



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP
OCH FYSIOLOGI
ARBETSTERAPI

KARTLÄGGNING AV AKTIVITETSGAP HOS PERSONER MED NARKOLEPSI

- En prospektiv tvärsnittstudie

Författare, Sara Svensson och Linnea Ivarsson

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet
Kurs	ARB341 Själständigt arbete i arbetsterapi
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2019
Handledare:	Susanne Gustafsson, Docent, specialistarbetsterapeut
Examinator:	Qarin Lood, Medicine doktor, legitimerad arbetsterapeut

Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet
Kurs	ARB341 Själständigt arbete i arbetsterapi
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2019
Handledare:	Susanne Gustafsson, Docent, specialistarbetsterapeut
Examinator:	Qarin Lood, Medicine doktor och legitimerad arbetsterapeut

Bakgrund	<p>Att ha en god sömn är av stor vikt för att uppnå hälsa och välmående samt för att kroppen ska få återhämtning. Något som kan påverka sömnen är närvaron av sömnrelaterade sjukdomar, som exempelvis narkolepsi. Narkolepsi är en kronisk och neurologisk sjukdom som innebär ett okontrollerbart sömnbehov som leder till en extrem och ständig dagtrötthet. Personer med narkolepsi kan uppleva en försämrad livskvalitet och sjukdomen kan ha en stor påverkan på personens vardagsliv. Inom arbetsterapi är målet att människan ska ha möjlighet att utföra vardagliga aktiviteter samt att kunna utföra dessa på ett, för personen, meningsfullt sätt. Min mening är ett arbetsterapeutiskt bedömningsinstrument som kan användas för att få information om en persons aktivitetskompetens samt betydelsen av aktivitet och därigenom utläsa eventuella aktivitetsgap. Arbetsterapi för personer med narkolepsi är ett relativt outforskat område och det finns ingen forskning kring vilka aktivitetsområden som inte fungerar bra men har betydelse för personer med narkolepsi. Det var därför av intresse att kartlägga i vilka aktivitetsområden personer med narkolepsi hade aktivitetsgap.</p>
Syfte	<p>Studiens syfte var att kartlägga aktivitetsgap hos personer 18–65 år med diagnosen narkolepsi.</p>
Metod	<p>Studien var en prospektiv tvärsnittsstudie och hade en kvantitativ ansats. Data samlades in via en webbenkät utformad efter det arbetsterapeutiska bedömningsinstrumentet Min Mening. Enkäten innehöll 29 aktivitetsområden där deltagarna på en fyrgradig skala fick skatta aktivitetskompetens och betydelse av varje aktivitetsområde. Insamlad data från 57 deltagare sammanställdes och analyserades i statistikprogrammet SPSS genom beskrivande statistik och Mann Whitney U test.</p>
Resultat	<p>Av resultatet framkom att personer som lever med narkolepsi hade aktivitetsgap i flertalet vardagliga aktiviteter. De aktivitetsområden där deltagarna hade flest gap var; <i>Att engagera mig som student, anställd, i förening eller som familjemedlem</i> och <i>Att få gjort det jag behöver göra</i>. Det fanns ingen statistisk signifikant skillnad i antalet aktivitetsgap inom variablerna; kön, sysselsättningar och kontakt med arbetsterapeut.</p>
Slutsats	<p>Det finns behov av vidare forskning kring vilka specifika arbetsterapeutiska interventioner som kan vara till nytta för personer med narkolepsi.</p>

Abstract

Thesis:	15 hp
Program:	Occupational Therapy program 180 hp
Course:	ARB341 Bachelor thesis in Occupational therapy
Level:	First Cycle
Semester/year:	St 2019
Supervisor:	Susanne Gustafsson, Associate professor, Specialist Occupational therapist
Examiner:	Qarin Lood, Ph.D. Registered Occupational therapist

- Background** Having a good sleep is of great importance for achieving health and well-being as well as for the body to recover. Something that can affect sleep is the presence of sleep-related diseases, such as narcolepsy. Narcolepsy is a chronic and neurological disorder. It involves an uncontrollable need for sleep that leads to excessive daytime fatigue. People living with narcolepsy can experience inferior quality of life and the disease can have a major impact on the person's everyday life. The primary goal in occupational therapy is to enable people to perform in everyday life and to be able to participate in meaningful activities. Occupational Self Assessment is an occupational therapeutic assessment tool that can be used to get information about a person's occupational competence and the value of that occupation, and thereby discover possible activity gaps. Occupational therapy for people with narcolepsy is a relatively unexplored area. There is no research on which activity areas people with narcolepsy find difficult to do and at the same time are important to them. It was therefore of interest to map in which activity areas people with narcolepsy have activity gaps.
- Aim** The aim of the study was to map activity gaps of people in the ages 18–65 with the diagnosis of narcolepsy.
- Method** The study was a prospective cross-sectional study and had a quantitative approach. Data was collected through a web survey based on the occupational therapy assessment tool Occupational Self Assessment. The survey included 29 activity areas where the participants had to assess the activity competence and the value of each area of activity on a four-point scale. Data was collected from 57 participants and compiled and analyzed in the statistics program SPSS through descriptive statistics and Mann Whitney U test.
- Result** The result showed that people living with narcolepsy had activity gaps in their everyday activities. The activity areas where the participants had the most gaps were; *Being involved as a student, worker, volunteer and/or family member* and *Getting done what I need to do*. The result showed no statistically significant differences in the number of activity gaps within the variables; gender, employment and contact with an occupational therapist.
- Conclusion** There is a need for further research on which specific occupational therapeutic interventions may be beneficial for people with narcolepsy

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Syfte	3
Frågeställningar	3
Metod	3
Design	3
Urval	3
Procedur	4
Material	4
Analys	5
Etiska överväganden	5
Resultat	6
Deltagare	6
Aktivitetskompetens	6
Värdering av aktivitet	7
Aktivitetsgap	8
Skillnader i aktivitetsgap	9
Diskussion	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion	13
Referenser	18
Bilagor	22
Bilaga 1 – Enkät	22

Bakgrund

Människor spenderar ungefär en tredjedel av sina liv sovandes och att ha en god sömn är av stor vikt för att uppnå hälsa och välmående (1, 2). Aspekter som har betydelse för att uppnå god sömn är exempelvis när på dygnet sömnen infaller, hur länge sömnen varar samt vilken kvalitet sömnen har (3). Vid god sömn får hjärnan och kroppen återhämtning (4). En annan betydande aspekt för sömnen är närvaron av sömnrelaterade sjukdomar som exempelvis narkolepsi (1). Narkolepsi är en sjukdom som leder till ett okontrollerbart sömnbehov och kan ha en stor påverkan på personens vardagsliv (5, 6) och därför är det av intresse att kartlägga vilka vardagliga aktiviteter som är påverkade.

Sömn, som begrepp, innefattar själva insomnandet samt varaktigheten av sömnen (7). Tillräcklig varaktighet är av vikt för att möjliggöra sömnkvalitet, som är ett subjektivt mått som ofta inkluderar en känsla av att energin är återställd vid vaknandet. Sömn kan därför definieras som en period av vila för både kropp och sinne (7). Sömn delas in i Non Rapid Eye Movement sömn (NREM) och Rapid Eye Movement sömn (REM) (8). NREM-sömn är uppdelad i fyra stadier där stadium ett och två innefattar insomning och lättare sömn medan stadium tre och fyra innefattar djupsömn. Det är under NREM-sömnen som hjärna och kropp får störst återhämtning och det är vanligtvis den sömn som infaller först (8). Under REM-sömnen är hjärnan aktiv och drömmar kan uppstå medan de viljestyrda musklerna inte går att röra. Försämrad sömn kan ge ett flertal negativa effekter på hälsan. Det kan påverka kroppen fysiskt i form av sömnighet, trötthet och högt blodtryck samt ge kognitiv inverkan på den mentala hälsan, vilket påverkar människans prestation under vaken tid (1). Psykiskt välmående, minne, inlärning, koncentration och aktivitetsutförande är fler aspekter som kan påverkas vid försämrad sömnkvalitet (2). Likaväl som att sömn kan påverka kroppen på olika sätt, kan omgivningsfaktorer som livsstil och miljö påverka sömn (9). För personer med narkolepsi uppstår REM-sömnen ovanligt snabbt (10). De kan också uppleva minskad energi och ork, de anpassar sig ofta efter sjukdomen, vilket kan medföra att de väljer att avstå från sociala sammanhang eller andra vardagliga aktiviteter (5, 10).

Aktivitet och aktivitetsutförande är en central del inom arbetsterapi (11). En aktivitet definieras av World Health Organization (WHO) (12) som en uppgift eller handling som utförs av en individ. Med aktivitetsutförande menas alla handlingar som krävs för genomförandet av en aktivitet (11). Inom arbetsterapi finns en gemensam uppfattning om att sömn har en stor påverkan på aktivitet och vardagsliv (2, 13–15). Målet med arbetsterapi är att människan ska ha möjlighet att utföra vardagliga aktiviteter samt att kunna utföra dessa på ett, för personen, meningsfullt sätt (16). Enligt den arbetsterapeutiska begreppsmodellen the Model Of Human Occupation (MOHO) (17) anses aktivitet vara allt en människa gör i vardagen, där samspel mellan viljekraft, vanor och utförandekapacitet ständigt sker i den miljö där människor lever. Viljekraft är den motivation som finns till aktivitet. Vanebildning är rutiner och mönster som organiserar aktiviteter. Utförandekapacitet är den fysiska och psykiska färdighet som ligger till grund för görandet. Dessa tre begrepp, tillsammans med miljön, bidrar till vad människan gör och hur det upplevs (17). Vid sjukdom kan det ske en förändring av viljekraft, vanebildning och utförandekapacitet. Det kan medföra att personens tankar, känslor och utförande i aktivitet blir påverkat och upplevs annorlunda (18). Vid narkolepsi kan detta exempelvis innebära att aktiviteter kan vara svåra att påbörja eller att hålla igång, vilket i sin tur kan medföra svårighet med dagliga rutiner (5, 19). Sjukdomen kan också innebära minskat engagemang i den aktivitet som utförs på grund av bristande energi (5). Ett annat viktigt begrepp som MOHO tar upp är delaktighet i aktivitet, som innebär engagemang i de aktiviteter som utförs i människors vardagsliv (11). Delaktighet i aktivitet

kan påverkas vid sömnrelaterade sjukdomar, såsom narkolepsi. Många personer med narkolepsi kan lida av nedstämdhet och upplever att sociala tillställningar är energikrävande, vilket kan leda till att både ork och engagemang minskar (10). De drabbade kan på grund av sina symtom, samt missförstånd och okunskap från omgivning, bli socialt isolerade (20). Många kan också uppleva en försämrad livskvalitet på grund av sin narkolepsi (21).

Narkolepsi är en neurologisk sjukdom som innebär att kroppens eget immunförsvar angriper nervceller i hjärnan som producerar Orexin, en signalsubstans som kontrollerar sömn och vakenhet (10). I Sverige lever cirka 4500 personer med narkolepsi. Det är en sjukdom som drabbar kvinnor och män i lika stor utsträckning (22). Faktorer som kan ha betydelse för att utveckla narkolepsi är exempelvis omgivningsfaktorer som att drabbas av en influensa eller en febersjukdom (10) men även ärftliga faktorer (22). Narkolepsi är en kronisk sjukdom som innebär ett okontrollerbart sömnbehov som leder till en extrem och ständig dagtrötthet (21). Utöver dagtrötthet kan andra symtom förekomma såsom kataplexi, hallucinationer och sömnparalys (23). Kataplexi innebär att plötsligt förlora muskelspänningen vid känslouttryck, hallucinationer innebär att se eller höra saker som inte finns och sömnparalys innebär en känsla av förlamning precis innan du somnar eller vaknar (23). Personer med narkolepsi har ofta en störd nattsömn och bristande djupsömn, vilket leder till ständig dagtrötthet (10).

Dagtrötthet kan påverka vardagslivet för en person med en funktionsnedsättning eller sjukdom, såsom narkolepsi (10). Vid sjukdom kan tidigare aktiviteter och roller förändras eller gå förlorade, vilket i sin tur kan leda till en känsla av exkludering (24). En funktionsnedsättning definieras, enligt WHO, som försvagning eller begränsning i aktivitet eller delaktighet (12). Det kan ge svårigheter i sociala, utbildningsmässiga och psykologiska sammanhang (25). Personer kan också drabbas av en ekonomisk otrygghet, vilket kan ha en stor inverkan på vardagslivet (21,25). Personerna kan somna i olägliga situationer, som exempelvis under samtal eller måltider. Det är framför allt i stillsamma eller enformiga aktiviteter som okontrollerade sömnattacker sker (26). Enligt Kielhofner (24) kan även familj och nära anhöriga bli påverkade när en familjemedlem drabbas av en sjukdom, då tidigare vanor och roller förändras. Dock kan familjen också vara ett stöd för den drabbade (24).

Enligt en tidigare studie om narkolepsi och arbetsterapi (5) framkom att flera personer som lever med narkolepsi ansåg att en arbetsterapeut hade kunnat vara till nytta för att identifiera begränsningar i vardagen. En arbetsterapeut kan till exempel använda sig av bedömningsinstrumentet Min Mening för att få information om en persons aktivitetsutförande samt betydelsen av aktivitet. Min Mening (27) grundar sig i MOHO och bygger på självskattning av olika aktivitetsområden. Dessa aktiviteter utgår från begreppen viljekraft, vanemönster och utförandekapacitet. Instrumentet mäter genom självskattning en persons upplevelse av aktivitetskompetens och värdering av olika aktivitetsområden. Aktivitetskompetens är en subjektiv uppfattning av hur bra en aktivitet fungerar. Värdering av aktivitet är en subjektiv uppfattning av hur betydelsefull en aktivitet är. För varje aktivitetsområde mäts aktivitetskompetens och värdering genom självskattning på två olika fyrgradiga skalor, en skala för aktivitetskompetens och en skala för värdering. Genom skattningen går det att utläsa aktivitetsgap. Ett aktivitetsgap uppkommer när skattningarna på de två olika skalorna inte överensstämmer inom samma aktivitetsområde, det vill säga när samma aktivitetsområde skattas till låg aktivitetskompetens och hög värdering eller tvärt om (27). Min Mening kan således användas för att undersöka hur personer med olika hälsoproblem, till exempel narkolepsi, självskattar sin upplevda aktivitetskompetens och värderar aktiviteter och på så vis kunna identifiera eventuella aktivitetsgap.

Enligt tidigare forskning inom arbetsterapi och narkolepsi framkommer att personer med narkolepsi upplever en försämrad hälsa, livskvalitet och aktivitetsförmåga (5, 28–31). Det framkommer dock inte vilka aktivitetsområden som inte fungerar bra men är av betydelse för personer med narkolepsi samt om det finns skillnader i antal gap mellan män och kvinnor. Därför kommer föreliggande studie att bidra till att undersöka självskattad aktivitetskompetens och värdering av aktivitet och genom det kartlägga i vilka aktivitetsområden aktivitetsgap förekommer. Studien kan också bidra till att synliggöra ett behov av arbetsterapeutiska interventioner för målgruppen. Detta då arbetsterapeuter har den kunskap som krävs för att arbeta med de aktivitetsområden som berörs i Min Mening (27). Det framkommer i litteratur att narkolepsi i relation till arbetsterapi är ett relativt utforskat område samt att det finns ett behov av mer forskning (5).

Syfte

Studiens syfte var att kartlägga aktivitetsgap hos personer 18–65 år med diagnosen narkolepsi.

Frågeställningar

- Vilka aktivitetsområden skattas lägst på kompetensskalan?
- Vilka aktivitetsområden skattas högst på värderingsskalan?
- I vilka aktivitetsområden framkommer aktivitetsgap?
- Finns det skillnader i antal aktivitetsgap mellan
 - a) kvinnor och män?
 - b) deltagare som studerar eller arbetar heltid och de som inte gör det?
 - c) deltagare som träffat en arbetsterapeut och de som inte har gjort det?

Metod

Design

För att svara mot syfte och frågeställningar genomfördes studien med en kvantitativ ansats. Att använda en kvantitativ ansats ansågs relevant då deltagarna skulle självskatta sin upplevelse av aktivitetskompetens och betydelse av aktivitet samt för att nå så många som möjligt och därmed få ett så generaliserbart resultat som möjligt. Data samlades in genom en webbenkät (se bilaga 1). Enkäten är utformad efter det arbetsterapeutiska bedömningsinstrumentet Min Mening. Data samlades in under tre veckor i april 2019. Studien var således en prospektiv tvärsnittsstudie, vilket innebär att data endast samlas in vid ett tillfälle (32).

Urval

Urvalet av deltagare gjordes genom att tillfråga personer med narkolepsi som är medlemmar i olika Facebookgrupper. Dessa grupper var; Narkolepsiföreningen, Narkolepsi Sverige, Narkolepsiföreningens ungdomsgrupp, Narkolepsi efter Pandemrix-vaccinet och Narkolepsi Göteborg. Inklusionskriterierna för studien var att deltagarna skulle av läkare ha blivit diagnostiserad med narkolepsi, vara inom åldersspannet 18–65 år samt förstå svenska för att kunna svara på enkäten. Ett exklusionskriterium var om personen var medlem i någon av Facebookgrupperna på grund av annan anledning än att de själva lever med narkolepsi. Några av Facebookgrupperna är slutna och endast personer med narkolepsi och deras anhöriga får vara medlemmar, medan andra är öppna för alla. Lösningen på detta var att låta två

kontaktpersoner som är medlemmar i alla grupper var behjälpliga med att skicka ut enkäten i grupperna. Kontaktpersonerna var personer som författarna personligen känner och kunde därför enkelt nås via telefon. De fick förfrågan om att vara behjälpliga med att dela ut enkäten, vilket de båda var. Målet var att få in minst 30 enkätsvar. Med risk för internt bortfall önskades svar från 40 personer. Kontaktpersonerna skickade ut enkäten till den målgrupp som författarna ville undersöka och de som deltog medverkade frivilligt, detta utgjorde således ett bekvämlighetsurval (33). Fem personer som svarade på enkäten uteslöts från studien då de inte uppnådde inklusionskriterierna. Det var fyra personer som inte uppnådde inklusionskriteriet 18–65 år (n=4) och en person som inte hade blivit diagnostiserad med narkolepsi av läkare (n=1). I föreliggande studie mottogs svar från 62 deltagare varav 57 deltagare uppnådde kriterierna.

Procedur

Första steget i forskningsprocessen var att undersöka befintlig litteratur för att identifiera kunskapsluckor om narkolepsi kopplat till arbetsterapi. Därefter undersöktes möjligheten att samla in minst 30 enkätsvar till studien vilket gjordes genom de två kontaktpersonerna som var medlemmar i Facebookgrupperna. Nästa steg i forskningsprocessen var att utforma enkäten vilket gjordes i Google Formulär. Enkäten hade en webblänk som kontaktpersonerna publicerade i Facebookgrupperna. Deltagarna fick ta del av ett informationsbrev och i enkäten även lämna samtycke till studien.

Material

Enkäten i föreliggande studie utformades med utgångspunkt i Min Mening (27) som är ett bedömningsinstrument utformat för vuxna personer och handlar om att skatta aktivitetskompetens och värdering av aktivitet. Genom självskattning får personerna ge uttryck för sin upplevda aktivitetskompetens och värdering av aktivitet i olika aktivitetsområden. Min Mening innehåller 29 aktivitetsområden och bedömningsinstrumentet är uppdelat i tre steg. I steg ett skattas aktivitetskompetens genom följande skattningsskala; ”fungerar inte bra”, ”fungerar ganska bra”, ”fungerar bra” och ”fungerar mycket bra”. I steg två skattas värdering av aktivitetsområdena genom följande skattningsskala; ”är inte så viktigt för mig”, ”är viktigt för mig”, ”är mycket viktigt för mig” och ”är ytterst viktigt för mig”. I det tredje och sista steget ska personen prioritera max fyra aktivitetsområden som personen anser viktigast att förändra. Därefter görs en omräkning av skattningsskalorna till poängen ett till fyra för att beräkna ett numeriskt resultat och genom omräkningen av poängen görs en sammanfattande bedömning av kompetens och betydelse. Slutligen görs en behandlingsplan tillsammans med arbetsterapeuten och en intervention påbörjas (27).

Min mening har i denna studie anpassats för att svara mot studiens syfte. Det sista steget i instrumentet ingick inte i enkäten på grund av att studien inte omfattar någon intervention. Ytterligare en anpassning var att den sammanfattade omräkningen av poäng inte genomfördes. Istället var fokus på att utläsa aktivitetsgap genom att ställa aktivitetskompetens mot värdering av aktivitet enligt Min Mening. I föreliggande studie har alla olika påståenden om aktivitet med tillhörande skattningsskalor från Min Mening tagits med i enkäten och gjorts obligatoriska att svara på. I Min Mening finns inga demografiska frågor därför kompletterades enkäten med frågor om ålder, kön, huvudsaklig sysselsättning, hur länge personen haft diagnosen, om diagnosen uppkom i samband med Pandemrixvaccinationen samt om deltagarna haft kontakt med arbetsterapeut.

Analys

Data matades in i Statistical Package for the Social Sciences (SPSS version 25.0 IBM Corp, 2012). Därefter gjordes analys av datamaterialet i SPSS. Sammanställning av data genomfördes med både deskriptiv och analytisk statistik för att svara på studiens frågeställningar. Deskriptiv statistik togs fram vad gäller aktivitetskompetens och värdering av aktivitet samt aktivitetsområden som har aktivitetsgap. Analytisk statistik användes för att undersöka eventuella skillnader i antalet aktivitetsgap mellan olika grupper. Initialt studerades alla svarsalternativ var för sig för att se hur deltagarna skattade aktivitetskompetens och betydelse. Därefter dikotomiserades svarsalternativen för att kunna utläsa aktivitetsgap. På frågan om aktivitetskompetens dikotomiserades svarsalternativen till ”fungerar inte bra” (innefattar svarsalternativet ”fungerar inte bra”) respektive ”fungerar bra” (innefattar svarsalternativen ”fungerar ganska bra”, ”fungerar bra” samt ”fungerar mycket bra”). På frågan om värdering dikotomiserades svarsalternativet ”inte viktigt” (innefattar svarsalternativet ”är inte så viktigt för mig”) respektive ”viktigt” (innefattar svarsalternativen ”är viktigt för mig”, ”är mycket viktigt för mig” samt ”är ytterst viktigt för mig”). Av detta gick det sedan att utläsa två sorters aktivitetsgap. Det ena aktivitetsgapet benämns i denna studie som *gap* och framkom när dikotomiseringen ”fungerar inte bra” och ”viktigt” gick att utläsa i samma aktivitetsområde. Det andra aktivitetsgapet benämns som *omvänt gap* och framkom när dikotomiseringen ”fungerar bra” och ”inte viktigt” gick att utläsa i samma aktivitetsområde. Det är det förstnämnda gapet som undersökts i föreliggande studie, då aktiviteten inte fungerar bra men är samtidigt av vikt för personen.

Datamaterialets skalnivå var till största del ordinaldata. De demografiska variablerna som användes för analys av skillnader inom gruppen bestod av nominaldata. Studiens data var snedfördelad och av ordinaldata, därför gjordes analysen med ett icke-parametriskt test, Mann-Whitney-U test (34). Testet användes för att kunna göra jämförelser av antal aktivitetsgap mellan två oberoende grupper och signifikansnivån sattes till 0.05 (35). För att kunna göra dessa jämförelser gjordes två dikotomiseringar. På frågan om sysselsättning dikotomiserades svarsalternativen till ”studerar/arbetar heltid” (innefattar svarsalternativet ”studerar/arbetar heltid”) respektive ”övriga sysselsättningar” (innefattar svarsalternativen ”studerar/arbetar deltid”, ”arbetslös”, ”sjukskriven”, ”sjuk- eller förtidspensionär” samt ”tjänst- eller föräldraledig”). På frågan om deltagarna träffat en arbetsterapeut dikotomiserades svarsalternativen till ”träffat arbetsterapeut” (innefattar svarsalternativen ”Ja, en gång” och ”Ja, fler än en gång”) respektive ”aldrig träffat arbetsterapeut” (innefattar svarsalternativet ”Nej, aldrig”). Variablerna som sedan jämfördes i testerna var kön (man - kvinna), sysselsättning (studerar/arbetar heltid - övriga sysselsättningar) och kontakt med arbetsterapeut (träffat arbetsterapeut - aldrig träffat arbetsterapeut).

Etiska överväganden

En risk som uppmärksammades i och med användning av enkäten var att frågorna kunde upplevas som känsliga för målgruppen då personer med narkolepsi kan uppleva sina vardagliga aktiviteter som påfrestande. Eftersom demografiska frågor fanns med i enkäten fanns också en risk att deltagarna skulle uppleva en oro för att det kunde gå att identifiera deltagarna. Det var därför viktigt att det framgick tydligt i informationsbrevet att resultatet endast skulle användas i föreliggande studie, att det var frivilligt att delta och att det gick att avbryta enkäten när som helst. I enkäten fanns det också en fråga om samtycke till att delta i studien. Frågorna om personuppgifter samlades endast in i syfte att göra jämförelser på gruppnivå.

Resultat

Deltagare

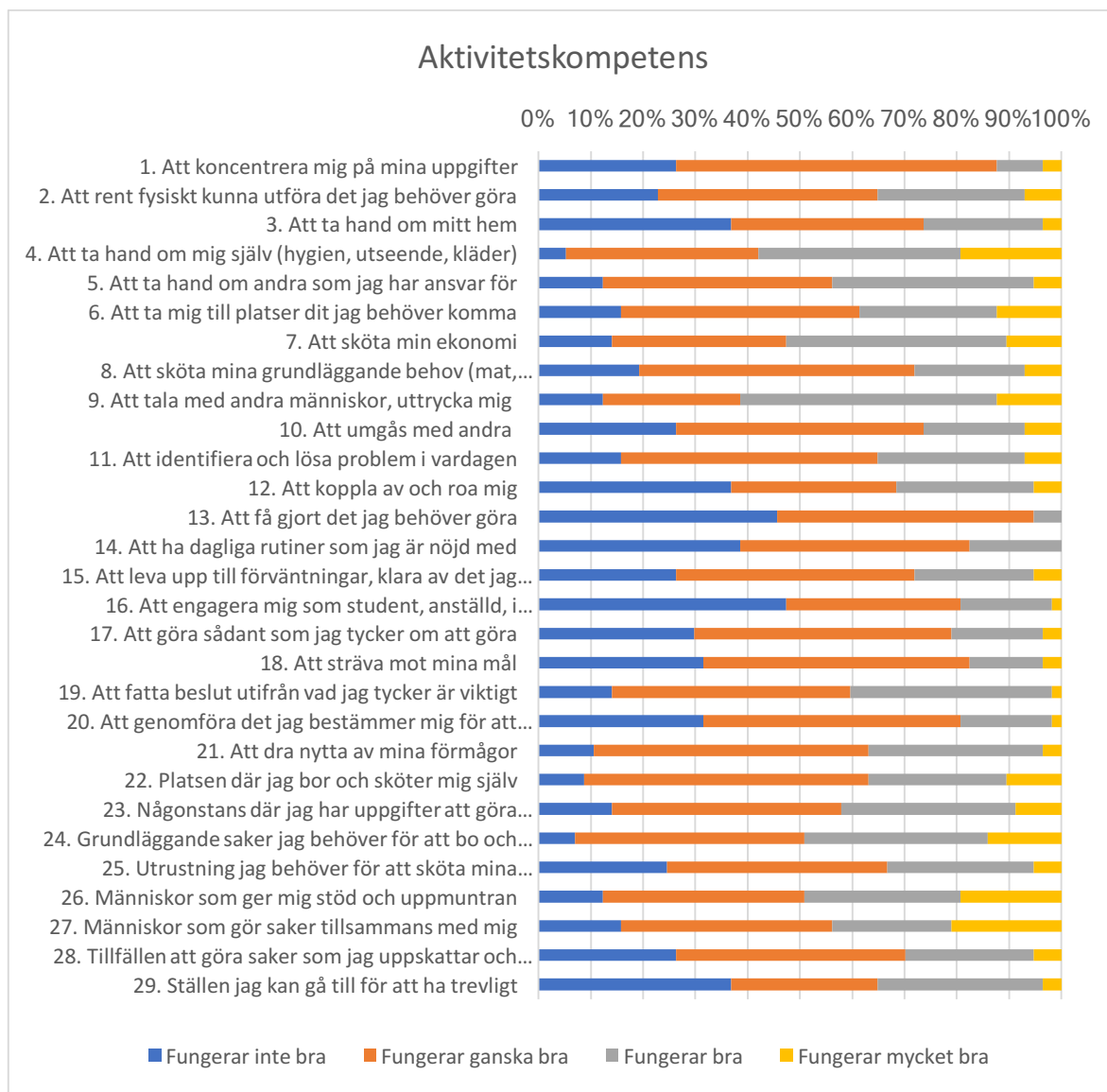
Urvalet till studien utgjordes av 57 personer varav 44 kvinnor och 13 män. Den yngsta deltagaren var 19 år och den äldsta 59 år, medianåldern var 26 år. För detaljerad information om deltagarna se tabell 1.

Tabell 1. Deskriptiv statistik över målgruppen (n=57).

Variabel	
Kön n (%)	
Kvinnor	44 (77)
Män	13 (23)
Ålder (år)	
Median (spridning)	26 (19–59)
Sysselsättning n (%)	
Studerar/arbetar heltid	24 (42)
Studerar/arbetar deltid	19 (33)
Arbetslös	6 (11)
Sjukskriven	3 (5)
Sjuk- eller förtidspensionär	4 (7)
Tjänstledig eller föräldraledig	1 (2)
Diagnostiserad (antal år)	
Median (spridning)	10 (1–38)
Träffat arbetsterapeut n (%)	
Ja, fler än en gång	9 (16)
Ja, en gång	11 (19)
Nej, aldrig	37 (65)

Aktivitetskompetens

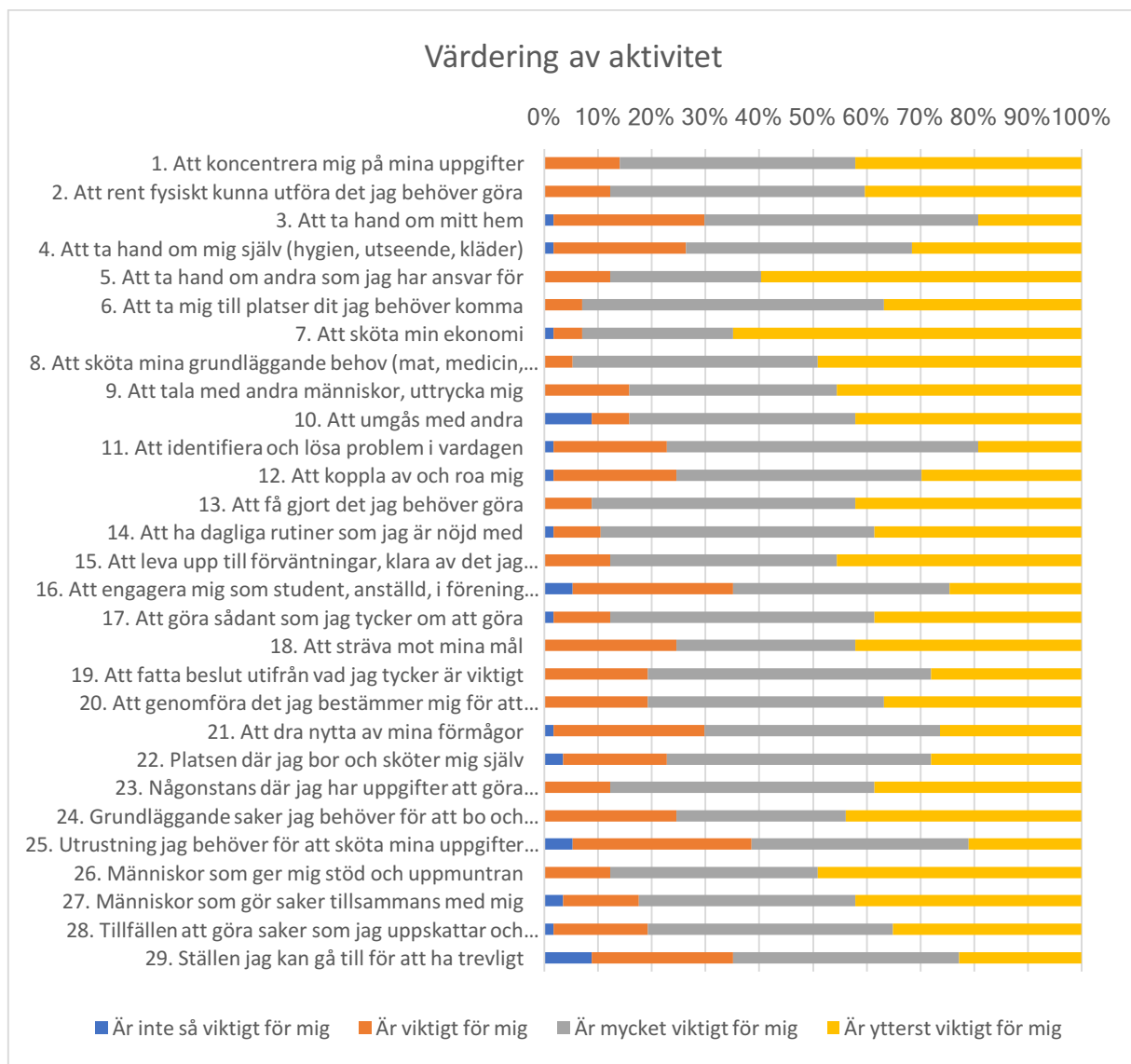
Figur 1 visar i procent hur deltagarna skattade sin aktivitetskompetens. De aktiviteter som flest personer skattade som "fungerar inte bra" var; *Att engagera mig som student, anställd, i förening eller som familjemedlem* (47%), *Att få gjort det jag behöver göra* (46%), *Att ha dagliga rutiner som jag är nöjd med* (39%), *Att koppla av och roa mig* (37%), *Att ta hand om mitt hem* (37%) samt *Ställen jag kan gå till för att ha trevligt* (37%). Figur 1 visar också att det fanns två aktiviteter som ingen av deltagarna skattade "fungerar mycket bra". Dessa två aktiviteter var; *Att få gjort det jag behöver göra* och *Att ha dagliga rutiner som jag är nöjd med*.



Figur 1. Skattning i procent av aktivitetskompetens för målgruppen (n=57).

Värdering av aktivitet

Figur 2 visar hur deltagarna skattade betydelsen av de olika aktiviteterna. De aktiviteter som flest personer skattade ”är ytterst viktigt för mig” var; *Att sköta min ekonomi* (65%) och *Att ta hand om andra som jag har ansvar för* (60%), *Att sköta mina grundläggande behov (mat, medicin, hälsa)* (49%), *Människor som ger mig stöd och uppmuntran* (49%), *Att tala med andra människor, uttrycka mig* (46%) samt *Att leva upp till förväntningar, klara av det jag ansvarar för* (46%).



Figur 2. Skattning i procent av värdering av aktivitet för målgruppen (n=57).

Aktivitetsgap

Tabell 2 visar antal och andel deltagare med aktivitetsgap för varje aktivitetsområde. Flest deltagare hade aktivitetsgap i aktiviteterna; *Att engagera mig som student, anställd, i förening eller som familjemedlem* (46%), *Att få gjort det jag behöver göra* (46%), *Att ha dagliga rutiner som jag är nöjd med* (37%), *Att ta hand om mitt hem* (37%) samt *Att koppla av och roa mig* (35%).

Tabell 2. Fördelningen av antal och andel deltagare med aktivitetsgap per aktivitetsområde (n=57).

Aktivitetsområde	Deltagare som hade gap n (%)
1. Att koncentrera mig på mina uppgifter	15 (26)
2. Att rent fysiskt kunna utföra det jag behöver göra	13 (23)
3. Att ta hand om mitt hem	21 (37)
4. Att ta hand om mig själv (hygien, utseende, kläder)	3 (5)
5. Att ta hand om andra som jag har ansvar för	7 (12)
6. Att ta mig till platser dit jag behöver komma	9 (16)
7. Att sköta min ekonomi	8 (14)
8. Att sköta mina grundläggande behov (mat, medicin, hälsa)	11 (19)
9. Att tala med andra människor, uttrycka mig	7 (12)
10. Att umgås med andra	14 (25)
11. Att identifiera och lösa problem i vardagen	9 (16)
12. Att koppla av och roa mig	20 (35)
13. Att få gjort det jag behöver göra	26 (46)
14. Att ha dagliga rutiner som jag är nöjd med	21 (37)
15. Att leva upp till förväntningar, klara av det jag ansvarar för	15 (26)
16. Att engagera mig som student, anställd, i förening eller som familjemedlem	26 (46)
17. Att göra sådant som jag tycker om att göra	16 (28)
18. Att sträva mot mina mål	18 (32)
19. Att fatta beslut utifrån vad jag tycker är viktigt	8 (14)
20. Att genomföra det jag bestämmer mig för att genomföra	18 (32)
21. Att dra nytta av mina förmågor	6 (11)
22. Platsen där jag bor och sköter mig själv	4 (7)
23. Någonstans där jag har uppgifter att göra (exempelvis på arbete, skola, hem, förening etc.)	8 (14)
24. Grundläggande saker jag behöver för att bo och sköta om mig själv	4 (7)
25. Utrustning jag behöver för att sköta mina uppgifter och vara aktiv	13 (23)
26. Människor som ger mig stöd och uppmuntran	7 (12)
27. Människor som gör saker tillsammans med mig	9 (16)
28. Tillfällen att göra saker som jag uppskattar och tycker är kul	15 (26)
29. Ställen jag kan gå till för att ha trevligt	18 (32)

Skillnader i aktivitetsgap

Analyserna visade ingen statistisk signifikant skillnad i någon av grupperna avseende antal aktivitetsgap. Dock visades en trend till signifikant skillnad i variabeln sysselsättning då p-värdet var 0,056. De deltagare med övriga sysselsättningar hade fler aktivitetsgap än de deltagare som studerade eller arbetade heltid. För deltagare som studerade eller arbetade heltid fanns ett medianvärde på fyra gap och de som hade övriga sysselsättningar hade ett medianvärde på sju gap, skillnad i antal aktivitetsgap grupperna emellan blev tre gap men

skillnaden var inte signifikant ($p=0,056$). Resultatet visade att medianvärdet för kvinnor var sju gap och för män fem gap. Deltagare som har träffat en arbetsterapeut en eller fler än en gång hade ett medianvärde på åtta gap och de som aldrig har träffat en arbetsterapeut hade ett medianvärde på sex gap, se tabell 3.

Tabell 3. Resultat på analys av skillnader i aktivitetsgap mellan kön, sysselsättning och kontakt med arbetsterapeut.

	Kön	Sysselsättning	Kontakt med arbetsterapeut
Mann-Whitney U (rankningsvärde)	255,000	278,000	318,500
Asymp. Sig (2-tailed)	0.554	0.056	0.388
Antal gap median (spridning)	Kvinnor: 7 (0–15) Män: 5 (0–14)	Heltid: 4 (0–14) Övriga: 7 (0–15)	Träffat: 8 (0–15) Aldrig träffat: 5 (0–14)

Diskussion

Metoddiskussion

Enkäten var webbaserad och skickades ut via Facebookgrupper. Detta gjordes då sociala medier används av många personer i dagens samhälle och för att nå ut till rätt målgrupp. Det är också ett bra sätt att få kontakt med målgruppen genom Facebookgrupper som är till för personer som lever med narkolepsi. Det var frivilligt att delta i studien och vem som helst i Facebookgrupperna kunde välja att svara på enkäten. Det resulterade i spridda åldrar, olika sysselsättningar och skillnader i hur länge deltagarna haft diagnosen. Ett frivilligt deltagande kan dock ha påverkat vilka som valde att svara på enkäten. Det kan exempelvis ha resulterat i att personer som upplevde mycket svårigheter i vardagen i större utsträckning valde att svara på enkäten, då de ville synliggöra sina besvär. Det kan också ha varit tvärt om att personer med stora besvär av sjukdomen inte orkade svara på enkäten och valde att avstå på grund av det. Det kan då ha medfört en risk för ett missvisande resultat. Det blev också en ojämn fördelning av kön i studien, trots att män och kvinnor i samma utsträckning har sjukdomen. Författarna kunde inte säkerställa anledningen till att det var fler kvinnor än män som svarade på enkäten. En anledning skulle möjligtvis kunna vara att det var fler kvinnor som var medlemmar och aktiva i Facebookgrupperna som enkäten skickades ut i. En ojämn könsfördelning minskar generaliserbarhet då urvalet inte representerar målpopulationen i lika stor utsträckning (33), vilket gör att studiens resultat bör tolkas med försiktighet.

Målet var att samla in minst 30 enkätsvar, för att kunna göra jämförelser på gruppnivå. Ett större urval blir mindre påverkat av eventuella interna bortfall och ökar generaliserbarheten av studiens resultat (33). De två kontaktpersoner som skickade ut enkäten via Facebookgrupperna kan ha påverkat deltagarna. Gruppmedlemmarna kan ha känt personerna som delade enkäterna, vilket i sin tur kunde lett till att gruppmedlemmarna ville eller inte ville delta i studien. Detta kan ha ökat risken för bias, det vill säga metodfel, då deltagarna kan ha blivit påverkade av vem som delade ut enkäten (35). Det hade kunnat se annorlunda ut om författarna själva hade skickat ut enkäten då författarna inte har någon relation till gruppmedlemmarna. Detta var dock inte möjligt då författarna inte kunde få tillträde till de slutna grupperna.

Vid användning av webbaserade enkäter är det svårt att registrera det externa bortfallet (36). Alla frågorna i enkäten gjordes obligatoriska, vilket har bidragit till att det interna bortfallet blev mindre. Dock kan risken för externt bortfall öka när frågor görs obligatoriska, då

obligatoriska frågor kan kännas som ett tvång (33). På grund av att enkäten var tidskrävande kan deltagare ha påbörjat enkäten men valt att inte slutföra den. Detta utgjorde då ett externt bortfall som inte gick att registrera. En risk som identifierades med enkäten var att den kan ha krävt en viss uppmärksamhet och koncentration från deltagarna. Detta skulle ha kunnat upplevas som krävande för målgruppen, dock fanns det möjlighet att lämna webbsidan och återkomma vid ett senare tillfälle. Trots denna risk valde 62 personer att svara på enkäten, vilket kan indikera på att det är viktiga frågor att belysa för målgruppen. Det gick inte heller att avgöra om deltagarna har svarat på enkäten mer än en gång. Dock ansåg författarna att risken för detta var relativt liten då enkäten kan vara både tids- och energikrävande att genomföra.

Ett inklusionskriterium i studien var att deltagarna skulle, av läkare, ha blivit diagnostiserade med narkolepsi. En fråga angående detta fanns med i enkäten men författarna kunde inte säkerställa eller på något sätt bevisa att de som uppgivit att de hade blivit diagnostiserade av läkare faktiskt hade det. I enkäten, under frågan om sysselsättning, fanns "deltidssjukskriven" inte med som ett svarsalternativ. Det medförde att de personer som var deltidssjukskrivna och studerar eller arbetar deltid behövde välja antingen "studerar/arbetar deltid" eller "sjukskriven". Författarna är medvetna om att det borde ha funnits ett sådant alternativ, för att de som var deltidssjukskrivna skulle ha möjlighet att välja ett alternativ som passade. I föreliggande studie gjordes dock en jämförelse enbart mellan svarsalternativet "studerar/arbetar heltid" och svarsalternativen "övriga sysselsättningar". Det saknade svarsalternativet "deltidssjukskriven" skulle ha ingått i "övriga sysselsättningar" och därmed har bristen på svarsalternativ inte påverkat resultatet. Varför författarna valde att göra en jämförelse av antalet gap mellan deltagare som hade en heltidssyssla och de som inte hade det var för att undersöka hur en heltidssysselsättning kunde påverka vardagen för personer med narkolepsi, alltså om de hade fler eller färre aktivitetsgap än de som inte studerade eller arbetade heltid. Varför författarna hade olika svarsalternativ och inte bara "studera/arbete heltid" och "övriga sysselsättningar" var för att alla personer i Facebookgrupperna skulle känna att de fanns ett svarsalternativ för dem. Författarna är också medvetna om att information om deltagarna har samlats in men ej använts i studien. Detta gällde enkätens bakgrundsfråga om Pandemrixvaccinationen samt om hur länge deltagarna haft sin diagnos. Ur ett etiskt perspektiv kan insamling av information som sedan inte används i studien ses som negativt, att insamlad data inte har utnyttjats till fullo. Inledningsvis fanns dock en önskan om att kunna göra jämförelser även med denna bakgrundsinformation. På grund av studiens tidsbegränsning genomfördes inte detta samt att författarna har lärandeprocessen kring narkolepsi insett att sjukdomen och dess symtom är liknande oberoende hur personen fick sjukdomen.

Enkäten utformades på bas av Min Mening för att få en bredd avseende aktivitetskompetens och värdering av aktivitet. Min Mening utgår från 29 olika aktivitetsområden i vardagen och omfattar grundläggande vardagliga uppgifter, livet och dess relationer samt tillfredsställelse (27). Genom att utgå från dessa aktiviteter kunde författarna fånga in de olika aktivitetsområden en arbetsterapeut besitter kunskap om. I bedömningsinstrumentet Min Mening är åtta frågor kring miljön borttaget. Detta beskrivs i Min Mening vara på grund av att tidigare studier som gjorts har visat att miljöavsnittet innehöll för få frågor för att kunna säkerställa miljöns inverkan på aktivitetskompetens. Miljöavsnittet finns dock med som en bilaga i Min Mening. Detta då det beskrivs i Min Mening att skattningarna i miljöavsnittet ändå kan ge värdefull information (27), som att miljön kan påverka aktivitet. Därför valde författarna till föreliggande studie att inkludera miljöavsnittet i enkäten.

Författarna valde att anpassa Min Mening genom att ta bort steg tre och poängräkningen för att på bästa sätt svara mot studiens syfte. Författarna är väl medvetna om att anpassning av ett instrument innebär att resultatet inte kan jämföras med annat datamaterial insamlat med Min Mening. Då ingen intervention för målgruppen skulle genomföras och då ingen jämförelse av instrumentet i sig skulle ske ansåg författarna att anpassning av instrumentet trots allt var aktuellt. Den sammanlagda poängräkning som enligt Min Mening sker genom att sammanställa alla aktivitetsområden i formuläret för varje enskild individ vilket togs bort i föreliggande studie, då syftet var att kartlägga i vilka aktiviteter aktivitetsgap fanns på gruppnivå. På grund av denna anpassning kunde aktivitetsgapen utläsas på olika sätt. Det kan i sin tur påverka reliabiliteten då slumpmässiga fel hos användarna kan uppkomma (37). Dock har författarna valt att utläsa gapen enligt dikotomiseringen genom att ställa ”fungerar inte bra” mot ”viktigt”. För att minska slumpmässiga fel har författarna tydliggjort hur dikotomiseringen skedde och hur aktivitetsgap därigenom utlästes. De begrepp och den skattningsskala som används i Min Mening har genom internationella studier validitets- och reliabilitetssäkrats för att göra mätningar av aktivitetskompetens och värdering av aktivitet (27). Eftersom författarna i föreliggande studie har utgått från dessa begrepp och skattningsskalan för att identifiera aktivitetsgap stärktes enkätens validitet. Dock är inte föreliggande studies metod för att utläsa aktivitetsgap validitets- eller reliabilitetstestat. Enligt Min Mening (27) kan gap utläsas om aktivitetskompetens och värdering av aktivitet inte överensstämmer.

Författarna valde att utgå från självskattningsformuläret Min Mening för att kartlägga aktivitetsgap trots att det finns ett annat självskattningsformulär som är utformat enbart för det syftet; Gap i vardagens aktiviteter (GAP) (38). Detta val gjordes då författarna ansåg att fler personer kunde relatera till aktiviteterna i Min Mening. Instrumentet GAP har aktiviteter som är mer specifika än vad de är i Min Mening. Ett exempel är aktiviteten *Att spela spel* i GAP som kan likställas med aktivitetsområdet *Att koppla av och roa mig* i Min mening. I Min Mening får personen själv avgöra vad som ingår i den aktiviteten, istället för att utgå från en specifik aktivitet. I efterhand har författarna insett att användning av GAP hade underlättat bearbetningen av resultatet, då GAP endast har två svarsalternativ och därmed hade dikotomisering inte behövts göras. Att ha fler svarsalternativ kan medföra en risk att svaren tolkas olika. Fördelen med att inkludera fler svarsalternativ i enkäten var dock att nyanser av aktivitetskompetens och värdering speglades. Nyanserna som gick att utläsa genom användning av Min Mening istället Gap gav svar på två av föreliggande studies frågeställningar om vilka aktivitetsområden som skattades lägst på kompetensskalan respektive högst på värderingsskalan.

En dikotomisering gjordes för att kunna ställa aktiviteter som hade låg aktivitetskompetens mot aktiviteter som hade någon slags betydelse för personen och på så sätt kunna utläsa de aktivitetsgap författarna ville undersöka. En nackdel med att dikotomisera svarsalternativ kan, enligt Trost (33), vara att nyanser av resultatet inte går att utläsa. I detta fall gick det inte att utläsa storleken på aktivitetsgapen efter dikotomiseringen. Fördelen att dikotomisera svarsalternativ kan vara att bearbetningen av insamlad data underlättas (33). Indelningen som gjordes av svarsalternativen grundades i att alternativen ”fungerar inte bra” och ”är inte viktigt för mig” är motsatsen till övriga svarsalternativ i respektive fråga. Det vill säga att svarsalternativen ”fungerar ganska bra”, ”fungerar bra” och ”fungerar mycket bra” representerar att en aktivitet ändå fungerar att utföra och svarsalternativen ”är viktigt för mig”, ”är mycket viktigt för mig” och ”är ytterst viktigt för mig” har någon slags betydelse. Författarna valde att göra dikotomiseringen till ett respektive tre svarsalternativ i båda frågorna för att inkludera alla gap där aktiviteten hade låg aktivitetskompetens och var av

någon slags betydelse för personen. Detta då författarna ville få en överblick över vilka aktiviteter som deltagarna hade gap i. Av analyserna framkom också omvända gap. Dessa gap valde författarna att exkludera från resultatet. Detta dels för att aktiviteten faktiskt fungerar för personen vid ett omvänt gap samt för att aktiviteten inte har någon betydelse för personen. Det hade dock varit intressant att veta varför vissa aktivitetsområden skattades som ej betydelsefulla. Detta för att få reda på den bakomliggande orsaken till skattningen. Det vill säga om personen utför aktiviteten frivilligt eller inte.

Det är viktigt att överväga och reflektera över forskningsetiska aspekter och risker under hela forskningsprocessen i en studie samt att värna om och skydda personerna som deltar i studien (39). I föreliggande studie har forskningsetiska aspekter och risker tagits i beaktning. De svar som samlades in från enkäten var anonyma, det vill säga att det inte gick att utläsa vem som svarade på enkäten. Deltagarna fick ta del av ett informationsbrev om studien och i enkäten lämna samtycke till att delta. I ett vetenskapligt arbete är det också viktigt att värna om deltagarnas självbestämmande (39). Deltagandet i föreliggande studie var därför frivilligt och det gick inte att påverka vilka personer i Facebookgrupperna som valde att medverka samt att enkäten kunde avbrytas när som helst. Studiens externa bortfall utgjordes av de personer som är medlemmar i Facebookgrupperna, men som valde att inte besvara enkäten. Detta bortfall har inte gått att registrera och är därför okänt. Studiens insamlade data kommer inte att användas annat än i denna studie.

Studien bedömdes vara till nytta för personer som lever med narkolepsi samt för arbetsterapeuter som kan arbeta med denna målgrupp. Genom föreliggande studie kan diagnosen och dess påverkan på vardagslivet uppmärksammas och att aktivitetsgap hos målgruppen kunde kartläggas. Ytterligare en nytta med studien var att studien bidrog till litteratur angående narkolepsi i samband med arbetsterapi, som är ett tämligen outforskat område. Författarna ansåg att nyttan med studien övervägde riskerna, då nyttan kan vara av stor vikt för målgruppen. Att aktivitetsgap hos målgruppen synliggörs för arbetsterapeuter med hjälp av föreliggande studie kan medföra att verksamma arbetsterapeuter får en insikt i att deras kompetens behövs och kan hjälpa målgruppen. Dock saknas det fortfarande forskning kring vilka interventioner som är mest effektiva för målgruppen.

Resultatdiskussion

Föreliggande studie visade att aktivitetsgap kan förekomma hos personer som lever med narkolepsi. Att det fanns aktivitetsområden som inte fungerade bra överensstämmer även med vad som beskrivits i tidigare litteratur (5, 6, 10). Resultatet i föreliggande studie har bidragit med att kartlägga självskattad aktivitetskompetens och värdering av olika aktivitetsområden samt synliggjort inom vilka aktivitetsområden aktivitetsgap förekom för personer med narkolepsi. Detta är något som inte framkommit i tidigare litteratur. De fem aktivitetsområden där flest deltagare hade gap var; *Att engagera mig som student, anställd, i förening eller som familjemedlem*, *Att få gjort det jag behöver göra*, *Att ha dagliga rutiner som jag är nöjd med*, *Att ta hand om mitt hem* samt *Att koppla av och roa mig*. Alla aktivitetsområden i Min Mening är indelade efter MOHO:s begrepp ”vanemönster”, ”utförandekapacitet” och ”viljekraft”. Ett av de fem aktivitetsområdena där flest deltagare hade gap tillhörde ”utförandekapacitet” och fyra tillhörde ”vanemönster” (27). Att flest gap framkom i aktiviteter som tillhör vanemönster var inte oväntat. Detta eftersom tidigare vanor och roller, enligt Kielhofner (40), kan förändras eller gå förlorade när en person drabbas av en sjukdom. Aktivitetsområdet *Att engagera mig som student, anställd, i förening eller som familjemedlem* innebär, enligt Min Mening, att en person ska kunna identifiera sig med roller som möjliggör att personens tid fylls med meningsfulla aktiviteter (27). I detta aktivitetsområde får personen

en roll som exempelvis anställd eller student. Uppkomst av sjukdom kan medföra att personen inte längre kan identifiera sig med tidigare roller eller kan bli tilldelad oönskade roller (40). Det medför i sin tur att personen tvingas identifiera sig med nya roller. Personer med hälsoproblem eller sjukdomar önskar ofta att de hade kunnat vara delaktiga i sina tidigare sociala roller (41). Detta aktivitetsområde kan också kopplas till ValMo-modellens värde dimensioner av konkret, sociosymboliskt samt självbelönande värde (13). Det konkreta värdet kan innebära att personen får ett resultat av arbetet som utförs. Det sociosymboliska värdet kan kopplas till att personer i arbetsför ålder i Sverige förväntas ha ett arbete för att kunna försörja sig själv och bidra till samhället. Det självbelönande värdet i detta aktivitetsområde kan utgöras av att personen mår bra av och känner glädje i sitt arbete. Aktiviteten kan också ses som en social aktivitet där interaktion med andra människor sker. Att nästan hälften av deltagarna hade gap i en social aktivitet styrks av tidigare forskning (27–31) samt av Socialstyrelsen (10) och Vetenskapsrådet (23). Detta kan bero på att många personer med narkolepsi upplever en minskad ork att engagera sig och vara delaktig i sociala sammanhang (20). Det finns en också okunskap från omgivningen om narkolepsi och dess påverkan på vardagslivet vilket kan leda till missförstånd och en ofrivillig social exkludering. Missförstånd kan ske på arbetsplatser, i skolan eller tillsammans med vänner. Okunskapen kan dessutom leda till att personerna behöver anpassa sig till samhället istället för tvärt om. Enligt Hammell (42) är det samhället som skapar funktionshinder och därmed exkluderar personer från att delta i samhället och är något som beskrivs i den socialpolitiska modellen. Den socialpolitiska modellen menar att en person kan ha en funktionsnedsättning men att det är samhället som skapar funktionshinder. På grund av befintlig okunskap om sjukdomen kan det vara av stor vikt att sprida information om narkolepsi och hur sjukdomen påverkar vardagslivet för att öka förståelsen för personer som lever med narkolepsi och att minska den ofrivilliga sociala isoleringen i samhället.

Aktivitetsområdena *Att få gjort det jag behöver göra* och *Att ha dagliga rutiner som jag är nöjd med* var också två av de fem aktiviteter där flest gap fanns. Dessa aktiviteter, enligt Min Mening (27), innebär att ha vanor som gör att nödvändiga uppgifter blir gjorda och att personen har tillåtande rutiner för vad som önskas och behöver göras. Eftersom många deltagare hade gap i dessa aktiviteter kan det betyda att deras vanor och rutiner har gått förlorade i och med sjukdomen. Enligt Kielhofner (40) innebär vanor att aktiviteter utförs på ett automatiserat sätt, vilket inte kräver någon extra energi av personen. Att skapa nya vanor kan därför innebära att det krävs mycket energi, vilket kan vara svårt för personer med narkolepsi som på grund av sin sjukdom redan har minskad energi. Anledningen till att deltagarna hade fler gap i dessa två aktivitetsområden kan kopplas till MOHO:s beskrivning om hur en sjukdom kan påverka tidsåtgången för att utföra aktiviteter som tidigare varit enkla att utföra, men som nu kräver nya strategier. Det kan innebära att uppgifterna tar längre tid (40), vilket resulterar i att deltagarna inte längre hinner med lika många aktiviteter som de tidigare kunde utföra under en dag. Att känna att tiden inte räcker till för de aktiviteter en person vill utföra, kan skapa obalans i vardagens aktiviteter och för att må bra är det viktigt att uppnå aktivitetsbalans (43). Begreppet aktivitetsbalans används inom arbetsterapi och innebär att livet ska innehålla, för personen, rätt mängd och variation mellan olika aktiviteter (44). Att ha en jämn fördelning av att vara aktiv och att vila samt att utföra aktiviteter tillsammans med andra och i ensamhet är också viktiga delar för att uppnå aktivitetsbalans (43). Personer som lever med sjukdomar som orsakar mindre ork, exempelvis narkolepsi, löper större risk att uppleva aktivitetsobalans (43, 45). Det kan bero på att de inte orkar göra de aktiviteter som de faktiskt behöver göra och vill göra vilket i sin tur leder till att vanor och rutiner förändras. Detta kan indikera på att arbetsterapeutiska åtgärder för personer med narkolepsi behövs då vanor och rutiner är något som arbetsterapeuter kan hjälpa personen att finna och förändra.

Aktivitetsområdet *Att ta hand om mitt hem* innefattar städning och underhåll av bostad (27). Detta aktivitetsområde var det enda av de fem aktivitetsområden där flest deltagare hade gap, som enligt Min Mening tillhör begreppet ”utförandekapacitet”. Utförandekapacitet innefattar hur en aktivitet rent funktionellt utförs och hur personen upplever utförandet (46). Vid en funktionsnedsättning eller sjukdom kan kroppen upplevas annorlunda och när detta sker kan det även innebära att personens utförande i aktivitet förändras. För en person som lever med narkolepsi kan den ständiga tröttheten leda till minskad ork, vilket kan medföra ett förändrat aktivitetsutförande än tidigare. Aktivitetsområdet *Att ta hand om mitt hem* kan bli bortprioriterat för personer med narkolepsi då det tidigare varit en rutinuppgift men är nu en uppgift som kräver mycket energi. Enligt Min Mening är denna aktivitet svår att finna betydelsefull men är varken enkel eller svår att utföra (27). Då aktiviteten är svår att finna betydelsefull kan den bli bortprioriterad trots att den inte är svår att utföra. Aktiviteten är en av de aktiviteter som i studien fått flest gap. En arbetsterapeut kan hjälpa personer att hitta balans mellan aktivitet och vila för att spara energi (47). Detta är något personer med narkolepsi skulle kunna vara hjälpta av. Arbetsterapeuten kan exempelvis arbeta med avslappningsövningar, finna återhämtande och meningsfulla aktiviteter för personen samt förskriva hjälpmedel som kan minska energiförbrukning (47).

I aktivitetsområdet *Att koppla av och roa mig* hade drygt en tredjedel av deltagarna gap. Aktiviteten innefattar enligt Min Mening (27) rutiner där avkoppling kan ske, att kunna utföra sina fritidsintressen samt roa sig tillsammans med andra människor eller själv. Att en tredjedel av deltagarna hade gap i detta aktivitetsområde är, enligt författarna, bekymmersamt. Detta då avkopplande aktiviteter är av stor vikt för återhämtning och för att få energi till övriga aktiviteter i vardagen som är mer krävande såsom exempelvis att arbeta eller studera (13). Håkansson och Wagman (43) skriver också om människans behov av återhämtning och att det inte endast sker genom sömn utan även genom att göra meningsfulla och lustfyllda aktiviteter. För personer med narkolepsi kan det vara så att aktiviteter som tidigare var avkopplande och för nöjes skull numera kräver mer energi än vad de ger. Det kan innebära att de inte längre upplever ett konkret värde av aktiviteten eftersom kroppen inte får den återhämtning som behövs. Det självbelönande värdet av aktiviteten kan också vara påverkat, då glädjen i att utföra aktiviteten kan ha minskat och istället blivit mer energikrävande (43). Personer som lever med sömnsjukdomar kan i viss utsträckning uppleva depression på grund av sjukdomen (19). Detta är något som också skulle gå att koppla till att målgruppen hade gap i denna aktivitet. Depression kan innebära att glädjen i att utföra en aktivitet minskas (40). Även livskvaliteten kan drabbas hos de som lider av depression (48). Att leva med en sjukdom som ger mindre energi och utöver det utveckla en depression som också ger minskad ork kan tänkas påverka vardagslivet i stor utsträckning. Depression kan exempelvis visa sig i nedstämdhet, lägre energi och intresse att göra saker samt minskad tro på egen förmåga (49). När tidigare aktiviteter inte längre är avkopplande och ger energi kan det vara av vikt att finna nya aktiviteter som är återhämtande. En arbetsterapeut kan genom att se till personens önskemål och resurser samt de resurser som finns i personens omgivning hjälpa personen att hitta nya aktiviteter (43). Detta skulle kunna vara till nytta för målgruppen för att identifiera aktiviteter på individnivå för att minska personens aktivitetsgap.

Det fanns ytterligare två aktivitetsområden som relativt många deltagare hade aktivitetsgap i var *Att sträva mot mina mål* och *Att genomföra det jag bestämmer mig för att genomföra*. Resultatet visade att 32% av deltagarna hade gap i dessa aktiviteter och båda aktiviteterna tillhör MOHO:s tredje begrepp ”viljekraft”. Om viljekraften är påverkad kan det innebära att personen saknar tilltro till sin egen förmåga och kapacitet (50). Avsaknaden av denna tilltro

kan påverka personens motivation och kan göra att personen begränsas i att göra det personen faktiskt vill göra. Om viljan att utföra aktiviteter minskas kan det medföra att personerna begränsas ytterligare i deras vardagsliv. Det kan i sin tur leda till en känsla av att inte klara av saker som tidigare klarats av vilket kan upplevas som en känsla av otillräcklighet (50). Båda dessa aktiviteter handlar om att sätta mål som personen vill och klarar att genomföra, med lagom mängd utmaning (27). En arbetsterapeut arbetar med målsättning tillsammans med personen där både långsiktiga och kortsiktiga mål kan sättas upp (51). Målen ska vara aktivitetsinriktade och det är då av vikt att sätta upp rimliga mål, vilket arbetsterapeuten är behjälplig med. Mål hjälper personen att sträva mot och fokusera på det som personen vill uppnå istället för att fokus läggs på vad personen inte klarar av (27). Om målen upprepade gånger inte uppnås kan personens självkänsla sjunka vilket i sin tur kan leda till att personen känner sig mindre kapabel att utföra aktiviteterna. Det kan medföra att aktiviteterna inte utförs alls.

Resultatet i föreliggande studie visade ingen statistisk signifikant skillnad i antalet aktivitetsgap varken inom kön, sysselsättning eller kontakt med arbetsterapeut. Detta kan bland annat bero på att studien hade ett relativt lågt deltagarantal. Frågan om skillnader i aktivitetsgap beroende på sysselsättning resulterade dock i p-värde 0,056 vilket var nära signifikansgränsen. Hade studien haft ett större deltagarantal kanske det hade medfört en signifikant skillnad i den frågan. I frågan om sysselsättning hade de deltagare som studerade eller arbetade heltid färre gap än deltagare med övriga sysselsättningar. Det kan enligt Håkansson och Wagman (43) bero på att personer som har ett lönearbete generellt sätt mår bättre än personer som är arbetslösa eller sjukskrivna. Detta innebär inte alltid behöver vara så, dock påvisade föreliggande studie också på det. I frågan om deltagarna haft kontakt med arbetsterapeut eller ej visade resultatet att deltagare som träffat en arbetsterapeut en eller flera gånger hade fler gap än de som aldrig träffat en arbetsterapeut. Det skulle kunna bero på att deltagarnas narkolepsi är svår och kräver kontinuerlig kontakt med arbetsterapeut för att få bästa möjliga hjälp. Det kan också vara så att ett besök hos en arbetsterapeut kan ha ökat personens medvetenhet om sin situation och sina svårigheter. Det kan ha varit en anledning till att deltagarna som träffat en arbetsterapeut hade fler aktivitetsgap. Det framkommer inte i föreliggande studie vilken form av kontakt eller hjälp deltagarna har fått av arbetsterapeuten eller i vilken mån uppföljning av interventioner har skett. Att deltagare som haft kontakt med arbetsterapeut har fler gap än de som inte haft det kan också bero på att personer som lever med narkolepsi är en målgrupp som arbetsterapeuter ännu inte har så stor erfarenhet av att arbeta med. Det kan därför indikera på att det saknas verksamma och effektiva arbetsterapeutiska interventioner för målgruppen.

Något som framkom av resultatet i föreliggande studie var att relativt få deltagare hade gap i aktivitetsområdet *Att sköta min ekonomi*. Att personer med narkolepsi upplever svårigheter med ekonomin har lyfts i tidigare studier (21,30), därför var resultatet av föreliggande studie något oväntat. Det förväntades att fler deltagare skulle ha aktivitetsgap i denna aktivitet. Av resultatet framgick också att det var detta aktivitetsområde som flest deltagare skattade som ”är ytterst viktig för mig”, men eftersom många av deltagarnas skattningar hamnade under svarsalternativen ”fungerar bra” resulterade det i relativt få gap. Varför föreliggande studies resultat angående ekonomi inte överensstämmer med tidigare studier kan bero på att tidigare studier är utförda i andra länder än Sverige. Det innebär att hälso- och sjukvårdssystemen kan se annorlunda mot Sveriges och personerna själva kan få stå för högre kostnader som exempelvis läkarbesök och medicin.

Föreliggande studie utgick från Min Mening. Eftersom Min Mening har fyra svarsalternativ på båda skattningsskalorna fanns möjligheten att utläsa olika stora gap. Om exempelvis ”fungerar inte bra” ställs mot ”är ytterst viktigt för mig” blir det ett större aktivitetsgap än om ”fungerar inte bra” ställs mot ”är viktigt för mig” (27). I föreliggande studie var dock målet att undersöka antalet aktivitetsgap och inte storleken på gapen. Detta då författarna ville undersöka om målgruppen hade aktivitetsgap och för att få en överblick över aktiviteterna där gap fanns. I studien gick det att utläsa om gap fanns i de aktiviteter som inte fungerar bra men som var av någon slags vikt. Författarna anser att ett gap fortfarande är ett gap oberoende storlek på gapet. Om författarna endast skulle undersökt de största gapen hade aktivitetsområden med mindre gap inte synliggjorts. Skulle det däremot skett någon form av intervention för målgruppen hade det varit bra att inkludera olika stora gap för att prioritera de aktiviteter som hade störst gap.

Då målgruppen hade gap i flertalet vardagliga aktiviteter anser författarna att arbetsterapeutiska interventioner är nödvändiga för målgruppen. Författarna undersökte aktivitetsgap på gruppnivå och fick fram att målgruppen hade aktivitetsgap i alla undersökta aktiviteter. Författarna anser att arbetsterapeutiska interventioner borde erbjudas framför allt på individnivå för att se till varje persons olika aktivitetsgap. Det arbetsterapeuter kan hjälpa personer med narkolepsi är att identifiera hur personens aktivitetsmönster ser ut, för att göra personen medveten om det och hur det går att förändra (43). Att informera om aktivitetsbalans och belysa vikten av att ha bra balans mellan vardagens olika aktiviteter är också något som arbetsterapeuter kan arbeta med. Ytterligare något som kan vara till stor hjälp för personer med narkolepsi är att ha god sömnhygien (52). Att hjälpa en person ha god sömnhygien kan handla om att se vilka livsstilsfaktorer som påverkar sömnen och hur dessa då kan förbättra sömnkvaliteten. En arbetsterapeut kan informera om vad sömnhygien innebär och betyder för personens sömn och därmed återhämtning (52). Arbetsterapeuter kan hjälpa personer att strukturera vardagen vilket handlar om att strukturera aktiviteter, sätta upp rimliga krav och bibehålla goda vanor och roller (53). Detta för att personen ska få en känsla av kontroll över sitt liv och känna aktivitetsbalans.

Föreliggande studie har bidragit med att kartlägga i vilka aktivitetsområden aktivitetsgap förekommer hos personer med narkolepsi. Resultatet visade att det fanns flertalet aktivitetsområden som målgruppen upplevde inte fungera bra samtidigt som de var av betydelse. Att aktivitetsgap framkom i aktivitetsområden som arbetsterapeuter har kompetens att arbeta med tyder på ett behov av arbetsterapi för målgruppen. Det tyder på att fortsatt forskning kring arbetsterapi och narkolepsi behövs, vilket författarna anser är ett viktigt ämne för att kunna medföra att arbetsterapeuter får mer kunskap om hur de kan arbeta samt att arbetsterapi lyfts för målgruppen. Trots att resultatet i föreliggande studie visade att många aktivitetsområden i vardagen inte fungerade bra för deltagarna var det mer än hälften av deltagarna som aldrig har träffat en arbetsterapeut. Författarna anser att arbetsterapi kan vara till nytta för målgruppen. Det är därför betydelsefullt att marknadsföra arbetsterapeuter och dess kompetens för personer som lever med narkolepsi vilket exempelvis kan göras i Facebookgrupperna. Det finns också ett behov av vidare forskning kring vilka specifika arbetsterapeutiska interventioner som kan vara till nytta för personer med narkolepsi och hur arbetsterapeuter kan arbeta för att minska befintliga aktivitetsgap.

Referenser

1. World Health Organization. WHO technical meeting on sleep and health. Bonn Germany; 2004 [citerad 2018-12-10] Hämtad från: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0008/114101/E84683.pdf
2. Solet JM. Sleep and Rest. I: Willard HS, Schell BAB, redaktörer. Willard and Spackman's occupational therapy. 12. uppl. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2014. s. 714–30.
3. Perry GS, Patil SP, Presley-Cantrell LR. Raising Awareness of Sleep as a Healthy Behavior. *Prev Chronic Dis*. 2013;10(8):1–4.
4. Nationalencyklopedin. Sömn: Nationalencyklopedin; [citerad 2018-12-10]. Hämtad från: <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/s%C3%B6mn>.
5. Birgersson B, Andersson - Nilsson I. Upplevelser av aktiviteter i vardagen hos personer med narkolepsi [examensarbete på Internet]. Lund: Lunds Universitet. [citerad 2018-12-10] Hämtad från: <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordOid=8927203&fileOid=8927204>
6. Läkemedelsverket. Läkemedelsbehandling av Narkolepsi - ett kunskapsdokument: Läkemedelsverket; 2013 [citerad 2018-12-10]. Hämtad från: <https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20ett%20kunskapsdokument.pdf>.
7. Rogers SL. Person Factors Physiological. I: Christiansen C, Baum CM, Bass JD, redaktörer. Occupational therapy: performance, participation and well-being. 4. uppl. Thorofare, N.J.: Slack Incorporated; 2015. s. 289–312.
8. Åkerstedt T. Sömnens betydelse för hälsa och arbete: fakta och goda råd. Järvsö: Bauer bok; 2001.
9. Wilcock AA, Hocking C. An occupational perspective of health. 3. uppl. Thorofare, N.J.: Slack Incorporated; 2015.
10. Hallböök T, Palm L. Narkolepsi [Internet] Göteborg; 2018 [uppdaterad 2018-11-20; citerad 2018-12-07]. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/narkolepsi>.
11. Kielhofner G. Dimensioner av görande. I: Kielhofner G, redaktör. Model of Human Occupation: teori och tillämpning. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 101–08.
12. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva: World Health Organization; 2001.
13. Erlandsson L-K, Person D. ValMo-modellen: ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2014.
14. Green A. Sleep, Occupation and the Passage of Time. *Brit Jour Occup Ther*. 2008;71(8):339–47.
15. Christiansen C, Baum CM, Bass JD. Helath, Occupational Performance and Occupational therapy. I: Christiansen C, Baum CM, Bass JD, redaktörer. Occupational therapy: performance, participation and well-being. 4 uppl. Thorofare, N.J.: Slack Incorporated; 2015. s. 7–21.
16. Sveriges arbetsterapeuter. Kompetensbeskrivningar för arbetsterapeuter [Internet] Nacka; 2018 [citerad 2018-04-30]. Hämtad från: <https://www.arbetsterapeuterna.se/media/1666/kompetensbeskrivningar-foer-arbetsterapeuter-2018.pdf>

17. Kielhofner G. Grundläggande begrepp för människans aktivitet. I: Kielhofner G, redaktör. Model of human occupation: teori och tillämpning. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012. s.15–25.
18. Kielhofner G. Den mänskliga aktivitetens dynamik. I: Kielhofner G, redaktör. Model of human occupation: teori och tillämpning. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 27–33.
19. Fung C, Wiseman-Hakes C, Stergiou-Kita M, Nguyen M, Colantonio A. Time to Wake Up: Bridging the Gap between Theory and Practice for Sleep in Occupational Therapy. *Brit J Occup Ther.* 2013;76(8):384–6.
20. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). Narcolepsy fact sheet [Internet] Bethesda: National Institutes of Health; 2015 [uppdaterad 2019-05-14; citerad 2019-05-20]. Hämtad från: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Narcolepsy-Fact-Sheet>.
21. Bogan R, Black J, Swick T, Mamelak M, Kovacevic-Ristanovic R, Villa K, et al. Correlation of Changes in Patient-Reported Quality of Life With Physician-Rated Global Impression of Change in Patients With Narcolepsy Participating in a Clinical Trial of Sodium Oxybate: A Post Hoc Analysis. *Neurol Ther.* 2017;6(2):237–45.
22. Malmquist J, Skogh L. Narkolepsi. I: NE.se [Internet] Malmö: Nationalencyklopedin; [okänt datum] [citerad 2018-12-10]. Hämtad från: <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/narkolepsi>.
23. Vetenskapsrådet. The Swedish research council's mapping of research relevant to the etiology and treatment of the disease narcolepsy [Internet]. Stockholm: Vetenskapsrådet; 2012 [citerad 2019-04-09].
24. Kielhofner G. Miljön och människans aktivitet. I: Kielhofner G, redaktör. Model of human occupation: teori och tillämpning. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 85–99.
25. Gilmore RL, Berry RB. Narcolepsy and Idiopathic Hypersomnia. I: Carney PR, Berry RB, Geyer JD, redaktörer. *Clinical sleep disorders.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005. s. 191–208.
26. Gardney S, Liban-Sigua N. What is narcolepsy? *Am J Respir Crit Care Med.* 2017; 195:9–10.
27. Sjöberg EM, Baron K, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. Min Mening: bedömning av kompetens och värderingar genom självskattning. Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter; 2012.
28. Ervik S, Abdelnoor M, Heier MS, Ramberg M, Strand G. Health-related quality of life in narcolepsy. *Acta Neurol. Scand.* 2006;114(3):198–204.
29. Dodel R, Peter H, Spottke A, Noelker C, Althaus A, Siebert U, et al. Health-related quality of life in patients with narcolepsy. *Sleep Med.* 2007;8(7):733–41.
30. Kapella MC, Berger BE, Vern BA, Vispute S, Prasad B, Carley DW. Health-related stigma as a determinant of functioning in young adults with narcolepsy. *PloS one.* 2015;10(4):1–12.
31. Jennum P, Ibsen R, Pedersen E, Knudsen S, Kjellberg J. Health, social and economic consequences of narcolepsy: a controlled national study evaluating the societal effect on patients and their partners. *Eur J Neurol.* 2012; (19):84-90.
32. Billhult A. Kvantitativ metod och stickprov. I: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad.* 2 uppl. Lund: Studentlitteratur AB; 2017. s.99–110.
33. Trost J, Hultåker O. Enkätboken. [moderniserade och rev.] 5 uppl. Lund: Studentlitteratur AB; 2016.
34. Björk J. Praktisk statistik för medicin och hälsa. 1. uppl. Stockholm: Liber; 2011.

35. Billhult A. Analytisk statistik. I: Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur AB; 2017. s.275–83.
36. Billhult A. Enkäter. I: Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur AB; 2017. s.121–32.
37. Billhult A. Mätinstrument och diagnostiska test. I: Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur AB; 2017. s. 133–41.
38. Eriksson G. Gap i vardagens aktiviteter - självskattning av vad en person vill göra och faktiskt gör. Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter; 2017.
39. Kjellström S. Forskningsetik. I: Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur AB; 2017. s. 57–80.
40. Kielhofner G. Vanebildning: Aktivitetsmönster i dagliga livet. I: Kielhofner G, redaktör. Model of human occupation: teori och tillämpning. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 53–68.
41. Cole MB. Social participation in everyday life. I: Cole MB, Donohue MV, redaktörer. Social participation in occupational contexts: in schools, clinics, and communities. Thorofare, N.J.: Slack Inc.; 2011. s. 3–28.
42. Hammell KW. Perspectives on Disability and Rehabilitation: Contesting Assumptions, Challenging Practice: United Kingdom: Churchill Livingstone; 2006.
43. Håkansson C, Wagman P. Aktivitetsbalans - ett fokus för hälsofrämjande arbetsterapi. I: Kroksmark U, redaktör. Hälsa och aktivitet i vardagen: ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv. Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter FSA; 2018. s. 27–37.
44. Wagman P. Conceptualizing life balance from an empirical and occupational therapy perspective [doktorsavhandling på Internet]. Jönköping: Jönköpings Universitet; 2012 [citerad 2019-05-06]. Hämtad från: <http://hj.diva-portal.org/smash/get/diva2:479749/FULLTEXT01.pdf>
45. Argentzell E, Leufstadius C. Teoretiska grunder inom psykosocial arbetsterapi. I: Eklund M, Gunnarsson B, Leufstadius C, redaktörer. Aktivitet & relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2010. s.41–72.
46. Kielhofner G, Tham K, Baz T, Hutson J. Utförandekapacitet och den levda kroppen. I: Kielhofner G, redaktör. Model of human occupation: teori och tillämpning. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 69–84.
47. Leufstadius C, Argentzell E. Meningsfull aktivitet och psykiskt funktionshinder. I: Eklund M, Gunnarsson B, Leufstadius C, redaktörer. Aktivitet & relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering. 1. Uppl. Lund: Studentlitteratur; 2010. s. 175–200.
48. Währborg P. Stress och den nya ohälsan. 2 utgåvan. Stockholm: Natur och kultur; 2009.
49. Ekman R, Arnetz BB, Wahlestedt C. Stress, gener och epigenetik - hur påverkas hjärnans funktioner? I: Ekman R, Arnetz BB, editors. Stress: gen, individ, samhälle. 3. uppl. Stockholm: Liber; 2013. s. 71–80.
50. Kielhofner G. Viljekraft. I: Kielhofner G, redaktör. Model of human occupation: teori och tillämpning. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 35–52.
51. Eklund M. Arbetsterapi på olika nivåer. I: Eklund M, Gunnarsson B, Leufstadius C, redaktörer. Aktivitet & relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2010. s.73–86.
52. Peacock J, Benca RM. Narcolepsy: clinical features, co-morbidities & treatment. Indian J Med Res. 2010; (131):338–49.

53. Kielhofner G, Forsyth K. Behandlingsstrategier för att möjliggöra förändring. I:
Kielhofner G, redaktör. Model of human occupation: teori och tillämpning. 1. uppl.
Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 179–95.

Bilagor

Bilaga 1 – Enkät

Enkät

Enkäten består av sju bakgrundsfrågor samt 29 påståenden om vardagslivet. Påståendena är uppbyggda i två delar, en A-del där du svarar på hur påståendet fungerar och en B-del där du svarar på hur viktigt du tycker påståendet är.

***Obligatorisk**

Bakgrundsinformation

Denna information samlas in i syfte att kunna göra jämförelser inom gruppen.

Ålder *

Ditt svar

Kön *

- Kvinna
- Man
- Annan könstillhörighet

Din huvudsakliga sysselsättning *

- Studerar/arbetar heltid
- Studerar/arbetar deltid
- Arbetslös
- Sjukskriven
- Sjuk- eller förtidspensionär
- Tjänstledig eller föräldraledig

Har du av läkare blivit diagnostiserad med narkolepsi? *

- Ja
- Nej

Hur många år har du haft narkolepsi? *

Ditt svar _____

Fick du narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinationen? *

- Ja
- Nej

Har du på grund av din narkolepsi träffat en arbetsterapeut? *

- Ja, en gång
- Ja, fler än en gång
- Nej, aldrig

Självskattning

Sätt ett kryss för hur det fungerar för dig (A) och ett kryss för hur viktigt det är för dig (B).

I. A) Att koncentrera mig på mina uppgifter *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

1. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

2. A) Att rent fysiskt kunna utföra det jag behöver göra *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

2. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

3. A) Att ta hand om mitt hem *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

3. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

4. A) Att ta hand om mig själv (hygien, utseende, kläder) *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

4. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

5. A) Att ta hand om andra som jag har ansvar för *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

5. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

6. A) Att ta mig till platser dit jag behöver komma *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

6. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

7. A) Att sköta min ekonomi *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

7. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

8. A) Att sköta mina grundläggande behov (mat, medicin, hälsa) *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

8. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

9. A) Att tala med andra människor, uttrycka mig *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

9. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

10. A) Att umgås med andra *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

10. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

11. A) Att identifiera och lösa problem i vardagen *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

11. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

12. A) Att koppla av och roa mig *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

12. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

13. A) Att få gjort det jag behöver göra *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

13. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

14. A) Att ha dagliga rutiner som jag är nöjd med *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

14. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

15. A) Att leva upp till förväntningar, klara av det jag ansvarar för *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

15. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

16. A) Att engagera mig som student, anställd, i förening eller som familjemedlem *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

16. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

17. A) Att göra sådant som jag tycker om att göra *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

17. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

18. A) Att sträva mot mina mål *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

18. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

19. A) Att fatta beslut utifrån vad jag tycker är viktigt *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

19. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

20. A) Att genomföra det jag bestämmer mig för att genomföra *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

20. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

21. A) Att dra nytta av mina förmågor *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

21. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

22. A) Platsen där jag bor och sköter mig själv *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

22. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

23. A) Någonstans där jag har uppgifter att göra (exempelvis på arbete, skola, hem, förening etc.) *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

23. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

24. A) Grundläggande saker jag behöver för att bo och sköta om mig själv *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

24. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

25. A) Utrustning jag behöver för att sköta mina uppgifter och vara aktiv *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

25. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

26. A) Människor som ger mig stöd och uppmuntran *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

26. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

27. A) Människor som gör saker tillsammans med mig *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

27. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

28. A) Tillfällen att göra saker som jag uppskattar och tycker är kul *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

28. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

29. A) Ställen jag kan gå till för att ha trevligt *

- Fungerar inte bra
- Fungerar ganska bra
- Fungerar bra
- Fungerar mycket bra

29. B) *

- Är inte så viktigt för mig
- Är viktigt för mig
- Är mycket viktigt för mig
- Är ytterst viktigt för mig

Samtycke

Deltagandet i denna studie är frivilligt och personuppgifterna som samlas in är anonyma. Insamlad data kommer inte att användas i något annat syfte än i detta examensarbete. All insamlad data kommer att raderas när studien avslutas.

Samtycke *

- Jag har tagit del av informationsbrevet och samtycker till att delta i denna studie.