2008). Forskningen kring sjukdomen är relativt liten i Sverige men desto större i Europa och USA. Men under de senaste åren har forskningen kommit längre när det gäller uppkomst och orsak till narkolepsi. Det visar den rapport som Vetenskapsrådet har publicerat på sin Internethemsida (Vetenskapsrådet 2012).

Författarna bakom denna uppsats har båda olika erfarenheter av narkolepsi, en har haft sjukdomen sedan 16 år tillbaka medan den andra har en vän vars syskon har fått narkolepsi efter svininfluensavaccinet Pandemrix. För 16 år sedan var det få som visste vad narkolepsi var för sjukdom. För att få information om sjukdomen och stöd från andra personer med narkolepsi fick man leta på bibliotek och vända sig till det dåvarande NHR, Neurologiskt Handikappades Riksförbund. Det är en stor skillnad jämfört med idag då man kan få information via medier eller enkelt få kontakt med andra drabbade via olika sociala forum och Narkolepsiföreningen. Den av författarna som själv inte har sjukdomen har lärt sig symtom och sjukdomens konsekvenser genom informationssökning och egna studier.

## Studiens relevans för socialt arbete

En person med narkolepsi kommer vanligtvis i kontakt med olika myndigheter eller andra professioner inom socialt arbete, till exempel skolkurator, kuratorn på vårdcentralen, yrkesvägledare eller arbetsförmedlare. Det är därför viktigt att dessa känner till vad narkolepsi innebär och dess symtom och konsekvenser för att kunna ge rätt hjälp och stöd.

## *Syfte och frågeställningar*

Problemformulering i form av syfte och frågeställningar hjälper forskaren att hitta fokus kring det ämne forskningen ska behandla. Noggrant utformad problemformulering är på sålunda vis en hjälp för forskaren (Bryman 2011). Det är i sig något vi upplever att vi gjort. Syftet med c-uppsatsen är att undersöka hur personer med narkolepsi upplever vardagen i form av egna tillvägagångssätt för att hantera sjukdomen efter att de fått sjukdomen. Detta kan omformuleras till två frågeställningar:

- ▲ Hur upplever personen med narkolepsi att sin livssituation har förändrats sen den fick narkolepsi?
- ▲ Vilka strategier har den enskilde för att hantera sin vardag?

Det finns flera olika copingteorier men vi har valt att inrikta oss på en teori som fokuserar på de värdeförändringar en person går igenom efter att ha drabbats av en kronisk sjukdom. Detta ansåg vi mest passande eftersom personer med narkolepsi drabbas av en kronisk sjukdom vilket får stor påverkan både på personen och deras sociala liv. För att hantera denna omställning beskriver teorin att personen genomgår värdeförändringar i samband med att han eller hon hanterar sin livssituation och vardagen i stort (Wright 1983; Gullacksen 1998). Studiens empiriska material utgörs av intervjuer med sex stycken personer i åldrarna 23-65 år som alla har narkolepsi. Vi bedömer att intervjuer med personer inom ett stort åldersspann ger en större insikt om hur narkolepsi kan påverka livet ur olika perspektiv.

Vi hoppas att denna uppsats ska leda till större förståelse kring vad narkolepsi är och hur den påverkar personers livssituation. Narkolepsi är en svår sjukdom, denna uppsats i bästa fall kan hjälpa personer med narkolepsi genom att sprida kunskap och förståelse i samhället samt motverka fördomar som lathet, opålitlighet, ansvarslöshet, droganvändning etc. Genom att sprida kunskap kan man också motverka den psykiska ohälsa som flera personer med narkolepsi idag lider av.



# Bakgrund

## Vad är narkolepsi?

Narkolepsi är en ovanlig sjukdom men den skapar ett stort lidande för den som är drabbad (Fager 2006). Det beräknas att 4 000 invånare i Sverige idag har sjukdomen enligt information hämtad på Socialstyrelsens officiella hemsida (Socialstyrelsen 2011). Man uppskattar att prevalensen för narkolepsi i världen är 0,2-5,9 per tusen personer (Moller & Lam 2008). Man kan inte födas med narkolepsi. Narkolepsi beskrivs utifrån olika sätt att få sjukdomen. Det pratas om primär samt sekundär narkolepsi. Med primär narkolepsi uppbär man en genetisk riskfaktor för att utveckla sjukdomen. En femtedel av Sveriges befolkningen uppbär denna faktor, men för att sjukdomen ska framkallas krävs i regel att man exempelvis får en infektion i kroppen. Risken att drabbas av primär narkolepsi är dock 0,25 procent. Med sekundär narkolepsi avser man att sjukdomen utlöses efter påverkan på hypotalamus, exempelvis av en tumör (Socialstyrelsen 2011). Hypotalamus är den del i hjärnan som reglerar det autonoma nervsystemet (Mittag 2013). Narkolepsi är en kronisk neurologisk sjukdom med flera symptom. Man kan se att de som drabbas av sjukdomen vanligen är mellan 15-30 år gamla (Lines Alaia 1992). Man brukar beskriva att sjukdomens huvudsymptom är kataplexi, dagligen förekommande sömnhet samt sömnattacker, sömnparalys och hypnagoga hallucinationer (Fager 2006; Goswami 2008).

Sömnattackerna är vad som beskrivs vara en betvingande trötthet (Bekker et al 2008; Fager 2006; St-Jean & Bastien 2008) och uppkommer ofta vid enformiga aktiviteter (Fager 2006). Den dagligt förekommande sömnheten är ett stadium personer med narkolepsi ständigt befinner sig i (Fager 2006; St-Jean & Bastien 2008). Sömnheten tar oftast och starkast ut sin rätt under den tidiga dagen medan personen mot kvällen och natten brukar vara mer pigg (Fager 2006). Vid kataplexi förlorar kroppens muskulatur kraft varpå kroppen i någon form säckar ihop. Personen är dock vid medvetande under denna tid. Kataplexi utlöses av starka känslor i form av glädje eller sorg (Fager 2008; St-Jean & Bastien 2008). Trötthet och kataplexi är de vanligaste biverkningarna av narkolepsi. Vissa kan få kataplexi flera gånger om dagen medan vissa får någon kataplexi per år (St-Jean & Bastien 2008). Sömnparalys är ett stadium då individen, som varken är vid medvetande eller inte vid medvetande, inte har förmåga att kontrollera kroppen såsom att prata, öppna ögonen eller röra kroppen. Vid hypnagoga hallucinationer upplever individen en sinnesvilla genom dess känsel, syn och hörsel. Sömnparalys och hypnagoga hallucinationer, som ibland kan uppkomma ihop, skapar ett otäckt stadium för den enskilde (Fager 2006).

## Psykosociala påverkningar av narkolepsi

I studier går det att utläsa att personer med narkolepsi kan ha djupgående negativa upplevelser gällande psykologiska och sociala inverknings på livet. De kan bland annat uppleva att det inte finns förståelse och acceptans kring dem i den sociala kontext de befinner sig i. De kan exempelvis betraktas som lata på grund av deras avsaknad av energi då de av sjukdomen är trötta. Svårigheter upplevs även finnas i självförverkligandet av den egna personen med anledning av de biverkningar sjukdomen för med sig, exempelvis kataplexi, sömnattacker och rädsla över att genera sig. Avståndstagande, på grund av de biverkningar sjukdomen framkallar, kan indirekt frambringa förlust av relationer och jobb, personlighet och fritid vilket på sålunda vis skapar hinder för självförverkligandet. Det kan även på sikt skapa isolering. Man kan även utläsa ekonomiska påverkningar av att få sjukdomen, troligen mest genom arbetslöshet (Goswami 2008). Sjukdomen påverkar därmed hela individen på alla dess plan utifrån sämre livskvalitet (St-Jean & Bastien 2008) varpå det inte är ovanligt att individen drabbas av depression (Goswami 2008; Moller & Lam 2008).

## Historia

De första skildringarna av narkolepsi gjordes i Tyskland av Westphal år 1877 samt av Fisher år 1878. De båda forskarna kom då fram till att den snabbt förekommande svaghet i muskulaturen i kroppen framkallas av trötthet samt av någon form av spänning eller upphetsning i kroppen (Mignot 2001). Ett antal år senare döpte Jean Baptiste Edouard Gélineau, neurolog från Frankrike, sjukdomen till narkolepsi (Socialstyrelsen 2011). Först år 1902 fann man ett ord för begreppet ”kataplexi” (Mignot 2001; Socialstyrelsen 2011). År 1930 upptäckte en forskare att bakre delen av hypotalamus i hjärnan möjligen hade ett samband till sjukdomen narkolepsi. Forskarvärlden var dock inte övertygande om denna teori även om det senare i tid visade sig vara korrekt. Fem år senare började narkolepsipatienter medicineras med amfetamin (Mignot 2001). Amfetaminet som behandling motverkar den dagliga sömnheten (Mignot 2001; St-Jean & Bastien 2008). En tidigare metod för behandling var bland annat strålning med hjälp av röntgen på hypotalamusregionen i hjärnan. Trots framåtskridande forskningsupptäckter inom den medicinska världen, betraktades och uppfattades personer med narkolepsi ändå utifrån psykoanalytiska tolkningar så som att de var psykiskt sjuka. Detta med anledning av att narkolepsins symptom liknar andra psykiska sjukdomars symptom (Mignot 2001).

Vid studier av narkolepsi har man tidigare främst fokuserat på att lindra symtomen av daghypersomni, kataplexi och natt-dyssomni och fragmenterad sömn. Dagtröttheten har man sedan länge behandlat med centralstimulerande medel sedan 1930-talet under kontrollerade former. Beroende och missbruk är ovanligt bland personer med narkolepsi då de själva drar ner på eller slutar medicineringen för att sedan, när de påbörjar medicineringen igen, få en bättre effekt (Malmgren & Partinen 2013). Kataplexierna och hypnagoga hallucinationer har sedan 1970-talet lindrats med Tricykliska, vilket är ett

specifikt klomipramin men på grund av biverkningar har det ersatts med nyare antidepressiva mediciner. Det nyaste inom behandling av narkolepsi är Natriumoxybat, som tidigare använts som narkosmedel, och har visat sig ge god effekt på både fragmenterad sömn och kataplexi då den sänker sömntröskeln (Malmgren & Partinen 2013). Ett flertal studier visar dock att personer med narkolepsi inte upplever att medicineringen är nog tillfredsställande, då personerna upplever en förbättring av medicineringen men känner sig inte helt återställda till den person de tidigare var (Goswami 2008).

Orexin/Hypokretin är en vetenskaplig upptäckt som gjordes av två skilda forskargrupper år 1998 (Baimel & Borgland 2012; Mignot 2001) varför upptäckten har fått två benämningar (Baimel & Borgland 2012). Den ena forskaren forskade på råttors hjärnor för att undersöka hur orexin påverkade aptiten. Den andra forskaren studerade varför hundrasen Dobermann, som genetiskt saknar hypokretin, uppvisade konstigt beteende vid starka känslomässiga situationer. Dessa två forskargrupper kunde båda koppla samman dessa beteenden i bristen av orexin/ hypokretin med diagnosen narkolepsi. (Baimel & Borgland 2012). Orexin/ Hypokretin är alltså en signalsubstans som är viktig för att man ska kunna hålla sig vaken (Moller & Lam 2008). Upptäckten blev ett stort genombrott inom forskningen kring narkolepsi år 1999 (Olsson 2013). Ett år senare kom forskare fram till att människor med narkolepsi har brist på hypokretin (Mignot 2001).

Forskningen kring narkolepsi i Sverige är begränsad och den största forskningen sker framför allt i USA och Europa. Utöver detta sker relevant forskning även i Kina och Japan. (Vetenskapsrådet 2012). Startskottet inom Svensk forskning kom dock först efter att Sverige och andra nordiska länder hade genomfört en massvaccination med vaccinet Pandemrix mot svininfluensan 2009-2010. Följden blev att fyra gånger fler insjuknade i narkolepsi i Sverige år 2010, främst genom primär narkolepsi. De som i största utsträckning drabbades var barn, ungdomar samt unga vuxna (Socialstyrelsen 2011). Med anledning av den höga incidensen av narkolepsi hos denna specifika grupp gav regeringen Vetenskapsrådet i uppdrag att genomföra en utredning kring varför denna grupps risk att insjukna i narkolepsi var högre om de tog vaccinationssprutan än om de inte gjorde det (Utbildningsdepartementet 2011). Då den nationella forskningen är begränsad föreslås ett samarbete på internationell nivå. Experter föreslår att ett nationellt behandlingscenter bör upprättas med begränsat antal läkare som skall sköta behandlingen av alla personer med narkolepsi. Detta underlättar behandlingsrön och stimulerar insamling av vetenskaplig empiri enligt Vetenskapsrådets rapport (Vetenskapsrådets 2012).

## Hälso- och sjukvården

Efter skandalen med vaccinet Pandemrix har sjukvården och SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) gjort en satsning på bättre omhändertagande av personer med narkolepsi, där fokus framförallt ligger på den grupp som har fått sjukdomen till följd av vaccinet Pandemrix. Enligt riktlinjer skall det i framtiden

finnas ett medicinskt ombud i varje landsting och i form av ett nationellt nätverk av kuratorer skall de enbart verka för personer med narkolepsi. Kuratorns uppgift ska vara att svara på vart man skall vända sig gällande olika myndighetsfrågor. På kuratorsnätverket sprids det löpande information om vad som händer inom expertgruppen och inom myndigheterna, vilket man kan läsa mer om på socialstyrelsens officiella hemsida (Socialstyrelsen 2011).

## Narkolepsiföreningen samt Ågrenska

Narkolepsiföreningen startade till följd av av det stora insjuknandet av narkolepsi efter vaccinationen mot svininfluensan (Narkolepsiföreningen; Socialstyrelsen 2011). Föreningens huvudgrupp består av de personer som har fått sjukdomen efter Pandemrix (Narkolepsiföreningen 2011; Socialstyrelsen 110509) men även de personer som har fått sjukdomen på annan väg är välkomna till föreningen, då som stödmedlemmar. Syftet med föreningen är framförallt att stödja de som fått narkolepsi genom Pandemrix, erhålla ekonomisk ersättning för sjukdomen, påverka forskning och beslutsfattare i riktning mot ett botemedel alternativt behandlingar som lindrar narkolepsi samt skapa forum för andra med narkolepsi. Ågrenska stiftelse har tillsammans med Socialdepartementet och SKL under 2012/2013 genomfört tio träffar med barn, ungdomar och föräldrar samt skolpersonal för att frambringa en gemenskap genom stöd där ett forum mellan familjerna kan skapas samt sprida kunskap. Det kan man läsa mer om på deras officiella hemsidor (Ågrenska 2012; Narkolepsiföreningen 2011). På Socialstyrelsens officiella hemsida kunde vi läsa att Narkolepsiföreningens arbete stöds ekonomiskt av Socialstyrelsen (Socialstyrelsen 2011).

# Tidigare forskning

## Svensk forskning

Svensk forskning inom narkolepsi har tidigare inte varit så omfattande, men i samband med Pandemrixskandalen 2009-2010 har forskningen i Sverige tagit fart efter påtryckning från Narkolepsiföreningen, vilket man kan läsa på deras officiella hemsida ( Narkolepsiföreningen 2011; Utbildningsdepartementet, 2011). Bland annat har läkemedelsverket satt samman en expertgrupp med uppgift att samlar forskning. Bland annat föreslår expertgruppen att ett nationellt behandlingscenter upprättas med begränsat antal läkare som skall sköta behandlingen av alla personer med narkolepsi. Detta underlättar behandlingen och främjar vetenskaplig utveckling.

En svensk studie att nämna är Gullacksens (1998) som i sin avhandling ”När smärtan blir en del av livet - livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder” visar hur människor som drabbats av långvarig sjukdom, lär sig att leva med sina besvär och de förändrade villkor detta innebär. Hon visar att detta innebär en livsomställning. Gullacksen menar vidare att varje människas erfarenhet av sådant skeende är unikt men att tillsammans kan flera unika bilder ge en uppfattning om vad en sådan livsomställning innebär. Förloppet kan delas in i tre skeenden: det första inledande skeendet är upptakten till anpassningsarbetet, det andra skeendet omfattar den kaotiska bearbetningen av att låta sig klara av vardagen på nytt sätt. Till sist handlar det om att få samman de erfarenheter man hittills gjort för att skapa en ny fungerande helhet i livet. Sett ur ett övergripande perspektiv handlar livsomställning om att återupprätta kaosslan av helhet i livet och förtröendet för sig själv och sina förhållanden.

## Internationell forskning

Det finns en omfattande internationell medicinsk klinisk forskning om narkolepsi inriktad på sömn och sömnstörningar till exempel Patanka et al (2012) och om kataplexier. Det finns få studier om narkolepsi och coping men ett större antal om narkolepsi och livskvalitet. Nedan följer ett urval med relevans för vår uppsats.

Dauvilliers, Arnulf och Mignot (2007), skriver i en artikel i tidskriften Journal of Lancet ”Narcolepsy with cataplexy” att narkolepsi med kataplexi är en sömnstörning som ger funktionsnedsättningar och påverkar 0,02 procent av världens befolkning. Narkolepsi med kataplexi utvecklas oftast under tonåren och ung vuxen ålder och kvarstår under hela livstiden. Narkolepsi kännetecknas av svår, oemotståndlig sömnhet under dagtid och plötslig förlust av muskelspänning (kataplexi), förlamning (sömnparalyser) och hallucinationer, frekventa förflyttningar och uppvaknande under sömn samt viktökning. Studier har visat att sjukdomen orsakas av tidig förlust av neuroner i hypotalamus som producerar hypokretin, en vakenhet -associerad signalsubstans som finns i

cerebrospinalvätskan. Orsaken till förlusten av neuroner kan visa sig vara autoimmun. Detta eftersom de flesta av patienterna bär på en gen som predisponerar individer till sjukdomen. Behandlingen är centralstimulerande medicin mot dagtröttheten och antidepressiva mot kataplexi, samt  $\gamma$ -hydroxybutyrat för båda symtomen. Eftersom narkolepsi är en ovanlig sjukdom, är det enligt författarna viktigt att allmänläkare och annan primär hälso – sjukvårdspersonal kan identifiera onormal dagtrötthet.

Ozaki et al (2012) har genomfört en studie där de har bedömt livskvalitet hos patienter med narkolepsi med och utan kataplexi, samt idiopatisk hypersomni utan lång sömntid med medicinering. Syftet var att undersöka vilka faktorer (inklusive psykosociala och miljömässiga variabler) som påverkar livskvaliteten hos gruppen. Totalt omfattade undersökning 185 patienter som hade fått regelbunden behandling. Patienterna fick fylla i ett frågeformulär (Short Form - 36 Health Survey ( SF - 36 ), och Epworth Sleepiness Scale (ESS), med frågor om psykosociala och miljömässiga variabler. Resultat visar att samtliga tre diagnosgrupper hade signifikant sämre resultat inom de flesta områdena jämfört med japanska nationella data och ESS hade signifikant minskats genom behandling inom samma område. Analysen visade att flera av SF-36-områdena hörde samman med ESS-poäng, som förmåga att kontrollera eget arbetsschema, erfarenhet av skilsmässa eller bryta upp från en partner på grund av symptom, erfarenheter av att tvingas flytta eller avskedas på grund av symptom och uppfattning av stöd från andra. Slutsatsen var att upplevelsen av sömnhet och psykologiska och miljömässiga variabler påverkar livskvalitet hos patienter med hypersomnia och narkolepsi negativt.

Dodel et al (2007) har utifrån en undersökning i Tyskland skrivit en artikel ”Health-related quality of life in patients with narcolepsy” (HRQoL). I studien ingår 75 patienter som diagnostiserats med narkolepsi. En standardiserad telefonintervju användes för att undersöka sjukdomens påverkan på patienterna. I synnerhet var resultatet dåligt i dimensionerna fysisk roll, vitalitet i betydelse livslust och uppfattning om allmän hälsa. Resultatet visade också på problem med vardaglig aktivitet, smärta/obehag, ångest och depression. Svårigheter att upprätthålla egenvård dokumenterades endast av en liten del av gruppen. Forskarnas slutsats var att HRQoL var avsevärt lägre hos patienter med narkolepsi. Narkolepsi förknippas också med sämre hälsorelaterad livskvalitet. Forskarnas slutsats är att patienter med narkolepsi bör integreras bättre inom vården.

Rovere, Rossini och Reimão (2008) har i en studie utvärderat upplevelsen av livskvalitet hos brasilianska patienter med narkolepsi. Deras undersökningsgrupp bestod av 40 vuxna patienter i åldern mellan 20 och 72 år. Patienterna med diagnosen kronisk narkolepsi jämfördes med en kontrollgrupp bestående av 40 vuxna. Det undersöknings- instrument som användes var Världshälsoorganisationen WHO's instrument för bedömning av livskvalitet. De två grupperna var homogena och ingen skillnad fanns med avseende på ålder, kön, och demografiska egenskaper. Resultatet visar att den upplevda livskvaliteten i fysiskt, psykologiskt och socialt hänseende var lägre hos patienter med narkolepsi än i kontrollgruppen. Inom det fysiska området, var alla aspekter avsevärt sämre i

patientgruppen, inklusive sömntillfredsställelse, energi för dagliga aktiviteter, kapacitet att utföra aktiviteter samt förmåga att arbeta. Författarnas slutsats var att den upplevda livskvaliteten var avsevärt lägre hos patienter med narkolepsi inom fysiska, psykologiska och sociala områden.

Narkolepsi är en kronisk sömnstörning som kännetecknas av symptom av överdriven sömnhet under dagtid och kataplexi vilket visas i en studie av Daniels et al (2001). Syftet med deras studie var att beskriva den hälsorelaterade livskvaliteten hos personer med narkolepsi bosatta i Storbritannien. Själva undersökningen bestod av en kvantitativ postenkät till 500 medlemmar i den brittiska narkolepsipatientföreningen. Sammanlagt 305 enkäter ingick i resultatet. Resultaten visade att försökspersonerna hade betydligt lägre livskvalitet särskilt inom områdena fysisk roll, energi/vitalitet och social funktion. Resultatet visade att 56,9 procent av patienterna hade en viss grad av depression. Många av dem som ingick i studien beskriver begränsningar som påverkar utbildning, hem, arbete och socialt liv. Men också att resultatet påverkades beroende på olika typer av medicinering.

Gradinger et al (2011) har genomfört en kvalitativ studie kring patienters upplevelse av sömnstörningar. Studien genomfördes med hjälp av fokusgrupper om 27 deltagare. Författarna har använt sig av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) för att klassificera resultatet. Resultatet visar att patienterna har betydande kroppsliga - anatomiska och fysiologiska symtom. Men författarna visar också att behandlingen av patienter med sömnstörningar inte skall begränsas till deras fysiska svårigheter utan också omfatta strategier och resurser i det dagliga livet och olika omgivningsfaktorer.

David et al (2012) har genomfört en studie om hälsorelaterad livskvalitet hos portugisiska patienter med narkolepsi jämfört med en befolkningen som helhet. Metoder : Gruppen bestod av 51 patienter med narkolepsi mellan 18 och 80 år. Resultat visade på signifikant lägre livskvalitet än nationella undersökningar, förutom fysisk funktionsförmåga och kroppslig smärta. Gruppen uppvisade den lägsta poängen i vitalitet. Försämring var signifikant högre i fysisk roll och mental hälsa hos kvinnor, samt fysisk funktion och kroppslig smärta hos äldre patienter. De med högre läskunnighet hade bättre fysisk funktionsförmåga. Personers livskvalitet försämras väsentligt med narkolepsi och påverkar alla områden (förutom fysisk funktionsförmåga och kroppslig smärta) jämfört med den övriga portugisiska befolkningen. Resultatet överensstämmer med studier av narkolepsi i andra länder som visar stor inverkan på livskvalitet .

### *Sammanfattning*

Denna forskningsöversikt visar en internationell bild av att personer med narkolepsi i regel har en lägre livskvalitet än normen (David et al 2011). Forskarna visar även en koppling mellan narkolepsi och fysisk ohälsa (Dodel et al 2007; Rovere et al 2008). Förutom negativ påverkan av fysisk funktionsförmåga och kroppslig smärta visar den även att personer med narkolepsi upplever begränsningar som påverkar utbildning, hem, arbete och socialt liv på grund av

symptom (Daniels et al 2001). Resultaten visar även påverkan av psykisk ohälsa och minskad känsla av vitalitet / livskraft (David et al 2011; Ozaki et al 2012). Forskning visar dock att resultatet påverkades beroende på olika typer av medicinering, men att även strategier och omgivande faktorer spelar en roll för en förbättrad livskvalitet (Gradinger 2010). Detta då människor som drabbats av långvarig sjukdom, kan lära sig att leva med sina besvär och de förändrade villkor detta innebär (Gullacksen 1998). Forskarna menar därför att behandlingen av personer med narkolepsi inte enbart skall begränsas till deras fysiska svårigheter utan att också omfattas av resurser i det vardagliga livet (Gradinger 2010). Genom att narkolepsi är en så ovanlig sjukdom behövs det därför bättre kunskap för att identifiera och behandla onormal trötthet i allmänvården (Dauvilliers et al 2007).



# Teori

## Coping – En livsomställningsprocess

Coping innebär att en person skaffar sig olika verktyg och strategier för att hantera och anpassa sig till nya och stressfyllda förändringar och situationer i livet. Med hjälp av copingteorier kan man förstå hur strategierna används i ett förändringsskede (Gullacksen 1998). Det finns flera olika copingteorier men vi har valt att endast fokusera på två stycken, livsomställningsens arbetsprocess (Gullacksen 1998) och value changes in acceptance of disability (Wright 1983).

Coping handlar i grund och botten om att hantera olika stressfulla händelser, så kallade ”stressorer”. Vi har vår undersökning också valt att utgå från Gullacksens (1998) avhandling med motivering att hon undersöker hur man lär sig leva med dolda funktionsnedsättningar. Eftersom de inte alltid är synliga eller medvetna behövs det olika copingmodeller. Gullacksens (1998) beskriver livsomställningsprocessen i ”När smärtan blir en del av livet”. Hon beskriver den förändringsprocess personer genomgår då de befinner sig mitt uppe i en livsomställning, i hennes fall långvarig värk. Gullacksen (1998) beskriver att de personer som drabbas av en livsomställning ofta har svårt att beskriva de tankar och känslor de bär inom sig. Det blir för många en kaotisk tid fylld av oro, förtvivlan, hopp och ständig kamp för att få kontroll över sin kropp igen. Det är en långdragen process att lära sig leva utifrån de nya villkor som kroppen ställer. Det handlar om att inte låta sig bli ett offer för värken och kroppens begränsningar, utan att skapa ett balanserat samförstånd mellan vad kroppen vill och vad jag vill. Detta kräver en mental omställning - en livsomställning. Från omgivningens sida kan det till en början leda till missuppfattningar. För att personen skall uppnå en fortsatt god livskvalitet krävs att omgivningen i efterhand förstår och accepterar de nödvändiga förändringarna.

Gullacksen (1998) betonar sambandet mellan individ och omgivning. Vad som kan vara stressfyllt är individuellt, men stress är ett resultat av interaktionen mellan individ och omgivning. För en person med narkolepsi kan till exempel känslor bli en ”stressor” men också situationer som kan verka helt vardagliga för andra som att åka tåg. Detta kan leda till konstiga reaktioner från omgivningen.

## Value Changes in Acceptance of Disability

Vi har även valt att fokusera på Wrights (1983) copingteori Value Changes in Acceptance of Disability, vilket på svenska kan översättas till värdeförändringar man får när man accepterar sin funktionsnedsättning. Teorin utgår ifrån att den enskilde som drabbas av någon form av funktionsnedsättning, exempelvis förlust av en kroppsdel eller kroppsfunktion vilket är fallet i narkolepsi, genomgår en acceptansperiod. I denna acceptansperiod bearbetas omställningen som funktionsnedsättningen medför i livet till den nya livssituation individen befinner sig i. Under denna resa kan nya värden i individens liv uppkomma medan andra

värden kan bli mindre viktiga. Teorin utgår från ett flertal stadium. Från att personen håller funktionsnedsättningen hemlig på grund av de skam- och underlägsenhetskänslor den frambringa, till acceptans samt positiva erfarenheter av funktionsnedsättningen och funktionshindret. Man följer därmed en person i en teoretisk resa om hur den bemästrar de dalar och toppar som acceptansperioden kan föra individen genom.

Vårt intresse med uppsatsen ligger i den förändringsprocess informanterna går igenom efter att de fått narkolepsi. Deras upplevelser och deras tillvägagångssätt ligger parallellt med hur livssituationen och värdeförändringar förändrats efter att de insjuknade i narkolepsi. Teorin bedöms därmed vara passande till det ämne uppsatsen behandlar med dess frågeställningar då den syftar till att spegla hur individen hanterar sin nya livssituation efter att den får en funktionsnedsättning. Vi ser teorin utifrån sjukdomen narkolepsi.

*Det första stadiet* behandlar de värdeförändringar individen får när den accepterar att den har fått en funktionsnedsättning. Det handlar i början om att den enskilde kan känna skam och underlägsenhetskänslor på grund av funktionsnedsättningen varpå de undviker att identifiera sig med sjukdomen och försöker hemlighålla den. Den enskilde gör därmed allt för att undvika de konsekvenser funktionsnedsättningen och funktionshindret kan medföra. Så länge hemligheten döljs kan dock inte den enskilde se sig själv som en individ med värdighet. Det är nödvändigt att de metoder som används för att förtränga funktionsnedsättningen och dölja hemligheten förkastas och att funktionsnedsättningen blir synlig. Detta för att det ska bli möjligt att kunna ta itu med de värden som individen bär inuti sig själv som den finner viktigt i dennes liv (Wright 1983).

*Nästkommade* stadium i acceptansprocessen är när individen accepterar för sig själv att han eller hon inte är mindervärdig på grund av sin funktionsnedsättning. Funktionsnedsättningen upplevs som begränsande och besvärande. Att kapitulera för den upplevs som ett bakslag varpå klagande och motstånd mot funktionsnedsättningen är strategin. Individen gör allt för att inte bli kränkt av den. Då funktionsnedsättningen blir en oundviklig del av ens liv, är det av vikt för individen att inte bortse från den. Det kan annars visa på motstånd mot individens egna viktiga värden. Den enskilde behöver därför erkänna att den är okej som den är trots sin funktionsnedsättning (Wright 1983).

*Nästa stadium* är den krisperiod som uppkommer på grund av funktionsnedsättningen. Att uppleva ett hav av känslor samt olika tankar och beteende är vanligt. Från den mest akuta fasen i krisperioden tar sig individen till den fas då den kan ta in och greppa de facto ändringar i dennes livsvillkor. Denna fas är nödvändig för att klara ta sig igenom den traumatiska upplevelse som den befinner sig i, för att bygga upp förmåga att hantera sitt liv med de nya kommande omständigheter som funktionsnedsättningen skapar. Denna process är en strid som bekämpas men det är även i sig en mognadsprocess där individen börjar se sin personliga värdighet (Wright 1983).

För att klara av den mognadsfas och inre strid som beskrivs ovanför behöver

individen mentalt hantera olika värdeförändringar. Den behöver acceptera förlusten av det som den tidigare såg som värdefullt samt acceptera de känslor av personligt misslyckande som det innebär att mista detta värdefulla, efter att den fått sin funktionsnedsättning. Förändring av sitt mentala värdesystem behövs för att bemästra känslor av skam och mindervärdighet som funktionsnedsättningen innebär i en värdeförlust. I processen att acceptera funktionsnedsättningen pratar man om fyra faser; utvidgning av värdenas omfattning, underordning av värden från kroppsuppbyggnad till andra värden, behärskning av funktionsnedsättningens effekter och förvandling av komparativa statusvärden till resursvärden (Wright 1983).

*Utvidgning av värdenas omfattning* är början på en sörjandefas. Fasen innebär att individen inser att det finns saker som är viktigare i livet än förlusten som funktionsnedsättningen skapat. Sörjandefasen kan i början ha olika skeenden vilket är bundet till individens värdesystem i bemötande, personlighet och situationer i olika miljöer. Sörjandeprocessen kan jämföras med samma sörjandeprocess en människa kan gå igenom när en närstående avlider. I processen av sörjandet i förlusten av den tidigare 'jag' tar sig individen igenom olika trauman i form av psykiskt, existentiellt, fysiskt och socialt. Sörjandeprocessen innehåller även ett uppvaknande från sorgfasen där en form av trötthet av att sörja upplevs och individen kan nu istället se att den inte är ensam med denna funktionsnedsättning. Ett inre hopp börjar sakta lysa fram. Sorgprocessen är på sålunda vis en förberedelse för individen i hanteringen att komma vidare i sin process (Wright 1983).

*Underordning av värden från kroppsspråk till andra värden* innebär att individens inre värden i form av personlighet blir viktigare än de yttre värdena i form av kroppsspråk. På så vis kan individen uppleva att den har ett värde trots att den inte ser ut på samma sätt som andra eller kan göra samma saker som andra. I enlighet med en studie gällande personers attityd mot människor med funktionsnedsättning, kan man se att individer med funktionsnedsättning visar större acceptans samt ser större värden i andra människor med funktionsnedsättning jämfört med andra människor utan funktionsnedsättning. Det i sig kan kopplas till underordning av de yttre värdena i en människa till att istället se insidan av människan, vilket enligt denna fas får större betydelse för den funktionsnedsatta (Wright 1983).

*Behärskning av funktionsnedsättningens effekter* menas med att en funktionsnedsättning inte ses som en del av personligheten. Individen kan vid detta stadium se att funktionshindret och funktionsnedsättningen endast påverkar vardagen i vissa avseenden varpå det blir mer tydligt att funktionsnedsättningen inte äger individen. Individen kan hantera de facto att den har en funktionsnedsättning och den kan hantera de funktionshinder som medföljer. Funktionsnedsättningen blir inget personlighetsdrag varpå nedvärdering på grund av funktionsnedsättningen av individen inte kan ske (Wright 1983).

*Den sista av de fyra värdeförändringsfaserna i accepterande av sin funktionsnedsättning är förvandling av komparativa statusvärden till*

*resursvärden.* Det innebär att individen slutar göra jämförelser med andra människor utan istället fokuserar på de resurser funktionsnedsättningen bringar samt fokuserar på sina egna resurser. Strävan efter resursvärden blir viktig, det vill säga värden som inte går att jämföra med andra, istället för statusvärden som är direkt jämförbara. När sörjandefasen börjar försvinna börjar individen se andra människor i samma position som den själv befinner sig i. Tack var medvetenhet om dessa andra människor och hur de hanterar sin situation, frambringas en vilja och ett mod att ta sig vidare i sitt liv (Wright 1983).

De fyra faserna ovanför handlar om att i stort erkänna den funktionsnedsättning individen har. Accepterande och anpassningsstadiet, som är nästa stadium i acceptansperioden, innebär att individen erkänner sig själv vara funktionshindrad. Detta stadium eftersträvar därmed en grad av mogenhet och självacceptans. I enlighet med en studie gällande sambandet av acceptans av funktionsnedsättning och självuppfattning samt acceptans av funktionsnedsättning och tillfredsställelse med sina relationer, kan man se en signifikant koppling mellan dessa. Med god självuppfattning och självacceptans skapas mer tillfredsställda relationer. Troligast skapas en betydande negativ självuppfattning och självacceptans om det uppkommer miljömässiga och sociala begränsningar i individens liv i avgörandet av individens anpassning till sitt funktionshinder och till livskvaliteten (Wright 1983).

Lidande som ger förståelse är det sista stadiet i acceptansperioden. Positiva erfarenheter kan upplevas tack vare funktionshindret. Människor har uttryckt att de, utifrån sina erfarenheter, har förvärvat en bredare kännedom och en starkare medvetenhet om de olika människovärden som finns. En del av denna positiva erfarenhet är även individernas egna själsökande vilket genomförs för att klargöra för sig själva om de viktiga värdena i deras liv. Samtidigt kan detta ifrågasättande upplevas vara smärtsamt. Funktionsnedsättningen har därmed inverkan på individen i form av att den hjälper till att medvetandegöra känslor samtidigt som funktionshindret och funktionsnedsättningen kan vara en hjälp till att klara sig själv. Bemötandet och tolerans till andra människor uttrycks även blivit bredare och större tack vare individens egna funktionshinder (Wright 1983).

Vår empiri utgår ifrån den livsomställning man genomgår efter att ha fått narkolepsi, vilket innebär förlust av kroppsfunktion. Det är i sig ett dolt funktionshinder. Vi har därför valt att använda både Gullacksen (1998), som behandlar förändringsprocessen och hanterandet av ett dolt funktionshinder samt Wright (1983) som mer på djupet går in på värdeförändringar vid accepterandet av en funktionsnedsättning som inte nödvändigtvis behöver vara dold.

# Metod

## *”Arbetsprocess”*

För att vi båda skall få en positiv upplevelse av skapandet av denna uppsats har vi båda varit tvungen att kompromissa på olika sätt. Då en av oss har narkolepsi har det inneburit förlust av tid och effektivitet, samtidigt som det har inneburit kompetens inom det aktuella området. Detta har även varit till hjälp vid bearbetningen av det insamlade materialet samtidigt som det, enligt Wright (1983) har stärkt validiteten i uppsatsen. Med anledning av den nämnda tids- och effektförlust har den andra fått ta ett större ansvar över skrivandet i uppsatsen. Uppsökande och kontakten med informanterna har naturligt hamnat mest hos den som har narkolepsi då den har mer kontakter inom denna målgrupp. Intervjuerna av informanterna har däremot delats upp lika där båda har gjort tre intervjuer var. Hjälp med transkriberingen har erhållits för den av oss som har narkolepsi på två av intervjuerna.

Då en av oss har narkolepsi har vi fått extra stöd i från Göteborgs Universitet i form av extra handledningstid. Den tiden har använts till fler handledningsträffar för att organisera uppsatsen samt i form av stöd under den första intervjun som den som har narkolepsi höll. Det fanns en inre oro från hennes sida att ämnet låg för nära henne själv. Efter första intervjun visade det sig ändå fungera bra varpå resterande intervjuer genomfördes på egen hand.

## *Kvalitativ metod eller kvantitativ metod*

För att avgöra vilken forskningsmetod som är bäst att använda behöver man vara medveten om vilken typ av studie man ska genomföra, det vill säga vilken typ av problemformulering studien grundar sig på. En kvantitativ studie är mätbar genom ”hård” data då den insamlade datan mäts och kvantifieras med hjälp av siffror varpå synen på verkligheten utifrån en kvantitativ studie är i typiska drag objektiv (Bryman 2011).

En kvalitativ studie är i typiska drag subjektiv och mäts i regel inte med siffror utan är beroende av tolkning gällande meningsinnehållet, varpå intervjustudier är det vanligast inom kvalitativ forskning. Den kvalitativa studien är ett bra tillvägagångssätt om forskningens utgångspunkt är studie om människor och deras upplevelser. Man kan därav uttrycka att en kvalitativ studie studerar och mäter ”mjuk” data (Bryman 2011).

Vår studie syftar till att undersöka ett område som är högst subjektivt med anledning av att det är informanternas upplevelser som står i centrum. Bedömningen görs därav att en kvalitativ studie är den mest behändiga metod att använda till vår problemformulering.

## *Deduktiv metod*

Inom kvalitativ forskning är en deduktiv metod den mest vanliga infallsvinkeln gällande teori och praktik. Det innebär att man utifrån sin teori bestämmer vad som efterfrågas i empirin när intervjufrågorna formuleras och som sedan grävs fram i empirin (Bryman 2011). Vi var bekanta med våra teorier innan utformning av problemformuleringen var genomförd och teorierna upplevdes vara givande till det ämne vi utgick från att uppsatsen skulle behandla. Utifrån detta valde vi en deduktiv metod som ansats till uppsatsen.

## Urval

Då urvalsgruppen gällande personer som insjuknat i narkolepsi i Sverige är så pass liten valde vi att använda oss av ett bekvämlighetsurval, vilket enligt Bryman (2011) innebär att vi väljer ut lämpliga informanter. För att ha möjlighet att genomföra face-to-face intervjuer valde vi att koncentrera oss på informanter som bor i södra delarna av Sverige, vilket minskade vårt urval med hälften. Att den ena av oss har jobbat som diagnosombud för narkolepsi inom Neuroförbundet underlättade för oss att få kontakt med urvalsgruppen. Vi var intresserade av både män och kvinnor, mellan 20 - 65 år gamla, som antingen levt en längre tid med diagnosen eller som nyligen fått den. Vi gjorde detta för att få en mer reell bild av hur narkolepsi har olika påverkan av val i livet hos ett brett åldersspektrum av individer och kön.

Kriterierna för vilka personer vi skulle kontakta var att de skulle ha gått ur gymnasiet och varit i kontakt med arbetslivet. Detta för att informanterna skulle ha en bredare livserfarenhet. Kontakt med personerna togs via telefon och e-post sommaren 2013, tre månader innan studiens start. Vi ville vara ute i god tid för att säkerställa ett urval på minst sex personer. Vi valde att höra av oss till tio personer då man måste räkna med ett visst bortfall samt då vi ville försäkra oss om att vi skulle få in tillräckligt med empiri. Då tiden för intervjun började närma sig gjorde vi ett nytt kontrollutskick till dessa personer för att höra om de fortfarande var intresserade av att delta, se bilaga nummer ett. Bortfallet blev då fyra stycken som inte längre kunde delta. Vårt slutgiltiga antal genomförda intervjuer är sex informanter, två män och fyra kvinnor. Åldersspannet blev 42 år där den yngsta är 23 år och den äldsta 65 år.

## *Narrativ intervju*

Vid en narrativ intervju kan man be informanten att berätta om specifika händelser i livet eller en skildring av dennes liv. Syftet med en narrativ intervju är att få informanten att berätta de historier den bär inom sig. Som forskare ser man hur informanten väljer att lägga upp sin historia, vilket vill säga hur historien som berättas är uppbyggd, samtidigt som fokus även är inriktat till innehållet i historien (Brinkmann & Kvale 2009).

Vid intervjuerna med våra informanter använder vi oss av öppna frågor samtidigt som intervjuerna kommer att vara präglade av en narrativ inriktning. Vårt syfte med studien är i grunden att undersöka upplevelser utifrån olika sorters förändringar såsom livssituation och den enskildes strategier för att hantera vardagen med sin sjukdom. Utifrån det bedömer vi att en narrativ modell är den mest fördelaktiga metod till vår kvalitativa studie för att erhålla informanternas mest utmålade bild över deras svar till våra frågor.

### *Intervjuguide*

En intervjuguide är en form av anteckningslista med aktuella ämnen som en intervju med en informant ska innefatta. En intervjuguide kan i vissa fall även rymma direkta intervjufrågor under dessa ämnen. Vid konstruktion av en intervjuguide bör frågeställningarna och teorin hållas i minnet för att säkerhetsställa att de uppkomna frågor som ställas till informanterna speglar uppsatsens frågeställningar och dess syfte. Det är även av vikt att bakgrundsfakta i form av ålder, sysselsättning samt annan viktig bakgrundsfakta gällande det aktuella området intervjun behandlar noteras under intervjun (Bryman 2011).

Vi har valt att göra narrativa intervjuer med öppna frågor för att möjliggöra samt framhålla informanten till ett berättande perspektiv, se bilaga nummer tre. Allmänna bakgrundsfrågor har vi lagt i början av intervju som för att möjliggöra en ”mjuk” inledning till intervjun. Två bakgrundsfrågor om hur länge personen de har haft sjukdomen samt när den fick sin diagnos har även lagts till. Detta med anledning till att möjliggöra en djupare inblick och möjligen en bättre förklaring till informantens svar på de frågor som ställs under intervjun. Bedömning gjordes att detta tillvägagångssätt var det bästa utifrån det aktuella ämne uppsatsen behandlar samt utifrån vilket tillvägagångssätt vi var mest bekväma med.

Vi har valt att använda intervjuguidens 16 frågor som ett stöd för intervjuare och intervjupersoner mot bakgrund av deras minnessvårigheter. Vi erbjöd också intervjupersonerna att få läsa på frågorna som hjälp att minnas ämnet.

## Materialbeskrivning

### *Datainsamling*

Inklusionskriterier för all artikelsökning som genomfördes om narkolepsi var att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2000 och 2014. Under litteratursökningen valdes artiklar ut med passande rubriker som verkade stämma överens med frågeställningar. En inledande sökning genomfördes på sökdata-basen Summon kring nationell forskning med sökordet ”narkolepsi” vilket resulterade i fem stycken träffar. Efter genomläsning valdes endast en artikel ut. I Summon

genomfördes även en sökning med fokus på internationell forskning med avgränsning till fulltext, det vill säga där avhandlingens innehåll går att läsa direkt på datorkärmen, samt vetenskapliga artiklar. Sökordet ”narcolepsy” resulterade i 8073 träffar medan den sökordet ”cataplexy” begränsade resultatet till 2238 träffar. Av dessa valdes tre artiklar ut om kataplexi, vilket speglade en mer medicinsk inriktning. Den fjärde sökningen på Summon med sökorden ”narcolepsy” och ”coping” gav endast en träff. Den avhandlingen har vi dock inte använt oss av i arbetet då den inte matchade vårt ämne helt. Genom ett närliggande tema till coping ledde sökning med sökorden ”narcolepsy” och ”quality of life” till ett resultat på 178 träffar. Efter en genomgång av dessa valdes tre artiklar ut varav en fick sökas fram på Google då den ej gick att öppna genom Summon. I sökdatan Ebsko genomfördes en sökning med avgränsningar till fulltext och vetenskapliga tidskrifter. Resultatet av enbart sökordet ”narcolepsy” gav 651 träffar. Genom att lägga till ”quality of life” kunde vi få ner det till 25 träffar där vi valde två artiklar. Slutligen genomfördes en sökning i sökdatan Scopus med sökorden ”narcolepsy and quality of life”. Det resulterade i 273 träffar vilket överlag visade sig vara samma artiklar som redan hittats, varför genomgång av artiklarna inte genomfördes. De artiklarna ligger till grund både i tidigare forskning och resultat.

### *Pilotintervju*

Att göra en pilotstudie anses vara viktigt för att undersöka om frågorna är rätt formulerade och för att se om svaren stödjer forskningens syfte. De som ingår i pilotintervjun får inte räknas som informanter (Bryman 2011). Då vi var färdiga med intervjuguiden genomförde vi pilotintervjuer med varandra och med bekanta. Vi intervjuade varandra muntligt för att se att intervjufrågorna kändes bekväma både för intervjuaren och för informanten. Genom pilotintervjun och provintervjun fick vi sedan feedback på vilka frågor som var tydliga och vilka som kunde förtydligas. Detta gjorde att vi kunde ändra på frågorna till kommande intervjuer.

### *Genomförande av intervjuer*

Intervjuer med informanterna kan genomföras bland annat face-to-face och genom telefon. Diktafon är ett bra hjälpmedel att använda sig av under intervjun. Dock är det av vikt att ha i åtanke att alla inte uppskattar att bli inspelade (Bryman 2011). Vi har genomfört sex intervjuer, där fyra har varit face-to-face intervjuer medan två har varit telefonintervjuer. Face-to-face intervjuerna genomfördes i bokstuderium, på arbetskontor, hemma hos informant samt på ett café där vi var ostörda. Alla intervjuer har blivit inspelade med diktafon då alla informanter har godkänt att blivit inspelade. De två telefonintervjuerna har genomförts via telefonens högtalare. På så sätt har diktafonen kunnat spela in det som har sagts.



Med hänsyn till frågornas karaktär har vi valt att göra intervjuerna separat. Därmed har vi genomfört tre intervjuer var, där en av dem var telefonintervju. Våra intervjuer har sett något annorlunda ut jämförelsevis då en av oss har mer följt intervjuguiden striktare medan den andra endast haft den som stöd.

För att möjliggöra en bekväm intervjusituation för informanten har informanterna erhållit brev med information om bland annat vad intervjun kommer att behandla för ämnen, kort om de forskningsetiska principer vi följer, att endast en av oss kommer att medverka under intervjun samt en fråga gällande inspelning av intervjun, se bilaga nummer två. Informanterna har på så vis redan erhållit information om att frågan kommer att ställas varpå vi tror att de är mer beredda att svara nej om de inte önskar bli inspelade.

Det är av vikt att platsen för intervjun är lugn och inte bringar otrygghet för informanten (Bryman 2011). Vi har medvetet gett informanten möjlighet att välja ställe för intervjun för att de ska vara på en plats där de känner sig trygga och bekväma. Observering från vår sida kommer ändå att ske gällande att platsen inte är för högljud för att en dialog ska kunna komma till stånd samt för att möjliggöra att en eventuell inspelning på diktafon är genomförbart. Utifrån de miljöer informanterna har valt samt utifrån det beteende informanterna har uppvisat under intervjuerna, har vi bedömt att informanterna inte har påverkats av miljön runtomkring dem vid intervjutillfället. Vid face-to-face intervjun har vi även presenterat de forskningsetiska principerna skriftlig för informanterna, se bilaga nummer två. Informanterna har även på samma papper skrivit på att de är införstådda om vad dessa innebär. De informanter som har intervjuats över telefon har dock inte skrivit under att de är införstådda med vad de forskningsetiska principerna innebär.

Eftersom en av dem som genomfört undersökningen också är diagnosombud för personer med narkolepsi inom Neuroförbundet och har kännedom om några av de intervjuade, har den som inte kände dem genomfört intervjuer med dessa personer.

### *Utskrift*

Det inhämtade materialet i form av inspelning på diktafon behöver bli nedskrivna för att underlätta hanteringen och bearbetning av det insamlade materialet. För att säkerhetsställa informanternas konfidentialitet kan kodning av informanterna vara nödvändig (Bryman 2011). Vi har använt oss framförallt av diktafon vid alla intervjuerna för att samla in materialet men även gjort vissa stödanteckningar som säkerhetsåtgärd ifall diktafonerna skulle gå sönder. Utskrifterna av intervjuerna har därigenom skett mest genom transkribering. Vi bedömde det var av vikt att i utskriften koda informanterna genom att döpa om de alla för att säkerhetsställa deras konfidentialitet. De har fått sina nya namn helt slumpmässigt, vilket vi också höjer konfidentialiteten. Som tidigare nämnts har extern hjälp erhållits med transkriberingen för två av intervjuerna.

## *Genomförande av analys*

Analysen av de utskrivna intervjuerna har genomförts med hjälp av analysmetoden meningskodning. Genom meningskodning kategoriserar man intervjutexterna efter speciella teman genom kodning. Det i sig underlättar arbetet med för att få en överblick över empirin (Brinkmann & Kvale 2009). Kodningen av empirin skedde efter vår teoris nio olika stadier. Ett excelldokument skapades med de nio stadierna som överskrift. Under respektive stadium överfördes de mest värdefulla intervjuцитaten. Arbetet med empirin och excelldokumentet genomfördes gemensamt för att säkerhetsställa att vi bearbetade materialet på samma sätt. När alla viktiga citat från empirin var överförda gjordes ett sammandrag av innehållet och vi skapade fyra teman som sammantaget belyser de viktigaste delarna från intervjuerna. Genom denna metod bedömer vi att det viktigaste ur empirin har lyfts fram i resultatet.

## *Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet*

Reliabiliteten och validitet syftar båda till tillförlitlighet men i olika avseenden. Reliabilitet och validitet har inte samma tydlighet i kvalitativ forskning som den uppbär inom den kvantitativa forskningen. Inom den kvantitativa forskningen syftar reliabiliteten till tillförlitligheten vad det gäller replikationsbarheten medan validiteten syftar till tillförlitligheten i det undersökningen avser mäta (Bryman 2011).

Inom kvalitativ forskning syftar reliabiliteten till tillförlitligheten gällande noggrannheten i utförandet av studien medan validiteten syftar i detta avseende till trovärdigheten (Bryman 2011). Reliabiliteten bedömer vi i detta avseende vara hög då metodkapitlet har en tydlig utformning om hur undersökningens delar har genomförts. Att vi som forskare har kunskap om det ämne vi skriver om gör att trovärdigheten i uppsatsen ökar vilket även gör att validiteten i arbetet ökar.

Trovärdigheten i om forskningsresultatet är generaliserbar kan beskrivas utifrån olika validitetsformer där ytvaliditet, eller face validity som det även kallas, är ett. För att klargöra om ett resultat är generaliserbar säger ytvaliditeten att genom att fråga andra kunniga inom det specifika området som studeras kan man finna svar på frågan om resultat ter sig rimligt att generalisera (Bryman 2011).

Wright (1983) för även en ingående diskussion omkring vad hon kallar ett insidertperspektiv (s 47) dvs hur en person med en egen erfarenhet av funktionsnedsättning eller en sjukdom förstår problem i samband med funktionsnedsättningen. Hon menar att en insider har lättare att förstå de reella svårigheterna till skillnad mot en outsider dvs en person som har mer generell kunskap om problemen. Detta har också varit till nytta i undersökningsarbetet, eftersom vi har lättare kunnat förstå och sätta och in respondenternas upplevelser av sin situation. Även om de som unika personer har unika upplevelser och gör sina livsval. I detta fall bidrar insidertperspektivet till ökad validitet.

## *Forskningsetiska principer*

Inom forskning finns det allmäntagna forskningsetiska principer som forskare förväntas följa. Det är i grunden ett individskyddskravet som utgår från att skydda den enskilde mot en inskränkande inblick på den enskildes sfär samt skydda den enskilde från skada fysisk och psykisk samt mot kränkning och förödmjukelse. Individskyddskravet kan preciseras i fyra generella huvudkrav på forskningen; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet. Informationskravet utgår från att informanten får information om vad syftet gällande studie berör samt vilka villkor som gäller för deras deltagande. Samtyckeskravet utgår i korta drag från att informanten har rätt att själv bestämma över deltagandet i undersökningen, vilket vill säga att informanten inte kan bli påtvingad att medverka någon gång under studiens gång (Bryman 2011). Då informanterna har erhållit två brev där det framgår vad studien berör och att deras deltaga är frivilligt samt att denna information har upprepats innan intervjun har påbörjats bedömer vi att informationskravet samt samtyckeskravet har uppnåts. Informanterna skrev även under ett missiv, se bilaga nummer fyra, där de intygar att de har tagit del av den forskningsetiska informationen samt att de är införstådda med frivilligheten att delta i undersökningen.

Konfidentialitetskravet utgår från att den berörda informantens personliga uppgifter ska bevaras från obehöriga för att minimera risken att andra ska ta del av dem, för att på sålunda vis ge informanterna största tänkbara konfidentialitet. Nyttjandekravet utgår från att de insamlade materialet härrörande exempelvis intervjuer endast får avses till forskning (Bryman 2011). All inhämtad empiri har bevarats med största aktsamhet för att minimera att obehöriga ska ta del av den. Dock ska det tilläggas att som tidigare nämnts kommer extern hjälp att erhållas vid transkribering av två av intervjuerna. Det har säkerhetsställts med berörda informanter att det är okej att en utomstående transkriberar deras intervju. Hänsyn har tagits till att denna utomstående inte erhåller mer information om informanterna än vad som anses nödvändigt. De har därmed inte fått uppgifter på informantens namn, ålder eller vart i södra Sverige den bor.

## Resultat och analys

Vi har integrerat resultat och analys under samma del för att möjliggöra en lättare överblick över uppsatsens resultat. Innehållet i kapitlet är uppdelade i fyra teman; Diagnos och medicinering, hantering av vardagen, att förlora sitt jag samt om sjukdomen leder till andra värden i livet. Vissa teman har även underteman. Alla informanter är inte redovisade under alla teman för att undvika upprepningar av liknande citat. Alla informanter är dock nämnda i någon del. Varje del innehåller en inledning, ett huvudcitat, teoretisk förklaring till huvudcitatet, andra informanternas berättelser gällande det aktuella ämnet samt teoretisk förklaring till empirin. Huvudcitatet karakteriserar åsikter som många av informanterna delar eller som utmärks av annat slag, exempelvis mycket känslomässigt detaljerade.

Vår empiri utgår ifrån den livsomställning individen genomgår efter att ha fått narkolepsi, vilket innebär förlust av kroppsfunktion. Det är i sig ett dolt funktionshinder. I det här kapitlet beskrivs resultat samt analys utifrån Gullacksen (1998) och Wright (1983) copingteorier samt avhandlingar från tidigare forskning. Gullacksen (1998) behandlar förändringsprocessen i hanterandet av att lära sig leva med ett dolt funktionshinder medan Wright (1983) går djupare in på värdeförändringar vid accepterandet av en funktionsnedsättning. Ur tidigare forskning kring ämnet framgår tydligt att ett flertal studier kommit fram till att narkolepsi påverkar den enskilde i dennes vardag (Daniels et al 2001; Dauvilliers et al 2007; David et al 2012; Gradinger 2010; Ozaki et al 2012; Patanka et al. 2012; Rovere et al 2008)

Wrights (1983) teori behandlar nio olika stadier som den enskilde copar sig i genom. Man följer den enskilde i sin resa på vägen till inre acceptans av den person den är idag. Resan börjar med att den enskilde behöver de värdeförändringar den får när den accepterar sin funktionsnedsättning. Detta sedan för att acceptera för sig själv att den som individ inte är mindervärdig på grund av funktionsnedsättningen. Vid insikten kommer en krisperiod, ett hav av känslor och tankar som sedan leder till utvidgning av värdenas omfattning, vilket är starten på en sörjandefas av förlust. Där påbörjas en underordning av värden från kroppsspråk till andra värden, där inre värden i form av personlighet blir viktigare än yttre värdena i form av kroppsspråk. Detta leder till att man behärskar de negativa effekter funktionsnedsättningar medför, vilket innebär att en funktionsnedsättning inte ses som en del av personligheten. Detta leder till att man slutar jämföra sig med andra och istället ser sina egna värden. Detta då den enskilde slutar göra jämförelser med andra människor och börjar istället fokusera på de resurser funktionsnedsättningen bringar samt fokuserar egna resurser. Vid detta stadium börjar accepterande- och anpassningsstadiet. Hela processen av vad den lidande personen har upplevt ger mer förståelse och positiva erfarenheter kan nu i slutet av resan, upplevas av funktionsnedsättningen.

## Presentation av informanter

Erik, 65 år, insjuknade i narkolepsi vid 30 års ålder. Erik har alla de symptom narkolepsi innebär. Lever ett aktivt pensionärliv med partner efter att i flera år ha drivit ett företag tillsammans med en kompanjon.

Hans, 50, år insjuknade i narkolepsi i samband med att han tog vaccinationssprutan mot svininfluensan. Hans är idag arbetslös. Hans är idag separerad men bor i närheten av sin 10-årige son.

Anneli, 23 år, insjuknade i narkolepsi i samband med att han tog vaccinationssprutan mot svininfluensan. Anneli läser idag på distans i skolan samt arbetar när hon kan. Anneli bor hos sina föräldrar.

Erika, 35 år, insjuknade i narkolepsi under tonåren men fick inte diagnosen förens vid 20 års ålder. Erika driver idag eget företag. Hon lever ensam.

Ulrika, 30 år, vet inte hur länge hon haft narkolepsi men fick diagnosen för ett år sedan. Hon studerar idag på halvfart vid en högskola i södra Sverige. Hon lever ensam.

Anna, 28 år, insjuknade i narkolepsi för cirka fyra år sedan men har haft diagnosen sedan två år. Anna jobbar idag åttio procent som kommunikatör. Anna lever tillsammans med en dotter i förskoleåldern.

## Tema 1: Diagnos och medicinering

Informanternas svar på hur de reagerade då de fick sin diagnos och informanternas syn och inställning till medicinering, har vi delat upp i två underteman. Den första delen handlar om de känslor som uppkom då informanterna fick sin diagnos och den andra delen handlar om synen på och inställningen till medicineringen.

### Känslorna som väcktes när de fick diagnosen

Empirin visar ett tydligt mönster när informanterna beskriver vilka känslor som väcktes i dem när de fick sin diagnos. Av empirin framgår att alla informanter upplevde en känsla av lättnad över att få ett konkret svar om vad som hade påverkat dem. De kände en lättnad över att slippa ovissheten om varför de hade varit trötta och varför kroppen till viss del hade slutat att lyda dem. En känsla av frustration uppkom också då sjukdomen var obotlig. Detta togs också upp av alla informanter. Anneli säger följande:

”För mig var det bara en lättnad att kunna säga att det inte var mitt fel i mig själv på något sätt. Så det kändes bättre till en början för då fick man en bekräftelse liksom. Sedan i efterhand kanske jag tänker att det kanske inte hade gjort något om det istället hade varit depression eller någonting... Jag förstod inte riktigt varför alla människor runt omkring mig blev så ledsna. Jag tänkte nu kan jag få en massa medicin och det här kommer bli bra.”

Anneli beskriver att hon inledningsvis bara upplevde en lättnad av att till slut få beskedet att det var en sjukdom samt att hon blivit tagen på allvar. Hon behövde nu inte skuldbelägga sig själv. Detta då hon tidigare under utredningen hade fått diagnos efter diagnos som endast var antaganden. Därtill hennes dåliga erfarenheter av att bli bemött med påståenden om att hon endast sökte bekräftelse. För Anneli blev det först en upprättelse och ett erkännande där hon visar en viss acceptans att det inte var hennes fel. Wright (1983) beskriver att då insikten om diagnosen kommit väcks också olustkänslor kring att identifiera sig med sin diagnos. Detta blir tydligt när Anneli säger då hon i efterhand hade önskat att det varit någonting annat än narkolepsi. Vid mottagandet av en diagnos menar Gullacksen (1998) att man först neutraliserar känslan av förlusten eftersom det är ett hot mot tillvaron. Av Annelis svar går att utläsa att hon neutraliserar känslan av förlust genom att känna lättnad. Gullacksen (1998) menar att det är en överlevnadsstrategi som till en början fungerar med kortsiktiga mål. Detta övergår sedan till en mer tydlig förändringsscoping. Denna övergång framgår i Annelis fall då hon sedan upplevde en frustration kring att ha fått en obotlig och allvarlig sjukdom. Anneli tar även upp att hon först inte kunde förstå varför alla blev så ledsna då hon själv var så glad över att ha fått en rätt ställd diagnos. Senare förstod hon deras sorg över diagnosen som innebar en livslång funktionsnedsättning. Att narkolepsi skapar bekymmer för den enskilde i dennes vardag framgår av flera undersökningar från tidigare forskning (Ozaki et al 2012; Patanka et al. 2012)

Flera informanter, så som Erik, Anna och Annelie berättar att de tidigare fått antagande om diagnoser då sjukvården inte kopplade de olika symtomen till någon neurologisk sjukdom. Erik säger: ”De trodde ju först att det var någon tumör och att jag inte skulle leva så länge till. Jag kände en enorm lättnad när jag fick diagnosen. Det var ju inte så kul att den var obotlig men det gick att medicinera och då väcktes hoppet om framtiden.” Erik gick från dödsdom till diagnos som gick att behandla. Erik beskriver att känslan blev väldigt stark när han fick sin diagnos, att han drabbades av ett stort kataplexianfall: ”Då han sa att han visste var det var jag led av blev så starkt känslomässigt så att jag fick ett enormt stort kataplexianfall.” Då kataplexi utlöses av starka känslor i form av glädje eller sorg (Fager 2008; St-Jean & Bastien 2008) blir det tydligt att diagnosen väckte starka känslor hos Erik. Ulrika och Hans beskriver båda en jobbig känsla då de fick sina diagnoser. Ulrika, som hela tiden har trott att hon har varit som alla andra, fick en diagnos på en sjukdom som skulle förbli livslång. Ulrika säger: ”En känsla var att det var skönt att äntligen få veta varför jag varit så trött. Jag kände att det var lite jobbigt också. Jag har trott att jag har varit frisk hela livet och så har jag en diagnos som jag inte kommer att bli av med.” Erika säger: ”Just när jag fick beskedet var det en lättnad, sen kom perioder av frustration av att det var någonting man skulle leva med hela livet och vid den tidpunkten var det dagar som jag inte orkade ta mig upp.” Hans beskriver att han upplevde det jobbigt av att ha fått diagnosen. Han vänder sedan det hela till något positivt, i en tacksamhet, till att det drabbat honom och inte hans son. Hans säger: ”De känslor som väcktes i mig var mest...en väldigt obekvämlig besvikelse. Inte för mig själv utan de som gjorde det... (Respondenten syftar på Läkemedelsverket som godkänt vaccinet)... Tänk om det hade varit min egen son som hade fått narkolepsi, tacksam att jag fick det och inte han.” En annan känsla som också kom upp var då Ulrika förnekade beskedet. Ulrika säger ”Jag hade också en förnekelsekänsla ‘nä det här kan inte stämma, de bara hittar på, jag är inte sjuk.’”

Att träffa en läkare som kunde beskriva vad narkolepsi var, ledde till en enorm känsla av lättnad för alla informanter, vilket Erik belyser i sitt citat när han beskriver sitt kataplexianfall. Att det var en kronisk sjukdom upplevdes även som en olust och sorg. Gullacksens (1998) och Wrights (1983) beskriver reaktioner efter att fått en kronisk funktionsnedsättning. Att få ett besked om en kronisk diagnos innebär en komplex förändringsprocess i livsomställningen och är för många en stressfaktor menar Gullacksen (1998) i sin avhandling. Insikten av att det var någonting som inte skulle gå över utan att de skulle få leva med det hela livet gjorde att flertalet av informanterna uttalade en viss besvikelse och frustration. Enligt Wright (1983) är det vid ett sådant stadium där många börja tvivla på diagnosen och försöker tänka på andra eventuella diagnoser eftersom de känner en olust av att identifiera sig med sjukdomen. Man kan också se att Ulrika hamnade i en förnekelse av sjukdomen då hon inte trodde att det stämde, att de bara hittade på och att det inte gällde henne. Enligt Wright (1983) kan individen uppleva att sjukdomen är besvärande. Vidare menar teorin att sjukdomen är, i och med denna ledsamhet, frustration och förnekelse, begränsande för den enskilde i dess liv. Erika beskriver att efter lättnaden så kom frustrationen av att det var något som hon skulle leva med hela livet.

Informanterna upplever en lättnad av att ha fått en diagnos. De upplever en lättnad av att inte behöva lägga skulden på sig själva och att det beteendet som framkallat skam var någonting som de själva inte kunde rå över. Vikten av att få en diagnos och en förklaring till symtomen styrks av Gullacksen (1998) som menar att det har visat sig vara en avgörande faktor för att personen ska kunna få kraft att gå vidare i sin livsomställning och att personen blir respekterad och bekräftad. Diagnosen väckte även hopp hos många av informanterna då de nu medicinskt kunde få hjälp, vilket gav förhoppning hos dem om bättre livskvalitet. Medicineringen har gjort att informanterna har mer ork att hantera vardagen nu än utan medicinering. Utöver det krävs det strategier för att få vardagen att fungera utefter deras villkor.

## Synen på och inställningen till medicinering

I empirin utlästes en mer varierande inställning till medicineringen men även vissa likheter vad det gäller värdet av medicineringen. Att få träffa kompetenta neurologer, som kan förklara för den enskilde vad det innebär att ha narkolepsi samt vilken medicinering som kan användas, anser alla informanter som en viktig del för att komma vidare. Så här säger Erika:

”I mitt liv finns det inte att liv utan tabletter, jag skulle inte välja att plocka bort dem... Den betyder allt, utan den skulle jag inte kunna fungera i samhället på något sätt... Jag slösar ingen tid på att fundera på saken för jag har inget val... skulle jag se vad mitt liv är idag och vad jag gör, driver företag. För åtta år sedan så fanns inte det att jag skulle klara av det.”

Erika framhåller hur viktig tabletterna är för henne och att utan den skulle hon inte ha ett fungerande liv. Hon väljer att medicineras och lägger inte tid på vad som är dåligt med medicineringen. Hon säger även att hon inte har något val än att ta medicinen. Detta innebär enligt Wright (1983) att personen är tvungen att acceptera en förlust i någonting som kan upplevas som ett personligt misslyckande, i detta fall att behöva ta narkotikaklassade preparat för att kunna fortsätta leva ett socialt liv med allt vad det innebär och att lindra symptom. Med hjälp av medicinering och sina egna strategier kunde Erika bygga upp företaget och arbeta med detta. Hon säger att detta inte hade varit möjligt utan medicinering. Även Daniels et al (2001) beskriver hur viktigt medicin är för den enskildes livskvalitet.

Två andra informanter, Erik och Anna, säger också att utan medicinering och strategier hade de aldrig kunnat fortsätta sina arbeten. Dessa två insjuknade som vuxna till skillnad från den förstnämnda. I deras fall var det värt att ta medicin för att få ha kvar sina jobb, då detta för dem var så givande även på det sociala planet. Anna säger: ”Jag har tur som med den här diagnosen har ett jobb som ger så mycket tillbaka. Jag utvecklas, arbetsplatsen utvecklas det kommer nya kompisar med mera däremot orkar jag inte göra någonting efter jobbet.” Angående betydelsen av fungerande medicinering säger Erik att: ”Hade jag inte haft den möjligheten att medicinera så hade jag ju inte kunnat ha den arbetsuppgiften som



jag hade då och hade fått stiga av.” Empirin visar att många av informanterna efter att ha levt med att dagligen kämpa emot den ständiga tröttheten ser en ljusning i tillvaron efter det att de har börjat sin medicinering. Av empirin framgår också hur man väljer att prioritera medicineringen. En del väljer att ta medicin på arbetstid medan andra väljer att ta medicineringen vid andra tillfällen då man umgås socialt. Erika belyser detta då hon berättar om en planering inför en träff med bekanta. Hon säger: ”Men om vi inte ska göra något i eftermiddag så behöver inte jag ta några tabletter och då säger mina vänner ‘du kanske ska tänka på oss också, du är inte så jävla rolig att umgås med om du inte har några tabletter’ ”. Hon prioriterar sina tillfällen då hon tar sina tabletter noga. Anneli beskriver sina tankar på medicineringen på följande sätt. ”Jag har ju ganska mycket tankar om medicinen. Eh, jag är liksom rädd att folk ska se mig ta medicinen utan kanske för hur folk ska se på mig. Jag är ganska ung och ska behöva äta en massa mediciner hela livet.” Erik säger vidare att: ”Det fanns olika slags medicin för narkolepsin, och det lät ju inte heller kul men det har jag ju aldrig haft några problem med utan det fick jag ju lov att acceptera för det andra var ju mycket, mycket värre.” Ett avvikande svar där även en viss bitterhet lyser igen är då Hans säger: ”Medicinen betyder absolut ingenting mer än okej... jag accepterar inte totalt, för det är... medicinen som startade det här”. då han tar medicinen men med delade känslor.

Beskedet om medicineringen blir då både som en lättnad men även till en olustkänsla och en sorg. Detta framgår av intervjun med Hans som fick narkolepsi efter Pandemrix vaccinationen. Enligt Wright (1983) innebär detta att personen är tvungen att acceptera en förlust i någonting som kan anses som ett personligt misslyckande. Detta då man är tvungen att behandlas med läkemedel som det finns mycket fördomar kring. I detta skede måste personernas fördomar kring denna substans omvärderas till att inte ses som en drog utan som en medicin, vilket både Erik, Erika och Anneli visar på. Wright (1983) menar att strävan efter resursvärden blir än mer viktigt, det vill säga värden som inte går att jämföra med andra, istället för statusvärden som är direkt jämförbara. I detta fall att ha förlorat viktiga funktioner så som ork, vakenhet muskelkontroll och flertalet andra funktioner. I förhållande till förlusten upplevs vinsten större av att ta narkotiska preparat för att kunna fortsätta leva ett socialt liv och att lindra symptom, då livet utan medicinering upplevs mycket värre. Det blir tydligt hos Erik då han upplevde att livet innan medicineringen var mycket värre. Tidigare brittisk forskning av Daniels et al (2001) menar att livskvalitet är förändras positivt hos personer som behandlas med medicin jämfört med dem som inte behandlas. Inställningen till vilka tillfällen man prioriterar att ta medicineringen visas i Annelis citat då det även påverkar det sociala samspelet. Även Daniels et al (2001) uppvisar då han säger att personer med narkolepsi har en lägre livskvalitet gällande social funktion jämfört med andra. De menar på att narkolepsin kan skapa begränsningar i det sociala livet.

I empirin kan en positiv inställning till medicinering utläsas, med avvikelse från Hans citat, då informanterna uttrycker att effekten av medicinering har ett större värde än tanken på dess nackdelar. Medicineringen har gjort att informanterna har kunnat komma tillbaka och hantera vardagen till viss del men inte som tidigare. Daniels et al (2001) menar på att narkolepsin kan skapa begränsningar i det

sociala livet. Men att medicinering påverkar livskvaliteten positivt. Utöver det krävs det strategier för att få vardagen att bättre kunna fungera (Daniels et al 2001). Alla informanter har valt att medicineras. En del av informanterna funderar kring omgivningens reaktioner av att de tar medicin samt att en har en oro inför hur medicinerna påverkar kroppen, medan andra väljer att inte lägga vikt vid det. Wright (1983) menar att värdet av att ta medicinen bedöms som större än att reflektera kring de biverkningarna medicinen för med sig, då livet innan medicineringen var mindre hanterbart.

## Tema 2: Hantering av vardagen

Det finns ett brett spektra på svar hur informanterna hanterar sin vardag. I avsnittet redovisas hur informanterna hanterar vardagen, vilket sker på många olika sätt. I den här kapitlet behandlas två underteman, planering och öppenhet om narkolepsi.

### Planering

Det finns olika strategier över hur man hanterar sin vardag. Med anledning av sjukdomens största biverkning, den överhängande tröttheten, blir det svårare att planera längre fram i tiden varpå de med sjukdomen istället lever mer från dag till dag. Så här säger Erika:

”Det finns en väg att gå, det är att sova bort sitt liv, och det finns en annan väg att gå och det är att kämpa för att ha ett liv /.../ Nu tänker jag mycket på vad jag gör på förmiddagen och vad jag gör på eftermiddagen och jag lägger min tid på det som är viktigt, som kräver min hjärna ”

Erika beskriver det som flera informanter har vittnat om under intervjuerna, den inre strid som utkämpas för att ha ett liv då tröttheten gärna tränger sig på och vill ta över. Dauvilliers et al (2007) understryker det Erika beskriver och betonar att sjukdomen skapar en trötthet som är omöjlig att stå emot. Daniels et al (2001) menar att denna trötthet har en stor inverkan på den enskildes livskvalitet då narkolepsin kan medföra begränsningar i den enskildes vardag. Det i sig blir tydligt i Erika citat om kampen hon för mot sjukdomen varje dag. Wright (1983) pratar om att denna strid är sammanfogad med den kris narkolepsin skapar där den enskilde behöver få insikt att livsvillkoren ändrats sen den fick narkolepsi. Detta är betydelsefullt för att kunna hantera sin vardag samtidigt som striden är en del av en mognadsprocess den enskilde behöver ta sig igenom för att hantera sin sjukdom. Erika belyser mognadsprocess genom att beskriva hur hon planerar dagen efter vad hon orkar och inte efter det hon möjligen vill.

Flera av informanter lyfter upp att planering av dagen behöver ske på ett annorlunda sätt idag jämfört med innan de fick narkolepsi. Anneli beskriver hur hon tänker om planering: ”Släpper man bara stressen, lever i nuet och planerar på

en lagom nivå och inte sätter för höga mål så går det. Jag kanske bara får planera lite mer nu än innan.” Ulrika framhåller att planering i form av vila krävs för att kunna vara social med andra människor: ”Om jag vet att jag ska vara ute sent på kvällen eller gå på någon middag som kanske är lite stillasittande, som jag troligtvis kommer bli trött av, kan jag försöka ta någon till powernap på kvällen sådär.” Även Hans instämmer i det Ulrika beskriver: ”Det krävs mycket planering, vila, planera dagen för att kunna vara social så jag måste spendera mycket tid själv.”

Utifrån informanternas berättelser uppenbaras det att vardagen inte ser samma ut idag som innan insjuknandet. Planering är en viktig strategi i att hantera vardagen då tröttheten är en stor faktor som påverkar dem i deras liv. De påtalar inte den inre strid lika tydligt som Erika även om det blir förståeligt att de utkämpar någon form av strid för normalitet då deras vardag ser annorlunda ut på grund av tröttheten jämfört med innan insjuknandet. Man kan ändå se den mognadsprocess Wright (1983) beskriver då informanterna planerar sitt liv efter hur de ska klara av vardagen på samma sätt som de planerar dagens för att kunna hantera kvällen. Teorin säger även att de beskrivningar om hur informanterna numera behöver planera sin vardag är exempel på hur informanterna hanterar de funktionshinder narkolepsin skapar. Utifrån sina strategier kan informanterna se att sjukdomen påverkar dem enbart i vissa avseenden. Informanterna upplever sjukdomens hinder i form av trötthet som krävande men de kan bemästra de hinder genom sina strategier. På så sätt bli inte narkolepsin ett personlighetsdrag för individen utan ”endast” en sjukdom. Det i sig blir framträdande när en informant beskriver att den tar en extra powernap innan den ska på middag. Informant försöker på så sätt vara medverkande i det sociala sammanhanget utan att sjukdomen ska påverka

Informanterna har olika strategier för att hantera vardagen. Flera informanter lyfter upp att livssituationen har förändrats sen de fick narkolepsi varför planering av vardagen är viktigt. David et al (2012) understyrker det informanterna beskriver, att trötthet narkolepsin medför är övertyngande och skapar en stor inverkan i informanterna liv och på sålunda vis deras livskvalitet. Wright (1983) säger att den enskilde behöver få insikt gällande de förändringar av livsvillkor sjukdomen skapar, vilket i sig är betydelsefullt för att kunna hantera vardagen. Samtidigt är informanternas beskrivning på deras planering exempel på hur informanterna hanterar de hinder narkolepsin medför. Tack vare deras strategier kan de hantera sjukdomen och se att narkolepsin påverkar dem enbart i vissa avseenden. Genom de blir det tydligt för informanterna att narkolepsin inte är något personlighetsutdrag utan en sjukdom.

## Öppenhet om narkolepsi

Skillnader kan tydas i empirin om hur informanterna hanterar att berätta om sin sjukdom för andra människor. Vissa betonar att nytillkommen bekantskap ska få en bild av den enskilde först innan de får reda på att de har narkolepsi, medan andra framhäver att de inte bryr sig om när andra får reda på sjukdomen. Så här säger Ulrika:

”När jag fick diagnosen var jag väldigt öppen med det för då var det liksom, jag vet inte om det har med självkänsla eller självförtroende att göra, men mina kompisar vet att det inte gått så bra för mig i skolan och då var det såhär ‘aa nu vet jag varför det inte har gått så bra för det är sjukdomen’. Sen var det några som jag inte kände lika bra som jag nämnde det för och de verkade så där.. ibland när man hör att någon har dött kan folk bli lite... Aa jag fick lite den känslan tyvärr att de inte riktigt vågade prata om det, att de tyckte att de blev en jobbig stämning efter att jag berättade det så efter det har jag hållit inne med det lite grann. Jag kanske inte vill ha förutfattade meningar om mig själv utan kan tänka mig att lära känna folk lite mer först så att de vet hur jag är och sen kan jag berätta ‘aa men vet du vad, jag har narkolepsi’.”

Ulrika belyser två sidor om hanteringen att berätta om sjukdomen. Först ville hon att alla skulle veta om narkolepsin. Hon visste äntligen varför det har varit svårare för henne i bland annat skolan och hon kände hon ville dela med sig av detta till alla. Efter en obekvämlig upplevelse efter att ha berättat om sjukdomen blev Ulrika mer tillbaka dragen om att berätta. Ulrika upplevde olustkänslor inför sjukdomen indirekt då de hon berättade för reagerade väldigt starkt på det hon berättar. Med anledning av det väljer Ulrika idag att avvakta med att berätta om sin sjukdom tills hon blir mer bekant med den hon berättar det för. Upplevelsen om att inte direkt berätta för andra speglar vad flera av informanterna har berättat. Wright (1983) skriver att denna olustkänsla inför sin sjukdomen kan medföra att man hemlighåller sjukdomen för nytillkommen bekantskap, som belyses i citat ovanför. Det i sig innebär att individen försöker undvika de konsekvenser som sjukdomen kan skapa, vilket Ulrika tydligt citat beskriver att hon gör. Genom att undvika dessa konsekvenser säger dock teorin att den enskilde inte kan se sig med den värdighet personen förtjänar. Hemlighållandet av sjukdomen måste upphöra enligt teorin för att den enskilde ska uppnå värdighet.

Erika säger så här om hur hon väljer att berätta för nytillkommen bekantskap om sin sjukdom: ”Jag är väldigt noga med att folk ska få en annan bild av mig först, att jag ska visa vad jag går för. Jag inte ska vara Erika med narkolepsi.” Däremot säger Anna att ”Om det är någon jag arbetar mer intensivt med så kan jag säga så här funkar jag...Då är det bättre att berätta än att det skall bli spekulationer”. Erik berättar att han är relativt öppen med att han har narkolepsi: ”Jag har ingen drift att alla skall ha reda på att jag har narkolepsi men är det så att jag har fått kataplexi så har jag ju berättat att jag har denna sjukdom.” Även Anneli berättar om att hon kan berätta om sin sjukdom för andra: ”Jag är väldigt öppen. Jag har inte skrivit det i pappan eller så men jag har inga bekymmer med att det kommer till någon annan.”

Informanterna beskriver att de har olika förhållningssätt till hur öppna det är med sin sjukdom. Det speglar inte hur länge de har haft narkolepsin utan istället kopplas till deras personlighet. Alla informanterna är dock bestämda med i sina beskrivningar att deras hantering om när de väljer att berätta om sin sjukdom, är det mest naturliga tillfället för dem. Daniels et al (2001) säger att personer med narkolepsi uppvisar lägre livskvalitet gällande social funktion jämfört med andra. De menar på att narkolepsin kan skapa begränsningar i det sociala livet. Det i sig kan vara en förklaring till varför vissa informanterna väljer att inte ”lämna ut sig” direkt till nytillkommen bekantskap utan först få chans att visa vem personen är utan att den ska vara ”märkt” med att den har narkolepsi.

Wright (1983) skriver vidare att sjukdomen kan betraktas som besvärande för den enskilde varpå den enskilde gör allt för att inte bli kränkt av sin sjukdom. Det speglar en informants beskrivning om att det är betydande för den att innan andra får reda på sjukdomen ska informanten få möjlighet av visa vem den är utan narkolepsin. Teorin beskriver att då sjukdomen är en oundviklig del av informantens liv, är det betydande att informanten inte bortser från den. Då informanten till slut berättar för nytillkommen bekantskap att den har sjukdomen säger teorin att informanten erkänner för sig själv att den är okej trots att den har narkolepsi. Samtidigt beskriver teorin att de informanter som berättar om sin sjukdom direkt har accepterat för sig själva att de är okej trots att de har narkolepsi samtidigt som informanterna inser att deras inre värden i form av personlighet är viktigare än de yttre värdena. Detta blir tydligt då informanterna inte har några svårigheter att berätta för nytillkommen bekantskap att de har sjukdom utan de förlitar sig på att deras inre ‘jag’ som de utstrålar är viktigare för den nytillkommen bekantskap än vad sjukdomen är.

Det går att tyda att informanterna har olika strategier över hur de hanterar att berätta om narkolepsin för andra människor. Vissa informanter önskar att nytillkommen bekantskap först ska få en bild av informanten innan de får reda på narkolepsin, medan andra framhäver att de inte bryr sig om när andra får reda på sjukdomen. Oavsett när de väljer att berätta är alla informanter bestämda med att deras sätt är det mest naturliga för dem. Daniels et al (2001) menar att personer med narkolepsi uppvisar lägre livskvalitet gällande social funktion jämfört med andra målgrupper, varpå narkolepsin kan skapa begränsningar i det sociala livet. Det i sig kan vara en förklaring till varför vissa informanterna väljer att inte ”lämna ut sig” direkt till nytillkommen bekantskap utan först få chans att visa vem personen är utan att den ska vara ”märkt” med att den har narkolepsi. Enligt de som avvaktar med att berätta om sjukdomen säger Wright (1983) att olustkänslor kan upplevas inför sin sjukdom. Hemlighållandet detta kan medföra innebär att informanten försöker undvika de konsekvenser sjukdomen kan skapa. Denna aspekt belyser Ulrika i hennes citat. Följden av undvikandet kan enligt teorin innebära att informanten inte ser sig med den värdighet individen förtjänar varpå hemlighållandet av sjukdomen måste upphöra. Samtidigt skriver Wright (1983) att sjukdomen kan betraktas som besvärande och informanten gör allt för att inte bli kränkt av narkolepsin. Det är betydande att informanten inte bortser från sjukdomen då den är en oundviklig del av informantens liv. De informanter som är öppna med sjukdomen, har enligt teorin tagit stort steg i erkännandet om att den

är okej. Teorin menar att de informanter har genomgått självacceptans där de insett sitt eget inre värde och har förstått att de är viktigare än de yttre värdena.

### Tema 3: Att förlora sitt jag

Alla informanterna uppger att vardagen aldrig mer blir sig aldrig lik efter att de fick narkolepsi, livssituation har förändrats på ett eller annat sätt. Så här säger Hans:

”Jag har alltid skämtat, jag är en skämtsam person, och det värsta var att efter jag fick narkolepsi kunde jag inte skratta. Jag kunde inte heller bli arg eller elak på skoj för det satte igång kataplexierna. Jag tror inte att sömnheten är den värsta biverkningen av narkolepsin för mig, det är kataplexierna. Jag tror att det värsta, värsta, värsta är det med min son, han är 10 år. Helt plötsligt kunde jag inte skämta med honom, jag kunde inte skratta ordentligt... Jag kan berätta mer exempel, så många saker, allt jag har förlorat till följd av narkolepsin. Jag har varit väldigt, väldigt, väldigt aktiv och jag vill ha tillbaka den personen. Jag har förlorat mig själv.”

Hans betonar att mycket i hans livssituation har förändrats sen han fick narkolepsi och att det för honom är en stor förlust. Han beskriver sorgen över att han inte längre kan skämta eller skratta med sin son vilket under intervjun framgår är mycket jobbigt för Hans då han inte kan vara samma pappa som han var innan sjukdomen. Hans uttrycker sig själv vara en skämtsam person, att det ingår i hans natur. Han uttrycker att han har förlorat sig själv, den person han var innan sjukdomen och att han saknar den tidigare Hans. Gullacksen (1998) berättar att en kronisk sjukdom som narkolepsi påverkar hela individen då sjukdomen medför en livsomställning. Det i sig blir tydligt ur Hans berättelser då den tidigare skämtsamma person han var fortfarande finns kvar men som inte kan uttrycka sig på samma sätt längre på grund av kataplexierna. Wright (1983) beskriver att den enskilde går igenom en sörjandeprocess efter att den insjuknar i narkolepsi. Informanten sörjer den personen den var innan narkolepsin samtidigt som den tar sig igenom olika trauman, exempelvis psykiskt, och socialt. Detta blir tydligt i citat ovanför då Hans uttrycker att han inte längre kan skämta och skratta, vilket mycket ingår i hans personlighet samtidigt som Hans uttrycker att han upplever det jobbigt att hans sociala relation med sonen inte kan vara likadan som tidigare.

Erika säger så här om hur hon upplever sin sorg med sjukdomen: ”Om jag inte haft sjukdomen så hade jag tänkt att det här skulle jag kunna göra imorgon eller om ett år men nu tänker jag att klarar jag av det idag måste jag göra det idag för imorgon kanske jag inte mår bra.” Ulrika beskriver en sorg om att hela livet ha trott att hon har varit frisk men nu fått en diagnos om en allvarlig kronisk sjukdom: ”När jag fick diagnosen, tappade jag tron på mig själv. Hur kommer min framtid se ut, kommer jag kunna jobba på ett vanligt jobb heltid eller 75 procent för att klara av det?” Ulrika berättar även att hon någon gång hade en förnekelsekänsla om att läkaren bara hade hittat på om att den har narkolepsi, att informanten egentligen inte är sjuk. Erik berättar att har blivit lite mer

tillbakadragen än vad han har varit tidigare, speciellt när hann vistas i större tillställningar där den inte känner alla. Erik beskriver detta som ledsamt: ”Jag har kommit på mig själv att ha struntat dra till med en kanonkäck kommentar för jag är nästan övertygad om att det hade skapat kataplexi.” Anna berättar att sjukdomen har förändrats hennes liv på flera plan: ”Jag kunde jobba 16 timmar om dygnet, sen gick man hem och sov. Det var ett annat liv på många sätt. Nej, jag har inte kommit tillbaka”. Anna uttrycker även en sorg om att den sociala gemenskapen med andra inte ser samma ut. Tankar om framtiden finns även om hur livet kommer att utvecklas, där det tydligt framgår att Annas tankar är beblandade med en sorg. Även Anneli beskriver att hennes tidigare ‘normala’ vardag inte längre existerar då hon inte orkar vara lika aktiv längre: ”Jag har förlorat det mesta. Vad som tidigare var normalt med kompisar och skolan ser inte på samma sätt ut idag.”

Sorgen över vad narkolepsin har medfört i informanternas liv är tydlig. Ett förlorande av den person informanterna tidigare var. Enligt Gullacksens (1998) behöver bearbetning ske av sorgen och de känslor de medför av att få en kronisk sjukdom som påverkar hela individens liv. Som tidigare nämnts ovanför efter Hans citat om hans förlust och sorg, går informanterna igenom en sörjandeprocess efter att de insjuknar i narkolepsi. Informanten sörjer den personen den var innan narkolepsin. Det blir tydligt när informanterna framhåller att planera som tidigare inte längre är genomförbart då hälsan inte längre är samma som innan insjuknandet, den inre tron på sig själv blivit sämre, upplevelser av hämning i vardagen på grund av kataplexierna, det som tidigare var normalt att göra är inte genomförbart på samma sätt längre samt upplevelse om en ständig förlust av ork. Wright (1983) säger att informanternas sorgprocess kan olika skeenden, vilket kan vara en förklaring till fördelningen på informanternas olikhet i svar. De tar sig igenom trauman av olika slag vilket påtagligt när en informant berättar om förnekelsekänslan om att den egentligen inte är sjuk utan att läkaren bara har hittat på. Sörjandet är en process informanterna behöver mentalt ta sig igenom för att tillslut kunna hantera sin sjukdom.

Alla informanter berättar om en förlust de fått efter insjuknandet av narkolepsi vilket har skapat en sorg. Sorgprocessen har enligt Wright (1983) olika skeenden för olika personer men alla behöver gå igenom processen för att så småningom mentalt kunna hantera sjukdomen. Informanterna beskriver att de tar sig igenom de trauman sjukdomen skapar psykiskt och socialt. De framhäver att de inte helt kan vara samma person som de tidigare varit då den inre tron på den själv har påverkats negativt och det som tidigare sågs som normalt och viktigt i livet blir svårare att hantera och utföra. En inre hämning belyses även där en informant uttrycker att vissa saker undviks att göra på grund av risken för att få kataplexianfall. Förlusten och sorgen av den tidigare person de var följer som en röd tråd genom informanternas alla berättelser.

## Tema 4 - Sjukdomen leder till andra värden i livet

Frågor till informanterna ställdes om de kan se att narkolepsin har medfört något positivt i deras liv. Svaren vi fick var av stor variation men vi kan tyda ut två kategorier ur deras svar. I den här kapitlet behandlas dessa två kategorier i form av två underteman, större förståelse för andra människor och värdeförändringar sjukdomen skapar.

### Större förståelse för andra människor

En stor del av informanterna lyfter upp att de har erhållit en bredare förståelse för andra människor sen de fick narkolepsi. Så här säger Anna:

” Jag har fått en förändrad syn på funktionshinder och andra människor sen jag fick narkolepsi. Jag har utvecklat min person i förståelse för andra”

Anna lyfter upp att hon ser andra människor och deras begränsningar på annat sätt idag. Det i sig lyfts upp som en positiv förändring sjukdomen fört med sig. Wright (1983) säger att den enskilde som får en funktionsnedsättning kommer att börja se andra värden i andra människor jämfört med innan de fick funktionsnedsättningen, vilket blir tydligt i Annas citat. Teorin säger även att människor med funktionsnedsättning visar större acceptans mot andra människor med funktionsnedsättning. Det ses överensstämma med Anna då hon säger ha fått en ny syn på funktionshindrad efter insjuknandet i narkolepsi.

Erik uttrycker att han förstår mycket bättre och funderar mer på hur andra med funktionsnedsättning har det sedan den själv insjuknande i narkolepsi: ”Jag har blivit lite mera ödmjuk än vad jag var innan jag blev sjuk för andras besvär av andra slag och inte bara narkoleptiker.” Samma förstående berättar Anneli att hon har fått. Hon säger att hon idag har bättre förståelse för andra människor med funktionsnedsättning som befinner sig i bekymmersamma situationer samtidigt som hon har fått ett bredare perspektiv för dem som har det svårare i livet ,exempelvis dem som har det tufft i skolan: ”Förut hade jag tänkt att de var dumma och sånt men nu kanske jag tänker ‘nämen gud, han gör väl så gott han kan.” Vidare beskriver Ulrika viljan om att hjälpa andra samtidigt som förståelsen och uppmärksamheten för andra människor som befinner sig i krävande situationer har blivit större sedan insjuknandet: ”Jag träffade en tant på Willys som började bli lite senil. Hon klagade på att hon ibland har lite svårt att tänka och glömmer saker. Jag tänkte att det händer mig också så då hade jag förståelse.” Ulrika beskriver även att hon själv har genomlidit tunga motgångar och vill inte att andra ska genomlida samma.

Informanterna har i de tidigare teman lyft upp de stora negativa besvär sjukdomen skapar för dem. Samtidigt lyfter alla informanter upp att de kan se att förståelsen för andra har blivit större. Detta är vad Wright (1983) menar med att informanterna har copat sig igenom ett flertal stadier i hanteringen av narkolepsin. Informanterna ger uttryck i sina berättelser att de kommit till de stadium där de



kan uppleva att sjukdomen trots allt har fört något gott med sig. Informanterna beskriver att de fått större förståelse för andra människor som har någon form av funktionsnedsättning men även andra människor generellt. Detta är vad teorin menar med att informanterna riktar fokus mot de inre värdena i andra människor samtidigt som de yttre värdena i form av kroppsspråk inte ter sig lika betydelsefullt som tidigare. Det blir tydligt i de Ulrikas berättelse om den äldre kvinnan i mataffären men även utifrån Annelis berättelse där hon nu kan se att funktionsnedsatta i ett annat perspektiv. Informanterna riktar fokus mot hur de upplever dessa två individer, inte hur individerna agerar eller ser ut. Det är vad teorin menar med att man underordnar de yttre värden och belyser de inre. De andra informanterna uttrycker i sina berättelser en djupare förståelse och en större medvetenhet om hur andra med funktionsnedsättningar möjligen har det. Genom informanternas belysning av andra människor, med funktionsnedsättning, svårigheter samt då informanterna upplever ett större inre värde än de yttre värdena, säger teorin att informanterna har i sin coping kommit till de stadium då de kan uppleva sitt egna värde trots att de har en funktionsnedsättning som belastar dem socialt, mentalt och fysiskt.

Ett mönster i informanternas svar om vad narkolepsin har medfört för positivt i deras liv kan urskiljas. Flera av informanterna belyser att de har fått en större förståelse till andra människor generellt, men även funktionsnedsatta specifikt, jämfört med innan de hade narkolepsi. Det är något vi kan se att informanterna bedömer vara en positiv förändring sjukdomen för med sig. Wright (1983) menar att informanterna har copat sig igenom ett flertal stadier i hanteringen av narkolepsin, varpå de nu kan uppleva att sjukdomen trots allt har fört något gott med sig i form av större förståelse för andra människor. Teorin menar att informanterna numera riktar fokus mot de inre värdena i människor samtidigt som de yttre värdena i form av kroppsspråk inte längre ter sig lika betydelsefullt. Med detta menar teorin att informanterna nu kan uppleva sitt egna värde trots att de har en funktionsnedsättning som belastar dem socialt, mentalt och fysiskt.

## Värdeförändringar som sjukdomen skapar

Alla informanter framhåller att de kan se att sjukdomen trots allt har fört med sig något positivt i deras liv. Så här säger Erik:

”Jag känner att mina värderingar i livet har förändrats. Det är oundvikligt. Tidigare var jag osårbar, stark, men efter jag fick narkolepsi fick jag ju en helt annan syn och värderingar på de fina andra värden här i livet. Familjen, vännerna och alla sådana där mjukare saker. Jag tycker att min person har utvecklats kanske snarare till det bättre än vad det hade varit om jag var en kallhandad affärsman hela vägen. Så att ur den synvinkeln är jag väl glad för det men annars finns det ingenting att glädjas över.”

Erik skildrar det flera informanter uppger, att det finns en positiv förändringsdel som narkolepsin medför. Erik beskriver hur han från att ha haft en tuffare personlighet till att idag ha fått en annan inställning i livet där han har omvärderat

om vad som är viktigt. Wright (1983) säger att det sista stadiet informanterna tar gällande deras accepterande i hanteringen av funktionsnedsättningen är att kunna se att lidandet som funktionsnedsättningen skapar även medför positiva upplevelser. Det blir i Eriks citat tydligt när han säger att han idag värderar familjen och vännerna mer sen han insjuknade i narkolepsi, samtidigt som Erik understryker att det är det enda positiva han kan se med att ha narkolepsi. Det vill säga att lidandet fortfarande kvarstår men att positiva glimtar kan lysa fram.

Även Anna understryker att värdering gällande de närstående har ändrats sen hon insjuknade i narkolepsi samtidigt som värderingsförändring gällande andra saker i livet är svårare att se: ”Svårt att svara på. Visserligen gör man idag andra prioriteringar vad det gäller barnen och familjen.” Erika beskriver att hon genom sin uppfattning om sig själv har växt själsligt sedan hon insjuknade i form av att hon har blivit starkare inombords, vilket har varit nödvändigt för att hantera vardagen. Samtidigt belyser hon att de mest betydelsefulla stunderna är när hon är pigg utan att ha tagit medicin: ”En fredagskväll kl 23:30 så är det klart att inte många reflekterar över att dem är pigga och inte har någon medicin i kroppen men de tycker jag är.. Dem stunderna man kan känna att man orkar och man har energi.” Vidare berättar Ulrika att under den period hon har haft narkolepsi upplever den sig blivit mer accepterande och mer snäll mot sig själv. Informanten säger att den har fått ett kvitto på att den faktiskt är en kämpe och att den ska klara av de utmaningar narkolepsin medför i livet, samtidigt som hon även kan se andra vinster med sjukdomen: ”Jag tror relationen till mina föräldrar har stärkts. Vi får starkare relation av att de får ta del av mina svårigheter.” Även Hans uttrycker en positiv upplevelse av sjukdomen, och möjligen den mest positiva av alla informanterna. Hans framhåller att han ser världen mer värdefull sedan han insjuknade i narkolepsi. På frågan om han en mer positiv syn på livet svarar han: ”Ja absolut, 100 procent”. Hans säger att han har förändrats sen han tog sprutan och fick narkolepsi, varpå han därigenom har fått en mer positiv syn på livet. Han säger även han inte ångrar att han fick sjukdomen även om den är krävande: ”En hel del ändras när du förändrar dig själv så nu ångrar jag mig inte.” Samtidigt framhåller Hans att hans liv har påverkats mycket av narkolepsin varpå allt med sjukdomen inte har varit lika positivt. Vidare beskriver Anneli att hennes värderingar som hon hade innan narkolepsin har blivit starkare: ”Jag tycker att det är viktigt att man ska ta hand om sig själv, att man verkligen ska njuta av tiden som är nu. Det har jag väl alltid tyckt och sagt men nu blir det väldigt påtagligt.”

Erik, i citat ovanför, är tydlig med att narkolepsin har medfört något positivt i hans liv samtidigt som han antyder att han ändå önskar att han inte hade narkolepsi. Alla informanterna berättar att de kan se följderna av sjukdomen ur en positiv synvinkel, även om vissa behövde längre reflektionstid än andra för att se vad detta positiva kan vara. Hälften av informanterna beskriver att sjukdomen medfört något positivt i relationen till deras närstående medan andra hälften beskriver att sjukdomen medfört något positivt mentalt för dem. Det är dock endast Hans som uttrycker att han inte ångrar att han insjuknade i narkolepsi då han bedömer att han har upplevt positiva erfarenheter till följd av sjukdomen. Gullacksen (1998) säger att informanterna i sin hantering av sjukdom lär sig leva med de besvär sjukdomen skapar samt de förändringar det medför. Informanterna har, utifrån sina berättelser, kommit till det stadium där de kan se att sjukdomen

även kan göra något gott. Wright (1983) menar att när individen inte bara ser det negativa, har de kommit till det sista stadiet i copingen av sjukdomen som innebär att lidandet ger förståelse. Gullacksen (1998) säger att denna livsomställning som narkolepsin innebär handlar i grunden om att individen behöver återupprätta sig själv som individ och därigenom förstå att den är okej trots sin funktionsnedsättning. Wright (1983) framhåller att tack vare att informanterna har börjat se att funktionsnedsättningen även för med sig något gott, vilket kan te sig i form av medvetenheten om vad som anses viktigt i dennes liv, blir det tydligt att arbetet med återupprättandet av den tidigare individ de var har påbörjats samtidigt som informanterna kan se att de är okej som de är trots narkolepsin.

Alla informanterna framhåller någon positiv egenskap sjukdomen har fört med sig till deras liv även om sjukdomen fortfarande känns besvärlig. En informant lyfter upp att han inte ångrar att han insjuknade i sjukdomen då han lärt sig mycket om sig själv efter insjuknandet. Hälften av informanterna lyfter fram att närstående i form av familj och vänner har fått nya värden, samtidigt som andra hälften lyfter upp att de kan se att sjukdomen även har stärkt dem inombords på ett eller annat sätt. Gullacksen (1998) säger att informanterna i sin hantering av sjukdomen lär sig leva med de besvär sjukdomen skapar samt de förändringar det medför. Utifrån informanternas berättelser har de kommit till det stadium där de kan se att sjukdomen även kan göra något gott. Wright (1983) menar att informanterna då har kommit till det sista stadiet i copingen av sjukdomen som innebär att lidandet ger förståelse. Gullacksen (1998) säger att informanternas livsomställning handlar i grunden om återupprättandet av sig själv samt att förstå att den är okej trots att den har narkolepsi. I och med att informanterna ser att narkolepsin även för med sig något gott, menar Wright (1983) att arbetet med återupprättandet av sig själv har påbörjats samtidigt som informanterna kan se att de är okej som de är trots narkolepsin.

# Slutkapitel

## Sammanfattande analys och resultat

Resultatet visar att informanterna upplever lättnad av att ha fått en diagnos då de inte längre behöver lägga skuld på sig själva om varför de beter sig på ett nytt sätt, där beteende tidigare har framkallat skam. Gullacksen (1998) betonar vikten med att få en diagnos och en förklaring till symtomen av det ny beteendet för att kunna gå vidare i livet. Diagnosen väcker på sålunda sätt hopp. Medicineringen lyfts upp som viktig då den skapar ork och ger energi. Utöver medicin krävs strategier för att vardagen ska kunna bli hanterbar. Daniels et al (2001) menar att narkolepsin kan skapa begränsningar i det sociala livet varpå medicinens innebörd är ändock betydande. Medicinens positiva effekter går även att utläsa ur empirin. Det framhävs ändå att andra strategier krävs för att vardagen ska fungera ännu bättre.

Enligt empirin sker hantering av narkolepsin utifrån olika strategier. Strategierna belyses vara viktiga då livssituationen förändrats sedan insjuknandet, vilket David et al (2012) intygar då tröttheten som narkolepsin medför är övertyngande och skapar stor inverkan i informantens liv. Enligt Wright (1983) är det nödvändigt att få insikt över de förändringar av livsvillkor sjukdomen skapar för att på sikt kunna hantera vardagen. Detta exemplifieras i empirin när informanterna förklarar hur de hanterar de hinder narkolepsin medför. Genom dessa strategier blir sjukdomen hanterbar varpå informanterna kan se att sjukdomen endast påverkar dem i vissa avseenden. Det i sig tydliggör att narkolepsin inte är något personlighetsutdrag utan en sjukdom.

Strategier gällande berättandet om sjukdomen till nytillkommen bekantskap ter sig olika mellan informanterna. Det framgår ur empirin att vissa inte bryr sig när informationen om sjukdomen kommer ut medan andra önskar att en bild om de själva först ska ges till nytillkommen bekantskap. Det sistnämnda kan förklaras utifrån Daniels et al (2001) som säger att narkolepsin kan skapa begränsningar i det sociala livet då personer med narkolepsi uppvisar lägre livskvalitet gällande social funktion. En annan förklaring kan vara, som Wright (1983) framhåller, att personer med narkolepsi kan uppleva olustkänslor inför sin sjukdom och därpå försöker hemlighålla den. Nödvändigt är ändock att hemlighållandet av sjukdomen upphör då informanterna annars inte kan ta sig vidare i sin acceptansresa gällande sjukdomen.

I empirin framgår att alla informanter beskriver om en förlust de erhållit efter insjuknandet vilket i sig har skapat en sorg. Enligt Wright (1983) ter sig inte denna sorgprocess lika för alla men alla behöver gå igenom processen för att till slut kunna hantera sjukdomen mentalt. Empirin beskriver att informanterna tar sig igenom olika former av trauman som sjukdomen skapar. Det som tidigare sågs som normalt och viktigt i livet blir svårare att hantera och utföra. Förlusten och sorgen av den person de tidigare har varit följer som en röd tråd genom informanternas alla berättelser.

Ett mönster gällande vad sjukdomen har medfört för positivt i livet blir tydligt i empirin. Flera av informanterna belyser att de idag har större förståelse för andra människor, vilket de framhåller som positivt. Wright (1983) menar att informanterna numera riktar fokus mot de inre värdena i människor samtidigt som de yttre värdena i form av kroppsspråk inte längre ter sig lika betydelsefullt. Informanterna kan på sålunda vis uppleva sitt egna värde trots att narkolepsin belastar dem socialt, mentalt och fysiskt.

Trots att sjukdomen fortfarande upplevs som krävande kan alla informanterna framhålla någon positiv egenskap sjukdomen har fört med sig. Hälften av informanterna lyfter fram viktiga värden i form av närstående medan andra hälften lyfter upp att de kan se att sjukdomen även har stärkt dem inombords på ett eller annat sätt. Gullacksen (1998) säger att informanterna i sin hantering av sjukdomen lär sig leva med de besvär och förändringar sjukdomen medför, vilket framgår i empirin att informanterna har gjort. Enligt Wright (1983) har därmed informanterna kommit till det sista stadiet i acceptansresan gällande sjukdomen där de kan se att lidandet ger förståelse. Att informanterna förstår att de är okej trots sjukdomen samt att de återupprättat sig själv, är vad Gullacksen (1998) menar att livsomställningen handlar om. Att informanterna ser att narkolepsin även för med sig något gott, menar Wright (1983) att arbetet med återupprättandet av sig själv har påbörjats samtidigt som informanterna kan se att de är okej som de är trots narkolepsin.

De frågeställningar uppsatsen grundar sig på är:

- ▲ Hur upplever den drabbade att sin livssituation har förändrats sen den fick narkolepsi?
- ▲ Vilka strategier den enskilde har för att hantera sin vardag?

Svar på den första frågeställningen kan besvaras utifrån alla våra tema, men främst ur tema tre och fyra, gällande hur livssituationen förändrats efter insjuknandet. Informanterna beskriver att de till en början blivit lättade av att få diagnosen. Då det senare uppenbarades för dem att de har en kronisk sjukdom som påverkar deras liv kraftigt, att de är tvungna till medicinering för att få ork, upplevde de negativt. Livssituation har förändrats till stor del till det sämre då de inte längre kan uppnå till det som tidigare sågs vara ”normalt” i deras liv innan insjuknandet, samtidigt som de ändå kan se positiva egenskaper sjukdomen fört med sig.

Svar på den andra frågeställningen kan besvaras utifrån tema ett och två, där informanterna framhäver sina strategier i hanterandet av vardagen. Alla informanter använder sig av medicin för att vardag ska kunna bli mer hanterbar. Samtidigt lyfter de flesta upp att planering i form av prioritering eller vilostunder är av vikt för att exempelvis kunna vara social eller arbeta. Strategier över hur öppna de är med sin sjukdom ter sig även olika, där ungefär hälften avvaktar med att berätta för nytilkommen bekantskap om sjukdomen medan andra inte bryr sig lika mycket om när informationen om sjukdomen kommer ut.

För att ge ett kort svar på våra frågeställningar kan man sammanfatta resultatet i form av att få narkolepsi innebär både en fysisk och mental livsomställning. Strategier informanterna har är olika men signifikant är ändå medicinering och planering av vardagen, samtidigt som strategier om när man väljer att berätta om sin sjukdom för andra ter sig olika mellan informanterna.

## Diskussion

Vi anser att den svenska expertgruppen som forskar om narkolepsi har ett intressant förslag, att öppna ett speciellt narkolepsicenter. Även ett ökat samarbete mellan läkare, sjukvård, dietist och sjukgymnast låter relevant. Vi tror vidare, liksom den svenska expertgruppen, att genom att föra samman alla experter inom området, kan man nå en bättre resultat vad beträffar medicinering och rehabilitering för dem som har narkolepsi. Vi tänker att detta även kan leda till en bättre forskningsbank. I internationell forskning som Dodel et al (2007) visar, har personer med narkolepsi sämre fysisk hälsa och borde integreras bättre inom vården. Gradinger (2010) menar på att man inte bara ska fokusera på de fysiska funktionshinder som narkolepsin medför utan att även fokusera på strategier och omgivande faktorer. Några som redan arbetar på detta sätt är Ågrenska stiftelsen och andra organisationer. De riktar sig mot personer med ovanliga diagnoser, både med information och utbildning till personal men även familjer som har en medlem med narkolepsi i samband med vaccinationssprutan Pandemrix. Vi anser att detta borde fortsätta och även gälla dem som insjuknar på annat sätt. Att även fler träffar borde anordnas för vuxna och deras familjer är en reflektion som framkommit hos oss och några av informanterna. Även om inte vi i vår forskning lyft frågan om betydelsen av att få träffa andra med samma diagnos framkom det att det var betydelsefullt för många av våra informanter, eftersom man kan dela med sig av erfarenheter och strategier med varandra.

Vi hoppas och tror att denna uppsats kan ge en vidgad kännedom om narkolepsi och dess påverkan för den enskild i dess vardag och livssituation. Denna uppsats är ämnad för den som har insjuknat i narkolepsi, dess anhöriga och professionella som kommer i kontakt med människor som har narkolepsi.

## Vidare forskning

I genomläsning av artiklarna som vårt resultat bygger på har vi sett att internationella studier visar på att personer med narkolepsi har en betydligt lägre livskvalitet än den genomsnittliga normen menar David et al (2012). Ozaki et al (2012) tar upp i sin forskning gällande livskvalitet att personer med narkolepsi har erfarenhet av uppbrott i partnerrelation på grund av de symptom narkolepsin medför. Vi kunde se liknande mönster i vår empiri där två av informanterna separerat efter att ha insjuknat i narkolepsi samtidigt som tre andra levde ensamma, endast en levde i en relation. En fråga vi ställer oss är ”Hur påverkar narkolepsin förmågan att skapa hållbara relationer?”. Detta är en frågeställning som vi tycker skulle vara intressant att forska mer kring varpå vi lämnar denna frågeställning till framtida forskning.

## Källförteckning

Baimel, C., Borgland S.L., Sleep and Quality of Life in Clinical Medicine i Shekhar, A (red.) (2012) *Orexin/Hypocretin System Progress in brain research*, Amsterdam, Sydney.

Bekker, E. M., Sandra Kooij, J.J., Buitelaar, J. K. (2008) ”Sleep and Quality of Life in ADHD” I Verster, J. C., Pandi-Perumal, S.R., Streiner D. L., (red): *Sleep and Quality of Life in Clinical Medicine*. Totowa: Humana Press.

Bengnér, L. (2008) ”Jag drömmer även när jag är vaken” *Veckor Revyn*, 11, 38-39.

Brinkmann, S., Kvale, S. (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Bryman, A. (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.

Daniels, E., A King, M., E Smith, I and M Shneerson, J (2001) ”Health-related quality of life in narcolepsy” *Journal of Sleep Research*, 10, 75-81.

Dauvilliers. Y., Arnulf. I., Mignot. E. (2007) ”Narcolepsy with cataplexy” *Journal of Lancet* 2007; 369: 499–511.

David, A., Constantino, F., Moutinho dos Santos, J., Paiva, T (2012) ”Health-related quality of life in Portuguese patients with narcolepsy” *Journal of Sleep Medicine*, 13, 273–277.

Dodel, R., Peter, H., Spottke, A., Noelker, C., Althaus, A., Siebert, U., Walbert, T., Kesper, K., F. Becker, H., Mayer, G. (2007) ”Health-related quality of life in patients with narcolepsy” *Journal of Sleep Medicine*, 8, 733–741.

Fager, E. (2006) ”Att förlora kontrollen: En litteraturstudie om lidande och välbefinnande hos personer med narkolepsi” (elektronisk), Linnéuniversitet Kalmar Växjö hemsida för publikationer < <http://lnu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:204813>> (2013-10-07).

Feltelius, N., Hallböök, T., Markku, P., Malmgren, K., Olsson, T., Palm, L., Partinen, M., Persson, I., Svanborg, E (2013) ur Bakgrundsdokumentation ”Information från läkemedelsverket”(elektroniskt)<[http://www.lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/bakg\\_dok/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20bakgrundsdokumentation.pdf](http://www.lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/bakg_dok/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20bakgrundsdokumentation.pdf)> (2013-10-09).

Goswami, M. (2008) ”Sleep and quality of life in narcolepsy” I Verster, J. C., Pandi-Perumal, S.R., Streiner, D. L., (red): *Sleep and Quality of Life in Clinical Medicine*. Totowa: Humana Press.

Gradinger, F., Kohler, B., Khatam, R., Mathis, R., Cieza, A., and Bassetti C. (2011) ”Problems in functioning from the patient perspective using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a reference” - Functioning in sleep disorders, *Journal of Sleep Research*, 20, 171–182.

Greasley, P. (2008) *Quantitative Data Analysis Using SPSS: an Introduction for Health and Social Science*. Maidenhead: Open University Press.

Gullacksen, A. (1998) *När smärtan blir en del av livet - livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Helsingborg: Gyllene Snittet AB.

Joris C. Verster, JC Pandi-Perumal S-R Streiner D L (Ed.) (2008) *Sleep and Quality of Life in Clinical Medicine*. Humana press. Totowa, NJ.

Lines Alaia, S. (1992) ”Life Effects of Narcolepsy - Measures of Negative Impact, Social Support, and Psychological Well-Being” *Loss, Grief and Care*, 5, 3-4, 1-22.

Malmgren, K., Partinen, M. (2013) ”Behandling av vuxna med narkolepsi” ur Bakgrundsdokumentation: ”Information från läkemedelsverket”,(elektroniskt) <[http://www.lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/bakg\\_dok/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20bakgrundsdokumentation.pdf](http://www.lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/bakg_dok/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20bakgrundsdokumentation.pdf)> (2013-10-09).

Mignot, E. (2001) ”A hundred years of research” *Archives Italiennes de Biologie*, 139, 3, 207-220.

Mittag, J., Lyons, D.J., Sällström, J., Vujovic, M., Dudazy-Gralla, S., Warner, A., Wallis.K., Alkemade, A., Nordström, K., Monyer, H., Broberger, C., Arner, A.,



Vennström, B. (2013) "Thyroid hormone is required for hypothalamic neurons regulating cardiovascular functions" *The Journal of clinical investigation*, 123, 1, 509–516.

Moller, H. J., Lam, S. (2008) "Quality of Life in Excessive Daytime Sleepiness and Hypersomnia" I Verster, J. C., Pandi-Perumal, S.R., Streiner, D. L., (red): *Sleep and Quality of Life in Clinical Medicine*. Totowa: Humana Press.

Narkolepsiföreningen (2011) "Narkolepsiföreningen - Information om forskning - Dokument av Regeringsbeslut 1:5" (elektronisk) *Narkolepsiföreningens officiella hemsida*  
<[http://www.narkolepsiforeningen.se/assets/files/U2011\\_6112\\_F\\_Uppdrag\\_kartlaggning\\_narkolepsi.pdf](http://www.narkolepsiforeningen.se/assets/files/U2011_6112_F_Uppdrag_kartlaggning_narkolepsi.pdf)> (2013-10-08)

Neuroförbundet (2010) "Neuroguiden - Symptom och sjukdomsförlopp" (elektroniskt) *Neuroförbundets officiella hemsida*  
<<http://www.neuroforbundet.se/diagnoser/narkolepsi/neuroguiden/symptom-och-sjukdomsforlopp/>> (2013-10-07) (Publiceringsdatum:2010-03-26)

Olsson, T (2013) "Patogenes, genetik och immunologi" (elektronisk) ur Bakgrundsdokumentation: "Information från Läkemiddelsverket":  
<[http://www.lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/bakg\\_dok/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20bakgrundsdokumentation.pdf](http://www.lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/bakg_dok/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20bakgrundsdokumentation.pdf)> (2013-10-09).

Ozaki, A., Inoue, Y., Hayashida, K., Nakajima, T., Honda, M., Usui, A., Komada, Y., Kobayashi, M och Takahashi, K (2012) "Quality of life in patients with narcolepsy with cataplexy, narcolepsy without cataplexy, and idiopathic hypersomnia without long sleep time: Comparison between patients on psychostimulants, drug-naïve patients and the general Japanese population". *Journal of Sleep Medicine*, 13, 200–206.

Patanka, A D., Frangulyan, R R., Mackay T W., Douglas N J., Riha, R L. (2012) "Narcolepsy and sleep-disordered breathing" *European journal of neurology*, 9, 5, 696-702.

Rovere, H., Rossini, S., Reimão, R., (2008) "Quality of life in patients with narcolepsy" a WHOQOL-Bref study, *ARQUIVOS DE NEURO-PSIQUIATRIA*, 66, 163-167.

Schön, L. "Pigg igen med nålar och medicin" *Helsingborgs Dagblad* 2004-09-05.  
<[http://hd.se/halsa/2004/09/09/pigg\\_igen\\_med\\_naalar\\_och\\_medicin/](http://hd.se/halsa/2004/09/09/pigg_igen_med_naalar_och_medicin/)> (2013-10-08).

Socialstyrelsen (2011) ”Narkolepsi” (elektronisk), *Socialstyrelsens officiella hemsida* <<http://www.socialstyrelsen.se/narkolepsi>> (2013-10-07).

Socialstyrelsen (2011)- Narkolepsi - ”Kuratorsnätverk” (elektroniskt), *Socialstyrelsens officiella hemsida* <<http://www.socialstyrelsen.se/narkolepsi/kuratorsnatverk>> (2013-10-09 ).

Sternäng, E. ”Arvid, 12, fick livet förstört av sprutan” *Expressen* 2013-05-25. <<http://www.expressen.se/kvp/arvid-12-fick-livet-forstort-av-sprutan/>> (2013-10-07)

St-Jean, G., Bastien, C. H. (2008) ” Sleep Disorders - An Overview” I Verster, J. C., Pandi-Perumal, S. R., Streiner D. L., (red): *Sleep and Quality of Life in Clinical Medicine*. Totowa, Humana Press.

Sundén Jelmini, M. ”Livet rinner ut i den stora tröttheten ”, *Svenska Dagbladet* 2013-06-13. <[http://www.svd.se/nyheter/inrikes/livet-rinner-ut-i-den-stora-trottheten\\_8269172.svd](http://www.svd.se/nyheter/inrikes/livet-rinner-ut-i-den-stora-trottheten_8269172.svd)> (2013-10-07).

Thomassen, M. (2007) *Vetenskap, kunskap och praxis: introduktion till vetenskapsfilosofi*. Malmö: Gleerups Utbildning.

Utbildningsdepartementet (UD)(2011) om Regeringsbeslut 1:5 om ”Kartläggning av forskning och relevans för uppkomst och behandling av sjukdommen narkolepsi”(elektroniskt) besked till narkolepsiföreningen <[http://www.narkolepsiforeningen.se/assets/files/U2011\\_6112\\_F\\_Uppdrag\\_kartlaggning\\_narkolepsi.pdf](http://www.narkolepsiforeningen.se/assets/files/U2011_6112_F_Uppdrag_kartlaggning_narkolepsi.pdf)> (2013-10-08).

Vetenskapsrådet (2012-12-18) ”The Swedish research council’s mapping of research relevant to the etiology and treatment of the disease narkolepsi”(elektronisk) *VR officiella hemsida* <[http://www.vr.se/download/18.7257118313b2995b0f21cb2/1355921563582/Mapping+of+narcolepsy+research\\_VR\\_2012\\_11.pdf](http://www.vr.se/download/18.7257118313b2995b0f21cb2/1355921563582/Mapping+of+narcolepsy+research_VR_2012_11.pdf)> (2013-10-08).

Vårdguiden (2010-06-11) ”Tema barn och föräldrar om sömn och tonåringar” (elektronisk) *vårdguidens officiella hemsida* <<http://www.varldguiden.se/Tema/Barn-och-foraldrar/Tonaringar-13-19-ar/Somn/>> (2013-10-09).

Wright, B A. (1983) *Physical Disability - A Psychosocial Approach*. New York: Harper Collins Publishers.

Ågrenska (2012) ”Information om familjevistelser - Narkolepsi i samband med vaccination” (elektronisk) Ågrenskas officiella hemsida <<http://www.agrenska.se/Familjevistelser/Narkolepsi-i-samband-med-vaccination/>> (2013-10-08).

## Bilaga 1. Första brevet till informanterna

Hej,

Hoppas det är bra med dig i höstrusket.

Som tidigare berättats är vi i full fart med arbetet i c - uppsatsen som handlar om hur det är att leva med narkolepsi. Vi hoppas att du fortfarande är intresserad av att delta som intervjuperson i vår uppsats. Om du är intresserad skulle vi vilja veta **vilken dag** och **tid** som du skulle kunna träffa oss **inom de två närmsta veckorna**.

Du får välja vilken plats som känns bäst för dig att träffas på. För er som inte bor i närheten av Göteborg hoppas vi att det går lika bra för er att göra intervjun över telefonen.

Inom denna vecka kommer vi att skicka ut riktlinjer till frågorna i förväg för att ni skall få tid på er att reflektera och även ges möjlighet att skriva stödanteckningar inför intervjun. Intervjun har en ram på en timma på telefon och cirka två timmar för oss som träffas, detta för att det inte skall upplevas som stressigt. Om så önskas kommer du att få ett exemplar av uppsatsen hemskickad till dig när den är färdig.

Hör gärna av dig inom de närmsta dagarna med svar om du önskar delta och när.

Med varma hälsningar,

Rebecca Ringberg  
( mejladress samt telefonnummer)

Therése Nykvist  
( mejladress samt telefonnummer)

## Bilaga 2. Andra brevet till informanterna

Göteborg 21 oktober 2013

### **Den enskildes upplevelser efter att ha fått narkolepsi**

Hur har sjukdomen förändrat ditt liv?

Vilka tillvägagångssätt har du för att hantera din vardag efter att du fick sjukdomen?

Vilka faktorer är det som hjälpt dig att komma vidare i livet?

Detta är några av de frågor vi vill samtala med dig om. Vi håller på med en undersökning där syftet är att undersöka personer med narkolepsis upplevelser efter att de fick sjukdomen.

Vi som gör undersökningen går sjätte terminen på Socionomprogrammet vid Göteborgs Universitet. Denna undersökning är vår c-uppsats på utbildningen. Vi vänder oss till dig som har sjukdomen narkolepsi med förfrågan om du vill delta i vår undersökning.

Att delta i undersökningen innebär att du antingen kommer att träffa Rebecca Ringberg eller Therése Nykvist under cirka en timma för att samtala om dina upplevelser sen du fick narkolepsi. När vi träffas kommer vi att fråga om vi får spela in samtalet. Om du inte tillåter kommer vi istället att föra anteckningar.

Vi kommer att följa vedertagna forskningsetiska principer. Dessa forskningsetiska principer säger bland annat att deltagandet till undersökningen är frivillig och att du har möjlighet att avbryta din medverkan när som helst utan att ange skäl. Vi kommer att behandla resultat på ett sådant sätt att det inte kommer bli möjligt att identifiera de intervjuade. Resultatet av undersökningen kommer endast att användas till vetenskapligt ändamål i form av vår c-uppsats.

Undersökningen kommer att genomföras av  
Rebecca Ringberg  
( mejladress samt telefonnummer)

Therése Nykvist  
( mejladress samt telefonnummer)

Vår handledare för undersökningen är Fil lic. Per Olof Larsson. Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs Universitet. Kontakt tas med honom antingen genom mejl eller telefon.  
( mejladress samt telefonnummer)

Med vänlig hälsning,

Rebecca Ringberg  
Therése Nykvist

## Bilaga 3. Intervjuguide

**Informera om vem jag är och vad gör.**

**Vad syftet med intervjun är och vad den skall användas till.**

**Fråga om det är okej att vi spelar in intervjun.**

**Fråga om det är okej att vi tar kontakt med dem i efterhand med följdfrågor (om någonting blev oklart?)**

- 1) Kan du berätta lite om vem du är, hur gammal du är och hur ditt liv ser ut just nu, om du jobbar, pluggar etc? - namn, sysselsättning, hur länge lidit av narkolepsi? hur länge haft diagnosen?
- 2) Kan du tänka tillbaka till tiden då du insjuknade i narkolepsi. Hur visade insjuknandet sig och hur påverkade det dig? (Vad kände du inför dig själv när du insjuknade?)
- 3) Var det du själv eller din omvärld som uppmärksammade att någonting hade förändrats?
- 4) Beskriv din känsla från utredningsperioden och bemötandet från sjukvården.
- 5) Vilka känslor väckte i dig när du fick diagnosen? (Vad kände du inför dig själv när du fick diagnosen narkolepsi?)
- 6) Kände du dig sämre eller bättre inombords av att få diagnosen?
- 7) Behandlas du med medicin idag, och vad betyder den för dig i så fall? Hur känner du inför att du behöver behandlas med medicin?
- 8) Hur gör du för att vardagen ska bli så lik som den var innan du fick sjukdomen? (strategier)
- 9) Har dina värderingar i livet förändrats efter att du fått narkolepsi? (på vilket sett?)
- 10) Hur öppen är du med att du har narkolepsi? (strategier)  
Hur tänker du kring omgivningens reaktion? (strategier)
- 11) Hur upplever du omgivningens förståelse kring hur det är att leva med narkolepsi? (värde + strategier)
- 12) Vad är det du har förlorat till följd av att du fick narkolepsi? (värden)

13) Kan du se att narkolepsin har medfört någonting positivt i ditt liv?

14) Vad är det för andra värden du har vunnit med den här processen?

15) Vad är det som känns mer värdefullt för dig idag jämfört med innan du fick narkolepsie? (Strategier)

16) På vilket sätt har du växt, inte kroppsligt utan själsligt, genom din uppfattning om dig själv efter att du fått narkolepsi?

## Bilaga 4. Missiv

### Medgivande att delta i undersökningen

#### Den enskildes upplevelser efter att ha fått narkolepsi

- ^ Jag accepterar deltagande i undersökningen,
- har tagit emot informationen
- förstått frivilligheten och
- möjligheten att avbryta utan att ange skäl.

---

Ort och Datum Namn