



# Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

## Vardagslivet för vuxna personer med narkolepsi

En allmän litteraturstudie om personers upplevelser

Omvårdnad 15 hp

Halmstad 2025-03-19

Melisa Dobraca

Dalal Jameel



HÖGSKOLAN  
I HALMSTAD

**Titel** Vardagslivet för vuxna personer med narkolepsi – En allmän litteraturstudie om personers upplevelser

**Författare** Melisa Dobraca och Dalal Jameel

**Akademi** Akademin för hälsa och välfärd

**Handledare** Marcus Roseburg, Universitetslektor i omvårdnad, Fil.dr

**Examinator** Marjut Blomqvist, Universitetslektor i omvårdnad, Fil.dr

**Tid** Vårterminen 2025

**Sidor** 20

**Nyckelord** Litteraturstudie, narkolepsi, upplevelse, vardagsliv, vuxna

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Narkolepsi är en kronisk och ovanlig neurologisk sjukdom som efter vaccinationskampanjen år 2009–2010 mot influensavirus A (H1N1), ofta benämnt 'svininfluensan', fick ett ökat fokus. Sjukdomen påverkar hjärnans förmåga att kontrollera sömn och vakenhet. Karakteristiska symtom är överdriven dagsömnighet, hallucinationer, en störd nattsömn och i vissa fall kataplexi. För personer med narkolepsi kan symtomen innebära stora utmaningar i vardagen. **Syfte:** Syftet med den allmänna litteraturstudien var att belysa upplevelser av vardagslivet hos vuxna personer med narkolepsi. **Metod:** Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie med induktiv ansats utifrån nio vetenskapliga artiklar, sex med en kvalitativ metod, två med en mixad metod och en med kvantitativ metod. **Resultat:** Litteraturstudiens resultat visade att personer med narkolepsi upplevde svårigheter inom olika delar av det vardagliga livet. Sömnigheten hos personer med narkolepsi påverkade utbildning och arbete, och många kände sig annorlunda i förhållande till andra personer i omgivningen. Stigmatisering av symtom och brist på stöd resulterar i missförstånd och ensamhetskänslor. **Konklusion:** Studien beskriver hur narkolepsi påverkar flera olika aspekter av vardagslivet, vilket får konsekvenser för både arbetsliv, utbildning och sociala relationer. Brist på förståelse och stöd i omgivningen leder till att personer med narkolepsi ofta upplever stigmatisering och ensamhet. För att förbättra livssituationen krävs ökad kunskap och medvetenhet inom hälso- och sjukvården samt samhället i stort, för att möjliggöra personcentrerad och stödjande omvårdnad.

**Nyckelord:** Litteraturstudie, narkolepsi, upplevelse, vardagsliv, vuxna

**Title** Everyday Life for Adults with Narcolepsy – A General Literature Review on People's Experiences

**Author** Melisa Dobraca and Dalal Jameel

**School** School of Health and Welfare

**Supervisor** Marcus Rosenburg, Senior Lecturer in nursing, PhD

**Examiner** Marjut Blomqvist, Senior Lecturer in nursing, PhD

**Period** Spring term 2025

**Pages** 20

**Keywords** Adult, daily life, experience, literature review, narcolepsy

## Abstract

**Background:** Narcolepsy is a chronic neurological disorder that received increased attention following the 2009–2010 influenza A (H1N1) vaccination campaign. The disease affects the brain's ability to control sleep and wakefulness. Characteristic symptoms are excessive daytime sleepiness, hallucinations, disturbed nighttime sleep and in some cases cataplexy. For people with narcolepsy, these symptoms can present significant challenges in daily life. **Purpose:** The purpose of the general literature review was to illustrate experiences of daily life among adults with narcolepsy. **Method:** The study was conducted as a general literature review with an inductive approach, containing nine scientific articles, six with a qualitative method, two with a mixed method and one with a quantitative method. **Results:** The findings showed that people with narcolepsy experience difficulties in various aspects of daily life. Their sleepiness has an impact on both work and education, and many people feel different compared to others in their surroundings. Stigma of symptoms and lack of support leads to misunderstandings and feelings of loneliness. **Conclusion:** The study describes how narcolepsy affects several different aspects of everyday life, which has consequences in both work life, education and social life. A lack of understanding and support in the environment leads to people with narcolepsy often experiencing stigma and loneliness. To improve the life situation, increased knowledge of narcolepsy is required in health care and society, to enable person-centered and supportive care.

## Innehållsförteckning

|   |    |
|---|----|
| Inledning .....   | 1  |
| Bakgrund.....   | 1  |
| Narkolepsi .....  | 1  |
| Ökat fokus efter svininfluensapandemin år 2009–2010 .....             | 2  |
| Symtom, diagnos och behandling .....                                  | 2  |
| Teoretisk referensram .....   | 4  |
| Watsons omvårdnadsteori.....  | 4  |
| Sjuksköterskans ansvar .....  | 5  |
| Problemformulering .....  | 5  |
| Syfte .....   | 6  |
| Metod .....   | 6  |
| Datainsamling.....  | 6  |
| Inklusions- och exklusionskriterier .....                             | 7  |
| Artikelsökning i CINAHL.....  | 7  |
| Artikelsökning i PubMed .....   | 8  |
| Artikelsökning i PsychInfo.....                                       | 8  |
| Databearbetning.....  | 8  |
| Forskningsetiska överväganden .....                                   | 9  |
| Resultat.....   | 10 |
| Att drabbas av en osynlig sjukdom .....                               | 10 |
| Utmaningar i vardagen till följd av sömnhet och fatigue.....          | 11 |
| Utmaningar i arbetsliv, utbildning och fysisk aktivitet.....          | 12 |
| Social påverkan och känsla av utanförskap.....                        | 13 |
| Upplevelser av bristande stöd och behovet av professionell hjälp..... | 14 |
| Diskussion.....   | 15 |
| Metoddiskussion.....  | 15 |
| Resultatdiskussion .....  | 17 |
| Konklusion och implikation.....                                       | 20 |
| Referenser .....  | I  |

|                                 |     |
|---------------------------------|-----|
| Bilaga A .....                  | I   |
| Tabell 1: Sökordsöversikt.....  | I   |
| Bilaga B.....                   | II  |
| Tabell 2: Sökhistorik .....     | II  |
| Bilaga C.....                   | III |
| Tabell 3: Artikelöversikt ..... | III |

# Inledning

Narkolepsi är en ovanlig, kronisk neurologisk sömnsjukdom som identifierades i slutet av 1800-talet (Barateau et al., 2022). Sjukdomen delas in i två huvudsakliga typer: typ I och typ II, narkolepsi typ I är associerad med hypokretinbrist, narkolepsi typ II har oftast intakta hypokretinnivåer (Giertz et al., 2024; Slowik et al., 2023). Sjukdomen kännetecknas främst av överdriven dagtrötthet, men även av symtom som sömnattacker, kataplexi – en plötslig förlust av muskeltonus utlöst av starka känslor, hallucinationer och sömnparalys, vilket kan påverka individens livskvalitet avsevärt (Gandhi & Ferdous, 2024; Slowik et al., 2023).

Efter vaccinationskampanjen mot influensa A (H1N1) under 2009–2010, noterades en ökad förekomst av narkolepsi, särskilt bland barn och ungdomar (Partinen et al., 2024). Sammanlagt vaccinerades cirka 30,8 miljoner människor i Europa med Pandemrix (Läkemedelsverket, 2020). I Sverige rapporterades flera fall i samband med vaccinet Pandemrix, och genetiska faktorer antas ha spelat en roll i insjuknandet (Hallberg et al., 2019).

Personer med narkolepsi upplever ofta en långvarig period mellan symtomdebut och diagnos, vilket kan bero på begränsad kunskap både hos vårdpersonal och hos individen själv (Barateau et al., 2022). Detta belyser vikten av att studera narkolepsi för att öka förståelsen för sjukdomen, förbättra bemötandet av drabbade och förstärka det stöd som ges för att hantera symtomen.

## Bakgrund

### Narkolepsi

De första beskrivningarna av narkolepsi gjordes under slutet av 1800-talet av bland annat Westphal, Fisher och Gélinau (Barateau et al., 2022). Trots tidig identifiering dröjde det länge innan förståelsen för sjukdomens bakomliggande mekanismer utvecklades. Ett avgörande genombrott skedde med upptäckten av de två neuropeptiderna orexin A och B, som visade sig spela en central roll i regleringen av vakenhet. Vid narkolepsi har man sett en minskning av neuroner som producerar hypokretin i hypotalamus, vilket påverkar sömn- och vakenhetsregleringen (Barateau et al., 2022). Hypokretinneuronerna, som uppskattas till cirka 70–80 000 celler, är viktiga för flera fysiologiska funktioner och har även kopplingar till ämnesomsättning och andra neuronala system (Barateau et al., 2022).

Människans hypokretinsystem främjar och stabiliserar vakenhet, förlusten av hypokretinneuroner resulterar då i dålig bibehållning av vakenhet under

dagen (Slowik et al., 2023). Under vakenhet är frisättningen av hypokretin högst och under sömnen som lägst, neuronerna projicerar till olika delar av hjärnan och stimulerar neuroner i de regioner som producerar noradrenalin, dopamin, serotonin och histamin (Slowik et al., 2023).

### Ökat fokus efter svininfluensapandemin år 2009–2010

Efter vaccinationskampanjen mot influensa A (H1N1) år 2009–2010 rapporterades en snabb ökning av incidensen av narkolepsi, hos barn och ungdomar särskilt (Partinen et al., 2014). Hos barn och ungdomar yngre än 17 år ökade incidensen av narkolepsi efter introduktionen av pandemrix-vaccinet från 0,31 fall till 5,3 fall per 100 000 personer per år (Partinen et al., 2014). I Finland och Sverige observerades de första signalerna, följt av Frankrike, England, Irland och Norge. I alla dessa länder användes vaccinet Pandemrix i stor utsträckning (Sarkanen et al., 2017). I Europa vaccinerades 30,8 miljoner människor med Pandemrix (Läkemedelsverket, 2020). Incidensen av att insjukna i narkolepsi ökade under svininfluensapandemin jämfört med innan pandemin, incidensen minskade sedan under den postpandemiska perioden men var fortsatt högre än innan pandemin inträffade (Wang et al., 2023).

Efter vaccination med Pandemrix har totalt 394 fall av narkolepsi som misstänk biverkning fram till år 2020 rapporterats till Läkemedelsverket. Efter justering bedömer Läkemedelsverket (2020) att cirka 150–200 personer drabbades av narkolepsi till följd av vaccinering.

Läkemedelsverket (2020) skriver att orsakerna till uppkomsten av narkolepsi och sambandet mellan vaccinationerna fortsatt är oklara. En studie visar likheter mellan strukturer på influensaviruset Pandemrix och celler i hjärnan som producerar hypokretin, vilket leder till att immunsystemet kan angripa dessa celler och förstöra produktionen av det sömnreglerande hormonet hypokretin (Mignot et al., 2018). En annan studie upptäckte att personer som utvecklade narkolepsi efter vaccinationen, hade vissa genetiska variationer på sina celler (Hallberg et al., 2019). Dessa förändringar påverkade hjärncellernas överlevnad och immunförsvarets funktion, det innebär att hos personer med dessa förändringar kunde vaccinet starta en autoimmun reaktion, där immunförsvaret felaktigt angrep och skadade de nervceller i hjärnan som producerade hypokretin (Hallberg et al., 2019). När nervcellerna förstörs får personer en brist på hypokretin, och då utvecklas narkolepsi.

### Symtom, diagnos och behandling

Personer med narkolepsi upplever överdriven dagsömnighet som mest begränsande symtomet, andra symtom är kataplexi, sömnparalys och hallucinationer (Slowik et al., 2023). Överdriven dagsömnighet är ett

symtom som alla personer med narkolepsi uppvisar, och består av en konstant känsla av trötthet och en okontrollerbar sömnighet som kan uppstå flera gånger per dag vid opassande tillfällen (Gandhi & Ferdous, 2024). Denna sömnighet kallas för en sömnattack och risken att en sådan attack uppstår ökar vid tråkiga eller stillasittande situationer (Gandhi & Ferdous, 2024). Kataplexi är en ofrivillig och plötslig förlust av muskeltonus, det är ett symtom som drabbar personer med uttalad narkolepsi typ I (Blattner & Scammell, 2023). Kataplexi är ett distinkt symtom eftersom det resulterar i en förlust av djupa senreflexer, det kan påverka ansikte och nacke partiellt, eller ses generellt som ett gradvis sjunkande till golvet med svaghet i hela kroppen (Blattner & Scammell, 2023; Barateau et al, 2022). Hallucinationer är även vanliga och hos hälften av personer med narkolepsi uppstår sömnparalys spontant vid insomning eller uppvaknande från sömn (Blattner & Scammell, 2023). En minskad hypokretin-signalering kan utlösa komponenter i REM-sömn som leder till just kataplexi, sömnparalys och hallucinationer, att konstatera kataplexi kan vara komplicerat eftersom många andra sjukdomar kan orsaka övergående svaghet och fall (Blattner & Scammell, 2023; Slowik et al., 2023). Oförmågan att röra huvud, lemmar eller att tala och andas normalt kan vara skrämmande för personen som drabbas (Blattner & Scammell, 2023).

Personer som drabbas av narkolepsi upplever en fördröjd tid mellan symtomdebut och att de får rätt vård, vilket ofta beror på bristande kunskap hos både vårdpersonal och personen i fråga (Barateau et al., 2022). Narkolepsi bekräftas genom att personen uppvisat symtom minst tre gånger i veckan under tre månader, följt av olika sömntest för att övervaka nattsömn och utesluta andra sömnstörningar (Slowik et al., 2023). Narkolepsi typ I kan även bekräftas med ett ryggmärgsprov, där brist på hypokretin kan upptäckas och utesluta eller bekräfta sjukdomen (Slowik et al., 2023).

Behandling för personer med narkolepsi är huvudsakligen symtomatisk och syftar till att hantera de mest påfrestande symtomen som överdriven dagtrötthet, störd nattsömn och kataplexi med hjälp av olika läkemedel (Barateau et al., 2022). Läkemedelsbehandling efterföljs av icke-farmakologiska metoder som förändring av beteendemönster. Förändring av problem eller svårigheter i vardagen kan inkludera exempelvis att upprätthålla ett adekvat sömnschema eller schemalägga strategiska tupplurar (Slowik et al, 2023; Sahni et al., 2019). Även informera om god sömnhygien, erbjuda rådgivning för psykisk hälsa och ge emotionellt stöd (Slowik et al., 2023).

## Teoretisk referensram

### Watsons omvårdnadsteori

Jean Watsons teori om mänsklig omsorg utgör en central referensram för att förstå och vägleda omvårdnadens kärna. I teorin betonas vikten av en transpersonell omsorg, där relationen mellan sjuksköterska och patient bygges på ömsesidig närvaro, medkänsla och respekt. Watson beskriver att människan är en odelbar helhet, där kropp, själ och ande samverkar, vilket innebär att vårdandet måste ske med ett holistiskt fokus på hela människans existens snarare än enbart på de fysiska symtomen ((Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Grunden i teorin utgörs av de tio karitativa omsorgsfaktorerna, eller *caritasprocesserna*, som lyfter fram de grundläggande värden som borde genomsyra vårdandet. Dessa inkluderade aspekter som medmänsklig kärlek, främjande av hopp och tro, närvaro, främjande av andlig utveckling, tillit och respekt för patientens unika livssituation. Genom att integrera dessa faktorer i omvårdnaden kan sjuksköterskan bidra till att skapa en vårdande miljö som erbjuder trygghet, tillit och existentiell mening, även i mötet med lidande, kronisk sjukdom eller livets slutskede (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Watsons teori tillför även ett existentiellt djup till förståelsen av vårdandet, den betonar vikten av att sjuksköterskan är medveten, närvarande och engagerad i den relationella processen och patientens livsvärld (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Att vara närvarande i stunden, lyssna på patientens uttryck för oro, rädsla och hopp, och att möta sårbarhet med öppenhet och respekt ses som fundamentalt (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

I vårdandet av patienter med kroniska tillstånd, såsom narkolepsi, blir dessa aspekter särskilt värdefulla. Patienter som lever med långvariga och osynliga sjukdomar riskerar att erfara känslor av oförståelse och existentiell ensamhet. Genom att tillämpa Watsons omvårdnadsteori kan sjuksköterskan inte bara bidra till symtomlindring utan även stödja patientens identitet, självkänsla och mening i livet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Genom att sjuksköterskan erhåller ett etiskt och relationellt vårdande möjliggörs att patienternas subjektiva upplevelser värdesätts och erkänns, vilket kan främja en ökad känsla av sammanhang, egenmakt och hopp (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

## Sjuksköterskans ansvar

I enlighet med patientsäkerhetslagen (2010:569) är all legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal skyldig att arbeta för att förebygga vårdskador samt tillhandhålla en god och säker vård. För sjuksköterskan innebär detta att ha tillräcklig kunskap om narkolepsi och arbeta utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet (Patientsäkerhetslagen 2010:659). Sjuksköterskans ansvar sträcker sig långt bortom att enbart hantera personers symtom. För sjuksköterskan handlar omvårdnaden om att tillämpa en personcentrerad vård, där hela individen beaktas ur både de fysiska, sociala och emotionella aspekterna av sjukdomen (Forsberg, 2016). Inom omvårdnadens praktik är ett centralt område att främja hälsa, vilket innebär att stödja individen i att stärka och bibehålla sitt välbefinnande trots sjukdom eller annan funktionsnedsättning (International Council of Nurses [ICN], 2021).

Vid kronisk sjukdom kan patienten uppleva en känsla av förlust av kontroll, vilket kan skapa en existentiell oro (Dahlberg & Segesten, 2010). Vid vård av personer med kroniska diagnoser har sjuksköterskan ett centralt ansvar att stödja egenvårdsförmågan och därmed främja hälsa, livskvalitet, och hjälpa till att återfå känslan av sammanhang och meningsfullhet i livet (Dahlberg & Segesten, 2010). Vårdandet är en relationell och stödjande process där sjuksköterskan genom sin närvaro och lyhördhet kan hjälpa personer att bevara och stärka sin hälsa trots situationen (Dahlberg & Segesten, 2010). Vid kroniska sjukdomar påverkas vardagen på många plan, vilket medför ett behov av individuellt anpassat stöd där egenvården utgör en central del. I enlighet med Dahlberg och Segestens (2010) syn på vårdande, där syftet är att främja personers egna resurser och möjliggöra en känsla av sammanhang, kontroll över livssituationen och delaktighet, behöver sjuksköterskan arbeta utifrån ett helhetsperspektiv. Detta innefattar att stödja patienten i att utveckla strategier för att hantera symtom, genom att till exempel anpassa sömnvanor och livsstil.

## Problemformulering

Efter massvaccinationerna mot influensa A (H1N1) mellan 2009–2010 ökade antalet narkolepsianfall, vilket ledde till ökad uppmärksamhet och intresse i samhället om narkolepsi. Trots tidigare forskning saknas det kunskap om vuxna personers upplevelser av hur narkolepsi påverkar vardagen. En djupare förståelse för personers upplevelser i vardagen kan utveckla omvårdnaden för patienter som har drabbats av sjukdomen.

## Syfte

Syftet med studien var att utforska vardagslivet för vuxna personer med narkolepsi.

## Metod

Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie på redan publicerade vetenskapliga artiklar som på olika sätt beskriver vardagslivet för personer med narkolepsi. Detta genomfördes i syfte att redogöra för och utforska det aktuella kunskapsläget kring vardagen med narkolepsi (Rosén, 2023).

## Datainsamling

I litteratursökningen identifierades relevant information utifrån förutbestämda urvalskriterier. Det första steget i urvalsprocessen var att använda tre akademiska databaser med vetenskapligt baserat och kvalitetsgranskat innehåll. I litteraturstudien valdes databaserna Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Medline (PubMed) och APA PsycInfo, vilka är inriktade på omvårdnad, psykologi medicinska aspekter (Hellberg & Karlsson, 2023).

Sökprocessen inleddes med en inledande och bred sökning med enbart sökordet narcolepsy, för att identifiera relevanta begrepp och avgränsningar. Utifrån syftet och den inledande sökningen valdes sedan sökorden narcolepsy (*narkolepsi*), *life*, (*liv*) och *experience* (*upplevelser*) (se Tabell 1, Bilaga A). Även en sökning med ämnesord genomfördes, men då den inte resulterade i någon betydande skillnad i träffar valdes enbart fritextsökning i det slutliga urvalet. Booleska operatör AND användes för att kombinera sökord och begränsa antalet sökträffar (Hellberg & Karlsson, 2023).

De artiklar som identifierades genom sökningarna granskades utifrån Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitetsgranskning. Bedömningsmallen graderar artiklar i tre nivåer baserade på vetenskaplig kvalitet, med en möjlig totalpoäng på 48 för den kvalitativa metoden och 47 poäng för den kvantitativa metoden. Enligt mallen bedöms artiklarnas vetenskapliga kvalitet utifrån tre nivåer: Grad I ( $\geq 80\%$ ), Grad II ( $\geq 70\%$ ) och Grad III ( $\geq 60\%$ ) (Carlsson & Eiman, 2003). Kravet för att inkluderas i litteraturstudien var att artiklarna antingen skulle uppfylla en grad I eller grad II.

## Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna för artiklarna vid datainsamlingen fastställdes för att säkerställa att endast relevanta och vetenskapligt granskade artiklar inkluderades i litteraturstudien. Artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2015 och 2025, skrivna på engelska samt ha genomgått en vetenskaplig granskningsprocess (peer review). Ett ytterligare krav var att säkerställa att studierna genomförts med hänsyn till forskningsetiska principer, genom att artiklarna erhållit etiskt godkännande.

Endast artiklar som omfattade deltagare från 18 år och uppåt beaktades, eftersom syftet var att undersöka hur narkolepsi påverkar vardagslivet hos vuxna. Vidare uppfyllde artiklarna kriterierna för grad I eller grad II enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall. Dessutom skulle artiklarna vara relevanta för att besvara litteraturstudiens syfte.

Exklusionskriterierna fastställdes för att avgränsa studiens omfattning och utesluta artiklar som inte var relevanta för att besvara syftet. Reviewartiklar exkluderades eftersom litteraturstudien fokuserade på originalstudier med empiriska data. Artiklar som saknade etiskt godkännande exkluderades, för att säkerställa att endast forskningsetiskt granskade artiklar ingick i litteraturstudiens resultat. Eftersom syftet var att undersöka hur vardagslivet påverkas av narkolepsi ur en drabbades synvinkel, exkluderades artiklar som enbart fokuserade på medicinska åtgärder och behandling.

## Artikelsökning i CINAHL

CINHAL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) användes för att identifiera studier som fokuserar på att utforska vardagslivet med narkolepsi. En första sökning genomfördes med söktermerna "Narcolepsy AND Experience" och begränsades till publikationsdatum de senaste 10 åren samt att de skulle vara publicerade på engelska, vilket gav 32 träffar. Samtliga 32 abstrakt lästes igenom och två artiklar valdes ut för genomläsning, men ingen artikel valdes sedan ut som resultatartikel. Den första artikelsökningen genererade inte tillräckligt med relevanta artiklar för att täcka det området som skulle utforskas.

Sökstrategin ändrades för att få en mer omfattande bild av ämnet och ett mer specifikt sökord användes. Den andra artikelsökningen resulterade i en annan uppsättning av artiklar än den första sökning som gjordes, alla artiklar från den första sökningen återfanns inte eftersom det nya sökordet gav en annan samling artiklar. En andra sökning med söktermen "Narcolepsy AND Life" genomfördes, den begränsades till publikationsdatum de senaste tio åren samt att de skulle vara publicerade på engelska, detta gav 86 träffar. Samtliga abstrakt lästes igenom, tre artiklar granskades och en artikel valdes ut som resultatartikel (Tabell 2, bilaga B).

## Artikelsökning i PubMed

I sökningen på PubMed användes sökorden Narcolepsy AND Experience. Begränsningar i sökningen var att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2015–2025 och vara publicerade på engelska. Sökningen gav 131 träffar där samtliga abstrakt lästes igenom, baserat på informationen i abstrakten och dess relevans för litteraturstudien valdes 15 artiklar ut och granskades. Efter genomläsning av artiklarna ansågs fyra vara relevanta för arbetet och användes i resultatet. Den första artikelsökningen genererade inte tillräckligt med relevanta artiklar för att täcka det området som skulle utforskas. Sökstrategin ändrades för att få en mer omfattande bild av ämnet och ett mer specifikt sökord användes. Den andra artikelsökningen resulterade i en annan uppsättning av artiklar än den första sökning som gjordes, alla artiklar från den första sökningen återfanns inte eftersom det nya sökordet gav en annan samling artiklar. En andra sökning med söktermen “Narcolepsy AND Life” genomfördes, den begränsades till publiceringsdatum de senaste tio åren samt att de skulle vara publicerade på engelska, detta gav 388 träffar. Samtliga abstrakt lästes igenom, tre artiklar granskades och en artikel valdes ut som resultatartikel (Tabell 2, bilaga B).

## Artikelsökning i PsychInfo

I sökningen på PsychInfo användes sökorden Narcolepsy AND Experience. Begränsningar i sökningen var som ovanstående att publiceringsdatum skulle vara mellan år 2015–2025 och det skulle vara publicerat på engelska. Sökningen gav 59 träffar där samtliga abstrakt lästes igenom, baserat på tidigare träffar i andra databaser och relevansen för litteraturstudien valdes enbart en artikel ut för granskning, men inga artiklar valdes som resultatartiklar. Den första artikelsökningen genererade inte tillräckligt med relevanta artiklar för att täcka det området som skulle utforskas. Sökstrategin ändrades för att få en mer omfattande bild av ämnet och ett mer specifikt sökord användes. Den andra artikelsökningen resulterade i en annan uppsättning av artiklar än den första sökning som gjordes, alla artiklar från den första sökningen återfanns inte eftersom det nya sökordet gav en annan samling artiklar. En andra sökning med söktermen “Narcolepsy AND Life” genomfördes, den begränsades till publiceringsdatum de senaste tio åren samt att de skulle vara publicerade på engelska, detta gav 131 träffar. Samtliga abstrakt lästes igenom, fem artiklar granskades och tre artiklar valdes ut som resultatartiklar (Tabell 2, bilaga B).

## Databearbetning

Databearbetning av artiklarna genomfördes enligt Popenoe et al. (2021) guide för dataanalys för litteraturstudier. Analysprocessen omfattar tre steg; identifiera resultaten i varje studie som besvarar forskningsfrågan,

kondensera och sammanfatta dessa resultat, gruppera resultaten tematiskt i kategorier som talar till forskningsfrågan (Popenoe et al., 2021). Det första steget i Popenoe et al. (2021) guide är att skapa en artikelöversikt över de valda artiklarna, där metod och resultat presenteras (Tabell 3, bilaga C). I det andra steget skrevs samtliga valda resultatartiklar ut i pappersformat för att inledningsvis läsas individuellt och därefter gemensamt. Vid genomläsning markerades viktigt innehåll och relevanta resultat med färgpenna, för att sedan gemensamt gå igenom alla markeringar. Under tredje steget och utifrån artiklarnas markerade resultat sammanfattades dessa och flera olika kategorier skapades (Popenoe et al, 2021). Likheter och olikheter identifierades och separerades, där fyra kategorier sedan skapades.

## Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik är en central del av vetenskapligt arbete och syftar till att skydda människors värdighet, integritet och självbestämmande. Enligt Helsingforsdeklarationen ska forskning bedrivas på ett sätt som respekterar individens rättigheter och välbefinnande, med betoning på informerat samtycke, risk- och nyttoanalys samt rättvis behandling av alla deltagare (World Medical Association [WMA], 2024). Deklarationen understryker också vikten av oberoende granskning för att säkerställa att forskning bedrivs på ett etiskt försvarbart sätt (WMA, 2024). I Sverige regleras forskningsetiska krav av Etikprövningslagen, som kräver att forskning som involverar människor eller biologiskt material granskas och godkänns av en etikprövningsnämnd (SFS 2003:460).

Kjellström (2023) betonar att forskningsetiska principer som respekt, rättvisa och att göra-gott-principen bör genomsyra hela forskningsprocessen. Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie, där alla inkluderade artiklar kvalitetsgranskades med hjälp av Carlsson och Eiman (2003) bedömningsmall. De artiklar som har inkluderats i studien har godkänts av en etisk kommitté och innehöll en noggrann beskrivning av etiska överväganden, med samtycke från deltagare (SFS 2003:460). Eftersom litteraturstudien baseras på redan publicerade artiklar anses det inte föreligga någon risk för deltagarna. Den förväntade nyttan med litteraturstudien bedöms vara att öka kunskap om hur vardagslivet påverkas för personer med narkolepsi, vilket kan bidra till ökad förståelse och därmed förbättrad omvårdnad. Nyttan bedöms vara större än potentiella risker och ingen deltagare riskerar att hamna i en utsatt position (WMA, 2024).

## Resultat

Syftet med litteraturstudien var att utforska hur det är att leva med narkolepsi. Resultatet baserades på nio vetenskapliga artiklar som beskrev hur vardagslivet ter sig för personer som har drabbats av narkolepsi. Vid databearbetningen identifierades fyra huvudsakliga kategorier; *att drabbas av en osynlig sjukdom, utmaningar i vardagen till följd av sömnhet och fatuige, social påverkan och känsla av utanförskap, upplevelser av bristande stöd och behovet av professionell hjälp*, och en underkategori; *utmaningar i arbetsliv, utbildning och fysisk aktivitet*, som tillsammans presenterar resultatet.

### Att drabbas av en osynlig sjukdom

Att leva med en osynlig sjukdom som narkolepsi innebar att personer ofta stod inför en upplevelse av att deras tillstånd inte var synligt för andra, vilket ledde till missförstånd och känslor av att inte bli tagna på allvar. Osynligheten påverkade inte bara självkänslan, utan skapade också utmaningar i relationer med både familj, vänner och arbetskamrater (Ong et al., 2021; Schokman et al., 2024; Vesinurm et al., 2024; Kilmartin et al., 2024). Många med narkolepsi uttryckte att de hade drabbats av en osynlig sjukdom. Personer noterade att andra tvivlade på sjukdomen, skämtade och jämförde med egna erfarenheter av sömnhet, vilket hade en negativ inverkan på självkänslan (Ong et al., 2021; Schokman et al., 2024; Vesinurm et al., 2024; Kilmartin et al., 2024). Personer uttryckte en lättnad efter att diagnosen narkolepsi hade ställts (Kilmartin et al., 2024; Schokman et al., 2024). Däremot upplevdes att narkolepsin hade kontroll över livsföringen, och att ett liv med narkolepsi krävde strategisk planering av vardagen i relation till vilka aktiviteter som påverkade efterföljande aktiviteter (Kilmartin et al., 2024; Ong et al., 2021).

Negativa känslor av oro kopplades inte till narkolepsi utan till andra personers attityder till sömn, sömnhet och tupplurar, som kunde kopplas till att vara oproduktiv och lat (Schokman et al., 2024; Vesinurm et al., 2024; Kilmartin et al., 2024). När personer i omgivningen målade upp symtomen på narkolepsi som mindre allvarliga resulterade det i förlust av förtroende till andra och försämrade självförtroende hos vissa. Vilket ledde till en ovilja att samtala om sin sjukdom med andra (Schokman et al., 2024; Vesinurm et al., 2024). Vissa personer kände sig inte sedda av omgivningen i olika sociala sammanhang vilket förstärkes av det faktum att narkolepsi inte syns utanpå (Schokman et al., 2024).

Trots att personer med narkolepsi upplevde en minskad tillit till sin omgivning till följd av symtom som ofta stigmatiserades (Schokman et al., 2024), uttrycktes ändå ett behov av att öka medvetenheten och främja förståelsen för narkolepsi hos kollegor, vänner och andra i omgivningen

(Vesinurm et al., 2024). Många personer stötte dock på betydande utmaningar, framförallt när det gällde att hantera det stigma som ofta omgärdade narkolepsi. Detta stigma, i kombination med spridningen av felaktig information, försvårade deras vardag (Vesinurm et al., 2024; Kilmartin et al., 2024). En annan utmaning var att ibland få felaktiga råd från andra om hur man bäst kunde hålla sig vaken. I diskussioner med familj och vänner påverkades personer som lever med narkolepsi ofta av andras uppfattningar om sjukdomen. Många upplevde att dessa uppfattningar inte speglade verkliga utmaningar och den komplexitet som narkolepsi innebar. Detta resulterade i en känsla av att inte bli förstådd, då narkolepsis flerdimensionella utmaningar förblev osynliga (Vesinurm et al., 2024; Kilmartin et al., 2024).

### Utmaningar i vardagen till följd av sömnhet och fatigue

Sömnhet och fatuige beskrevs ha en påtaglig inverkan på vardagen genom att personer upplevde begränsad ork i vardagliga aktiviteter samt socialt undvikande till följd av trötthet och saknad av energi (Schokman et al., 2024; Maski et al., 2017; Kilmartin et al., 2024; Tadrous et al., 2023; Beguin et al., 2024). Sömnhet och utmattning resulterade i begränsad energi, vilket hindrade mängden aktiviteter som kunde utföras. Resultatet av detta blev att många måste göra uppoffringar och prioriteringar för att få energin att räcka till, ett exempel på detta var att istället för att umgås med familjen prioriterades en tupplur (Kilmartin et al., 2024; Tadrous et al., 2023). Begränsningarna beskrevs som att energinivån inte alltid räckte till mer än en aktivitet åt gången, vilket illustrerade den ansträngning som vardagliga sysslor kunde innebära för personer med narkolepsi (Kilmartin et al., 2024).

Fatigue, eller utmattning, beskrevs som en känsla av extrem trötthet och en brist på fysisk energi, vilket inte nödvändigtvis är kopplat till behovet av sömn (Schokman et al., 2024). Personer med narkolepsi förklarade utmattning som synonymt till att fysiskt känna sig dränerad och att det var den komponent som var mest fysiskt begränsande (Schokman et al., 2024; Tadrous et al., 2023). Sömnhet förklarades som ett överväldigande behov av att sova och känslan av sömnhet var för vissa mer akut och för andra en dov, påtaglig känsla under hela dagen. Detta symptom av sömnhet bidrog till dålig koncentration och orsakade en trötthet som upplevdes vara mentalt utmattande (Schokman et al., 2024; Beguin et al., 2024). Två olika beskrivningar av upplevelsen av "att somna" gavs, den ena var kopplat till en mer specifik situation. Den första beskrivningen handlade om att somna i samband med stillasittande. Den andra beskrivningen var mer akut och kunde inträffa utan förvarning, oavsett om personen var aktiv eller stilla (Schokman et al., 2024; Beguin et al., 2024).

Vid sömnnattacker upplevde många att tidiga varningstecken på sömnhet uppstod, som personerna kände av och som andra i omgivningen kunde detektera (Beguin et al., 2024; Schokman et al., 2024). Vid bilkörning upplevdes varningstecken, som var allt från tunga ögonlock, koncentrationssvårigheter och försämrat omdöme vid körning (Beguin et al., 2024). Personer med narkolepsi tenderade också att få en frånvarande blick som kunde identifieras av omgivningen, innan en sömnnattack (Schokman et al., 2024). Majoriteten av personer med narkolepsi som rapporterade om sömnnattacker hade någon gång upplevt en olycka eller varit nära att drabbas. Personer utvecklade ofta olika strategier för att hantera sömnheten genom att exempelvis lyssna på musik, öppna ett fönster eller ta regelbundna tupplurar (Beguin et al., 2024; Schokman et al., 2024; Maski et al., 2017).

#### Utmaningar i arbetsliv, utbildning och fysisk aktivitet

Personer med narkolepsi mötte betydande utmaningar i arbete, utbildning och fysisk aktivitet, vilket påverkade deras vardag och begränsade möjligheterna till delaktighet. Symtom som dagtrötthet, plötsliga sömnnattacker och koncentrationssvårigheter ledde till nedsatt produktivitet och begränsad förmåga att hantera krävande uppgifter (Schokman et al., 2024; Vesinurm et al., 2024; White et al., 2019; Maski et al., 2017; Tadrous et al., 2023; Ong et al., 2021).

Personer upplevde att narkolepsin var under kontroll ju mindre vardagen påverkades av symtomen. Det var inte endast symtomens allvarlighetsgrad som påverkade sjukdomsupplevelsen (Schokman et al., 2024). Det rapporterades att många med narkolepsi var kapabla att arbeta heltid, trots diagnosens betydande inverkan på det dagliga livet (Schokman et al., 2024; Vesinurm et al., 2024). Det framkom inte några större skillnader mellan personer med narkolepsi och de utan narkolepsi när det gällde utbildning och tillgången till arbetslivet (White et al., 2019). Frekvensen av byte av anställning, genomsnittliga längden på tidigare och nuvarande anställningar, frånvaro, andelen som varit arbetslösa vid någon tidpunkt och examensnivåer skiljde sig inte åt. Det förekom inte heller någon signifikant skillnad i skolfrånvaro, årskursupprepning eller studieavbrott (White et al., 2019). Däremot uttryckte personer med narkolepsi en lägre tillfredsställelse på sin arbetsplats i jämförelse med de utan narkolepsi. Personer med narkolepsi uttryckte svårigheter under skolgången, där koncentrationssvårigheter upplevdes som ett begränsande symptom (White et al., 2019; Maski et al., 2017). För personer med en dov, påtaglig känsla av sömnhet under hela dagen fanns en konstant kamp mot tröttheten som påverkade koncentrationsförmågan. Däremot kunde tröttheten övervinnas genom att välja en roll som höll personer aktiva, stå istället för att sitta samt ta korta tupplurar under dagen (Schokman et al., 2024; White et al., 2019). För personer som upplevde en mer akut sömnhet oavsett aktivitet som

utfördes, fanns en konstant oro över att få en sömnattack på en olämplig plats eller i en stor folkmassa. För att kunna hantera sömnigheten letade många personer med narkolepsi efter okonventionella platser att sova på som exempel toaletten, vilket ledde till svårigheter att finna och behålla en anställning (Schokman et al., 2024; Vesinurm et al., 2024).

Det framkom att personer med narkolepsi kämpade för att hålla strikta rutiner och strukturera upp dagliga aktiviteter med hänsyn till deras minskade energikapacitet (Schokman et al., 2024). Personer med narkolepsi prioriterade karriär och arbete över hälsan, på bekostnad av energin för att ta hand om sig själv och andra utanför arbete eller skola (Schokman et al., 2024; Tadrous et al., 2023). Trots viljan att vara fysiskt aktiva, utgör trötthet, bristande motivation och rädsla för kataplexi betydande hinder (Tadrous et al., 2023). Många personer med narkolepsi rapporterade att deras energinivåer varierade kraftigt under dagen. Vissa upplevde att de hade mer energi på morgonen, medan andra kände sig mer energilösa då, vilket gjorde det utmanande att hålla en regelbunden träningsrutin (Tadrous et al., 2023; Ong et al., 2021).

## Social påverkan och känsla av utanförskap

Social påverkan och känslan av utanförskap var återkommande teman i beskrivningar från personer med narkolepsi, där sjukdomen upplevdes påverka det sociala livet och bidra till isolering och begränsat deltagande i vardagliga aktiviteter (Kilmartin et al., 2024; Ong et al., 2021; Schokman et al., 2024; Franceschini et al., 2020; Maski et al., 2017; Tadrous et al., 2023). Narkolepsi bidrar till att personer känner sig annorlunda både socialt och fysiskt (Kilmartin et al., 2024; Ong et al., 2021). Det sociala livet med narkolepsi skiljde sig från det sociala livet utan narkolepsi. Personer stannade många gånger hemma hellre än att gå ut. Detta eftersom de hade svårigheter att planera dagen för att deras energi skulle räcka till för att socialisera sig (Ong et al., 2021). Yngre personer uttryckte att deras vardagliga liv skiljde sig från sociala normer som fanns, och bidrog till en känsla av isolering (Kilmartin et al., 2024). Personer med narkolepsi betonar känslan av att vara annorlunda. Den nedsatta fysiska förmågan beskrevs som en märkbar skillnad i energinivå och uthållighet jämfört med personer utan narkolepsi, vilket kunde göra det svårt att hålla samma tempo i vardagliga aktiviteter (Kilmartin et al., 2024).

Vardagslivet påverkades mycket av kataplexi, plötsliga attacker av muskelsvaghet, hos personer med narkolepsi typ I. Personer uttryckte att det hade en stor inverkan på det sociala livet, där relationer och den tidigare vardagen förändrades i samband med narkolepsi (Ong et al., 2021; Schokman et al., 2024). Den vanligaste utlösande faktorn för en kataplexiattack var positiva känslor som skratt relaterat till exempelvis skämtsamhet (Franceschini et al., 2020). Majoriteten av deltagare med

kataplexi upplevde även andra symtom vilket begränsade deras förmåga att delta i sociala aktiviteter eftersom energibrist gjorde det svårt att hålla igång på samma nivå som andra i närheten (Maski et al., 2017; Tadrous et al., 2023; Ong et al., 2021). Många som upplevde katapletiska attacker rapporterade att det även utlöstes vid exempelvis läsning, eller vid filmtittande där någon typ av känsla uppstod (Franceschini et al., 2020). Det framkom ett konstant behov av att vara vaksam gentemot sina känslor så att en katapletisk attack inte utlöstes. Att inte kunna reglera sin reaktion på känslor gav i sin tur psykologiska konsekvenser, som att det gjorde det svårt i sociala sammanhang och försvårade förmågan att interagera med andra och upprätthålla relationer (Schokman et al., 2024; Franceschini et al., 2020).

## Upplevelser av bristande stöd och behovet av professionell hjälp

Upplevelser av bristande stöd och behov av professionell hjälp beskrevs i samband med svårigheter att få rätt vård, känslan av att inte bli förstådd samt otillräckligt bemötande från vårdpersonal och omgivning (Maski et al., 2017; Vesinurm et al., 2024; Ong et al., 2021; Kilmartin et al., 2024; Schokman et al., 2024; Tadrous et al., 2023). Enligt Maski et al. (2017) rapporterade majoriteten av personerna att det gick ett år eller mer från det att de upplevde sina första symtom till att de fick klarhet i orsaken till sina besvär. Att lära sig leva med narkolepsi beskrevs som att anpassa sig till ett helt nytt språk och en ny kultur, där känslan av att stå utanför det normala sociala sammanhanget var påtagligt (Vesinurm et al., 2024). Tillgången till vård och behandling för personer med narkolepsi upplevdes ibland otillräcklig och det fanns en brist på professionellt stöd (Ong et al., 2021; Kilmartin et al., 2024). Många kände sig ofta missförstådda av vårdpersonal och omgivningen som saknade förståelse för påverkan av narkolepsi på hela personen (Schokman et al., 2024; Kilmartin et al., 2024; Ong et al., 2021). Bristande förståelse resulterade i att personer sökte egna former av stöd i form av stödgrupper med likasinnade människor, kamratstöd hjälpte personer med narkolepsi att känna sig mindre ensamma i svårigheterna (Kilmartin et al., 2024). Personer med narkolepsi upplevde att läkare huvudsakligen fokuserade på medicinska åtgärder, och uttryckte en frustration över att behöva utbildna vårdgivare som psykologer på grund av rådande brist på kunskap kring narkolepsi (Vesinurm et al., 2024; Schokman et al., 2024).

Personer efterfrågade även mer stöd och vägledning från vården, bland annat kring anpassning till träning utifrån individuella behov (Tadrous et al., 2023). Många personer med narkolepsi upplevde stora svårigheter när träning skulle återupptas efter att ha insjuknat i narkolepsi. En bidragande faktor till utmaningarna är bristande kunskap om träning och hur den kunde återinföras på ett hållbart sätt (Tadrous et al., 2023)

# Diskussion

## Metoddiskussion

Litteraturstudien utgick från en induktiv ansats och baseras på vetenskapliga artiklar med antingen en kvalitativ och/eller kvantitativ metod. Den induktiva ansatsen innebär att litteraturstudien startar i empirin och det specifika fenomenet ska studeras så förutsättningslöst som möjligt (Priebe & Landström, 2023). Den kvalitativa ansatsen i samband med det induktiva tänkandet fokuserar på att tolka och skapa förståelse i människans subjektiva upplevelse av omvärlden (Engström & Juuso, 2023). Resultatartiklarna som användes i litteraturstudien omfattade både kvalitativ och kvantitativ design, att använda båda metoder kan ses som en styrka enligt Borglin (2023). Styrkan med att använda båda metoder är att ett bredare perspektiv på vardagslivet med narkolepsi möjliggörs, där resultatet från en kvantitativ studie kan stärka resultatet från en kvalitativ studie (Henricson & Billhult, 2023).

Datansamling för litteraturstudien gjordes i databaserna CINAHL, PubMed och APA PsycInfo. Eftersom databaserna innefattar psykologi, omvårdnad och medicinska aspekter var dessa relevanta för syftet i litteraturstudien. Sökorden som användes i datansamlingen var narkolepsi, upplevelser och liv. Genom att använda få sökord kan vissa relevanta studier ha missats, särskilt om andra termer används för att beskriva samma fenomen. För att säkerställa att så inte var fallet har flera olika sökningar gjorts med olika termer och sökorden med mest lämpliga träffar valdes sedan. Sökorden som användes ansågs vara relevanta i relation till syftet med litteraturstudien som var att utforska vardagslivet för personer med narkolepsi. I både CINAHL, PubMed och PsycInfo användes samma sökord vilket är en styrka och ökar trovärdigheten (Rosén, 2023). I litteratursökningen användes den booleska operatören AND, detta är den vanligaste operatören och används för att koppla ihop två söktermer (Östlundh, 2022). Den booleska operatören riskerar att smalna av sökningen och exkludera relevanta studier, därav gjordes andra sökningar med fler inkluderade operatörer som "OR", men det ansågs inte ge några fler relevanta träffar än vad som redan hade uppkommit.

Urvalet av lämpade artiklar för litteraturstudiens syfte utgick från några inklusions- och exklusionskriterier. Artiklar mellan år 2015–2025 inkluderades i studien, den tidsramen valdes för att enbart inkludera den senaste forskningen vilket stärker studiens trovärdighet. Däremot bidrog tidsramen till att möjlig äldre relevant forskning exkluderades, vilket hade kunnat påverka studiens resultat. Artiklar som inte var skrivna på engelska exkluderades från att användas till studien resultat, anledningen till detta var att andra språk inte behärskades tillräckligt väl. Eftersom majoriteten av artiklarna var skrivna på engelska, användes översättningsverktyg i de fallen

där funderingar uppstod kring vad studien ville framföra. Artiklar på andra språk kan enligt Henricson (2023) misstolkas och översättas felaktigt, men för att minska risken för inkorrekt översättning diskuterades översättningen gemensamt mellan författarna. Artiklar som berörde pediatrik narkolepsi exkluderades eftersom syftet var att utforska vardagslivet för vuxna personer med narkolepsi. Anledningen till detta var att narkolepsi kan te sig olika hos barn och vuxna.

Efter datainsamlingen genomfördes en bearbetning av all relevant data och analysprocessen genomfördes i enlighet med Popenoe et al. (2021) praktiska guide för dataanalys i allmänna litteraturöversikter. Data analyserades först enskilt noggrant där markeringar gjordes i texten och sedan analyserades dessa markeringar gemensamt, vilket kan anses som en styrka. Detta tillvägagångssätt ökar objektiviteten och minskar subjektiva tolkningar, vilket stärker studiens bekräftelsebarhet och pålitlighet samt kvaliteten på det formulerade resultatet (Henricson & Billhult, 2023). Bekräftelsebarheten säkerställdes även genom en tydlig strukturerad metod och en strukturerad datainsamlingsprocess (Mårtensson & Fridlund, 2023). Alla valda artiklar kvalitetsgranskades även med Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall. Kvalitetsgranskningen genomfördes gemensamt för att stärka trovärdigheten (Carlson & Stenberg, 2023) och vid oenighet fördes en diskussion tills det att samförstånd uppnåts mellan båda parter.

I litteraturstudien inkluderades två artiklar (Beguin et al., 2024; Vesinurm et al., 2024) som berörde både narkolepsi och en annan sömnsjukdom, nämligen idiopatisk hypersomni, och benämndes som en grupp av centrala sömnstörningar med hypersomni. Trots detta ansågs artiklarna relevanta, då forskarna poängterade att inga skillnader mellan grupperna framkommit. Dessa studier inkluderades då dess relevans för litteraturstudiens syfte ansågs betydelsefull.

Artikelsökningen och urvalet genererade artiklar genomförda i flera olika länder, däribland Australien (1), USA (3), Irland (1), Italien (1), Frankrike (1), Storbritannien (1) samt en (1) i de nordiska länderna; Sverige, Finland, Danmark och Norge. Den geografiska spridningen bidrar till en bredare förståelse av hur vardagslivet med narkolepsi kan upplevas. I och med bredden av resultaten skapas en viss global överförbarhet. Däremot saknas studier från flera kontinenter. Det faktum att sjukvårdssystem och samhälle kan skilja sig åt ökar risken för att studiedeltagarnas upplevelser kan variera och därigenom också påverka litteraturstudiens överförbarhet (Mårtensson & Fridlund, 2023).

## Resultatdiskussion

Resultatet av att belysa vardagslivet för personer med narkolepsi visade på flera centrala aspekter som speglade både individuella upplevelsen samt sociala och praktiska konsekvenser som narkolepsi medför.

Ett tydligt fynd i litteraturstudien var att personer med narkolepsi upplevde det som en osynlig sjukdom (Ong et al., 2021; Schokman et al., 2024; Kilmartin et al., 2024). Studier visade att individer med osynliga symtom ofta mötte misstro, ifrågasättanden och en brist på bekräftelse från omgivningen, vilket resulterade i psykisk ohälsa och en försämrad livskvalitet (Herrera et al., 2024; Ong et al., 2021; Schokman et al., 2024; Vesinurm et al., 2024; Kilmartin et al., 2024). Upplevelsen av narkolepsi som en osynlig sjukdom stämde överens med andra tillstånd där symtom inte är tydligt märkbara för omgivningen. Herrera et al. (2024) beskrev hur kvinnor med Sjögrens syndrom upplevde sin sjukdom som osynlig, okontrollerbar och oförutsägbar, en upplevelse som skapade känslor av isolering och ett behov av att konstant rättfärdiga symtom inför andra. Utifrån personers upplevelser vilade ett ansvar på sjuksköterskan att bygga en vårdrelation som präglades av trygghet, där deras berättelser togs på allvar och där hopp kunde växa som stöd i mötet med livets svårigheter (Dahlberg & Segesten, 2010).

Personer som lever med narkolepsi beskrev ofta hur sjukdomen påverkade det sociala livet negativt. Davidson et al. (2022) fördjupade denna förståelse genom att visa att unga med narkolepsi begränsade sitt deltagande i sociala sammanhang, ofta på grund av trötthet eller rädsla att uppleva symtom offentligt. Detta bidrog till en känsla av social isolering och påverkade möjligheterna att upprätthålla kärleks- och vänskapsrelationer (Davidson et al., 2022). Skillnader i det sociala livet jämfört med jämnåriga utan narkolepsi förstärkte känslan av att vara annorlunda (Kilmartin et al., 2024; Ong et al., 2021). Det illustrerar tydligt hur narkolepsi kunde skapa en upplevelse av existentiell ensamhet, där individen inte bara påverkades fysiskt, utan även socialt och emotionellt (Davidson et al., 2022; Kilmartin et al., 2024). Socialstyrelsen (2023) lyfte att ofrivillig ensamhet utgjorde en betydande riskfaktor för psykisk ohälsa, något som ytterligare underströk vikten av att hälso- och sjukvården uppmärksammade och arbetade förebyggande mot social isolering hos drabbade personer. Enligt ICN:s etiska kod (2021) bar sjuksköterskor ett ansvar att främja lika behandling och social rättvisa, när det gällde stödinsatser och tillgång till hälso- och sjukvård.

Jean Watsons teori om mänsklig omsorg erbjuder en central referensram för att förstå hur sjuksköterskan bör bemöta de utmaningar som personen med narkolepsi kan uppleva. Watson betonar vikten av en transpersonell omsorgsrelation, där sjuksköterskan ska vara närvarande och med respekt

bekräfta personers hela existens – kropp, själ och ande (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). En vårdande relation som stärkte personers självkänsla och identitet skapades genom att sjuksköterskan var lyhörd för det utanförskap personer med narkolepsi uttryckte, och den existentiella ensamheten de upplevde (Davidson et al., 2022). I vårdandet av personer med kroniska tillstånd som narkolepsi var det således avgörande att sjuksköterskan inte enbart stödde fysisk hälsa, utan likaså emotionellt och socialt välbefinnande.

Sömnighet och fatuige beskrevs som några av de mest begränsande symtomen i det dagliga livet (Schokman et al., 2024; Maski et al., 2017). Överdriven dagtrötthet (EDS) ledde ofta till en känsla av energibrist, vilket i sin tur krävde att personer noggrant prioriterade aktiviteter för att orka med vardagen. Fritidsaktiviteter och sociala interaktioner är exempel på saker som ofta valdes bort för att orka med andra nödvändiga sysslor (Kilmartin et al., 2024; Tadrous et al., 2023). Överdriven dagtrötthet beskrevs av Pérez-Carbonell et al. (2022) som ett komplext och vanligt förekommande tillstånd, men som trots detta var starkt funktionsnedsättande. Denna form av sömnighet beskrevs som oemotståndlig och kunde leda till plötsliga sömnattacker. Utöver att personer upplevde en påtaglig trötthet påverkades även personer kognitivt med en försämrad uppmärksamhet och reaktionsförmåga, vilket begränsade förmågan att delta aktivt i arbete, sociala sammanhang och studier (Pérez-Carbonell et al., 2022). Sömnighetens påverkan på personers energinivåer och kognitiva förmåga bidrog ofta till en minskad livskvalitet och att personer upplevde en social isolering (Kilmartin et al., 2024; Pérez-Carbonell et al., 2022).

För att tillgodose patienternas behov krävdes att sjuksköterskan hade god kunskap om sjukdomens symtom och dess påverkan på det dagliga livet, samt att vården anpassades individuellt utifrån patientens egna resurser, livssituation och mål (Dahlberg & Segesten, 2010). I omvårdnaden av personer med narkolepsi hade sjuksköterskan ett centralt ansvar i att stödja personers egenvårdsförmåga, och på så vis främja hälsa och livskvalitet (Dahlberg & Segesten, 2010). Pérez-Carbonell et al. (2022) betonade vikten av icke-farmakologiska strategier som stöd för patienter som levde med överdriven dagtrötthet, detta inkluderade personer med narkolepsi.

Sjuksköterskans ansvar att stödja egenvårdsförmågan innebar att främja utvecklingen av personligt anpassade egenvårdsstrategier, så som planerade tupplurar, effektiv energihantering och god sömnhygien, vilket i sin tur bidrog till att öka personers självständighet (Pérez-Carbonell et al., 2022).

Personer med narkolepsi beskrev återkommande en känsla av att inte höra hemma, då anpassning till en ny livsstil krävdes och som ofta missförstods av omgivningen och vårdpersonal (Vesinurm et al., 2024). Detta förstärktes av upplevelsen av ett bristfälligt professionellt stöd, där både omgivningen och vårdpersonal brast i förståelsen för hur narkolepsi påverkade hela

individens livssituation, och inte bara fysiska symtom (Schokman et al., 2024; Kilmartin et al., 2024; Ong et al., 2021). Davidson et al. (2022) fann att personer med narkolepsi ansåg att deras primära vårdgivare aldrig frågade om hur narkolepsi påverkade deras sociala liv, trots att de flesta personer hade velat ha detta stöd. Sahni et al. (2019) bekräftade även att socialt stöd var avgörande för att kunna hantera sjukdomen och att kontinuerlig utbildning, och stödjande resurser behövdes för att lindra symtom på längre sikt. Göra-gott-principen innebär ett etiskt ansvar att främja individens välbefinnande och minska lidande (Kjellström, 2023). I mötet med personer med narkolepsi blev det därför viktigt att sjuksköterskan bemötte individen med kunskap och förståelse för att motverka missförstånd och negativa konsekvenser av symtomen.

I denna kontext fungerade sjuksköterskan som samordnare och stödjure, de inger trygghet i ett tvärprofessionellt team vilket är avgörande för att kunna erbjuda stöd kring alla aspekter som berör narkolepsi (Forsberg, 2016). Genom att samarbeta med olika professioner som psykologer, läkare och sjukgymnaster kunde en helhetsorienterad och stödjande vård skapas, som berörde både emotionella och fysiska aspekter (Forsberg, 2016). Detta kunde möjliggöra tillgång till viktiga resurser för personer med narkolepsi, som stödgrupper och individuellt anpassade behandlingar. Vid vård av personer med narkolepsi, där sjukdomen upplevdes som både osynlig och oförutsägbar, var det viktigt att sjuksköterskan arbetade ur ett helhetsperspektiv och erbjöd ett personcentrerat stöd. Genom att tillämpa Watsons caritativa omsorgsprocesser, som medmänsklig kärlek, tillit och främjande av hopp, och tillämpa göra-gott-principen kunde sjuksköterskan ge den existentiella och emotionella hjälp som patienter med narkolepsi behöver för att känna sig hörda och sedda i sina livsvärldar (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012; Kjellström, 2023). Detta stöd bidrog till en ökad känsla av sammanhang och egenmakt, som var avgörande för att främja en bättre livskvalitet och hantera påverkan långsiktigt (Davidson et al., 2022; Sahni et al., 2019). Människovärdesprincipen innebar att varje individ har ett lika inneboende värde, oberoende av funktionstillstånd eller livssituation (Kjellström, 2023). När symtom som ligger utanför individens kontroll misstolkas som personliga egenskaper, exempelvis som lathet eller bristande motivation, riskerar detta att leda till orättvisa bedömningar och bristande bemötande. Ett sådant synsätt strider mot principen om alla människors lika värde, som ska vara vägledande i vårdens bemötande av varje enskild individ.

## Konklusion och implikation

Litteraturstudiens resultat visade att narkolepsi påverkar flera aspekter av vardagslivet. Framför allt påverkades personer med narkolepsi av andras uppfattningar om sjukdomen, vilket kunde leda till att symtom förminskades. Sömnighet, fatigue och kataplexi begränsade livet och innebar utmaningar i arbetslivet, i utbildning och i sociala sammanhang. Personer med narkolepsi hade upplevelser av att bli missförstådda och saknade stöd för hantering av sina symtom.

Resultaten betonar att sjuksköterskor behöver kunskap om hur narkolepsi påverkar vardagen och lägger tonvikten på mer personcentrerad omvårdnad och stöd i egenvård för personen som drabbats av narkolepsi. Eftersom narkolepsi även påverkar personens relationer, kan anhörigas delaktighet i vården vara ett viktigt område för utveckling och forskning. Fortsatt forskning med fokus på att belysa upplevelser och utmaningar som personer med narkolepsi upplever i vardagen är också att rekommendera.

## Referenser

### \*Resultatartiklar

- Barateau, L., Pizza, F., Plazzi, G., & Dauvilliers, Y. (2022). Narcolepsy. *Journal of Sleep Research* 31(4).  
<https://doi.org/10.1111/jsr.13631>
- \*Beguin, E., Maranci, J. B., Leu-Semenescu, S., Dodet, P., Gales, A., Oudiette, D., Andrillon, T., & Arnulf, I. (2024). "I know when to stop": Sentinels and counterstrategies against drowsy driving in narcolepsy and idiopathic hypersomnia. *Sleep*, 47(12), zsae168. <https://doi.org/10.1093/sleep/zsae168>
- Blattner, M.S., & Scammell, T.E. (2024). What is cataplexy? *Sleep*, 47(11).  
<https://doi.org/10.1093/sleep/zsad261>
- Borglin, G. (2023). Mixad metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (3:e uppl., s. 241–255). Studentlitteratur.
- Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad: Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Rapport nr 2. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö högskola.
- Carlson, E., & Stenberg, M. (2023). Etnografi och deltagande observation. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 197–211). Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis* (1: a uppl.). Studentlitteratur.
- Davidson, R. D., Biddle, K., Nassan, M., Scammell, T. E., & Zhou, E. S. (2022). The impact of narcolepsy on social relationships in young adults. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 18(12), 2751–2761. <https://doi.org/10.5664/jcsm.10212>
- Engström, Å., & Juuso, P. (2023). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 151–162). Studentlitteratur.
- Forsberg, A. (2016). *Omvårdnad på akademisk grund: Att utvecklas och ta ansvar* (1:a uppl., s.94–154). Studentlitteratur.

- \*Franceschini, C., Fante, C., Folli, M. C., Filosa, M., Pizza, F., Antelmi, E., Ingravallo, F., & Plazzi, G. (2020). Giving a voice to cataplectic experience: Recollections from patients with narcolepsy type 1. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 16(4), 597–603. <https://doi.org/10.5664/jcsm.8286>
- Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2023). Kritisk incident-teknik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 185–194). Studentlitteratur.
- Giertz, A., Mesterton, J., Jakobsson, T., Crawford, S., Ghosh, S., & Landtblom, A.-M. (2024). Epidemiology, patient characteristics, and treatment patterns of patients with narcolepsy in Sweden: A non-interventional study using secondary data. *Sleep Advances*, 5(1), zpae085. <https://doi.org/10.1093/sleepadvances/zpae085>
- Hallberg, P., Smedje, H., Eriksson, N., Kohnke, H., Daniilidou, M., Öhman, I., Yue, Q.-Y., Cavalli, M., Wadelius, C., Magnusson, P. K. E., Landtblom, A.-M., & Wadelius, M. (2019). Pandemrix-induced narcolepsy is associated with genes related to immunity and neuronal survival. *EBioMedicine*, 40, 595-604. <https://doi.org/10.1016/j.ebiom.2019.01.041>
- Hellberg, S. & Karlsson, E. K. (2023). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (3:e uppl., s. 85–101). Studentlitteratur.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (3:e uppl., s. 115–124). Studentlitteratur.
- Herrera, A., Leiva, L., Espinoza, I., Ríos-Erazo, M., Shakhtur, N., Wurmman, P., & Rojas-Alcayaga, G. (2024). Invisible, Uncontrollable, Unpredictable: Illness Experiences in Women with Sjögren Syndrome. *Journal of clinical medicine*, 13(11), 3228. <https://doi.org/10.3390/jcm13113228>
- International Council of Nurses. (2021). *The ICN code of ethics for nurses – revised 2021*. Hämtad 18 mars 2025, från [https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN\\_Code-of-Ethics\\_EN\\_Web.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf)
- \*Kilmartin, B., & Day, W. (2024). ‘It’s like tumbleweeds everywhere’: An Interpretative Phenomenological Analysis of the lived experience of being diagnosed with and living with

- narcolepsy. *Journal of Health Psychology*, 29(12), 1336–1349.  
<https://doi.org/10.1177/13591053231221373>
- Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 61–67). Studentlitteratur.
- Läkemedelsverket. (2020). *Svininfluensan, pandemrix och narkolepsi*. Hämtad 4 februari, 2025.  
<https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/vaccin/risker-med-vaccin/svininfluensan-pandemrix-och-narkolepsi#hmainbody1>
- \*Maski, K., Steinhart, E., Williams, D., Scammell, T., Flygare, J., McCleary, K., & Gow, M. (2017). Listening to the patient voice in narcolepsy: Diagnostic delay, disease burden, and treatment efficacy. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 13(3), 419–425. <https://doi.org/10.5664/jcsm.6494>
- Mignot, E. J-M., Luo, G., Ambati, A., Lin, L., Bonvalet, M., Partinen, M., & Ji, X., Maecker, H. T. (2018). Autoimmunity to hypocretin and molecular mimicry to flu in type 1 narcolepsy. *Proceedings of the national academy of science*, 115(52). <https://doi.org/10.1073/pnas.1818150116>
- Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 473–488). Studentlitteratur
- Ohayon, M. M., Thorpy, M. J., Carls, I., Svart, J., Cisternas, M., Pasta, D. J., Bujanover, S., Hyman, D., & Villa, K. F. (2021). The Nexus Narcolepsy Registry: methodology, study population characteristics, and patterns and predictors of narcolepsy diagnosis. *Sleep*, 86, 1–9.  
<https://doi.org/10.1016/j.sleep.2021.06.008>
- \*Ong, J. C., Fox, R. S., Brower, R. F., Mazurek, S., & Moore, C. (2021). How does narcolepsy impact health-related quality of life? A mixed-methods study. *Behavioral Sleep Medicine*, 19(2), 145–158. <https://doi.org/10.1080/15402002.2020.1715411>
- 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. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70075-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70075-4)

- Pérez-Carbonell, L., Mignot, E., Leschziner, G., & Dauvilliers, Y. (2022). Understanding and approaching excessive daytime sleepiness. *The Lancet*, *400*(10357), 1033–1046. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01018-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01018-2)
- Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E., & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, *41*(4), 175–186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>
- Priebe, G. & Landström, C. (2023). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (3:e uppl., s. 27–34). Studentlitteratur.
- Rosèn, M. & (2023). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (3:e uppl., s. 435–447). Studentlitteratur.
- Sahni, A. S., Carlucci, M., Malik, M., & Prasad, B. (2019). Management of excessive sleepiness in patients with narcolepsy and OSA: Current challenges and future prospects. *Nature and Science of Sleep*, *11*, 241–252. <https://doi.org/10.2147/NSS.S218402>
- Sarkanen T.O., Alakuijala A.P.E., Dauvilliers Y.A., Partinen M.M. (2017). Incidence of narcolepsy after H1N1 influenza and vaccinations: Systematic review and meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, *38* (s.177–186). <https://doi.org/10.1016/j.smr.2017.06.006>
- \*Schokman, A., Cheung, J., Milton, A., Naehrig, D., Thornton, N., Bin, Y. S., Kairaitis, K., & Glozier, N. (2024). Making sense of narcolepsy: A qualitative exploration of how persons with narcolepsy perceive symptoms and their illness experience. *Sleep Medicine*, *116*, 62–70. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2024.02.026>
- Slowik, J.M., Collen, J.F., & Yow, A.G. (2023). Narcolepsy. *StatPearls: National Library of Medicine*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK459236/>
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- SFS 2018:218. *Dataskyddsförordningen (GDPR)*. Stockholm: Justitiedepartementet.
- Socialstyrelsen. (2022). *Vägledning för att förhindra ofrivillig ensamhet bland äldre personer: Primärvård och äldreomsorg*. Hämtad

18 mars, 2025, från

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-12-8239.pdf>

- \*Tadrous, R., O'Rourke, D., Murphy, N., Quinn, G., Quinn, C., Slattery, L., & Broderick, J. (2023). Exploring exercise, physical wellbeing and the role of physiotherapy: perspectives from people with narcolepsy. *Journal of Sleep Research*, 33(2), 1–9.  
<https://doi.org/10.1111/jsr.14007>
- \*Vesinurm, M., Dünweber, C., Rimestad, J., Landtblom, A. M., & Jennum, P. J. (2024). Patient experiences of narcolepsy and idiopathic hypersomnia in the Nordics: A patient journey map. *Journal of Sleep Research*. <https://doi.org/10.1111/jsr.14376>
- Wang, X., Fulong, X., Wang, Y., Deng, X., Chen, Z., Dong, X., Wang, W., Li, C., Xu, Z., Wu, H., Yu, H., Su, C., Wang, Z., Tang, X., Lv, Y., Li, Y., Sun, S., Huang, J., Hao, L., Wei, X., Deng, L., Huang, Y-S., Zhang, J., Wing, Y-K., Zhang, J., Mignot, E., Han, F., Yu, H. (2023). Changed epidemiology of narcolepsy before, during, and after the 2009 H1N1 pandemic: a nationwide narcolepsy surveillance network study in mainland China, 1990–2017, *Sleep* 46(3). zsc325,  
<https://doi.org/10.1093/sleep/zsc325>
- \*White, M., Charbotel, B., Fort, E., Bastuji, H., Franco, P., Putois, B., Mazza, S., & Peter-Derex, L. (2019). Academic and professional paths of narcoleptic patients: The Narcowork study. *Sleep Medicine*, 65, 96-104.  
<https://doi.org/10.1016/j.sleep.2019.07.020>
- Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). Omvårdnadsteorier i klinisk praxis (1: a uppl.). Natur och kultur.
- World Medical Association. (2024). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants – WMA – The World Medical Association.
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl., s. 79–109) Studentlitteratur.

## Bilaga A

Tabell 1: Sökordsöversikt

| <b>Rad</b> | <b>Sökord</b> | <b>CINAHL</b> | <b>Pubmed</b> | <b>PsycInfo</b> |
|------------|---------------|---------------|---------------|-----------------|
| 1          | Narkolepsi    | Narcolepsy    | Narcolepsy    | Narcolepsy      |
| 2          | Upplevelse    | Experience    | Experience    | Experience      |
| 3          | Liv           | Life          | Life          | Life            |

## Bilaga B

Tabell 2: Sökhistorik

| Rad | Datum    | Databas   | Sökord/Limits/Booleska operatorer  | Antal träffar | Lästa abstrakt | Granskade artiklar | Resultat artiklar |
|-----|----------|-----------|--|---------------|----------------|--------------------|-------------------|
| 1   | 11/02–25 | PubMed    | Narcolepsy AND Experience<br>Begränsningar: 2015–2025<br>Språk: Engelska | 131 (34*)     | 131            | 15                 | 4                 |
| 2   | 11/02–25 | Cinahl    | Narcolepsy AND Experience<br>Begränsningar: 2015–2025<br>Språk: Engelska | 32 (19*)      | 32             | 2                  | 0                 |
| 3   | 12/02–25 | PsycInfo  | Narcolepsy AND Experience<br>Begränsningar: 2015–2025<br>Språk: Engelska | 59 (1*)       | 59             | 1                  | 0                 |
| 4   | 25/02–25 | PubMed    | Narcolepsy AND life<br>Begränsningar: 2015–2025<br>Språk: Engelska       | 388 (3*)      | 388            | 3                  | 1                 |
| 5   | 25/02–25 | Cinhal    | Narcolepsy AND life<br>Begränsningar: 2015–2025<br>Språk: Engelska       | 86 (62*)      | 86             | 3                  | 1                 |
| 4   | 25/02–25 | Psychinfo | Narcolepsy AND life<br>Begränsningar: 2015–2025<br>Språk: Engelska       | 131 (92*)     | 131            | 5                  | 3                 |

\* Antal dubletter som identifierades och exkluderades då samma artikel förekommit i flera databaser.

## Bilaga C

Tabell 3: Artikelöversikt

| <b>Artikel 1</b>             | <b>Information om artikeln</b>  |
|------------------------------|---|
| <b>Referens</b>              | Beguin, E., Maranci, J. B., Leu-Semenescu, S., Dodet, P., Gales, A., Oudiette, D., Andrillon, T., & Arnulf, I. (2024). "I know when to stop": Sentinels and counterstrategies against drowsy driving in narcolepsy and idiopathic hypersomnia. <i>Sleep</i> , 47(12), zsa168. <a href="https://doi.org/10.1093/sleep/zsa168">https://doi.org/10.1093/sleep/zsa168</a> |
| <b>Land</b>                  | USA   |
| <b>Databas</b>               | PubMed  |
| <b>Syfte</b>                 | Syftet var att undersöka vilka strategier personer med narkolepsi och idiopatisk hypersomni använder för att förebygga och hantera sömnhet under bilkörning, samt att identifiera varningssignaler som indikerar när de bör sluta köra.   |
| <b>Metod</b>                 | Kvalitativ design.  |
| <b>Urval</b>                 | 61 deltagare diagnostiserade med narkolepsi eller idiopatisk hypersomni, rekryterades från en sömn medicinsk klinik och deltog i studien.   |
| <b>Datainsamling</b>         | Semistrukturerade intervjuer genomfördes för att samla in data om deltagarnas erfarenheter och strategier relaterade till sömnhet under bilkörning.   |
| <b>Dataanalys</b>            | Innehållsanalys användes för att identifiera återkommande teman och mönster i deltagarnas beskrivningar av varningssignaler och motstrategier mot sömnhet under bilkörning.   |
| <b>Bortfall</b>              | Inget bortfall.   |
| <b>Resultat/Slutsats</b>     | Deltagarna identifierade specifika varningssignaler, såsom ökad blinkfrekvens, svårigheter att hålla ögonen öppna och tankevandring, som indikationer på att de bör sluta köra. Deltagare hade utvecklat olika strategier för att hantera tröttheten så som att ta regelbundna pauser eller lyssna på musik.  |
| <b>Vetenskaplig kvalitet</b> | Grad II, 77% enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall för kvalitativa studier.  |

| <b>Artikel 2</b>             | <b>Information om artikeln</b>  |
|------------------------------|---|
| <b>Referens</b>              | Franceschini, C., Fante, C., Folli, M. C., Filosa, M., Pizza, F., Antelmi, E., Ingravallo, F., & Plazzi, G. (2020). Giving a voice to cataplectic experience: Recollections from patients with narcolepsy type 1. <i>Journal of Clinical Sleep Medicine</i> , 16(4), 597–603. <a href="https://doi.org/10.5664/jcsm.8286">https://doi.org/10.5664/jcsm.8286</a>   |
| <b>Land</b>                  | Italien   |
| <b>Databas</b>               | PubMed  |
| <b>Syfte</b>                 | Syftet med studien var att återberätta erfarenheter av kataplexiattacker hos personer med narkolepsi typ I.   |
| <b>Metod</b>                 | Kvalitativ design.  |
| <b>Urval</b>                 | Den studerade populationen inkluderade 22 vuxna patienter som inte tagit till med någon läkemedelsbehandling för sitt tillstånd. Deltagarna rekryterades från januari till december 2017 vid en öppenvårdsmottagning för narkolepsi vid universitetet i Bologna. Genomsnittsåldern för deltagarna var 47 år, deltagarna var i åldrarna 27–84 år.  |
| <b>Datainsamling</b>         | Varje person genomgick en semistrukturerad intervju utförd av en psykolog för att samla in egenförklarade beskrivningar på katapletiska attacker. Intervjun innehöll öppna frågor och varje intervju spelades in och transkriberades.   |
| <b>Dataanalys</b>            | En tematisk analys genomfördes med verktyget T-LAB som utforskar och kartlägger innehållet i texter av olika slag. Analyserna genomfördes på utskrifterna på originalspråket och översattes senare till engelska av en person med engelska som modersmål.   |
| <b>Bortfall</b>              | Inget bortfall.   |
| <b>Resultat/Slutsats</b>     | Resultatet av undersökningen synliggjorde tre teman genom vilka patienter med narkolepsi talade om sina katapletiska attacker: utlösande faktorer, kroppsliga förnimmelser och kontrollstrategier under episoder. När patienter beskrev situationer som med störst sannolikhet utlöser kataplexiattacker hänvisar de till mer allmänna känslomässiga situationer och skratt än ilska. Vissa människor kan ha utvecklat en strategi för att minimera sina känslomässiga upplevelser. |
| <b>Vetenskaplig kvalitet</b> | Grad I, 83% enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall för kvalitativa studier.   |

| <b>Artikel 3</b>             | <b>Information om artikeln</b>  |
|------------------------------|---|
| <b>Referens</b>              | Kilmartin, B., & Day, W. (2024). 'It's like tumbleweeds everywhere': An Interpretative Phenomenological Analysis of the lived experience of being diagnosed with and living with narcolepsy. <i>Journal of health psychology</i> , 29(12), 1336–1349. <a href="https://doi.org/10.1177/13591053231221373">https://doi.org/10.1177/13591053231221373</a>                       |
| <b>Land</b>                  | Storbritannien  |
| <b>Databas</b>               | PubMed  |
| <b>Syfte</b>                 | Syftet med studien var att undersöka erfarenheter av att diagnostiseras och leva med narkolepsi.  |
| <b>Metod</b>                 | Kvalitativ design.  |
| <b>Urval</b>                 | Kriterier för urvalet var enbart att ha diagnosen narkolepsi, eftersom narkolepsi är sällsynt. Rekrytering genomfördes genom att annonsera på författarens personliga instagram konto för narkolepsimedvetenhet. Deltagarna rekryterades genom att vara först till kvarn. Urvalet bestod tillslut av sex kvinnor mellan 18–34 år med narkolepsi typ I.                        |
| <b>Datainsamling</b>         | Datainsamlingen genomfördes med hjälp av semistrukturerade intervjuer för att författarna skulle få en första bild av narkolepsi, där deltagarna styrde samtalets riktning. Därefter genomfördes sex virtuella intervjuer som alla varade mellan 40 och 60 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Deltagarna fick pseudonymer som speglade kön och etnicitet. |
| <b>Dataanalys</b>            | De transkriberade intervjuerna analyserades med hjälp av Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Målet med analys var att få en djupare förståelse för hur individer förstår sina erfarenheter genom egna berättelser. Processen med IPA startade med en induktiv analys av enskilda fall innan den gick vidare till korsanalys.                                      |
| <b>Bortfall</b>              | Inget bortfall.   |
| <b>Resultat/Slutsats</b>     | Resultatet lyfter upplevelsen av att leva med narkolepsi. Deltagarna beskrev hur deras symtom mer ofta än sällan inte togs på allvar av omgivningen vilket ledde till frustration och känslor av osynlighet. Personer beskrev hur narkolepsi påverkar det dagliga livet och anpassningar som gjorts för att hantera symptomen och hur den påverkat deras självbild.           |
| <b>Vetenskaplig kvalitet</b> | Grad I, 92% enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall för kvalitativa studier.   |

| <b>Artikel 4</b>             | <b>Information om artikeln</b>   |
|------------------------------|--|
| <b>Referens</b>              | Maski, K., Steinhart, E., Williams, D., Scammell, T., Flygare, J., McCleary, K., & Gow, M. (2017). Listening to the patient voice in narcolepsy: Diagnostic delay, disease burden, and treatment efficacy. <i>Journal of Clinical Sleep Medicine</i> , 13(3), 419–425. <a href="https://doi.org/10.5664/jcsm.6494">https://doi.org/10.5664/jcsm.6494</a>   |
| <b>Land</b>                  | USA  |
| <b>Databas</b>               | PubMed   |
| <b>Syfte</b>                 | Syftet med studien var att beskriva vanliga symtom, funktionella begränsningar, samsjuklighet och svar på behandling hos patienter med narkolepsi. Dessutom undersöktes effekten av symtomdebut i tidig ålder på tiden till diagnos och förekomsten av depression.   |
| <b>Metod</b>                 | Mixad design.  |
| <b>Urval</b>                 | Urvalet bestod av patienter med narkolepsi eller deras vårdgivare. Slutligen valdes 1699 personer med narkolepsi ut för analys av enkätsvar. Cirka 92% av de svarande var 18 år eller äldre.   |
| <b>Datainsamling</b>         | Datainsamlingen gjordes med hjälp av en enkät som var öppen för patienter från augusti 2013 till november 2013, på en Unite Narcolepsy-webbplats. Enkäten marknadsfördes via webbplatser för patientstöd, sociala medier, webbinlägg och webbannonser. Undersökningen bestod av 29 frågor med delvis kategoriserade svar, deltagarna kunde ge öppna textkommentarer för varje fråga. Fritextsvar granskades och författarna skapade en kodningsordbok för att säkerställa giltighet.<br>Totalt samlades data in från 2017 självvalda deltagare, men enbart svar från 1699 deltagare analyserades eftersom dessa rapporterade en diagnos av narkolepsi ställd av en vårdgivare. |
| <b>Dataanalys</b>            | För att analysera undersökningsdata användes både kvalitativa och kvantitativa analyser av enkätsvaren. IBM SPSS Statistics software och SAS användes för statistiska analyser, två chi-tester och logistisk regressionsanalys. Dessutom genomfördes innehållsanalys för att identifiera återkommande teman i fritextsvar tills tematisk mättnad har uppnåtts.   |
| <b>Bortfall</b>              | Inget bortfall.  |
| <b>Resultat/Slutsats</b>     | Resultatet av undersökningen ger information om sjukdomsburden för patienter med narkolepsi. 82% av deltagarna rapporterade mer än 1 års fördröjning i diagnostisering efter symtomdebut. Deltagarna rapporterade att deras mest besvärliga symtom var allmän trötthet och kognitiva svårigheter. De flesta deltagarna rapporterade funktionella svårigheter att prestera i skolan/på arbetet, interagera med familj och vänner och utföra hushållssysslor på grund av narkolepsisymtom.   |
| <b>Vetenskaplig kvalitet</b> | Grad I, 81% och 91% enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall för kvalitativa och kvantitativa studier.   |

| <b>Artikel 5</b>             | <b>Information om artikeln</b>  |
|------------------------------|---|
| <b>Referens</b>              | Ong, J. C., Fox, R. S., Brower, R. F., Mazurek, S., & Moore, C. (2021). How does narcolepsy impact health-related quality of life? A mixed-methods study. <i>Behavioral Sleep Medicine</i> , 19(2), 145-158.<br><a href="https://doi.org/10.1080/15402002.2020.1715411">https://doi.org/10.1080/15402002.2020.1715411</a> |
| <b>Land</b>                  | USA   |
| <b>Databas</b>               | PsychInfo   |
| <b>Syfte</b>                 | Syftet var att identifiera patientcentrerade faktorer som påverkar hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) hos personer med narkolepsi typ I och typ II och att utvärdera patientrapporterade utfallsmått genom en mixad metod.   |
| <b>Metod</b>                 | Mixad design.   |
| <b>Urval</b>                 | 75 personer visade intresse, 64 uppfyllde inklusionskriterierna, och 29 deltog slutligen i studien.   |
| <b>Datainsamling</b>         | Deltagarna intervjuades via videokonferens och kompletterades med kvantitativa självskattningsformulär (PROMIS, PHQ-9, ESS, SF-36).   |
| <b>Dataanalys</b>            | Tematisk analys användes för kvalitativa data och ANOVA-test för kvantitativa jämförelser mellan personer med narkolepsi Typ I och Typ II.  |
| <b>Bortfall</b>              | En deltagare var schemalagd men deltog ej.  |
| <b>Resultat/Slutsats</b>     | Resultatet visar hur narkolepsi påverkar hälsorelaterad livskvalitet. Deltagarna beskrev hur deras livskvalitet påverkas av att konstant vara sömnig, den negativa uppfattningen om narkolepsi och oförutsägbara symtom. De uttryckte ett behov av psykosocialt stöd för att förbättra livskvaliteten.                    |
| <b>Vetenskaplig kvalitet</b> | Grad I, 92% och 81% enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall för kvalitativa och kvantitativa studier.  |

| <b>Artikel 6</b>             | <b>Information om artikeln</b>  |
|------------------------------|---|
| <b>Referens</b>              | Schokman, A., Cheung, J., Milton, A., Naehrig, D., Thornton, N., Bin, Y. S., Kairaitis, K., & Glozier, N. (2024). Making sense of narcolepsy: A qualitative exploration of how persons with narcolepsy perceive symptoms and their illness experience. <i>Sleep Medicine, 116</i> , 62–70. <a href="https://doi.org/10.1016/j.sleep.2024.02.026">https://doi.org/10.1016/j.sleep.2024.02.026</a>  |
| <b>Land</b>                  | Australien  |
| <b>Databas</b>               | Pubmed  |
| <b>Syfte</b>                 | Syftet var att beskriva vilka symptom som personer med narkolepsi upplever påverka vardagen mest. Samt vilka behov, bekymmer och hinder för vård, personer med narkolepsi upplever.   |
| <b>Metod</b>                 | Kvalitativ design.  |
| <b>Urval</b>                 | Flygblad, email och inlägg på sociala medier användes för att rekrytera potentiella deltagare. Deltagare behövde vara bosatta i Australien och självrapporterat att de fått diagnosen av en sömnspecialist. 127 personer med narkolepsi rekryterades från en Australiensisk stödgrupp för patienter.  |
| <b>Datinsamling</b>          | En kort enkät besvarades som samlade in demografiska data och information om symptom och diagnos. Därefter genomfördes semistrukturerade intervjuer med alla villiga deltagare.   |
| <b>Dataanalys</b>            | Data från enkäten analyserades med hjälp av ett program och intervjuinspelningarna transkriberades med hjälp av ett annat verktyg, intervjuerna anonymiserades och granskades av två andra författare för att säkerställa noggrannheten. Transkriptionen av intervjuerna analyserades med hjälp av tematisk analys.   |
| <b>Bortfall</b>              | Inget bortfall.   |
| <b>Resultat/Slutsats</b>     | Resultatet fokuserade på hur personer med narkolepsi upplevde sin sjukdom och symptom. Personer beskrev sina symptom av trötthet och sömnlighet som separata upplevelser snarare än en del av en sammanhängande sjukdom. Kataplexi upplevdes på olika sätt, där vissa kopplade det till starka känslomässiga reaktioner. En betydande del av erfarenheten av narkolepsi var stigmatiseringen av sjukdomen, och rädslan för att bli dömd eller missförstådd. Det självupplevda stigma påverkade deras självbild och självförtroende. |
| <b>Vetenskaplig kvalitet</b> | Grad I, 87% enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall för kvalitativa studier.   |

| <b>Artikel 7</b>             | <b>Information om artikeln</b>   |
|------------------------------|--|
| <b>Referens</b>              | Tadrous, R., O'Rourke, D., Murphy, N., Quinn, G., Quinn, C., Slattery, L., & Broderick, J. (2024). Exploring exercise, physical wellbeing and the role of physiotherapy: Perspectives from people with narcolepsy. <i>Journal of Sleep Research</i> , 33(2), 9. <a href="https://doi.org/10.1111/jsr.14007">https://doi.org/10.1111/jsr.14007</a>  |
| <b>Land</b>                  | Irland   |
| <b>Databas</b>               | PsychInfo  |
| <b>Syfte</b>                 | Syftet var att undersöka attityderna hos personer med narkolepsi typ I till träning och fysisk aktivitet, deras fysiska välbefinnande och den potentiella rollen av fysioterapi.   |
| <b>Metod</b>                 | Kvalitativ design.   |
| <b>Urval</b>                 | 22 individer inkluderades och genomförde semistrukturerade intervjuer. Kriterier för att inkluderas i studien var att antingen ha diagnostiserats med narkolepsi typ I eller typ II, i minst sex månader före studien och vara i åldern 18–65 år samt kunna förstå engelska och följa enkla instruktioner. Individer med andra sömnstörningar än narkolepsi exkluderades från att delta i studien. |
| <b>Datainsamling</b>         | En kvalitativ semistrukturerad intervju för att utforska uppfattningar om icke tillgodosedda fysiska hälsobehov genomfördes av en forskningsfysioterapeut. Intervjun innehöll öppna frågor för att underlätta diskussionen.  |
| <b>Dataanalys</b>            | Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant, en tematisk analys genomfördes sedan av två oberoende personer och användes för att identifiera teman i data från intervjuerna.  |
| <b>Bortfall</b>              | Inget bortfall.  |
| <b>Resultat/Slutsats</b>     | Resultatet lyfter både hinder och möjligheter vid träning. Sömnighet, social isolering och oro påverkar personers aktivitetsnivå. De fysiska symtomen på narkolepsi påverkade deras förmåga och vilja att delta i fysiska aktiviteter.   |
| <b>Vetenskaplig kvalitet</b> | Grad II, 79% enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall för kvalitativa studier.   |

| <b>Artikel 8</b>             | <b>Information om artikeln</b>   |
|------------------------------|--|
| <b>Referens</b>              | Vesinurm, M., Dünweber, C., Rimestad, J., Landtblom, A. M., & Jennum, P. J. (2024). Patient experiences of narcolepsy and idiopathic hypersomnia in the Nordics: A patient journey map. <i>Journal of Sleep Research</i> . <a href="https://doi.org/10.1111/jsr.14376">https://doi.org/10.1111/jsr.14376</a>   |
| <b>Land</b>                  | Danmark, Sverige, Finland och Norge.   |
| <b>Databas</b>               | PsychInfo  |
| <b>Syfte</b>                 | Syftet med studien var att utforska personer med narkolepsi typ I, narkolepsi typ II samt idiopatisk hypersomni, och de utmaningar personer möter i sitt dagliga liv och inom hälso- och sjukvården i Norden.  |
| <b>Metod</b>                 | Kvalitativ design.   |
| <b>Urval</b>                 | Inklusionskriterier var att patienter skulle vara över 18 år och diagnostiserade med narkolepsi eller idiopatisk hypersomni. 41 patienter och 14 vårdpersonal intervjuades, 70 svarade på enkäten.   |
| <b>Datainsamling</b>         | Datainsamlingen genomfördes mellan november 2021 och februari 2022. Datainsamlingen involverade semistrukturerade intervjuer med en uppföljande digital enkät. Intervjuerna och enkäten genomfördes av erfarna servicedesigners och konsulter från Nordic Healthcare Group som var flytande i de lokala språken i de fyra länderna. Insamlingen bestod av fältanteckningar från intervjuerna som överfördes till ett Excel-dokument där insikterna kategoriserades enligt patientens resa; tiden före diagnos, vid tiden av att få diagnosen samt till att leva med sjukdomen. |
| <b>Dataanalys</b>            | Efter alla intervjuer sammanfattades det med hjälp av ett webbaserat verktyg, dessa sammanfattningar tillsammans med Excel-dokumentet analyserades med kvalitativ innehållsanalys.   |
| <b>Bortfall</b>              | 95 patienter som visade intresse men som inte fullföljde studien.  |
| <b>Resultat/Slutsats</b>     | Artikeln synliggör flera utmaningar som patienter står inför och som kräver uppmärksamhet och ytterligare utredning. Ett särskilt svårt steg är den diagnostiska processen som patienterna tycker är långsam och betungande. Det är väl känt med en fördröjd diagnos och tidigare studier har även visat en brist på medvetenhet om narkolepsi i form av underdiagnostisering. Deltagarna rapporterade även en brist på stöd samt svårt att få sitt tillstånd bekräftad i olika miljöer så som på arbetsplatser och i skolor.  |
| <b>Vetenskaplig kvalitet</b> | Grad I, 85% enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall för kvalitativa studier.  |

| <b>Artikel 9</b>             | <b>Information om artikeln</b>   |
|------------------------------|--|
| <b>Referens</b>              | White, M., Charbotel, B., Fort, E., Bastuji, H., Franco, P., Putois, B., Mazza, S., & Peter-Derex, L. (2020). Academic and professional paths of narcoleptic patients: the Narcowork study. <i>Sleep Medicine</i> , 65, 96–104.<br><a href="https://doi.org/10.1016/j.sleep.2019.07.020">https://doi.org/10.1016/j.sleep.2019.07.020</a>   |
| <b>Land</b>                  | Frankrike  |
| <b>Databas</b>               | Cinahl   |
| <b>Syfte</b>                 | Syftet var att undersöka hur narkolepsi påverkar patienters akademiska och professionella banor samt att identifiera demografiska, sjukdomsrelaterade och miljömässiga faktorer associerade med bättre akademiska och professionella prognoser.  |
| <b>Metod</b>                 | Kvantitativ design.  |
| <b>Urval</b>                 | 69 patienter diagnostiserade med narkolepsi enligt internationella kriterier, rekryterades från ett sömnmedicinskt center i Lyon, Frankrike. Kontrollgruppen bestod av ålders- och könsmatchade individer utan narkolepsi.   |
| <b>Datainsamling</b>         | Deltagarna fyllde i enkäter om sina akademiska och professionella erfarenheter samt skalor för livskvalitet, depression, sömnhet och narkolepsisymtom.   |
| <b>Dataanalys</b>            | Statistiska analyser inkluderade jämförelser mellan patienter och kontroller avseende akademiska och professionella variabler. Beskrivande statistik användes för att sammanfatta data, statistiska tester som Chi-två och Fishers exakta test användes för att jämföra variabler mellan grupper. För att identifiera vilka faktorer som påverkade yrkesmässig etablering användes logistisk regression.   |
| <b>Bortfall</b>              | Studien rapporterar inte specifikt om bortfall, men det nämns att 69 av 146 tillfrågade patienter deltog.  |
| <b>Resultat/Slutsats</b>     | Inga signifikanta skillnader hittades mellan patienter och kontroller avseende skolupprepning eller slutlig examen. Dock upplevde patienter sina studier som mer utmanande, rapporterade fler uppmärksamhetsproblem och behövde oftare byta utbildningsinriktning. På arbetsplatsen fanns inga skillnader i yrkeskategori eller anställningsstatus, men patienter var mindre nöjda med sitt arbete. En mer gynnsam professionell karriär var associerad med bättre livskvalitet. |
| <b>Vetenskaplig kvalitet</b> | Grad I, 91% enligt Carlsson och Eiman (2003) granskningsmall för kvantitativa studier.   |