

**”WHEN LIFE GIVES YOU LEMONS, MAKE
LEMONADE”**

-Vuxna personers upplevelser av livskvalité efter att ha drabbats av narkolepsi

**“WHEN LIFE GIVES YOU LEMONS, MAKE
LEMONADE”**

- Adult people’s experiences of quality of life after being affected by narcolepsy

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Hösttermin 2015

Författare: Sjökvist, Elisabeth

SAMMANFATTNING

Titel:	”When life gives you lemons, make lemonade” -Vuxna personers upplevelser av livskvalité efter att ha drabbats av narkolepsi
Författare:	Sjökvist, Elisabeth
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde.
Program/ Kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp.
Handledare:	Lund Tilly, Annelise
Examinator:	Brovall, Maria
Sidor:	27
Månad och år:	November, 2015
Nyckelord:	Narkolepsi, livskvalité, upplevelser, blogg

Bakgrund: I Sverige beräknas över 4000 personer vara drabbade av Narkolepsi. Narkolepsi är en neurologisk kronisk sjukdom som innebär att den drabbade har störd reglering av sömn och vakenhet. Kärnsymtomen är dagtrötthet och kataplexiattacker. Kvantitativa studier har visat att symtomen av narkolepsi påverkar uppfattningen av livskvalitet negativt. **Syfte:** Att belysa vuxna personers upplevelser av livskvalité efter att ha drabbats av narkolepsi. **Metod:** En kvalitativ metod där bloggtexter analyseras med innehållsanalys. **Resultat:** I resultatet framkom två domäner. I domänen ”Möjliggörande av god livskvalité” presenteras en kategori; Strategier för att uppnå god livskvalitet och betydelsen av stöd från omgivningen. I domänen ”Begränsningar av livskvalité” presenteras tre kategorier; Symtom som skapar socialt handikapp, Allmänhetens okunskap och upplevelser av blandade känslor samt Att tvingas planera och prioritera för att orka med vardagen **Slutsats:** Narkolepsi påverkar upplevelsen av livskvalité negativt. Symtom som okontrollerbar sömnighet dagtid och kataplexier kan orsaka skam och rädsla att vistas i sociala sammanhang. Strategier för att minska symtom, ökad förståelse för de drabbades upplevelser av sjukdomen och stöd från omgivningen kan bidra till att hjälpa de som drabbas till en ökad livskvalité.

ABSTRACT

Title:	”When life gives you lemons, make lemonade” -Adult people's experiences of quality of life after being affected by narcolepsy
Author:	Sjökvist, Elisabeth
Department:	Department of Health and Education, University of Skövde
Program/ Course:	Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS
Supervisor:	Lund Tilly, Annelise
Examiner:	Brovall, Maria
Pages:	27
Month and year:	November, 2015
Keywords:	Narcolepsy, quality of life, experience, blog

Background: In Sweden it is estimated that over 4,000 people are affected by narcolepsy. Narcolepsy is a neurological chronic disease in which the sufferer has a disturbed regulation of sleep and wakefulness. The core symptoms are excessive daytime sleepiness and cataplexy attacks. Quantitative studies has shown that the symptoms of narcolepsy affects the perception of quality of life negatively. **Aim:** To elucidate adult people’s perceptions of quality of life after being affected by narcolepsy. **Method:** A qualitative method where the blog texts analyzed using content analysis. **Results:** In the results two domains appeared. In the domain "Enabling a good quality of life" one category presents; Strategies for achieving a good quality of life and the importance of support from the surroundings. In the domain "Limitations on the quality of life" three categories presents; Symptoms that creates social disability, Public lack of knowledge and experiences of mixed emotions as well as To be forced to do plans and prioritize to cope with the everyday life. **Conclusion:** Narcolepsy affects the perception of quality of life negatively. Symptoms such as uncontrollable daytime sleepiness and cataplexy attacks can cause shame and fear of staying in social surroundings. Strategies to reduce symptoms, increased understanding of the victims' experiences of the disease and support from the community can contribute to help those affected to a greater quality of life.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
Narkolepsi	1
Livskvalité.....	3
Människan	3
Lidande.....	4
Sjuksköterskans ansvar	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE.....	5
METOD	6
Urval.....	6
Datainsamling	6
Analys	7
Etiska överväganden	8
RESULTAT.....	9
Möjliggörande av god livskvalité.....	9
Strategier för att uppnå god livskvalitet och betydelsen av stöd från omgivningen	9
Begränsningar av livskvalité	11
Symtom som skapar socialt handikapp	11
Allmänhetens okunskap och upplevelser av blandade känslor	12
Att tvingas planera och prioritera för att orka med vardagen	13
Resultatsammanfattning	15
DISKUSSION.....	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion.....	18
Kliniska implikationer och slutsats	20
REFERENSER.....	21

INLEDNING

Efter pandemin H1N1, även kallad svininfluensan, som bröt ut i världen hösten 2009 och massvaccineringskampanjen med vaccinet Pandemrix som följd, ökade fallen av narkolepsi i Sverige med nästan sju gånger mer än normalt. Det uppskattas finnas över 4000 personer i Sverige som varje dag kämpar mot sömnattacker och kataplexier, som är plötsliga episoder av muskelsvaghet (Läkemedelsverket, 2013). Även om forskningen om narkolepsi har ökat sedan 2009 saknas det fortfarande mycket kunskap, framförallt kvalitativa studier om hur individerna själva upplever sin sjukdom (Vetenskapsrådet, 2012). Ett intresse för att utföra en kvalitativ studie om hur livskvalitén påverkas av narkolepsi finns hos författaren då en nära anhörig drabbades av narkolepsi efter Pandemrixvaccinationen. Den här studien belyser vuxna personers upplevelser av livskvalité efter att ha drabbats av narkolepsi. Fokus ligger på deras egna upplevelser och erfarenheter så att vårdpersonal kan ta vara på den kunskapen för att få möjlighet att ge ett bra bemötande till dessa individer.

BAKGRUND

I Sverige beräknas över 4000 personer, relativt jämt fördelat mellan könen, vara drabbade av narkolepsi och årligen är det 1/100 000 individer som insjuknar där de flesta är i åldern 15- 30 år (Läkemedelsverket, 2013). Världen över beräknas 0,03 % av befolkningen vara drabbade av narkolepsi (Han et al., 2009).

Under hösten 2009 ökade insjuknandet i narkolepsi då pandemin H1N1, svininfluensan, bröt ut över världen och 30,5 miljoner människor vaccinerades med vaccinet Pandemrix. I Sverige var det över 5 miljoner som vaccinerades med Pandemrix mellan oktober 2009 och mars 2010. Av dessa har i genomsnitt 3,6/100 000 vaccinerade personer drabbats av narkolepsi som biverkning (Vetenskapsrådet, 2012). Studier har visat att risken för att drabbas av narkolepsi i Sverige ökade nästan sju gånger så mycket jämfört med tidigare år. I Finland ökade risken med nio gånger efter Pandemrixvaccinationen (Han et al., 2009).

Narkolepsi

Narkolepsi är en neurologisk sjukdom som bland annat innebär kronisk sömnhet för de drabbade. Det beror på en förlust av de hypokretinproducerande nervcellerna i bakre hypotalamus som reglerar cykeln av vakenhet och sömn (Läkemedelsverket, 2013). Enligt Partinen et al. (2014) har narkolepsi visat sig ha ett samband med HLA-DQB1*06:02 som är en allel, genvariant, som finns hos över 95 % av de som drabbats av narkolepsi. I norra Europa har 25-30 % av befolkningen denna allel medan i södra Europa har endast 10 % av befolkningen denna, det kan förklara vissa globala skillnader i förekomsten av narkolepsi. Det verkar dock som det inte räcker med att ha just denna allel utan det behövs ytterligare en trigger för att sjukdomen ska utvecklas och den kan komma från miljöfaktorer så som influensa eller streptokockinfektioner (a.a.). Det finns även en sekundär typ av narkolepsi som beror på en direkt påverkan på hypotalamus från exempelvis en tumör, skalltrauma eller annan neurologisk skada (Vetenskapsrådet, 2012).

Två nya termer av narkolepsi infördes 2014 i ICSD-3 (International Classification of Sleep Disorders), Typ 1-narkolepsi och Typ 2-narkolepsi. Den största skillnaden är att i Typ 1 förekommer det kataplexier (episoder av muskelsvaghet) och mängden av hypokretin i ryggmärgsvätskan är mindre än en tredjedel av normalvärdet. De båda typerna har annars en liknande symtombild med sömnattacker dagtid, störd nattsömn med brist på djupsömn, sömnparalys (oförmåga att röra sig), mardrömmar, hypnagogiska (infaller vid insomnande) eller hypnopompiska (infaller vid uppvaknandet) hallucinationer (Partinen et al., 2014).

Symtom och behandling av narkolepsi

Förutom onormal sömnhet och sömnattacker dagtid är kataplexier det mest karaktäristiska symtomet för narkolepsi typ 1 (Partinen et al., 2014). Kataplexier innebär plötsliga episoder av muskelsvaghet i den tvärstrimmiga muskulaturen och utlöses oftast av starka känslor som skratt, ilska eller överraskning (Vetenskapsrådet, 2102). Muskelsvagheten är vanligen symmetrisk och varar från 2-30 sekunder men kan pågå i flera minuter i närvaro av ytterligare påverkan av känslomässiga triggers. Individens är hela tiden medveten om sin närvaro, kataplexier ska inte förväxlas med svimning eller epilepsianfall (Partinen et al., 2014). Sömnparalys kan också vara en del av symtombilden och innebär en oförmåga att röra sig. Sömnparalys inträffar vanligen vid uppvaknandet och kan pågå under flera minuter. Hypnagogiska och hypnopompiska hallucinationer kan inträffa i övergången mellan sömn och vakenhet. Hallucinationerna kan vara visuella, taktila eller auditiva. Personerna kan se eller höra att någon är i rummet eller att något vidrör dem. Till skillnad från psykotiska hallucinationer inser individen att den här hallucinationen inte är verklig (Partinen et al., 2014).

Symtomen, intervallen och styrkan av dem varierar från person till person. För de personer som har påtagliga symtom berörs hela det dagliga livet och sjukdomen blir därmed funktionshindrande. Narkolepsi kan även leda till sekundära problem som koncentrationssvårigheter, inlärningssvårigheter, depression, fetma och störd metabolism. Patienter med narkolepsi har ofta en komplicerad problematik och det är därför nödvändigt att de blir omhändertagna av ett team med olika professioner (läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, dietist, kurator och psykolog) presenterade (Hallböök et al., 2014).

Det finns inget bot mot narkolepsi, men det finns symptomatisk behandling. Centralstimulerande läkemedel används för att minska dagsömnheten. Klomipramin och serotoninförstärkande läkemedel används för att minska kataplexiattacker. Natriumoxybat även känt som GHB (Gamma hydroxobutyrat) är ett CNS-dämpande läkemedel som förbättrar djupsömnen på natten, man vet ännu inte exakt hur, men det gör att dagsömnheten och kataplexier minskar. Förutom medicinsk behandling är det viktigt att ha regelbundna sömnvanor och ta korta vilopausar eller tupplurar på dagen för att orka med. Att regelbundet träna är välgörande medan tunga måltider med snabba kolhydrater och alkohol bör undvikas (Socialstyrelsen, 2014).

Livskvalité

Livskvalité är det bärande begreppet i denna studie och det definieras av världshälsoorganisationen som individens uppfattning om sin livssituation i samband med rådande kultur och de värderingar som finns där de lever, och i förhållande till sina mål, förväntningar, normer och intressen. Begreppet är multidimensionellt och inbegriper individens uppfattning om sin fysiska hälsa, psykiska tillstånd, grad av oberoende, sociala relationer samt förhållande till betydande egenskaper i sin miljö (The World Health Organization, 1998). Upplevelsen av livskvalité fastställs av skillnaden mellan individens upplevda behov och förväntningar, och vad som i själva verket åstadkommit i de faktorer som den enskilde anses vara betydande. En individs livskvalitet kan vara svår att mäta då den baseras mycket på den enskildes förväntningar. Den varierar även över tid och kan anpassa sig till nya situationer. I början av en allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning kan känslan av livskvalitet sjunka för att sedan successivt öka i takt med att individen vänjer sig och anpassar sig (SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2012).

I en kvantitativ studie av Rovere, Rossini och Reimão (2008) framkommer det att uppfattningen av livskvalitet, enligt WHO:s definition, hos personer med narkolepsi är betydligt lägre än hos kontrollgruppen. Speciellt inom områdena fysisk hälsa; energi, trötthet, sömn, arbetsförmåga samt vardagliga aktiviteter och psykiskt tillstånd; självkänsla, koncentration, minne, inläring samt förekomsten av positiva känslor. Studien visar även att uppfattningen av livskvalitet relaterat till sociala relationer; personliga relationer, socialt stöd samt sexuell aktivitet, är lägre än hos kontrollgruppen. Det var ingen signifikant skillnad i uppfattningen av livskvalitet relaterat till miljö mellan de båda grupperna. Sömnighet dagtid anses vara det symptom som förhindrar upplevelsen av god livskvalitet mest (a.a.). I en studie av Ervik et al. (2006) visas det att symtomen på narkolepsi, sömnattacker och koncentrationssvårigheter, påverkar den sociala funktionen. Många undviker även situationer som kan provocera fram kataplexier eftersom de ser det som genant eller i vissa fall kan ge fysisk skada om de faller illa. Detta kan leda till social tillbakadragenhet och isolation. Narkolepsi påverkar mer eller mindre alla delar av livet (a.a.). Detta bekräftas även i en studie av Daniels et al. (2001) som även de tar upp att en del situationer undviks som kan trigga igång kataplexier. Det har även visat sig att många personer med narkolepsi fått ge upp fritidsaktiviteter så som sport, bio och teater på grund av denna farhåga. Vissa personer uppger att rädsla finns för att bada ensamma hemma eftersom det finns risk att somna, rädsla finns även för att använda vissa elektriska produkter eller gasapparater. Droogleever- Fortuyn et al. (2010) menar att ångestproblematik i form av panikattacker och social fobi ofta förekommer hos personer med narkolepsi, vilket kan göra att uppfattningen av livskvalitet begränsas.

Människan

Ur ett humanvetenskapligt perspektiv beskrivs människan som en flerdimensionell enhet som utgörs av det kroppsliga, det andliga och det själsliga. Människan ska alltid betraktas som en helhet av alla tre dimensioner och växlar aldrig mellan dessa eller reduceras till något utav dem. Kroppen är människans redskap för att kunna ta sig fram, uppleva och kommunicera med omvärlden. Genom kroppen uppfattas vi av andra människor. Med hjälp av våra sinnen tolkar vi omgivningen och skapar en uppfattning om oss själva, en identitet.

Förändras kroppen av en sjukdom eller skada så innebär det också att sättet vi ser och upplever oss själva på förändras, men även hur andra ser på oss. Själens är det som gör oss medvetna om oss själva, vår förmåga att tänka, känna och fatta beslut. Vårt sätt att uppfatta verkligheten baseras på tidigare erfarenheter och upplevelser samt på vilka förväntningar vi har. Hur vi känner och handlar i varje situation är därför individuellt för varje människa. Den mänskliga andligheten beskrivs som förmågan att ställa existentiella frågor och att kunna reflektera över sin plats i världen. Det andliga behöver inte vara förenat med gudstro. Frågeställningar som handlar om meningen med livet och vad som händer när man dör kan beskrivas som andliga frågor. Andligheten gör rum för etiska frågor, om moral, vad som är rätt och fel. I mötet med sjukdomar kan människan ställa existentiella frågor; Varför händer detta mig? Vad har jag gjort för att förtjäna det här? Reflektioner som dessa blir mer påtagliga när människan lider (Wiklund, 2003). Att drabbas av sjukdom kan påverka upplevelsen av att känna mening och sammanhang. Goda relationer och gynnsamma samtal med andra människor gör att man lättare kan se sig själv och förstå sin egen existens. Det blir då lättare att se meningen och vad som är meningsfullt. Studier har visat hur människor som drabbats av sjukdom får en klarare bild av vad som verkligen betyder något och är meningsfullt (Dahlberg & Segesten, 2010).

Lidande

Lidande är en del av livet och behöver inte alltid vara förknippat med sjukdom. Genom att visa medmänsklighet, omsorg och bekräfta individens lidande kan sjuksköterskan hjälpa dem att lindra lidandet, men lidandet kan inte helt elimineras. Lidandet har ingen mening, men det kan ges mening genom att ta nytta av sin erfarenhet av lidande (Lindholm & Eriksson, 1993).

Beroende på var orsaken till lidandet finns kan lidande benämnas som vårdlidande, livslidande eller sjukdomslidande. Vårdlidande kan uppkomma om patienten känner lidande till följd av vård eller behandling. Men även om det finns frånvaro av vård eller om vården brister. Felaktig vård kan ge som följd att sjukdomen eller symtomen förvärras. Vårdaren har möjlighet att åtgärda vårdlidande så fort det uppmärksammas genom att lyssna till patientens upplevelse av detta och därefter besluta vilka åtgärder som ska vidtas.

Livslidandet är det lidande som berör hela människans liv och handlar om hur människan förhåller sig till aktivitet och prestation. Det kan vara knutet till en känsla att inte leva upp till sina förväntningar på sin egen roll i samhället. Sjukdomslidande är en följd av symptom, smärta och problem som uppstår vid sjukdom. Det kan generera en känsla av att känna sig begränsad eller att vara missnöjd med livet. Sjukdomslidandet är ofta starkt ihopkopplat med livslidandet (Wiklund, 2003).

Risk för livslidande hos personer med narkolepsi uppstår bland annat då många måste ge upp sitt arbete eller utbildning alternativt minska sin arbetstid, vilket även kan leda till ett minskat socialt nätverk. Många av de som drabbats av narkolepsi har även utvecklat oro och depression, vilket kan kopplas till sjukdomslidande (Dodel et al., 2007). Medicinsk behandling är effektivt för många patienter men i många fall är det inte tillräckligt för att lindra symtomen och många läkemedel ger bieffekter. Forskning behövs om hur patienter med narkolepsi kan behandlas på bästa sätt och belysa patienternas upplevelser av sjukdomen i syfte att utforma och genomföra stödåtgärder samt behandlingsplan (Vetenskapsrådet, 2012).

Sjuksköterskans ansvar

Vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen. Vården och behandlingen skall så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd. När patienten är i kontakt med sjukvården måste patienten få vara delaktig i de beslut som tas om vård och behandling, det skall även göras en individuell plan för att ge patienten den vård som just han eller hon behöver (HSL, SFS 1982:763). Sjuksköterskan bör arbeta utifrån en humanistisk värdegrund och visa respekt samt ett öppet förhållningssätt för olika värderingar och trosuppfattningar. Om patienten önskar så ska sjuksköterskan hjälpa dem att föra deras talan. Sjuksköterskan ska kunna delta i teamarbete och ta tillvara på teamets blandade kunskap och erfarenheter för att bidra till en helhetssyn på patienten, så att patientens sjukdomsupplevelse kan mötas och lindras genom lämpliga åtgärder (Socialstyrelsen, 2005).

Vissa patienter kan känna en lättnad över att få en diagnos som bekräftar deras symtom men för många kan det komma som en chock. Genom att erbjuda patienten stöd och kunskap till att utveckla goda sömnvanor, informera om medicinering samt strategier i att kunna hantera narkolepsi kan sjuksköterskan hjälpa patienten och därmed lindra lidande (Quillen, 2005). Att vårda med ett öppet förhållningssätt för hur människor förstår och hanterar sin sjukdom och hur den påverkar deras liv kan hjälpa patienten att återfå balans och sammanhang i vardagen. Vardagslivet måste fungera för att patienten skall känna tillfredsställelse, sin sjukdom till trots (Dahlberg och Segesten, 2010).

PROBLEMFORMULERING

Efter Pandemrixvaccineringen 2009 ökade antalet individer som drabbats av narkolepsi markant. Det blir därmed även vanligare att träffa dessa individer som patienter i vården. Personer med narkolepsi undviker ibland situationer där risken finns att sömnattacker och kataplexier kan framkallas eftersom de är rädda att skadas eller känna sig generade. För de med påtagliga symtom berörs hela vardagen och sjukdomen blir funktionshindrande. I kvantitativa studier har det visats att personer med narkolepsi uppfattar sin livskvalitet, relaterat till fysisk hälsa, psykologiska aspekter och sociala relationer, signifikant lägre än personer utan narkolepsi. Att drabbas av sjukdom kan påverka människans upplevelse av att känna mening och sammanhang. Forskning om narkolepsi har ökat sedan 2009, men det råder fortfarande stor brist på kvalitativa studier. Om sjuksköterskor kan erbjuda dessa patienter stöd och kunskap till att utveckla strategier så att de kan hantera och leva med narkolepsi, så kan det lindra lidandet samt öka upplevelsen av livskvalitet. Därför behövs studier om hur personer med narkolepsi upplever hur det är att leva med sjukdomen så att de kan bemötas och vårdas på bästa sätt.

SYFTE

Att belysa vuxna personers upplevelser av livskvalité efter att ha drabbats av narkolepsi.

METOD

Den valda metoden till den här studien var en kvalitativ metod av narrativa beskrivningar i form av bloggtexter. Kvalitativa metoder används när man vill undersöka individers upplevelser och erfarenheter av ett fenomen. Det ger forskaren en utökad helhetssyn och uppfattning om företeelsen då man går på djupet istället för bredden. Syftet med kvalitativ metod är att skapa förståelse utifrån individens perspektiv om ett fenomen som kan relateras till individens behov. Vanligen används färre deltagare i den kvalitativa metoden eftersom datamaterialet som insamlas är omfattande och det kan bli för stor mängd material att analysera annars. Det kan begränsa studien eftersom en mer nära relation med deltagarna med all sannolikhet komplicerar utvecklingen av forskningen och utökar ansvaret för forskaren. Även tillförlitligheten i kvalitativa studier kan ifrågasättas eftersom man måste förlita sig på forskarens insikt och förmåga (Henricsson & Billhult, 2012).

Urval

I kvalitativa metoder väljs de deltagare ut som har någon slags erfarenhet av det som studien undersöker och som svarar till syftet. Däremot kan det, för att skapa ett bredare spektra i underlaget, vara gynnsamt om deltagarna i studien har olika åldrar, kön, bakgrund eller civil status (Henricsson & Billhult, 2012). Inklusionskriterier för denna studie var att personen som var författare till bloggen skulle ha drabbats av narkolepsi och av etiska skäl vara över 18 år när studien genomfördes. För att undvika tolkningsfel inkluderades endast bloggar skrivna på svenska. Bloggarna var från 2011 och vissa är fortfarande aktiva. Bloggskribenterna var alla kvinnor och de som uppgav sin ålder var mellan 26- 39 år gamla, 6 av 8 drabbades av narkolepsi efter att vaccinerats med Pandemrix. Majoriteten av kvinnorna var sjukskrivna eller arbetslösa men ett par av dem arbetade deltid. Hälften av bloggskribenterna har ett eller flera barn.

Datainsamling

Till studien analyserades data från totalt åtta bloggar. För att hitta bloggar så användes sökmotorn Google där sökord skrevs in och sedan visas de tio första träffarna upp som hade störst relevans till sökorden. Med sökorden; Narkolepsi och blogg blev utfallet 23 700 träffar. De femtio första träffarnas ingress granskades. De träffar som inte ledde till en blogg eller som inte överensstämde med inklusionskriterierna eliminerades och kvar blev fem bloggar som sedan kom att användas i studien. En andra sökning på Google med sökorden; Blogg, narkolepsi, funktionshinder gjordes och resulterade i 2940 träffar. Av dessa granskades ingressen på de tjugo första träffarna och det resulterade i en blogg som uppfyllde inklusionskriterierna och därmed kunde användas i studien. En sökning på Bloggportalen, som är en samlingsplats där svenska bloggar presenteras, med sökordet Narkolepsi resulterade i träff på fem bloggar. Där granskades presentationerna och två bloggar uppfyllde kriterierna och används i studien. Eftersom inga bloggar skrivna av män hittades baseras resultatet på bloggar skrivna av kvinnor.

Analys

Kvalitativ innehållsanalys kan användas för att granska och tolka stora mängder data. En central del vid kvalitativ innehållsanalys är att redogöra för variationer genom att urskilja likheter och olikheter ur insamlad data. Datainsamling kan göras med intervjuer, dagböcker, videofilmer, journaler, utsagor eller observationer med öppna svar som sedan analyseras. Målet är att skapa förståelse och insikt (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012). Studien analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2012). Bloggarna lästes först igenom noggrant flera gånger för att skapa en helhet för vad som berättades. Därefter kopierades all text från bloggarna som svarade till syftet in till ett Worddokument. Varje blogg fick en egen färgkod. Efter att ha läst igenom bloggarna blev det tydligt att det fanns två sidor av upplevelsen av narkolepsi; möjliggörande av god livskvalité samt begränsningar av livskvalité, dessa genererade två domäner. En domän är delar av en text vars innehåll grovt kan delas in i specifika områden. Meningar med relevant information för studiens syfte sorterades ut, även så kallade meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna kondenserades sedan ner, men utan att relevant innehåll försvann. De kondenserade texterna abstraherades och försågs med koder som kort förklarade vad de innehöll. Sedan delades koderna in i olika kategorier och underkategorier där varje kategori hade ett innehåll som delade likheter (a.a.). Exempel på analysprocess finns i Tabell 1. En ny helhet bildades av insamlad data. Kvalitativa metoder kan diskuteras utifrån hur trovärdig och pålitlig studien är och hur överförbar den är (Henricson & Billhult, 2012). Analysen sker med en induktiv ansats där man utgår från innehållet i texterna och forskaren kan analysera friare och skapa egna teorier till skillnad från en deduktiv ansats där forskaren utgår från befintliga teorier (Danielsson, 2012).

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Idag har jag accepterat min sjukdom och insett att jag inte har något val, den kommer alltid att vara en del av mitt liv men den behöver inte ta över mitt liv.	Acceptera att sjukdom är en del av mitt liv men behöver inte ta över mitt liv.	Acceptera sjukdom		Strategier för att uppnå god livskvalitet och betydelsen av stöd från omgivningen
Tur att jag har vänner som förstår att man får ställa in eller ändra tider jämt.	Vänner förstår att man ställer in eller ändrar tider.	Vänner förstår		
Jag sover flera gånger varje dag och sover värdelöst så gott som varje natt.	Sover flera gånger dagligen och sover värdelöst på natten.	Oregelbunden sömn	Dålig nattsömn och sömnighet dagtid	Symtom som skapar socialt handikapp
Något som jag tycker är fruktansvärt är när man får extrema kataplexier i stan bland alla människor.	Det är fruktansvärt att få kataplexier bland människor.	Fruktansvärt med kataplexier	Kataplexier	

Tabell 1. Exempel på analysprocess.

Etiska överväganden

World Medical Association (2014) har i Helsingforsdeklarationen angett etiska krav som ska följas vid medicinsk forskning för att skydda patientens integritet, identitet och rätten till självbestämmande. Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet, HSFR (2014) har arbetat fram fyra etiska huvudkrav som bör tillämpas vid forskning. Om en konflikt skulle ske mellan forskare och deltagare så kan en avvägning göras mellan forskningskravet och individskyddskravet. De fyra kraven är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet innebär att deltagarna i studien skall informeras om sin medverkan, studiens syfte, att deltagandet är frivilligt samt att de när som helst kan avbryta sin medverkan. Samtyckeskravet menar att studiens deltagare har rätt att bestämma om och över sin medverkan och att samtycke skall inhämtas av forskaren. Vill sedan deltagaren avbryta sin medverkan skall detta göras utan påtryckning från forskaren. Konfidentialitetskravet syftar till att personuppgifter ska behandlas så att obehöriga inte kan ta del av dem. Personuppgifter ska således föras och lagras så att de inte kan identifieras av utomstående och de som har tillgång till datamaterialet omfattas av tystnadsplikt. Nyttjandekravet står för att insamlade uppgifter om deltagare endast får användas till forskningsändamål och får inte utan medgivande användas till initiativ som direkt påverkar deltagaren. Enligt Personuppgiftslagen, SFS (1998:204) är det förbjudet att behandla personuppgifter som rör hälsa. Undantag är om samtycke finns eller om uppgifterna på ett tydligt sätt är offentliggjorda.

Undantag till information- och samtyckeskravet gäller bloggtexter som är offentlig kommunikation där de som publicerar dem är medvetna om att allmänheten kan läsa texterna. Därför kan de användas till studier utan samtycke, såvida inte bloggen är privat och kräver lösenord (Skärsäter & Ali, 2012). Till denna studie kommer konfidentialitetskravet tas hänsyn till genom att koda bloggarna som används med siffror och alla namn kommer aidentifieras och ersättas med fiktiva namn. Länkar som leder till bloggarna kommer inte att publiceras och all data som innehåller personuppgifter kommer att förstöras då studien är slutförd.

Förförståelse är en förutsättning för att upptäcka och intressera sig för ny kunskap, men den kan även förhindra att vi ser något ur nya perspektiv. Därför är det viktigt att stanna upp och reflektera över den nya kunskapen som ges och ha ett öppet förhållningssätt (Rosberg, 2012). Studiens författare strävar efter att dennes förförståelse inte ska speglas i resultatet och att hela tiden försöka analysera med ett öppet synsätt.

RESULTAT

Analysen av bloggarna resulterade i två domäner ”Möjliggörande av god livskvalité” och ”Begränsningar av livskvalité”. Tillsammans resulterade domänerna i fyra kategorier och sex underkategorier som presenteras i Tabell 2. Resultatet framförs i löpande text och tydliggörs med citat från bloggarna.

Domän	Kategori	Underkategori
Möjliggörande av god livskvalité	Strategier för att uppnå god livskvalitet och betydelsen av stöd från omgivningen	
Begränsningar av livskvalité	Symtom som skapar socialt handikapp	<ul style="list-style-type: none">• Dålig nattsömn och sömnhet dagtid• Kataplexier
	Allmänhetens okunskap och upplevelser av blandade känslor	<ul style="list-style-type: none">• En osynlig sjukdom• Känslor av ilska, sorg och bitterhet till sjukdomen
	Att tvingas planera och prioritera för att orka med vardagen	<ul style="list-style-type: none">• Inte ta något för givet• Att inte orka gå i skola eller arbeta heltid

Tabell 2. Översikt av domän, kategori och underkategori

Möjliggörande av god livskvalité

Strategier för att uppnå god livskvalitet och betydelsen av stöd från omgivningen

Att drabbas av narkolepsi innebär att vardagen förändras då de inte längre orkar med samma saker som tidigare. Det som underlättat för kvinnorna är att finna strategier för att minska symtomen av sjukdomen så mycket som möjligt, det essentiella i att göra det var planering och fasta rutiner. Genom att träna, äta rätt och ha fasta sovtider kan symtomen lindras något. Det som uttryckts förvärra symtomen är att vara aktiv för sent på kvällen, vara hungrig och att känna sig stressad. I bloggarna beskrivs många blandade känslor av bitterhet, ilska, sorg och frustration över det som de drabbats av. Det blandas med känslor av att börja om med en ny inställning till livet och ta vara på det goda. I bloggarna skildras hur nya perspektiv hjälpt till att känna tacksamhet även över små saker och genom att välja livet så kommer många drömmar kunna gå i uppfyllelse även om vägen dit är annorlunda. En av bloggarna valde att se det som att hon drabbats av en olycka, för olyckor händer och denna gång var det hon som drabbats så därför tjänar det inte till att vara bitter. I bloggarna beskrivs även att genom att lära sig uppskatta de stunder när kroppen fungerar och ta vara på tiden samt att inte fastna i bitterheten över det de drabbats av så kan de behålla livsglädjen.

Att inte göra sig sjukare än man är, men även att det är viktigt att acceptera dåliga dagar och tillåta sig att må dåligt när det händer.

Naturligtvis kan jag känna ilska inför hur samhället har hanterat det som har hänt, men nej, jag är inte bitter. Nu blev det som det blev, och jag får se till att göra det bästa av situationen. When life gives you lemons, make lemonade.

En stor prövning har varit att se hur livet förändrats i och med sjukdomen. Vissa av bloggskribenterna beskrev hur dom innan sjukdomen hade en plan för livet, att läsa vidare och arbeta med drömyrket. Sen när de drabbades av narkolepsi fick de svårt att acceptera hur sjukdomen begränsade dem och förträngde den samt försökte trotsa symtomen och jobba på som vanligt. Efter att ha funnit ett nytt sätt att leva och förhålla sig till sjukdomen, berättar en av kvinnorna, att hon känner att den inte påverkar henne lika mycket längre. Att lära sig leva på livets villkor och inte på kalenderns villkor tycker en annan av kvinnorna har hjälpt.

Idag har jag accepterat min sjukdom och insett att jag inte har något val, den kommer alltid att vara en del av mitt liv men den behöver inte ta över mitt liv.

Stödet från familjen och vännerna har stor betydelse för de som drabbats av narkolepsi och i bloggarna uttrycks det gång på gång stor tacksamhet till dessa ihop med frågeställningen ”Vad skulle jag göra utan dem?” De drabbade är beroende av att få hjälp och avlastning för att orka med vardagen. I bloggarna uttrycks flera olika sorters stöd som alla är nödvändiga på sitt sätt. Praktiskt stöd kan vara att få hjälp med att handla eller städa så den drabbade istället orkar umgås med sina barn eller att köra bil eftersom majoriteten av de som har narkolepsi inte orkar köra långa sträckor. Även att få hjälp med barnpassning så den drabbade får en chans att vila och återhämta sig och få ny energi. De kan vara ett fysiskt stöd genom att vara en axel att ta en tupplur mot eller att fånga upp personen när han eller hon drabbas av en kataplexi. Många gånger är det skönt att få emotionellt stöd från familj och vänner, att kunna ringa till mamma och få gråta ut eller att ha förstående vänner när man måste ställa in planerade aktiviteter eller ändra tider. I bloggarna uttrycks också en tacksamhet mot partnern som är tålmodig och förstående, då de får leva med att bli väckta på nätterna av skrik efter mardrömmar.

Partnern som inte klagat när man inte orkar utan får en att känna sig värd att älskas och som tar emot en både bildligt och bokstavligt.

Vår relation har gjort så enormt mycket för min självkänsla och min förståelse för min sjukdom. Jag blev tvungen att försöka formulera för honom hur min kropp och sjukdom fungerade, och blev därmed tvungen att formulera det även inför mig själv. På så sätt har jag lärt mig väldigt mycket, och har kommit betydligt längre i processen att acceptera och förstå mitt funktionshinder än vad jag skulle gjort på egen hand.

I några av bloggarna uttrycks en glädje och lättnad över att vara medlem i Narkolepsiföreningen, då de via den fått möjligheten att kunna träffa andra som också drabbats av narkolepsi.

Därför har vi dom där underbara narkolepsiträffarna. Där jag får vara mig själv till 110 %, slappna av och skratta så mycket jag bara vill. Det gjorde ingenting att jag fick kataplexier och ramlade ihop på trottoaren..

Vikten av att träffa rätt person när man behöver hjälp i sociala situationer har det också lagts stor vikt vid. En kvinna berättar att hon träffat en samordnare för funktionshinder och den samordnaren var den första som tog sig tid att sätta sig in i personens individuella situation. Trots att samordnaren inte visste något om sjukdomen så förstod hon kvinnans problematiska situation, vilket gav en känsla att någon bryr sig.

Begränsningar av livskvalité

Symtom som skapar socialt handikapp

Narkolepsi för med sig symtom som begränsar möjligheten att känna god livskvalitet. Mardrömmarna som kommer på nätterna tillsammans med hallucinationer och sömnparyser har medfört att det känns olustigt att gå och lägga sig. Vissa av kvinnorna känner sig begränsade i vardagen då de undviker sociala sammanhang med rädsla för att drabbas av ofrivillig sömnhet eller kataplexier.

Dålig nattsömn och sömnhet dagtid

Mardrömmar som genomsyrar hela dagen är en återkommande beståndsdel i livet för de med narkolepsi. I bloggarna beskrivs det att det inte spelar någon roll när de går och lägger sig, de vaknar ofta upp med ett skrik, skräckslagna och skakande på grund av brutala mardrömmar. Detta upprepar sig dessutom flera gånger varje natt. I samband med uppvaknandet beskrivs även en förvirring och känsla av minnesförlust. Det är svårt att skilja på vad som är dröm och verklighet. Vid uppvaknandet får dessutom flera av de drabbade hallucinationer och sömnparyser, vilket ytterligare försvårar det att avlägsna sig samt värja sig från mardrömmen. Medvetenhet finns att det är en hallucination men det skapar ändå skräck och obehagskänslor. Mardrömmarna ihop med hallucinationer och sömnparyser har medfört att många av kvinnorna i bloggarna känner oro och ångest över att behöva gå och lägga sig.

Jag har alltid varit kaxig och sagt att jag inte är rädd för att sova. Men nu är jag det. Nu vill jag inte gå och lägga mig. Det är för mycket. Jag orkar inte... jag orkar inte... jag vill sitta uppe och jobba hela natten men orkar inte det heller.

Att inte sova bra på nätterna resulterar i att inte känna sig utvilad på dagen och då behöva ta en eller flera pauser för att sova. I bloggarna skildras hur dessa sovstunder sällan är frivilliga utan de somnar när de ska kolla på film, montera möbler, utfodra hönorna eller mitt i middagen.

Jag har vant mig vid att sova middag oavsett om det är på mitt eget hallgolv eller om jag är på ett fik då konsekvenserna om jag håller mig vaken blir att jag inte hänger med i samtal, blir grinig och kommer att ofrivilligt somna till.

I en av bloggarna beskrivs hur personen skulle ta en tupplur på dagen och ställde timern på trettio minuter för att inte sova för länge. Hon vaknade av en mardröm och kollade då på klockan, det hade inte ens gått fyra minuter. Många undviker sammanhang där det finns risk att somna ofrivilligt då de upplever det generande. Vissa sammanhang undviks av praktiska skäl som till exempel att åka buss eller tåg, av rädsla att inte veta var de hamnar.

Kataplexier

Kataplexier är förutom onormal dagtrötthet ett av de vanligaste symtomen på narkolepsi och i bloggarna går det att läsa om hur kataplexierna är förenade med rädsla att skada sig, skam och sorg. I bloggarna beskrivs det hur socialt handikappande det är när de drabbade känner skam av att få kataplexier och ramlar ihop i sociala sammanhang, och att människor runt omkring tittar snett eller tror att de är påverkade av något. Många undviker sociala sammanhang med rädsla för att få kataplexier. Det uttrycks även en rädsla av att ramla ihop och skada sig i exempelvis en rulltrappa, trottoarkanten eller i trafiken. I en av bloggarna skildras det hur personen i fråga blev skrämmd av en bil när hon skulle passera ett övergångsställe, drabbades av en kataplexi och föll ihop. Hon klarade sig med bitmärken i kinden, fläskläpp och blåmärken men beskriver att det är skammen som ger ärr i själen.

Jag går inte omkring och är rädd för livet. Jag lever det. Varje dag. Men att sitta mitt i trafiken och inse att det här kunde varit min sista dag... Det ger perspektiv på tillvaron.

Känsla av frustration och hopplöshet beskrivs när kataplexier orsakar andra vardagsproblem som att tappa föremål i marken eller tappa ut en varm tekopp över sig. Det redogörs för hur irriterande det är att inte kunna skratta ordentligt och att behöva undvika roliga situationer som kan göra att de ramlar och gör sig illa. Sorgen och saknaden, att inte längre kunna brista ut i ett gapskratt tills luften tar slut. En av kvinnorna beskrev i sin blogg att hon hellre känner känslor och får kataplexier än att hålla tillbaka, även fast det är jobbigt.

Är jag med kompisar så förstår inte dom vad som händer när jag får kataplexier, därför slappnar jag inte av och skrattar inte så mycket som jag vill..

Allmänhetens okunskap och upplevelser av blandade känslor

Narkolepsi är en osynlig sjukdom. Allmänheten vet inte om att kvinnorna drabbats om ingen berättar det för dem. Narkolepsi är dessutom en komplex sjukdom med många dimensioner och det gör den extra svår att förstå. För kvinnorna innebär det att okunskap kan generera i onödiga kommentarer och åsikter av utomstående. Samtidigt brottas de med sina egna känslor av ilska, sorg och bitterhet över vad som drabbat dem.

En osynlig sjukdom

I bloggarna beskriver kvinnorna hur svårt det är att ha en sjukdom som påverkar livskvalitén så mycket men som inte syns, och som är så svår för andra att förstå vidden av. Utomstående tror att det inte är så farligt utan att de bara är lata eller inte sover tillräckligt på natten. De tror att man bara sover lite på dagen och att sömnattackerna går att kontrollera. Det är inte ovanligt att få kommentarer som ”du verkar ju inte så sjuk” eller ”men det syns ju inte på dig”. Kvinnorna redogör för att det verkar vara det som är så svårt för människor att förstå, utåt sett ser man ut som vanligt men på insidan känner man sig matt och orkeslös. En kvinna beskriver att vissa i hennes omgivning tycker att hon ska vara glad eftersom hon fått svar på vad hennes symptom beror på, men att det är svårt eftersom att det ändå inte finns något botemedel.

Sedan jag fick narkolepsidiagnosen har jag fått höra ett par gånger att "du har iallafall inte cancer och en dödlig sjukdom". Självklart är jag glad för det, alla dagar i veckan. MEN hur ofta tänker friska människor på att "jag är iallafall inte döende" när dom kommer sent till jobbet, stressar från dagis, tappar ett kilo ris på golvet, inte kommer in på utbildningen dom vill, inte kan köpa huset för fem miljoner? Tänker dom då "men jag är inte döende?" Är det tacksam för att jag inte är döende jag ska vara?

En kvinna skildrar hur hon har levt med narkolepsi under fem år och inte träffat på en enda som vetat vad det innebär, utöver de som själva lever med det. I bloggarna beskrivs hur de varje gång de söker vård får beskriva för vårdpersonalen vad sjukdomen innebär. En av kvinnorna mötte en sjuksköterska som bad henne stava till symtomen eftersom hon aldrig hört talas om dom.

Känslor av ilska, sorg och bitterhet till sjukdomen

Det är inte alltid lätt att hålla skenet uppe när orken saknas och livet inte blir som önskat. Kvinnorna beskriver hur de försöker hålla vardagen igång men att ibland, när man inte kommer upp ur sängen eller inte kan skratta utan att få kataplexier, väller känslor av ilska, sorg och bitterhet över. För de som fick sjukdomen efter Pandemrixvaccinationen kommer stunder när det ältas om och om igen att tänk om man inte tagit sprutan, då hade man varit frisk nu. Från att vara levnadsglad och full av drömmar och visioner till att känna brist på livslust då livskvalitén inte är som önskat.

Jag vill inte ha det såhär. Vissa dagar känner jag att jag bara vill försvinna från skiten, och enda sättet att försvinna från min kropp är att dö. Jag vill dö från min kropp men jag vill inte dö från livet. Jag skulle aldrig vilja försvinna från denna jord men från min kropp. Men utan min kropp kan jag inte finnas på denna jord. fan.

För många av kvinnorna är det en resa med mer motgångar än medgångar. En önskan finns att orka ta hand om hemmet och familjen utan att behöva ta starka läkemedel. Det uttrycks en tacksamhet att inte ha drabbats av en dödlig sjukdom, men även en sorg över att ha drabbats av en sjukdom som medför att man sover igenom livet och är omedveten större delen av livets timmar. En av kvinnorna hade fått frågan om det fanns något positivt med sjukdomen och det enda hon kom på var att hon kunde somna exakt när hon vill men att baksidan tyvärr är att hon somnar när hon inte vill, så svaret blev nej.

Att tvingas planera och prioritera för att orka med vardagen

För att få vardagen att gå ihop innebär det mycket planering. Det kan vara svårt att vara spontan eftersom vila är ett nödvändigt ont för många av kvinnorna och de vilar helst inte på offentliga platser. De får prioritera vad som är viktigast just i stunden för att orka med. Att arbeta eller studera på heltid skulle innebära för många av kvinnorna att de inte skulle orka med någonting på fritiden då kraften gått till arbetet eller studierna.

Inte ta något för givet

Något som påverkar vardagslivet för kvinnorna är mängden planering som krävs. Det är svårt att vara spontan då vissa vardagssaker som andra tar för givet ibland kräver flera dagars planering. Att ta en fika, gå på bio eller få besök kräver förberedelser som vila och äta för att hålla energinivån så högt som möjligt. En del undviker även längre evenemang eftersom det kan vara besvärligt att finna en plats att sova på. I en av bloggarna beskrivs det hur det kan vara problematiskt att köra någon längre sträcka själv eftersom någon behöver vara med för att passa barnen medan mamma måste ta en tupplur. I en annan blogg förklarar en kvinna att när hon var ute och körde bil så blev hon tvungen att byta av med sin vän trots att hon bara hunnit köra en kort sträcka. Vissa dagar måste planerade aktiviteter ställas in då allt hänger på dagsformen. Ibland kan det ta lång tid att komma igång på dagen men andra dagar finns inte orken över huvud taget. All energi går åt till att lyssna på vad andra säger, orka äta, le eller göra något annat som inte innefattar sova.

Jag ser det lite som att jag har ett energi-konto. Där har jag en viss mängd energi att använda varje dag. När den energin är slut är den slut, och jag får helt enkelt vänta till en annan dag när kontot hunnit fyllas på igen. Det finns en kredit jag kan använda, men det är en sjuhelsikes ränta. Använder jag krediten hamnar kontot på minus, och det tar längre tid för det att fyllas på.

I bloggarna uttrycks en frustration över att behöva välja, prioritera och inte orka med allt som de vill göra. Ska man träna, städa, leka med barnen eller har man jobbat kanske man inte orkar alls. En kvinna beskriver hur tråkigt det är att vara ung men ändå behöva tacka nej för hon inte har vilat, när någon ringer och vill hitta på något roligt.

Jag h a t a r det här! Skulle träffa en kompis idag men är för trött, jag gjorde väl för mycket igår när jag städade och tränade. Och det får man lida för dagen efter. Dra åt helvete jävla sjukdom!!

Att inte orka gå i skola eller arbeta heltid

I bloggarna redogörs för hur vissa av kvinnorna älskade att jobba och hålla sig sysselsatta innan de drabbades av narkolepsi. När inte jobb fungerar som det ska finns en känsla av gå miste om livet på grund av all sömn. En av kvinnorna beskriver att det är roligt att komma till jobbet lite då och då men att tröttheten kommer som en käftsmäll dagen därpå.

Jag kommer aldrig kunna jobba heltid, hur mycket jag än vill. Då skulle jag få sova bort min fritid.

Flera av kvinnorna läste eftergymnasial utbildning när de drabbades av sjukdomen. Det blev besvärligt när de inte orkade vara med på föreläsningar utan fick gå ifrån för de var nära att somna. Det var även svårt att hålla sig koncentrerad hemma för att studera.

Resultatsammanfattning

Resultatet visar att det som genererar ökad livskvalitet för kvinnorna i bloggarna är att utveckla strategier och fasta rutiner för att lindra symtomen av sjukdomen. Genom att ha ett positivt förhållningssätt ökar chansen till god livskvalitet.

Praktiskt, fysiskt och emotionellt stöd från närstående är oerhört viktigt för att kvinnorna ska finna styrka att klara vardagen. De faktorer som begränsar möjligheten att känna god livskvalitet är symtomen som mardrömmar, kataplexier, hallucinationer och sömnparyser. Förutom att vara besvärliga i sig är symtomen även socialt handikappande och kan till och med skapa livsfara för de som drabbats. Andra begränsande faktorer är de negativa upplevelserna kvinnorna får av att utomstående inte ser eller förstår deras sjukdom vilket kan leda till kommentarer som sårar. Samtidigt som de måste försöka hantera sina egna känslor av ilska, sorg och bitterhet över vad som drabbat dem. Känslor av att vara begränsad i sin spontanitet och hela tiden tvingas planera för att kunna leva så optimalt som möjligt. Livskvalitén begränsas av att inte kunna arbeta eller studera på heltid och på grund av det tvingas ge upp vissa drömmar.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Till studien används en kvalitativ metod med innehållsanalys beskriven av Lundman och Hällgren- Graneheim (2012). Metoden är lämplig att använda till studien, då syftet är att belysa vuxna personers upplevelser av livskvalité efter att ha drabbats av narkolepsi. Kvalitativa metoder används för att undersöka individers uppfattningar, erfarenheter, upplevelser och tankar av ett fenomen (Henricsson & Billhult, 2012). I studien granskas och analyseras bloggtexter, därför anses kvalitativ innehållsanalys vara lämplig då den med fördel används vid analys av stora mängder data. Författaren har valt att analysera med induktiv ansats för att kunna tolka texterna förutsättningslöst (Lundman och Hällgren-Graneheim, 2012). Valet att analysera bloggar gjordes för att det är ett intressant sätt att fånga upp vardagen hos de som drabbats av narkolepsi. Fördelen i att granska bloggtexter är att författarna till bloggarna uttrycker sig om företeelser som är viktiga och betydelsefulla för dem. Till skillnad från intervjustudier så sker inget möte mellan författare och bloggskribent därför kan heller inte händelseförloppet påverkas.

Svagheten i att använda bloggar som datamaterial är att sanningshalten går att ifrågasätta eftersom det saknas vetenskapliga belägg för det som skrivs samt om den som skriver verkligen har narkolepsi. Det är även en nackdel att det inte går att ställa följdfrågor till bloggskribenterna i de fall något är extra intressant eller kanske oklart. För att undersöka studiens syfte hade även en kvalitativ forskningsintervju kunnat användas. Fördelarna med intervjuer är att forskaren kan ställa konkreta frågor som är direkt relevanta till syftet samt även följdfrågor. Då studien har en begränsad tid och forskningsintervjuer är tidskrävande så var det inte aktuellt inom ramarna för denna uppsats.

För att visa på trovärdigheten i kvalitativa studier, där det sällan finns bara en sanning utan de kan tolkas på många sätt, så kan de kvalitetssäkras genom att diskutera begreppens giltighet, trovärdighet och överförbarhet. *Giltighet* handlar om hur sanna resultaten är. För att resultatet ska betraktas som sanningsenligt ska det belysa det specifika som är framhävande för det som är avsett att beskrivas (Lundman & Hällgren- Graneheim, 2012). För att inte komma ifrån syftet med studien så har författaren under hela processen haft syftet synligt framför sig tillsammans med definitionen av livskvalitet. Vidare är det även betydelsefullt för studiens giltighet att det finns en variation i urvalet av deltagare, att inkludera både kvinnor och män samt olika åldersgrupper kan öka möjligheten att få ämnet belyst från olika perspektiv (a.a.). Alla deltagare i studien var kvinnor, av den anledningen att författaren inte fann några bloggar skrivna av män. Narkolepsi drabbar män och kvinnor i likartad utsträckning så det är möjligt att det är en genusfråga om varför inga manliga bloggskribenter påträffades. Det är möjligt att resultatet hade sett annorlunda ut om det också hade funnits manliga bloggare med. För att underlätta analysprocessen och minimera risken för tolkningsfel används endast bloggar skrivna på svenska. Däremot skilde sig åldrar och civilstatus bland deltagarna, något som förutom kön kan vara betydelsefullt för att få variationsrika berättelser (Henricsson & Billhult, 2012).

För att ytterligare hjälpa läsaren att bedöma studiens giltighet beskrivs analysprocessen noggrant tillsammans med förtydligande tabeller över kondensering och kodning av meningsbärande enheter samt över domän, kategorier och underkategorier. Resultatet tydliggörs dessutom med citat vilket ökar studiens giltighet (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012).

Det är även viktigt för studiens *tillförlitlighet* att en utförlig beskrivning av analysprocessen görs. För att stärka tillförlitligheten behöver författaren till studien i varje steg i analysprocessen stanna upp och reflektera över sin förförståelse och sina ställningstaganden. Det är av vikt att se helheten i texterna och att tolkningarna är textnära (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012). Till föreliggande studie har texter från åtta bloggar tolkats. Vissa av bloggarna innehöll mycket text och andra betydligt mindre, författaren till studien ansåg att de bloggar med mindre text ändå var relevanta och essentiella. Analysmaterialet var tillräckligt stort för att vara hanterbart med hänsyn till den begränsade tidsramen och räckte väl för att besvara syftet. Författaren har under analysprocessen försökt ha en neutral inställning för att minimera risken att resultatet föregås. Materialet har först lästs igenom flera gånger för att författaren ska få en helhetsbild. Under analysarbetet har författaren varit medveten om och reflekterat över sin förförståelse. Enligt Wallengren och Henricson (2012) kan förförståelsen vara ett problem för författaren vid analys av data. Att redan vara påläst inom ett område kan göra att blicken och tankarna dras till det i texten som författaren redan är bekant med. Därför är det viktigt för tillförlitligheten att hela tiden reflektera över sin förförståelse och ha en klarhet i vad syftet är med studien.

Resultatets *överförbarhet* innebär att resultatet kan överföras på andra grupper eller situationer (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012). Resultatet av denna studie skulle även kunna användas utanför Sverige. Författaren anser att vissa delar av resultatet skulle kunna användas på personer som drabbats av narkolepsi och är yngre än arton år. Det är mest troligt att resultatet i stort skulle skilja sig eftersom åldern kan ha en stor betydelse för vilka värderingar individer har som barn och unga till skillnad från vuxna individer. Författaren anser att resultatet troligtvis skulle kunna användas inom andra instanser än vården, exempelvis inom socialtjänsten då de också kan träffa på dessa individer.

Bloggarna är offentlig kommunikation och kan därför användas till studier utan samtycke (Skärsäter & Ali, 2012). De som publicerar bloggarna är medvetna om att allmänheten kan läsa texterna, trots det har författaren beslutat att inte publicera de länkar som leder till bloggarna mer än till handledare, opponent och examinator. Detta av respekt till kvinnorna som skrivit bloggarna eftersom de inte är medvetna om att de ingår i en studie. Att analysera bloggar är dessutom ett relativt nytt sätt att ta fram information på, därför är heller inte etiska riktlinjer för denna typ av studie helt självklara.

Resultatdiskussion

Syftet med studien är att belysa vuxna personers upplevelser av sin livskvalité efter att ha drabbats av narkolepsi. Enligt WHO (1998) är livskvalitet ett mått på individens uppfattning av sin psykiska, fysiska och sociala tillfredsställelse. I resultatet framkommer det upprepade gånger hur dessa tre faktorer påverkas av att ha drabbats av narkolepsi och de symtom som sjukdomen medför. I resultatet visas det hur symtomen av narkolepsi påverkar kvinnornas livskvalitet negativt. Rädsla och skamkänslor över att ofrivilligt somna eller drabbas av kataplexier i sociala sammanhang gör att sjukdomen blir ett socialt handikapp. Det stämmer överens med Hallböök et al. (2014) som i sin studie beskriver att för de individer som har påtagliga symtom av narkolepsi påverkas alla delar av vardagen och symtomen blir därmed funktionshindrande. Vuxna väljer ofta att avstå från sociala sammanhang på grund av symtomen. I en studie av Droogleever et al. (2010) framkommer det att ångest och panikattacker fanns hos över hälften av patienterna, panikattackerna var ofta i samband med skrämmande hallucinationer men kunde också utbryta i sociala situationer. Sociala fobier var även vanligt på grund av rädsla för att få kataplexier, den mest skrämmande situationen uttrycktes vara att tala offentligt inför främlingar. I resultatet av den här studien framgår det att symtomen av narkolepsi hämmar kvinnorna i vardagen, förutom skamkänslor av att få kataplexier offentligt, så uttrycks det sorg över att inte kunna skratta som innan insjuknandet och frustration över att tappa föremål vid kataplexier. Kvinnorna i bloggarna ger även exempel på hur de inte kan vara spontana i vardagen och måste planera för att orka med olika aktiviteter. Detta stöds av Daniels et al. (2001) studie där det visades att omkring en tredjedel av personerna med narkolepsi hade svårt att utföra vardagliga sysslor som att ta hand om barnen, matlagning och strykning. Townsend, Wyke och Hunt (2006) beskriver hur deltagare med kronisk sjukdom uttryckte frustration över sina symtom och dess inverkan på deras dagliga liv. De kände ett ansvar över att kunna hantera sina symtom tillsammans med vardagen för att skapa ett normalt liv. När symtomen leder till brist på kroppskontroll och aktiviteter begränsas, så att man inte längre kan utföra handlingar som tidigare var självklara, kan det äventyra känslan av det normala livet. Wiklund (2003) anser att sjukdomslidande kan vara en följd av de symtom som uppstår vid sjukdom och att det kan leda till att känna sig begränsad i livet eller att vara missnöjd med livet. Det går i linje med Townsend, Wyke och Hunt (2006) som menar att när individer inte längre kan utföra välbekanta uppgifter eller uppfylla sin identitet kan de förlora självkänslan. I bloggarna framkommer det att kvinnorna ibland kan känna sorg, ilska och bitterhet av att ha drabbats av en sjukdom som påverkar hela livet i hög grad. Det går i linje med Adegbola (2006) menar att en individs kamp med kroniska symtom kan leda till känslor av sorg, skam, minskad självkänsla, identitetsförlust och existentiella frågor som ”varför jag?”.

Resultatet av bloggarna visar även att vissa av kvinnorna älskade att jobba och hålla sig sysselsatta innan de drabbades av narkolepsi. Att arbeta heltid skulle innebära att de inte skulle ha någon fritid, eftersom den tiden skulle behövas för återhämtning. Flera av kvinnorna läste eftergymnasial utbildning när de drabbades av sjukdomen. Sömnigheten gjorde att det var svårt att delta på föreläsningar och de fick lämna föreläsningen för att inte somna. Det styrks i en studie av Daniels et al. (2001) som visar att över en tredjedel av deltagarna hade förlorat eller lämnat sitt arbete med anledning av narkolepsi. Narkolepsi påverkar även skolgången då hälften av deltagarna med narkolepsi hade svårt att koncentrera sig. De kände att de uppnått mindre än vad de var kapabla till och att prestandan försämrats på grund av minnes- och koncentrationssvårigheter.

Det går i linje med en studie av David, Constantino, Moutinho dos Santos och Paiva (2012) där det beskrivs att ofrivilliga sömnattacker kraftigt kan störa den sociala-, utbildnings- och yrkesutvecklingen och att det leder till försämrad livskvalitet. I bloggarna framkom att kvinnorna känner att de går miste om livet på grund av all sömn när jobb inte fungerar som det ska. Det överensstämmer med en studie av Kralik et al. (2003) där det beskrivs hur individer med kronisk sjukdom värdesätter betydelsen av att upprätthålla främjande sociala roller och identiteter, exempelvis genom att vara en arbetstagare. Att lämna sitt arbete på grund av sin sjukdom och bli arbetslös sågs som en förlust. På så vis blir kroppens fysiska begränsningar i form av okontrollerade symtom kopplade till självkänslan och därmed platsen i samhället.

Även i en studie av Townsend (2011) uttryckte deltagare med kronisk sjukdom att det var viktigt för självkänslan och identiteten att kunna fortsätta med en meningsfull sysselsättning. Det bekräftas även i tidigare studier av Townsend, Wyke och Hunt (2006) där både män och kvinnor som hade en sysselsättning ansåg att det var betydande för deras identitet. Att kunna fungera i sociala roller och fungera oberoende i det dagliga livet. Kapella et al. (2015) uppger att patienter som får diagnosen narkolepsi tidigare i livet uppnår en högre utbildningsnivå och hade mindre sysselsättningsproblem än de som diagnostiserades senare i livet.

Resultatet av bloggarna visar vidare att genom olika strategier blir vardagen hanterbar för individer med narkolepsi. Planering och fasta rutiner är det primära för att lindra symtomen av sjukdomen. Det går i linje med en studie av Townsend, Wyke och Hunt (2006) där det beskrivs hur individer med kronisk sjukdom strävar efter att upprätthålla en livsstil som är bekant för dem, de finner både praktiska och emotionella strategier för att hantera vardagen. För att få en känsla av kontinuitet och ett samband med livet före sjukdomen försöker de bevara välbekanta aktiviteter samt tillämpa dagliga rutiner. Det styrks av Kralik, Price och Howard (2003) som i sin studie anser att det är en konstant process att leva med kronisk sjukdom. Det innebär att lära sig nya strategier, beakta kroppsliga reaktioner samt att noggrant planera sina dagliga aktiviteter. I resultatet framgår det att det varit viktigt att finna sig i sjukdomen men att inte tolerera att den tar över livet, men att ändå acceptera det kommer dåliga dagar och då tillåta sig att må dåligt. Att lära sig leva med kronisk sjukdom innebär förändringar i självidentiteten och den självuppfattning som fanns innan insjuknandet, på så vis kan sjukdomen bli en del av livet (Kralik, Price & Howard, 2003). Adegbola (2006) menar att människor har behov av att finna ett värde, syfte och mening i deras liv. Det existentiella sökandet av frid i sinnet kan innefatta en känsla av samhörighet med andra, natur och eller det gudomliga. Andligheten är en stark faktor som påverkar anpassningen till kronisk sjukdom. Enligt SBU (2012) så förändras känslan av livskvalitet över tid. Även om den sjunker i början av ett sjukdomsförlopp kan känslan av livskvalitet öka i takt med att individen anpassar sig. Det styrks i en studie av Vignatelli et al. (2011) som visar att oberoende av ålder så spelar durationen, varaktigheten, av narkolepsi roll för livskvaliteten. Ju längre duration desto bättre livskvalitet. Det förklaras sannolikt med att nya strategier för att minimera påverkan av vardagen utvecklas och förbättras hela tiden.

Enligt SBU (2012) är goda relationer och samhörighet den viktigaste faktorn till känsla av ökad livskvalitet. Resultatet visar att individer som drabbats av narkolepsi är i behov av olika sorters stöd från omgivningen för att få en ökad känsla av god livskvalitet. Det uttrycks vara stöd som är praktiskt, fysiskt eller emotionellt. Det styrks av Årestedt, Persson, och Benzein (2014) som visar att stöd, både praktiskt och känslomässigt, tycks vara viktigare för familjer när nya situationer uppstår på grund av sjukdom än innan.

I resultatet av den här studien skildras det hur partnern är ett betydelsefullt stöd som medverkar till ökad självkänsla och trygghet för den som drabbats. Det går i linje med Årestedt et al. (2014) som i sin studie visar att stöd samt att dela bördan med familjen kan bidra till att individer med kronisk sjukdom kan ta sig förbi hinder och övervinna problem. I en studie av Townsend, Wyke och Hunt (2006) beskrivs det hur deltagarna, som har en kronisk sjukdom, har olika strategier för att kunna hantera sina symtom i vardagen. Det var bland annat stöd från familj och vänner men även att prata med andra i sociala nätverk. Det framkommer i resultatet att deltagarna värderar högt att träffa andra människor som också har narkolepsi. Då kan de dela erfarenheter, slappna av och vara sig själva. Det bekräftas i en studie på individer med kronisk sjukdom som visar att gemenskap och sociala interaktioner värderas högt. Att kunna dela sina upplevelser och erfarenheter med andra, och att veta att man inte är ensam i sin situation ger trygghet och en känsla av samhörighet (Årestedt et al., 2014). Otillräckligt emotionellt stöd vid kronisk sjukdom kan generera känslor av oro eller förvärra befintlig oro som kan leda till depression, ångest eller anpassningsstörningar. Ångest kan även leda till försämrad självbild och begränsningar i prestationsförmåga (Adegbola, 2006). I bloggarna framkommer det inte huruvida deltagarna värderar andligt stöd. Däremot visar en studie av Adegbola (2006) att andligt stöd vid kronisk sjukdom var förenat med ökad livskvalitet. Att beakta en individs andlighet kan fungera som ett socialt stöd, det kan underlätta för den som drabbats av sjukdom att hantera sjukdomen, det kan även gagna individen så att stress kan reduceras. Andligheten kan inkludera religion men religion är inte en nödvändig del av andlighet.

Kliniska implikationer och slutsats

Antalet fall av narkolepsi i Sverige har ökat markant efter massvaccinationen av Pandemrix 2009. Därmed blir det allt vanligare att träffa dessa individer inom sjukvården, Narkolepsi är invecklad sjukdom, som påverkar alla individer som drabbats olika. Omvårdnad och bemötande behöver därför anpassas efter den enskildes behov, inte efter diagnos. I denna studie framkommer det att kvinnorna i bloggarna upplever att det råder stor okunskap om narkolepsi inom vården. De som drabbats måste ofta förklara för vårdpersonal vad narkolepsi innebär. Därför är förhoppningen att denna studie ska upplysa vårdpersonal om hur de som drabbats av narkolepsi upplever sjukdomen, samt hur den påverkar deras livskvalitet. Patienter går alltmer från att vara passiva aktörer till att bli mer aktiva deltagare i sin behandling. Sjukvårdspersonal behöver därför bli mer insatta i konsekvenserna av narkolepsi så att de tillsammans med patienterna kan finna strategier som fungerar för att minska symtomen. Det kan medföra att lidandet lindras och livskvaliteten ökar.

Generellt behövs mer forskning om uppkomst och behandling av narkolepsi. Fortsatta och fördjupande studier om hur individers livskvalitet påverkas av att drabbas av narkolepsi behövs, det finns viss kvantitativ forskning men kvalitativ forskning inom området är ringa.

Bloggarnas innehåll ger intryck av att narkolepsi påverkar upplevelsen av livskvalité negativt. Symtom som okontrollerbar sömnhet dagtid och kataplexier kan orsaka skam och rädsla att vistas i sociala sammanhang och kan därmed leda till försämrad självkänsla samt isolation. Tidig diagnostisering, strategier för att minska symtom, ökad förståelse för de drabbades upplevelser av sjukdomen och stöd från omgivningen kan bidra till att lindra lidande och hjälpa de som drabbas till en ökad livskvalité.

REFERENSER

Adegbola, M. (2006). Spirituality and quality of life in chronic illness. *The Journal of Theory Construction & Testing*, 10 (2), 42-46.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Daniels, E., King, M. A., Smith, I. A. & Sheneerson, J. M. (2001). Health- related quality of life in narcolepsy. *Journal of Sleep Research*, 10 (1), 75- 81.

Danielsson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 329- 343). Lund: Studentlitteratur.

David, A., Constantino, F., Moutinho dos Santos, J. & Paiva, T. (2012). Health-related quality of life in Portuguese patients with narcolepsy. *Sleep Medicine*, 13 (3), 273- 277.

Dodel, R., Peter, H., Spottke, A., Noelker, C., Althaus, A., Siebert, M., Walbert, T., Kesper, K., Becker, H. F. & Mayer, G. (2007). Health- related quality of life in patients with narcolepsy. *Sleep medicine*, 8 (7-8), 733-741.

Droogleever- Fortuyn, H. A., Lappenschaar, J. W., Furer, P. P., Hodiamont, C. A., Rijnders, W. O., Renier, J. K. & Overeem, S. (2010). Anxiety and mood disorders in narcolepsy: A case- control study. *General Hospital Psychiatry*, 32 (1), 49- 56.

Ervik, S., Abdelnoor, M., Heier, M. S., Rambey, M. & Strand, G. (2006). Health- related quality of life in narcolepsy. *Acta Neurologica Scandinavia*, 114 (3), 198- 204.

Hallböök, T., Szakacs, A., Bialek, F., Feltelius, N., Landtblom, A-M. & Malmgren, K. (2014). Narkolepsi- ovanlig sjukdom som fått ökad uppmärksamhet. *Läkartidningen*, 41, 1-4.

Han, F., Lin, L., Warby, S. C., Faraco, J., Li, J., Dong, S., An, P., Zhao, L., Wang., Li, Q. Y., Yan, H., Gao, Z. C., Yuan, Y., Strohl, K. P. & Mignot, E. (2011). Narcolepsy onset is seasonal and increased following the 2009 H1N1 pandemic in China. *Annals of Neurology*, 3, 410- 417.

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 129- 137). Lund: Studentlitteratur.

Humanistiska-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (2014). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 31 augusti 2015, från: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Kapella, M. C., Berger, B. E., Vern, B. A., Vispute, S., Prasad, B. & Carley, D. W. (2015). Health- Related Stigma as a Determinant of Functioning in Young Adults with Narcolepsy. *PloS one*, 10 (4), 1- 12.

Kralik, T., Price, K., & Howard, N. (2003). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 259-267.

Lindholm, L. & Eriksson, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1354-1361.

Lundman, B. & Graneheim- Hällgren, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen. (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 187- 201). Lund: Studentlitteratur.

Läkemedelsverket (2013). *Läkemedelsbehandling av narkolepsi- Ett kunskapsdokument*. Hämtat 20 november 2014, från: <http://www.lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/L%C3%A4kemedelsbehandling%20vid%20narkolepsi%20-%20ett%20kunskapsdokument.pdf>

Partinen, M., Rahbek- Kornum, B., Plazzi, G., Jennum, P., Julkunen, I. & Vaarala, O. (2014). Narcolepsy as an autoimmune disease: the role of H1N1 infection and vaccination. *The Lancet Neurology*, 13 (6), 600- 613.

Quillen, T. F. (2005). Health matters, promoting health and wellness: Sounding the alarm for narcolepsy. *Nursing 2005*, 35 (6), 74-75.

Rosberg, S. (2012). Fenomenologi. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen. (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 109- 134). Lund: Studentlitteratur.

Rovere, H., Rossini, S. & Reimão, R. (2008). Quality of life in patients with narcolepsy: a WHOQOL- bref study. *Arquivos de Neuro- Psiquiatria*, 66 (2A).

SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2012). *Viktigt men svårt mäta livskvalitet*. Hämtad 23 oktober 2015, från: <http://www.sbu.se/sv/Vetenskap--Praxis/Vetenskap-och-praxis/Viktigt-men-svart-mata-livskvalitet/>

SFS (1998:204). *Personuppgiftslagen*. Hämtad 15 september 2015, från: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204/

Skärsäter, I. & Ali, L. (2012). Att använda internet vid datainsamling. I M. Henricsson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 252- 267). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor*. Hämtat 22 november 2014, från: http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2014). *Narkolepsi*. Hämtad 5 november 2015, från: <https://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/narkolepsi>

The World Health Organization. (1998). *WHOQOL User Manual*. Hämtad 4 september från: http://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf

Townsend, A. (2011). Working to manage chronic illness in daily life. *Occupational therapy now*, 13 (5), 20-22.

Townsend, A., Wyke, S. & Hunt, K. (2006). Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic Illness*, 2, 185–194.

Vetenskapsrådet. (2012). *The Swedish research council's mapping of research relevant to the etiology and treatment of disease narcolepsy*. Hämtat 19 november 2014, från: http://www.vr.se/download/18.7257118313b2995b0f21cb2/1355921563535/Mapping+of+narcolepsy+research_VR_2012_11.pdf

Vignatelli, L., Plazzi, G., Peschechera, F., Delaj, L. & D'Alessandro, R. (2011). A 5-year prospective cohort study on health-related quality of life in patients with narcolepsy. *Sleep Medicine*, 12 (1), 19- 23.

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 481- 497). Lund: Studentlitteratur.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

WMA, World Medical Association. (2014). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 31 augusti 2015, från: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Årestedt, L., Persson, C. & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *School of Health and Caring Sciences*, 28, 29–37.