

Lisen Brønmo Næss

# Hvilken betydning har fysisk aktivitet for barn og ungdom med narkolepsi?

En systematisk litteraturstudie

Bacheloroppgave i Samfunns- og idrettsvitenskap

Veileder: Ingrid Okkenhaug

Mai 2020



Lisen Brønmo Næss

# **Hvilken betydning har fysisk aktivitet for barn og ungdom med narkolepsi?**

En systematisk litteraturstudie

Bacheloroppgave i Samfunns- og idrettsvitenskap  
Veileder: Ingrid Okkenhaug  
Mai 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap  
Institutt for sosiologi og statsvitenskap



Kunnskap for en bedre verden



# **Sammendrag**

## **Hensikt**

Hensikten med denne studien er å få mer kunnskap om betydningen av fysisk aktivitet for barn og ungdom med narkolepsi.

## **Metode**

Metoden tatt i bruk i denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie. I studien ble databasene Pubmed, SportDiscus og Oria benyttet for datainnsamling. I studien er det blitt inkludert fem forskningsartikler. Fingelds tre trinns prosess er benyttet som utgangspunkt for datainnsamlingen og den videre dataanalysen, samt i ide fasen av oppgaven. Strukturen for datainnsamlingen er gjort gjennom bruk av de mest relevante søkeordene for problemstillingen, og basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier. Funnene i resultatartiklene er inndelt i to hovedtemaer og til sammen 6 undertemaer for både å skille og sammenligne funnene. En sentral del av analyse handler om å kunne finne sammenhenger mellom mange basert på undersøkelser av få. I denne litteraturstudien var artikkelutvalget lite, men ga meg likevel mulighet til å se mønstre og sammenhenger mellom funnene.

## **Resultat og konklusjon**

Det er gjennomført få undersøkelser og studier på betydningen av fysisk aktivitet for barn og unge med narkolepsi. Der er derfor vanskelig å trekke konklusjoner om hvilken betydning fysisk aktivitet har, men studien viser til noen funn som kan tyde på at fysisk aktivitet har en positiv effekt på diagnosen. Om vi antar at fysisk aktivitet har stor nytteeffekt for barn og ungdom med diagnosen vil det også kunne være en viktig tilleggsbehandling til den medisinske behandlingen. Det er viktig å øke kunnskapen på området for å i sterkere grad kunne følge opp og tilrettelegge for trivsel og mestring når det gjelder barn og unge med søvnforstyrrelse generelt og narkolepsi spesielt.

**Nøkkelord: Narkolepsi, fysisk aktivitet, barn, ungdom**

## **Forord**

I min bacheloroppgave har jeg gjennomført en litteraturstudie. Jeg har lenge hatt ett ønske om å kunne ta ett dypdykk i den forskningen som fantes på narkolepsi hos barn og fysisk aktivitet da jeg selv har narkolepsi og har opplevd en stor nytteverdi av det å være fysisk aktiv. For meg har dette vært både en spennende og utfordrende prosess, som jeg har lært utrolig mye av. Gjennom å fordype meg i forskningslitteratur har jeg både fått ny kunnskap om narkolepsi, men også sett at det er mye rundt diagnosen som trenger mer forskning. Dette arbeidet har gitt meg en smakebit på hva forskning innebærer både teoretisk og i praksis. Arbeidet med bacheloroppgaven har absolutt gjort meg mer nysgjerrig på all den kunnskapen om narkolepsi og fysisk aktivitet som enda er uoppdaget.

Til arbeidet med litteraturstudien har jeg fått uvurderlig hjelp, både som veiledning til skriveprosessen og gode innspill og tilbakemeldinger på stoffet. Jeg ønsker å takke Ingrid Okkenhaug for gode ideer, veiledning og konstruktive tilbakemeldinger gjennom skriveprosessen. Jeg vil også takke Ragnhild Berling Grande som svarte på mail og ga meg viktige innspill. Til slutt vil jeg takke mamma og pappa som har vært gode støttespillere da skriveprosessen var tung.

Trondheim, den 20.mai 2020

Lisen Brønmo Næss

## Innholdsfortegnelse

<b>1. Innledning</b> .....	<b>4</b>
<b>1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling</b> .....	<b>5</b>
<b>1.2. Hensikt og formål</b> .....	<b>5</b>
<b>2. Kontekst</b> .....	<b>5</b>
<b>2.1 Betydningen av søvn for barn og ungdom</b> .....	<b>5</b>
<b>2.2. Den narkoleptiske pentade</b> .....	<b>5</b>
2.2.1. Stor søvntrang på dagtid.....	6
2.2.2. Katapleksi.....	6
2.2.3. Søvnparalyse .....	6
2.2.4. Hypnagoge hallusinasjoner .....	6
2.2.5. Forstyrret nattesøvn .....	7
<b>2.3. Narkolepsi type 1 og narkolepsi type 2</b> .....	<b>7</b>
<b>2.4 Generelle effekter av fysisk aktivitet</b> .....	<b>8</b>
<b>3. Metode</b> .....	<b>9</b>
<b>3.1. Finfgeld`s tre trinns prosess</b> .....	<b>9</b>
<b>3.2 Datainnsamling</b> .....	<b>10</b>
3.2.1. Artikkelsøk i Pubmed.....	10
3.2.2. Artikkelsøk i SportDiscus.....	10
3.2.3. Artikkelsøk i Oria.....	11
<b>3.3. Inklusjons- og eksklusjonskriterier</b> .....	<b>11</b>
<b>3.4 Metodestruktur</b> .....	<b>12</b>
<b>3.5 Metodekritikk</b> .....	<b>13</b>
<b>4. Resultat</b> .....	<b>14</b>
<b>4.1. Fysisk aktivitet</b> .....	<b>15</b>
4.1.1 Effekten av fysisk aktivitet på symptomer .....	15
4.1.2 Aktivitetsnivå.....	16
4.1.3 Trening og kondisjon.....	16
<b>4.2 Barn og ungdom</b> .....	<b>17</b>
4.2.1 Utfordringer hos barn og ungdom .....	17
4.2.2 Behandling .....	18
4.2.3 Deltakelse i fritidsaktiviteter.....	18
<b>5. Diskusjon</b> .....	<b>19</b>
<b>5.1 Fysisk aktivitet</b> .....	<b>19</b>
<b>5.2 Barn og ungdom</b> .....	<b>20</b>
<b>6. Konklusjon</b> .....	<b>22</b>
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>24</b>
<b>Vedlegg</b> .....	<b>28</b>

## 1. Innledning

Antallet personer med narkolepsi i Norge er i dag antatt å være mellom 1000 til 2500 personer (Oslo Universitetssykehus, 2020). Narkolepsi er en kronisk sykdom med forstyrrelser i reguleringen av våkenhet, søvn og muskeltonus (Heier et al., 2009, s.276). I løpet av de siste 10-15år er man blitt mer oppmerksomme på at sykdommen ofte kan debutere i tidligere alder enn først antatt, og at halvparten av de med narkolepsi får de første symptomene allerede i 5-15års alderen (Heier, Gjerstad & Knudsen, 2013, s.1326 ) (Blackwell, Alammari, Weighall, Kellar & Nash, 2016, s. 82). Fordi symptomene sammenfaller med lignende symptomer knyttet til andre diagnoser, er narkolepsi vanskelig å diagnostisere (Morrish, King, Smith & Shneerson, 2004, s.40). Hos barn kan det være spesielt utfordrende da noen av symptomene skiller seg noe fra symptomer hos voksne personer (Heier et al. 2013, s.26). Konsekvensen av dette er feildiagnostiseringer og utredningsperioder på opp til 15år (Morrish et al., 2004, s.40). Uten riktig behandling kan barn med narkolepsi oppleve store fysiske og psykiske utfordringer (Blackwell et al., 2016, s. 91)

I 2000 ble det oppdaget at hypokratinmangel (søvn- og våkenhetsregulerende hormon) kan føre til narkolepsi. Siden dette har det skjedd en økning i forskningsbasert kunnskap om sykdommen. I dag rettes oppmerksomheten særlig mot influensavirus etter at det i studier ble påvist flere narkolepsitilfeller hos barn etter influensaepidemier (Heier et al., 2013, s. 1327). Dette ses også i forbindelse med norske studier på narkolepsi, etter det ble funnet en statistisk sammenheng mellom narkolepsi og influensaviruset H1N1 i etterkant av svineinfluensapandemien i 2009 (FHI, 2017).

Sett fra ett internasjonalt perspektiv har forskningsinteressen på søvn vært i stadig økning siden slutten av 1990-årene. Den amerikanske forskningsinstitusjonen ”National Institute of health (NIH)” har definert temaet som et satsingsområde (Turek, 2000, s.83), og initiert til flere forskningsseminar med fokus på søvn. Som et resultat av seminarene har NIH uttrykt at det er behov for forskning på blant annet hvordan akutt kronisk søvnmangel og søvnforstyrrelser påvirker fysisk utvikling, utvikling av hukommelse og læring, atferd og følelsesmessig utvikling hos spedbarn, småbarn, ungdom og unge voksne (Sørensen, 2003, s.26).



## **1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling**

Jeg ønsker å ta utgangspunkt i narkolepsi hos barn og ungdom og betydningen av fysisk aktivitet. Jeg avgrensner dette ved å se nærmere på effekten fysisk aktivitet har på barn og unge med en kronisk nevrologisk søvnsykdom som narkolepsi. Metoden for studien er en analyse av tidligere forskning gjort på fagområdet.

## **1.2. Hensikt og formål**

Hensikt med oppgaven er å få mer innsikt i og formidle kunnskap om både diagnosen narkolepsi og betydningen av fysisk aktivitet. Det er behov for økt kunnskap om søvnforstyrrelser i samfunnet generelt og det er behov for økt kunnskap om betydningen av fysisk aktivitet for de med narkolepsi spesielt. Økt kunnskap kan bidra til å hindre misforståelser og stigmatisering av personer med diagnosen. For barn og ungdom kan dette ha en stor betydning når det kommer til blant annet skole og idrett. Motivasjonen i dette er også personlig fordi jeg selv har narkolepsi og erfaringer der fysisk aktivitet er opplevd å ha stor nytteverdi.

## **2. Kontekst**

### **2.1 Betydningen av søvn for barn og ungdom**

Søvn er en tilstand hvor kroppen er i dyp hvile (Norsk Helse Informatikk, 2017). Kvaliteten på søvnen, eller mengden dyp søvn, er like viktig som antall timer med søvn (Helse- Bergen, 2016). For barn og unge spiller søvn en sentral rolle i når det kommer til utvikling, psykisk helse og atferd, samt evne til læring og konsentrasjon. Søvn har også en viktig betydning for å opprettholde vekst, vekt og immunsystemet. Forstyrret eller for lite søvn kan derfor få konsekvenser både på kort og på lang sikt (Vollsæter, 2019). Hvordan dette påvirker barn og ungdoms fysisk aktivitet er i denne sammenheng interessant å undersøke. Først vil jeg klargjøre de fem mest utredende hoved symptomene på narkolepsi.

### **2.2. Den narkoleptiske pentade**

”Den narkoleptiske pentade” utgjør de fem klassiske kjennetegnene på narkolepsi (Oslo Universitetssykehus, 2020). Disse fem symptomene er omfattende, og sammenhengen mellom de kan gjøre det ekstra utfordrende å gjennomføre fysisk aktivitet. Det er på bakgrunn av denne sammenhengen at det er interessant å undersøke effekten fysisk aktivitet har på barn og unge med narkolepsi.

### **2.2.1. Stor søvntrang på dagtid**

Hovedsymptomet ved narkolepsi er stor søvntrang på dagtid, også omtalt som hypersomni (Heier et al., 2013, s.26). Søvntrangen er mest påtrengende ved monotone eller stillesittende aktiviteter, men kan også inntreffe i varme og mørke rom. Søvntrangen er individuell, noen sovner plutselig og uten forvarsel. Noen klarer fremdeles å fortsette med aktiviteten i halvsøvne, men husker som regel ikke dette etterpå (Oslo-Universitetssykehus, 2020). På skolen kan enkelte barn med narkolepsi misoppfattes som ”hyperaktive” i forsøket på å holde seg våkne (Heier et al., 2013, s.26).

### **2.2.2. Katapleksi**

Forekomst av katapleksi er det sikreste tegnet på at en person har narkolepsi. Katapleksi er i hovedsak plutselig tap av muskelkraft uten at bevisstheten svekkes. Graden av muskelsvakhet/ lammelse kan variere fra person til person og i grad, alt fra ”lettere” svikt i knærne til total lammelse. Anfallet utløses av følelser som for eksempel latter og sinne. Barn har ikke alltid følelsesmessige ”triggere” i begynnelsen, men kan utvikle det i senere alder. Av alle med narkolepsi er det ca. 70 prosent som har katapleksi. Hos noen kan det være så svakt at det er vanskelig å legge merke til både for pasienten selv og for utenforstående (Oslo-Universitetssykehus, 2020).

### **2.2.3. Søvnparalyse**

Søvnparalyse er muskellammelse ved innsovning eller oppvåkning. Søvnlammelse antas å være vanlige fysiologiske drømmesøvnlammelser som ved en feil inntreffer selv om man er våken. Ved søvnparalyse er personen bevisst, men klarer verken bevege seg eller snakke. Som ved katapleksi varer muskeltapet ved søvnlammelse fra noen sekunder til flere minutter. Det antas at søvnparalyse forekommer hos omtrent halvparten av de som har narkolepsi, men forekommer også i normalbefolkningen (Oslo-Universitetssykehus, 2020).

### **2.2.4. Hypnagoge hallusinasjoner**

Hallusinasjoner er livaktige og ofte uhyggelige sanseopplevelser som forekommer i en tilstand mellom våkenhet og søvn. Syns- og hørselsopplevelser er vanlig, og noen opplever lukt og berøring (Oslo-Universitetssykehus, 2020). Fenomenet er ofte ukjent for barn, og fordi opplevelsene både kan være skremmende og groteske, vil nødvendigvis ikke barnet snakke om dette til foreldrene. Plutselig redsel for å legge seg, eller et ønske om å sove hos foreldrene kan være et uttrykk for dette (Heier et al., 2013, s. 26). Hallusinasjoner ved narkolepsi kan inntreffe både ved innsovning om kvelden og ved sterk søvntrang og overgang

til søvnanfall om dagen. Symptomet forekommer hos omtrent halvparten av de som har narkolepsi og opptrer ofte sammen med søvnparalyse (Oslo-Universitetssykehus, 2020).

### **2.2.5. Forstyrret nattesøvn**

Forstyrret nattesøvn er ett vanlig problem for personer med narkolepsi. Nattesøvnen har dårlig kvalitet både hos de som har mange oppvåkninger per natt og hos de som sover hele natten og føler at de sover godt. Den dårlige nattesøvnen består av hurtig inntredende REM-søvn eller drømmesøvn, samt mye overfladisk søvn og mindre av den dype søvnen som er viktig for å føle seg uthvilt neste dag (Oslo-Universitetssykehus, 2020).

I tillegg til den narkoleptiske pentade har barn også to svært vanlige tilleggs symptomer som ikke er tilstede i like stor grad hos voksne med narkolepsi. Disse er endokrine endringer som karakteriseres av en markant og rask vekstøkning. Disse opptrer særlig i sykdommens startsfase. Økt irritabilitet og uro ses også ofte hos barn med narkolepsi. Dette kan blant annet oppfattes som overtretthet, men kan også være mer uttalt (Heier et al., 2013, s.26). Depresjon og tilbaketrekning nevnes også som vanlig (Nevsimalova, 2009, s.173)

## **2.3. Narkolepsi type 1 og narkolepsi type 2**

Narkolepsi skilles mellom narkolepsi med katapleksi og narkolepsi uten katapleksi.

Narkolepsi type 1 er narkolepsi med katapleksi. Katapleksi rammer ca. 70% av de med narkolepsi og er det mest fremtredende symptomet ved diagnosen. Likevel oppleves styrken på katapleksianfallene individuelle, derfor kan personer med narkolepsi være uvitende om de har katapleksi eller ikke. Forekomsten av katapleksi kan diagnostiseres på bakgrunn av symptomer eller målt hypokratinnivå, dette gjøres gjennom prøver av spinalvæsken (Oslo-Universitetssykehus, 2020).

Narkolepsi type 2 er lik narkolepsi type 1, men uten forekomst katapleksi. Dette betyr at personen har narkolepsi, men uten symptomer på katapleksi. Ved spinalprøver vil hypokratinnivået hos en person med narkolepsi type 2 være normalt. Så langt er årsaken til narkolepsi type 2 ukjent. I utredningen for narkolepsi blir man dermed først testet for narkolepsi, og deretter vil forekomsten av katapleksi fortelle om pasienten har narkolepsi type 1 eller type 2 (Oslo-Universitetssykehus, 2020).

Gjennom analyse av forskningslitteratur på narkolepsi er det gjentakende at artiklene skiller de to typene. Det er også blitt gjort betydelig flere studier på narkolepsi type 1, enn narkolepsi

type 2. I denne oppgaven har jeg valgt å skille mellom type 1 og 2 på bakgrunn av at flere av resultatartiklene jeg har tatt med i denne oppgaven enten skiller de to typene, eller kun har forsket på narkolepsi type 1. Det er interessant å se etter mulige forskjeller mellom de to typene når det kommer til barn og fysisk aktivitet.

## **2.4 Generelle effekter av fysisk aktivitet**

Menneskekroppen er skapt for bevegelse. I følge ”aktivitetshåndboken” utarbeidet av helsedirektoratet kan fysisk aktivitet defineres som ”*all kroppsbevegelse som følger av muskelarbeid, og som fører til økt energiforbruk*”. Kroppsbevegelsene kan utføres med ulik intensitet. Med høyere intensitet blir den umiddelbare virkningen på forskjellige kroppsfunksjoner større (Henriksson & Sundberg, 2008, s.8). De nasjonale faglige rådene for fysisk aktivitet anbefaler barn og unge å være i fysisk aktivitet i minimum 60 minutter hver dag. Hvilken type aktivitet kan variere, men intensiteten bør være moderat og hard (Helsedirektoratet, 2019).

Hvilken helseeffekt personen som utfører aktivitet vil ha er avhengig av personens utgangspunkt, både når det gjelder aktivitetsnivå og risikoprofil (Jansson & Anderssen, 2008, s.37). Ut fra dette bør aktiviteten vurderes ut fra den enkeltes behov, interesse, tidligere og aktuelle erfaring med fysisk aktivitet, fysisk kapasitet og helsetilstand (Jansson & Anderssen, 2008, s.38). Generelle helseeffekter av fysisk aktivitet er redusert risiko for hjerte- og karsykdommer. Det er dokumentert at fysisk aktive personer har lavere risiko for å rammes av beinskjørhet, beinbrudd forårsaket av fall, blodpropp, fedme og psykiske lidelser. Livskvaliteten kan dessuten også bli bedre av fysisk aktivitet på bakgrunn av økt psykisk velvære og bedre fysisk helse (Jansson & Anderssen, 2008, s. 39).

Undersøkelser gjort på fysisk aktivitet hos barn og ungdom viser at gutter har et høyere aktivitetsnivå enn jenter. Når det kommer til aktivitetsnivået i ulike aldersgrupper er 6-åringene er henholdsvis 20 % og 53 % høyere enn aktivitetsnivået til 9- og 15-åringene. Videre har 9-åringene et gjennomsnittlig aktivitetsnivå som er 28 % høyere enn aktivitetsnivået til 15-åringene. Fra 2005 til 2018 har det fysiske aktivitetsnivået vært stabilt blant 6-, 9- og 15-åringer (Helsedirektoratet, 2016), men barn og unge anbefales likevel å redusere den stillesittende tiden (Helsedirektoratet, 2016).

### **3. Metode**

Jeg har brukt litteraturstudie som metode for denne oppgaven. Litteraturstudie som metode har til hensikt å sammenstille en oversikt over forskningsarbeidet på et område (Berg & Munthe-Kaas, 2013, s. 131). I dette studiet har jeg sammenstilt en oversikt over forskningen på narkolepsi, barn og unge og fysisk aktivitet. Fremgangsmåten som er brukt er avgrensede søk i databaser tilhørende ulike fagmiljø. Interessen og behovet for litteraturstudier har i løpet av den siste tiden økt innenfor samfunnsvitenskapen (Berg & Munthe-Kaas, 2013, s. 131), og kan derfor også anses som aktuell innenfor fagområdet samfunns- og idrettsvitenskap.

#### **3.1. Finfgeld's tre trinns prosess**

Generelt brukes kvalitative forskningsmetoder for å undersøke og beskrive sosiale prosesser, opplevelser og erfaringer, slik de oppfattes og uttrykkes av individer (Berg & Munthe-Kaas, 2013, s.132). I følge Finfgeld kan fremgangsmåten for oversikter i kvalitativ forskning forstås som en tre trinns prosess: 1) bestemme fokus for studien, 2) velge ut studier, og 3) analysere data (Berg & Munthe-Kaas, 2013, s.133).

Første trinn i arbeidet med studiet var å bestemme studiets fokusområde. Med en faglig og personlig interesse for både fysisk aktivitet og narkolepsi ble dette utgangspunktet for oppgavens tema. Videre ble fokuset på forskningsgruppen avgrenset til barn og ungdom. Dette med tanke på aktualitet innenfor forskning både gjort på fysisk aktivitet og narkolepsi, men også med den hensikt at studiet kan være til nytte for fagpersoner som jobber i både skole og idrettskontekst. I dette første ble også formuleringen av problemstillingen gjort.

Andre trinn i prosessen var å velge hvilke studier som var relevante for oppgaven. Dette innebar først å velge databaser for søkene, strukturere søk og avgrense treff. Valget falt på tre databaser; Pubmed, SportDiscus og Oria og er nærmere beskrevet i kapittel 3.2.

Det tredje, og siste trinnet i prosessen var å analysere datamaterialet. Analysen av datamaterialet innebar å lese titler, sammendrag og artikler og sammenstille de ut fra valgte kriterier. Denne analysen gjorde det mulig å velge ut hvilke av resultatartiklene som kunne benyttes i oppgaven, hvilke artikler som kunne benyttes som tilleggs informasjon til oppgaven og hvilke artikler som måtte forkastes.

## 3.2 Datainnsamling

For datainnsamling ble databasene/søkemotorene Pubmed, SportDiscus og Oria tatt i bruk. Det er foretatt strukturerte avgrensede søk i alle databasene (se vedlegg; tabell 2 og 3). I hver database ble det foretatt søk med ordene *narkolepsi*, *fysisk aktivitet*, *barn*. Det ble også gjort søk med søkeordene på engelsk *narcolepsy*, *physical activity*, *children*. Søkeordene ble valgt på bakgrunn av oppgavens problemstilling. Til sammen ble det gjort seks søk i hver database, tre på norsk og tre på engelsk. Første søk brukte jeg alle søkeordene i samme søkefelt. Deretter brukte jeg søkeordet *narkolepsi* sammen med *fysisk aktivitet* og *barn* i hvert sitt søk, både på norsk og engelsk. Ved å sette sammen to søkeord i ulike kombinasjoner fikk jeg flere treff som kunne være relevante for oppgavens problemstilling. I alle databasene var det mulig å søke med søkeordene i avgrensede søkefelt. De avgrensede søkefeltene ga mulighet til å dele ordene opp i ulike søkefelt, hvor alle søkeordene ble søkt samtidig men også hver for seg. For å illustrere dette har jeg brukt + mellom søkeordene. Tidsspennet mellom søkene i de tre databasene er mellom januar og mars 2020. Det var kun 12 treff til sammen i alle databaser på søkeordene *narkolepsi/narcolepsy* + *fysisk aktivitet/physical activity* (or *exercise*) + *children*.

### 3.2.1. Artikkelsøk i Pubmed

Databasen Pubmed inneholder i hovedsak vitenskapelige artikler knyttet til ontologi og medisin. Bakgrunnen for hvorfor denne databasen er relevant for datainnsamlingen er av den grunn at narkolepsi er en medisinsk diagnose, og det kan tenkes at medisin er ett av fagfeltene som har den mest relevante og aktuelle forskningen på området. I Pubmed er det mulig å søke med funksjonen ”avgrensede søk” og søkeordene ville da kun søkes som del av titler eller abstrakt. I tillegg avgrenset jeg søkene til å kun vise forskningslitteratur fra 2009 til 2020, som kun var basert på undersøkelser av mennesker og barn og unge fra 0 til 18 år. Søkeordene fikk kun treff ved å søke på engelsk. Søkeordene *narcolepsy* + *children* fikk høyest antall treff med 349. Søkeordene *narcolepsy* + *physical activity* fikk 5 treff, og søkeordene *narcolepsy* + *physical activity* + *children* fikk 7 treff. Av det totale antallet treff ble flere alle titler og flere sammendrag lest. På bakgrunn av eksklusjon og inklusjonskriteriene (se 3.3) ble 32 artikler gransket, og av disse ble 4 valgt som resultatartikler.

### 3.2.2. Artikkelsøk i SportDiscus

Databasen SportDiscus tar i hovedsak for seg vitenskapelige artikler som er knyttet til idrett og fysisk aktivitet. Å søke i denne databasen ga derfor et svar på hvor mye forsknings som er gjort på narkolepsi og barn innenfor idrettsfagfeltet. SportDiscus er den databasen som gav

færrest treff. *Or exercise* kom opp bak *physical activity* som ett forslag da jeg skrev inn søkeordene i søkefeltet. Det var interessant å se om det ble noen forskjell i søkene ved at jeg la til *or exercise*, men det ble det ikke. Det var kun søkeordene *narcolepsy + physical activity or exercise* og *narcolepsy + children* som fikk treff. *Narcolepsy + physical activity or exercise* ga 3 treff, og *narcolepsy + children* ga 8 treff. På bakgrunn av ekskluderings- og inkluderingskriteriene ble det raskt konkludert med at ingen av artiklene som kom opp som treff i SportDiscus hadde relevans for oppgavens problemstilling.

### **3.2.3. Artikkelsøk i Oria**

Oria er en felles portal til det samlede materialet som finnes ved de fleste norske fag- og forskningsbibliotek. Oria er en portal som inneholder flere databaser på ulike fagfelt og alle artikler i Oria er tilgjengelige for alle studenter. På bakgrunn av dette får søkene i Oria mange av de samme treffene som i Pubmed og SportDiscus, men også treff fra andre databaser. For å få tilgang på Oria er man nødt til å være tilknyttet et universitet, dette skiller Oria fra Pubmed og SportDiscus. Gjennom å bruke ”avgrenset søk” ble søkeordene kun søkt etter i artiklenes titler. Alle søkeordene i Oria ga treff, både på norsk og på engelsk. *Narcolepsy + physical activity + children* avgrenset jeg videre til kun fagfelleverdert forskningslitteratur og litteratur fra 2009 til 2020. Dette ga 2 treff. Søkeordene *narcolepsy + physical activity* ga 3 treff, hvorav 2 av disse var sett i tidligere søk. Søkeordene som har fått flest treff i alle databaser er *narcolepsy + children*. På bakgrunn av eksklusjons- og inklusjonskriteriene ble søket begrenset til kun forskningslitteratur fra 2009-2020, og ut fra emnene *narcolepsy, adolescent, adolescents, child, children* og *humans*. Dette søket ga 56 treff, hvor 18 av disse var sett i tidligere søk. Dette søket på norsk, *narkolepsi + barn* ble også avgrenset ut fra fagfellevurdering og med forskningsartikler fra 2009-2020. Dette ga 12 treff, hvor 3 av disse var sett i tidligere søk. Videre ga *narkolepsi + fysisk aktivitet* 4 treff, hvor 3 av disse var sett i tidligere søk og *narkolepsi + fysisk aktivitet + barn* ga 3 treff. I dette søket ble en av artiklene tatt med som resultatartikkel.

### **3.3. Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

For å kunne finne artikler som var relevante for problemstillingen holder det ikke alltid å kun søke gjennom avgrensede søk. For å spisse søkene inn mot temaene i problemstillingen satt jeg opp noen inklusjons- og eksklusjonskriterier. Gjennom å bruke kriteriene sammen med avgrensede søk i ulike databaser, fant jeg frem til fem resultatartikler.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Emneområdet i studien skal handle om narkolepsi og fysisk aktivitet, narkolepsi og barn eller narkolepsi, barn og fysisk aktivitet	Artikler skrevet på andre språk enn norsk, engelsk eller svensk
Artikler mellom 2009-2020	Artikler hvor forskningen er gjort på dyr
Artikkelen er fagfellevurdert	

### 3.4 Metodestruktur

For datainnsamling i litteraturen ble databasene/søkemotorene Pubmed, SportDiscus og Oria tatt i bruk. Fremgangsmåten har vært å avgrense søk i databaser tilhørende ulike fagmiljø innen narkolepsi, barn og fysisk aktivitet. Det ble foretatt strukturerte avgrensede søk i alle databasene med spesifikke søkeord. Basert på de beskrevne inklusjons- og eksklusjonskriteriene resulterte analysen av alle søkene i fem studier som er valgt som oppgavens resultatartikler. Disse studiene beskriver resultateffekter på diagnosen innenfor ulike temaer (se vedlegg; tabell 4). Ut fra problemstillingen i denne oppgaven, ble resultatartiklene strukturert i to hovedtemaer, fysisk aktivitet og barn og unge. For ytterligere å skille funnene, ble de to hovedtemaene igjen delt i tre undertemaer hver, som resulterer i til sammen 6 undertemaer.

Innen hovedtemaet fysisk aktivitet trekker resultatartiklene frem temaene 1) effekter på symptomer, 2) aktivitetsnivå og 3) trening og kondisjon. Temaene beskriver blant annet funksjonsevne, sosiale og mentale effekter, søvnkvalitet, aktivitetsnivå og kondisjon. Flere av temaene settes opp mot normalbefolkningen (en kontrollgruppe med personer uten sykdommer eller statistikk fra befolkningen). Gjennom å sammenligne en gruppe med personer med narkolepsi opp mot en kontrollgruppe med personer uten narkolepsi, er det mulig å fortelle hvordan fysisk aktivitet påvirker personer med narkolepsi generelt. Innen hovedtemaet barn og ungdom blir resultatartiklene sett i sammenheng med 1) utfordringer, 2) behandling og 3) deltakelse i fritidsaktiviteter. Disse temaene beskriver utfordringene personer med narkolepsi opplever knyttet til symptomene ved narkolepsi. Utfordringer og håndtering rundt diagnostisering. Temaet inkluderer blant annet diagnostiseringsproblematikk og lang utredningsperiode for diagnosen. Barn og ungdoms deltakelse i fritidsaktiviteter og hvilke effekter deltakelsen har på blant annet de unges søvn kommer også frem her.



Jeg har valgt denne strukturen med hensikt om å presentere resultatartiklene på en oversiktlig måte. Med bedre oversikt over temaene som trekkes frem i artiklene kan også resultatene presenteres i en systematisk rekkefølge. Målet med denne type struktur er å kunne besvare problemstillingen i oppgaven på en oversiktlig og forståelig måte. Denne strukturen danner derfor grunnlaget for den videre presentasjonen av resultatene, diskusjonen av funnene og konklusjonen i denne oppgaven.

### **3.5 Metodekritikk**

Interessen for å samle og analysere litteratur i systematiske oversikter er voksende innenfor kvalitative studier. På en måte er dette veldig positivt, og vil åpne opp for nye metoder og terminologi, men samtidig som metoder og terminologi er i rask utvikling, vil dette også mene at etablerte standarder mangler (Berg & Munthe-Kaas, 2013, s. 131). I arbeidet med denne oppgaven fant jeg det utfordrende å finne gode standarder for strukturering og utforming av oppgaven. For å kunne vurdere oppgavens kvalitet og troverdighet er det viktig å se forskningsarbeidet med et kritisk blikk. Tjora (2018) beskriver pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet som tre grunnleggende indikatorer på kvalitet ved forskningsarbeidet, og som kriteriene for kvalitativ forskning (Tjora, 2018, s.231).

Fullstendig nøytralitet eksisterer ikke i forskning (Tjora, 2018, s.235). Dette studiet er ikke ett unntak. I dette arbeidet har jeg en personlig motivasjon gjennom at jeg selv lever med narkolepsi og har erfart stor nytte av å være i fysisk aktivitet. Ut fra dette kan mine synspunkter påvirke oppgaven, for eksempel kan det påvirke hvilke artikler jeg har funnet mest interessant og relevant, og hvilke funn jeg fokuserer mest på. Der er gjennom de avgrensede søkene i de valgte databasene at jeg har silt ut de artiklene jeg selv mener er relevant i forhold til oppgavens problemstilling. På tross av mange vurderinger, er likevel disse subjektive og har i stor grad vært med på å forme oppgaven.

Mitt personlige engasjement kan både betraktes som støy, men også som en nødvendig ressurs (Tjora, 2018, s.235). Engasjement kan også være positivt da det kan gi økt troverdighet og pålitelighet til beskrivelsen og opplevelsen av å leve med diagnosen narkolepsi.

Noen vil nok hevde at litteraturstudier som forskningsmetode ikke er generaliserbar eller overførbar. En utfordring ved å sammenstille ulike studier er at man risikerer å trekke frem studier som ikke er relevante eller å risikere å dra resultatene ut av kontekst. Dette vil påvirke

det ferdige resultatet (Berg & Munthe-Kaas, 2013, s.131). Selv om alle forskningsartiklene jeg har valgt i oppgaven handler om narkolepsi, er det to artikler som kun omhandler voksne personer med narkolepsi. Dette er artiklene av Skärdin (2018) og Matoulek, Fialova, Nevsimalova & Sonka (2017). Dette kan naturlig nok stille generaliserbarheten i forhold til barn og unge i svakere lys.

Uten at det ble satt som ett kriterie for utvalget undersøker også to av artiklene kun narkolepsi type 1. Disse var Matoulek, Fialova, Nevsimalova & Sonka (2017) og Filardi, Pizza, Antelmi, Pillastrini, Natale & Plazzi (2018). Dette kan bety at påliteligheten i studiets funn kun er generaliserbare for personer med type 1 av diagnosen. Selv om ulikheten mellom type 1 og 2 nødvendigvis ikke er avgjørende for at man skal få nytteeffekt av fysisk aktivitet, er det likevel viktig at dette forholdet klargjøres. Resultatstudiene er blitt gjennomført av forskere i ulike land og kontinenter, dette kan også ha relevans når det kommer til sammenligning av funn. Transparens betraktes som middel til pålitelighet og krever at man gir leseren innblikk i empiriske data og hvordan analysen av dette er gjennomført (Tjora, 2018, s.248).

Det vil også kunne hevdes at dette fordi funnene i denne oppgaven er få, at det dermed heller ikke er overførbart til å gjelde for mange barn og ungdom med narkolepsi. Det er også slik at innsamlingen av data måles ikke graden av vitenskapelighet opp mot antallet data, men heller systematikk i studien og om datamaterialet er egnet til å kunne gi oss den kunnskapen vi er på jakt etter (Grennes, 2014, s.71). Som regel er datareduksjonen vel så viktig som inklusjonen, derfor er det ikke antallet funn det kommer an på. En sentral del av analyse handler om å kunne finne sammenhenger mellom mange basert på undersøkelser av få. Resultater bør være generaliserbart, men likevel kan det alltid oppstå usikkerhet når man overfører resultatene til å gjelde flere enn studien omfattet. I denne litteraturstudien er var artikkelutvalget lite, men ja meg likevel mulighet til å se noen mønstre og sammenhenger mellom funnene.

## **4. Resultat**

Gjennom analyse av resultatartiklene var det mulig å skape en oversikt over hovedtema og undertema som ble tatt opp i hver artikkel (Tabell 1). Hovedtema i oppgavene var fysisk aktivitet og barn og ungdom.

Tabell 1. En oversikt over hvilke tema/temaer hver av resultatartiklene tar opp.

Hovedtema:	Fysisk aktivitet			Barn og ungdom		
Undertema:	Effekt på symptomer	Aktivitetsnivå	Trening og kondisjon	Utfordringer	Behandling	Deltakelse i fritidsaktiviteter
Skärdin (2018).	X	X				
Matoulek et al. (2017)	X	X	X			
Parmar et al. (2019)	X			X	X	
Kacar Bayram et al. (2016)	X			X	X	
Filardi et al. (2018)	X			X		X

## 4.1. Fysisk aktivitet

Artiklene som tar opp fysisk aktivitet er delt inn i tre undertema som er gjennomgående for alle disse artiklene. Innen hovedtemaet fysisk aktivitet trekker resultatene frem temaene 1) effekter på symptomer, 2) aktivitetsnivå) og 3) trening og kondisjon. Temaene beskriver blant annet funksjonsevne, sosiale og mentale effekter, søvnkvalitet, aktivitetsnivå og kondisjon.

### 4.1.1 Effekten av fysisk aktivitet på symptomer

På grunn av stor savntrang på dagtid, i samspill med andre symptomer, opplever flere personer med narkolepsi også ekstrem utmattelse. Dette resulterer i nedsatt funksjonsevne, og i flere tilfeller sosial isolasjon i frykt for å oppleve episoder med søvntrang og katapleksi (Matoulek, Fialova, Nevsimalova & Sonka, 2017, s.10). Økt fysisk aktivitetsnivå er vist å føre til mer våkenhet og bedre søvnkvalitet (Filardi, Pizza, Antelmi, Pillastrini, Natale & Plazzi, 2018, s.3) (Parmar et al., 2019, s.5). Det er også funnet sammenheng mellom høyere selvrappert fysisk aktivitetsnivå og færre depressive symptomer (Parmar et al., 2019, s.5). Det tenkes at økt fysisk aktivitet kan redusere depressive symptomer gjennom frigjøringen av endorfiner, som dannes når kroppen utsettes for fysisk anstrengelse. Det er ut fra dette forholdet det også antas at bedre søvn og fysisk aktivitet kan forbedre depressive symptomer.

Dette området behøver mer forskning for å kunne bekrefte disse påstandene (Parmar et al., 2019, s.5).

#### **4.1.2 Aktivitetsnivå**

Sammenlagt nådde kun 47,1 prosent av personene i studien WHO's anbefalinger for fysisk aktivitet. Dermed nådde totalt 52,9 prosent anbefalingene (Skärdin, 2018, s.16).

Sammenlignet med normalbefolkningen er det 35 prosent som ikke oppnår det anbefalte aktivitetsnivået. Dette viser at det er flere som ikke oppnår WHO's anbefalinger i gruppen med narkolepsi sammenlignet med normalbefolkningen (Skärdin, 2018, s.16). På en annen side er det vist at personer med narkolepsi ikke hadde lenger stillesittingstid enn resten av befolkningen (Skärdin, 2018, s.16). Studier mener det er mulig å anta at årsaken til det lave aktivitetsnivået hos narkolepsi pasienter skyldes både søvnighet på dagtid og potensielle katapleksi episoder som resultat av fysisk aktivitet (Matoulek et al., 2017, s.8). Skärdin (2018) har funnet en statistisk signifikant sammenheng mellom aktivitetsnivå og mestringstro (Skärdin, 2018, s.15). Gjennom selvrapporing ble det sett at de som rapporterte høyere aktivitetsnivå, også rapporterte høyere tro på å mestre av fysisk aktivitet.

#### **4.1.3 Trening og kondisjon**

Flere med narkolepsi opplever ekstrem utmattelse som følge av søvntrang på dag tid og oppvåkninger på nattetid, i samspill med andre symptomer. Dette anses som årsaken til det lave aktivitetsnivået hos personer med narkolepsi, og er nevnt som en av årsakene til at voksne med narkolepsi har liten deltakelse i idrett (Matoulek et al., 2017, s.10).

Det har vært også spekulert om den kardiopulmonale kondisjonen er relatert til graden av søvnighet hos narkolepsi pasienter. Kardiopulmonal kondisjon handler om hvordan hjertet og lungene responderer på fysisk aktivitet, og kan også kalles kondisjon. En persons kondisjon måles blant annet gjennom målinger av maksimalt oksygenopptak (VO<sub>2</sub>max). Sammenlignet med den generelle befolkningen og har personer med narkolepsi en lavere kondisjon. Med økende alder blir den kondisjonen hos personer med narkolepsi likere den generelle befolkningen. (Matoulek et al., 2017, s.10). På tross av spekulasjoner i relevansen mellom den kondisjon og graden av søvnighet hos narkolepsi pasienter viser forskning derimot at graden av søvnighet hos pasienter med narkolepsi ikke er relatert til den kondisjonen. Det er også vist at kondisjonen heller ikke kan relateres til antallet katapleksianfall per måned hos personer med narkolepsi type 1 (Matoulek et al., 2017, s.10).

## **4.2 Barn og ungdom**

Artiklene som tar opp barn og ungdom er delt inn i tre undertema som gjelder for alle de tre artiklene. Under hovedtemaet barn og ungdom blir resultatartiklene sett i sammenheng med 1) utfordringer, 2) behandling og 3) deltakelse i fritidsaktiviteter. Disse temaene beskriver utfordringene som kommer med narkolepsi hos barn og ungdom, betydningen av riktig behandling og diagnostisering, og hvilke effekter enkelte barn har av deltakelse i fritidsaktiviteter.

### **4.2.1 Utfordringer hos barn og ungdom**

Den totale sammensetningen av alle symptomene ved narkolepsi oppleves utfordrende å håndtere for barn og ungdommer. I flere tilfeller kan dette påvirke ungdommens fysiske og psykiske helse negativt (Parmar et al., 2019, s. 2) (Matoulek et al., 2017, s.11). Omtrent 30% av alle med narkolepsi rapporterer at de første tegnene på symptomer opptrer i barndommen og tidlig ungdomsalder (Matoulek et al., 2017, s.11) (Filardi et al., 2018, s.1). Symptomene på diagnosen er større i begynnelsen av sykdomsforløpet og påvirker unge pasienter i større grad enn voksne (Matoulek et al., 2017, s.11).

Symptomer på depresjon har blitt rapportert hos 20-40% av barn og ungdom med narkolepsi, og inkluderer blant annet endringer i humør, konsentrasjon og følelser (Parmar et al., 2019, s.2). Symptomer på depresjon begynner som regel i ungdomsårene. Sammenhengen mellom depressive symptomer, søvnighet på dagtid og selvrapportert kvalitet på nattesøvn er lik funn fra studier på voksne med narkolepsi (Parmar et al., 2019, s.5). Pasienter med narkolepsi har lavere livskvalitet sammenlignet med andre neurologiske pasienter (Matoulek, et al. 2017, s.8).

Blant andre tilleggs symptomer ved narkolepsi er vektøkning, som kan resultere i overvekt hos enkelte (Filardi et al, 2018, s.1). Sammenlignet med kontrollgrupper har pasienter med narkolepsi en høyere målt BMI. Ved å skille narkolepsi type 1 og narkolepsi type 2 er det vist at pasienter med narkolepsi type 1 har en høyere mål BMI og antall pasienter med overvekt enn pasienter med narkolepsi type 2 (Matoulek et al., 2017, s.10). Mekanismene som leder til vektøkning hos pasienter med narkolepsi type 1 kan enda ikke beskrives med medisinsk grunnlag.

### **4.2.2 Behandling**

Narkolepsi blir ofte forvekslet med andre diagnoser som depresjon, epilepsi, stoffskifte problematikk, ADHD og andre søvndiagnoser. Flere av diagnosene har like symptomer som narkolepsi. Derfor opptrer antallet feildiagnostiseringer ofte, spesielt ved diagnostiseringer av barn (Kacar Bayram et al., 2016, s.383). Det er rapportert at tiden fra de første tegnene på narkolepsi merkes hos pasienten til den endelige diagnosen blir stilt er mellom 10 til 15 år (Kacar Bayram et al., 2016, s.383). Rapporteringer viser også til at varigheten fra symptomene opptrer til stilt diagnose er lengre hos personer med narkolepsi type 2 (uten katapleksi) enn hos personer med narkolepsi type 1 (Kacar Bayram et al., 2016, s.384). En konsekvens av forsinkelser i diagnostiseringer er nedsatte prestasjoner på skolen, økt sannsynlighet for psykososiale diagnoser, vektøkning og kompensering ved bruk av andre medikamenter (Kacar Bayram et al., 2016, s.384).

### **4.2.3 Deltakelse i fritidsaktiviteter**

Ved å sammenligne barn med narkolepsi som deltok i fritidsaktiviteter med barn med narkolepsi som ikke deltok i fritidsaktiviteter viste undersøkelsen lavere subjektiv søvnkvalitet hos de som deltok i fritidsaktiviteter enn de som ikke deltok i fritidsaktiviteter (Filardi et al., 2018, s.3). På en annen side viste objektive målinger at de som deltok i fritidsaktiviteter hadde en høyere totalt estimert søvn tid og søvn effektivitet sammenlignet med de som ikke deltok i fritidsaktiviteter. Det ble også observert lavere estimert oppvåkning etter innsovning og lavere motorisk aktivitet under søvnen, selv om de hadde økt gjentatte nattlige oppvåkninger sammenlignet med pasientene som ikke deltok i fritidsaktiviteter (Filardi et al., 2018, s.3).

Forskning viser en overrepresentasjon av overvektige blant barn med narkolepsi type 1 (42% av barna var overvektige og 22% sliter med fedme). Funn fra studier på barn med narkolepsi type 1 viser at de som deltok regelmessig i fritidsaktiviteter (60% av barna i studien) hadde overordnet sett en lavere BMI, og lavere forekomst av fedme og overvekt sammenlignet med de barna som ikke deltok i fritidsaktiviteter. Det ble også funnet forskjeller i kolesterol og andre målinger som kunne tyde på en bedre kardiovaskulær helse hos barna som deltok i fritidsaktiviteter. Disse målingene ble sett i tråd med tidligere målinger fra studier gjort på friske barn og ungdommer. (Filardi et al., 2018, s.3)

Det ble også funnet ett positiv sammenheng mellom at deltakelse i fritidsaktiviteter og barnas humør og adferd (Filardi et al., 2018, s.3). Resultater fra forskning kunne også dokumentere en høyere objektiv søvnkvalitet (høyere estimert søvn effektivitet og lavere estimert våkenhet etter søvn og motorisk aktivitet i søvne) og en lengre søvnvarighet (lengre estimert søvntid) hos barna som deltok i fritidsaktiviteter sammenlignet med de som ikke deltok i fritidsaktiviteter (Filardi et al., 2018, s.3). Samtidig det observert en signifikant høyere aktivitet på dagtid, lavere søvnighet og lavere antall episoder med søvnanfall hos pasienter som deltar i fritidsaktiviteter. Ingen forskjeller ble observert i antall katapleksianfall hos personer med narkolepsi som deltok i fritidsaktiviteter sammenlignet med personer med narkolepsi som ikke deltok i fritidsaktiviteter. Det var også signifikante forskjeller når det kommer til måling av kroppsmasse indeksen (BMI) og overvekt mellom pasientene som deltok i fritidsaktiviteter og de som ikke deltok i fritidsaktiviteter. De som deltok i fritidsaktiviteter hadde lavere BMI og enn de som ikke deltok i fritidsaktiviteter (Filardi et al., 2018, s.3).

## **5. Diskusjon**

### **5.1 Fysisk aktivitet**

En resultatartikkel viser at svenske personer med narkolepsi har ett lavere aktivitetsnivå sammenlignet med resten av den svenske befolkningen (Skärdin, 2018, s.16). Selv om dette studiet er gjennomført i Sverige, og i følge tall fra folkehelseinstituttet i Norge er svensker noe mindre aktive enn nordmenn, er sammenhengen tydelig (FHI, 2017). Det antas at årsaken til et lavere aktivitetsnivå hos personer med narkolepsi skyldes søvntrang på dagtid og potensielle katapleksianfall (Skärdin, 2018, s.16). Symptomet katapleksi er spesielt for narkolepsi type 1, men studiene viser at søvntrang oppleves hos de fleste med narkolepsi generelt. På grunn av disse symptomene opplever flere at de har mindre mulighet for å være i fysisk aktivitet. I sammenheng med dette er også søvnighet på dagtid og katapleksi episoder forklaringer på at heller ikke voksne deltar i idrett (Matoulek et al., 2017, s.10).

Resultatartiklene viser også at personer med narkolepsi har lavere kondisjon enn resten av befolkningen. Selv om noen vil anta at potensielle katapleksi episoder kommer som følge av fysisk aktivitet, viser forskning også at kondisjonen og den fysiske aktiviteten verken kan beskrive graden av søvnighet hos narkolepsi pasienter eller relateres til antallet katapleksianfall hos personer med narkolepsi type 1 (Matoulek et al., 2017, s.10). Isolasjon og

overvekt nevnes også ofte som begrensninger for fysisk aktivitet, men resultatartiklene, argumenterer for at fysisk aktivitet bør utføres i mindre doser hos de som opplever symptomer som begrensninger.

I tillegg til generelle helseeffekter ved fysisk aktivitet, viser en av resultatartiklene fysisk aktivitet kan bidra til mer våkenhet og bedre søvnkvalitet. Det er også funnet sammenheng mellom høyere selvrapportert fysisk aktivitetsnivå og færre depressiv symptomer (Parmar et al., 2019, s.5). Dette er svært relevant i forbindelse med fysisk aktivitet og narkolepsi da angst og depresjon også nevnes som symptomer som relateres til årsaker for hvorfor personer med narkolepsi ikke deltar i fritidsaktiviteter (Matoulek et al., 2017, s.10).

Nivået av aktiviteten bør tilpasses personens utgangspunkt, både når det gjelder aktivitetsnivå i hverdagen og risikoprofil (Jansson & Anderssen, 2008, s.37). Med en slik tilnærming kan aktiviteten dekke den enkeltes behov og interesse (Jansson & Anderssen, 2008, s.38). Resultatartiklene viser en statistisk signifikant sammenheng mellom fysisk aktivitet og mestringsstro (Skärdin, 2018, s.15). Derfor kan det tenkes at man ved å tilrettelegge for riktig dose fysisk aktivitet vil kunne oppnå økt mestringsstro, men også at man etter hvert som mestringsstroen øker også kan være motivert for økt fysisk aktivitet.

## **5.2 Barn og ungdom**

Symptomene på narkolepsi hos barn og ungdom opptrer i løpet av ungdomsalderen og utarter seg i flere tilfeller på litt andre måter enn hos voksne (Heier et al., 2013, s.26). Forskere anbefaler derfor riktig oppfølging og riktig behandling for å unngå både fysiske og psykiske utfordringer hos barn og ungdom (Blackwell et al., 2016, s. 91). Barn har to tilleggs-symptomer som ikke er like fremtredende hos voksne med narkolepsi. Disse symptomene er endokrine endringer og svingninger i humør (Heier et al. 2013, s.26). Å se nærmere på disse symptomene i tillegg til de klassiske symptomene på narkolepsi vil være spesielt viktig når det kommer til å tilrettelegge for barn med narkolepsi, i relasjon til fysisk aktivitet .

Sammenlignet med kontrollgrupper har pasienter med narkolepsi en høyere målt BMI. Ved å skille narkolepsi type 1 (med katapleksi) fra type 2 (uten katapleksi) ser man at barna med narkolepsi type 1 har høyere BMI enn barna med narkolepsi type 2 (Matoulek et al., 2017, s.10). Forskning viser en overrepresentasjon av overvektige blant barn med narkolepsi type 1 (Filardi et al., 2018, s.3). Selv om ikke mekanismene som leder til vektøkning hos barn med



narkolepsi type 1 enda kan beskrives med medisinsk grunnlag, viser resultatartiklene at barna med narkolepsi type 1 som deltar i regelmessig i fritidsaktiviteter har overordnet sett en lavere BMI og forekomst av fedme, sammenlignet med de som ikke deltok i regelmessig fysisk aktivitet. (Filardi et al., 2018, s.3)

Symptomer på depresjon har blitt rapportert hos 20-40% av barn og ungdom med narkolepsi, og inkluderer blant annet endringer i humør, konsentrasjon og følelser (Parmar et al., 2019, s.2). Fordi så mange personer med narkolepsi uttrykker symptomer på depresjon rapporterer også flere om lavere livskvalitet sammenlignet med andre neurologiske pasienter (Matoulek, et al. 2017, s.8). Selv om det er funnet en sammenheng mellom høyere selvrappportert fysisk aktivitetsnivå og færre depressive symptomer. Derfor kan det antas at det å delta i fysisk aktivitet kan virke som en distraksjon fra negative tanker som igjen kan føre til færre depressive symptomer. Samtidig er kan denne relasjonen antas å også virke motsatt, dermed at ungdommer med narkolepsi er mindre motivert til å delta i fysisk aktivitet og dermed er mer utsatt for depresjon (Parmar et al., 2019, s.5). På en annen side viser forskning på norske ungdommer med narkolepsi en signifikant økning i livskvalitet etter to år med oppfølging fra spesialist (Nordstrand et al., 2018, s.179). Forskningen står i kontrast til funnene i resultatartikkelen. I motsetning til det som er sett i resultatartikkelen antas det i den norske studien at de psykiatriske utfordringene som oppleves hos barn og ungdom med narkolepsi kan bli sett som ett resultat av nedsatt funksjonsevne, og ikke depresjon (Nordstrand et al., 2018, s.179).

I forskningen på barn med narkolepsi type 1 og regelmessig deltakelse i fritidsaktiviteter ble det funnet at dette hadde en positiv påvirkning på barnas humør og adferd (Filardi et al., 2018, s.3). Det var ingenting i studiet som forklarte nærmere hvilke fritidsaktiviteter dette gjaldt, noe som kan gjøre det vanskelig å trekke slutninger om sammenhenger mellom fysisk aktivitet sin påvirkning barnas humør og adferd. Det kan selvsagt også være selve fritidsaktiviteten som påvirker humør og adferd. I Norge arrangeres mange fritidsaktiviteter i større grupper. Selv om studien er gjort med utgangspunkt i italienske barn, er nok fritidsaktiviteter også i Italia en viktig del av sosialiseringen og kan tenkes å ha påvirket barnas humør og adferd.

Hvis man tar utgangspunkt i funn relatert til den narkoleptiske pentade ble det i likhet med studier på voksne med narkolepsi sett at fysisk aktivitet hos barn fører til bedre objektiv

søvnkvalitet, og lengre søvnvarighet. Dette gjelder spesielt hos barna som deltar i fritidsaktiviteter sammenlignet med de som ikke deltar i fritidsaktiviteter (Filardi et al., 2018, s.3). I tillegg ble det observert signifikant høyere aktivitet på dagtid, mindre søvntrang og antallet søvnepisoder gikk betraktelig ned. Det ble heller ikke observert forskjeller i antall katapleksi anfall hos barna med narkolepsi type 1 som deltok i fritidsaktiviteter sammenlignet med personer med narkolepsi type 1 som ikke deltok i fritidsaktiviteter (Filardi et al., 2018, s.3). Med utgangspunkt i dette er det derfor mulig å anta at deltakelse i fritidsaktiviteter har positiv påvirkning på alle symptomene som kjennetegner narkolepsi, også de to symptomene som spesielt kjennetegnes hos barn.

Det finnes lite dokumentert informasjon om virkningen av ikke-medisinsk behandling som søvn hygiene, sunt kosthold og regelmessig fysisk aktivitet, men det er sett at det kan ha en effekt (Kacar Bayram et al., 2016, s.384). Som regel blir personer diagnostisert med narkolepsi anbefalt legemidler eller medisiner som behandling (Skärdin, 2018, s.18). Som med de fleste legemidler har også medisinene som brukes for å behandle narkolepsi, utfordrende bivirkninger. Legemidlene inneholder også dopamin, noradrenalin og serotonin. Dette er substanser som normalt produseres i kroppen ved fysisk aktivitet (Skärdin, 2018, s.18). Det kan være interessant å undersøke nærmere for å vurdere om ikke-medikamentell behandling som økt fysisk aktivitet kan ha noe tilsvarende effekt som medisinsk behandling på personer med narkolepsi. Det vil i så fall kunne gi en enda større begrunnelse for nytteeffekten av fysisk aktivitet for barn og ungdom med narkolepsi.

## **6. Konklusjon**

Funn i resultatartikler viser at flere barn og ungdom med narkolepsi er mindre fysisk aktive enn normalbefolkningen (Skärdin, 2018, s.16), noe som preger deres fysiske og psykiske helse (Blackwell et al., 2016, s. 91). Samtidig kan vi på bakgrunn av resultatartiklene anta at barn og ungdom med narkolepsi har stor nytteeffekt av fysisk aktivitet. Om vi antar at fysisk aktivitet har stor nytteeffekt på barn og ungdom med diagnosen vil det også kunne være en viktig tilleggsbehandling til den medisinske behandlingen av diagnosen. På bakgrunn av dette ses det svært viktig at diagnosen settes tidlig. Fordi symptomene på diagnosen er større i begynnelsen av sykdomsforløpet og påvirker unge pasienter i større grad enn voksne (Matoulek et al., 2017, s.11), kan det være vanskelig å oppdage symptomene. At forskning på narkolepsi videreføres til arenaer hvor barn og unge ferdes ofte, som for eksempel skole, kan

bidra til at man oppdager symptomene tidligere. Det er i etterkant av dette fysiske aktivitet potensielt kan ha betydning som tilleggsbehandling til medisinsk behandling. Det er samtidig viktig å tillegge at det er vanskelig å konkludere ved å vise til klare sammenhenger fordi utvalget av resultatartikler var lite. Bildet er ikke entydig og det er behov for mer forskning på narkolepsi generelt og på sammenhenger mellom fysisk aktivitet og symptomer på narkolepsi spesielt.

## Litteraturliste

- Berg, R.C., Munthe-Kaas, H. (2013). Systematiske oversikter og kvalitativ forskning. *Norsk Epidemiologi* 2013, 23(2), 131-139. Hentet fra [https://www.researchgate.net/publication/305056154\\_Systematiske\\_oversikter\\_og\\_kvalitativ\\_forskning](https://www.researchgate.net/publication/305056154_Systematiske_oversikter_og_kvalitativ_forskning)
- Blackwell, J.E., Alammar, H.A, Weigwall, A.R., Kellar, I., Nash, H.M. (2016). A systematic review of cognitive function and psychosocial well-being in school-age children with narcolepsy. *Sleep Medicine Reviews* 3(1), 82-93 Hentet fra: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S108707921630065X?via%3Dihub>
- Filardi, M., Pizza, F., Antelmi, E., Pillastrini, P., Natale, V., Plazzi, G. (2018). Physical activity and sleep/wake behavior, anthropometric, and metabolic profile in pediatric narcolepsy type 1. *Frontiers in Neurology* 9(707), 1-5. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6117389/pdf/fneur-09-00707.pdf>
- Folkehelseinstituttet. (2017, 20.mars). Narkolepsi etter svineinfluensapandemien. Hentet fra <https://www.fhi.no/nyheter/2017/pandemi/>
- Folkehelseinstituttet. (2017, 27.september). Fysisk aktivitet i Norge. Hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/levevaner/fysisk-aktivitet/>
- Grennes, T. (2004): *Hvordan kan du vite om noe er sant? Veiviser i forsknings- og utredningsarbeid for studenter, ledere, konsulenter og journalister*. Oslo: Cappelen Forlag
- Heier, M.S, Evsiukova, T., Wilson, J., Abdelnoor, M., Hublin, C., Ervik, S. (2009). Prevalence of narcolepsy with cataplexy in Norway. *Acta Neurologica Scandinavica* 120(4), 276-280, Hentet fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1600-0404.2009.01166.x>
- Heier, M.S, Gjerstad, M.D, Knudsen, S. (2013). Ny kunnskap om narkolepsi hos barn. *Tidsskriftet den norske legeforening* 133(12-13), 1326-1328. Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2013/06/kronikk/ny-kunnskap-om-narkolepsi-hos-barn#reference-1>

Helse-Bergen (2018, 26. januar). Normal søvn. Hentet 20.mars 2020 fra <https://helse-bergen.no/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-sovnsykdommer-sovno/normal-sovn>

Helsedirektoratet. (2019, 29.april). Fysisk aktivitet for barn og unge. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/fysisk-aktivitet-for-barn-unge-voksne-eldre-og-gravide/fysisk-aktivitet-for-barn-og-unge>

Helsedirektoratet (2016, 17.juni). Statistikk om fysisk aktivitetsnivå og stillesitting. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/fysisk-aktivitet/statistikk-om-fysisk-aktivitetsniva-og-stillesitting>

Henrikson, J., Sundberg, C.J. (2008). Generelle effekter av fysisk aktivitet. I Bahr, R. (red.), *Aktivitetshåndboka: fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (s.8-36). Helsedirektoratet, hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/aktivitetshandboken/>

Jansson, E., Anderssen, S.A, (2008). Generelle anbefalinger om fysisk aktivitet. I Bahr, R. (red.), *Aktivitetshåndboka: fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (s.8-36).

Helsedirektoratet, hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/aktivitetshandboken/>

Kacar Bayram, A., Per, H., Ismailogullari, S., Canpolat, M., Gumus, H., Aksu, M. (2016). Efficiency of a combination of Pharmacological treatment and nondrug interventions in childhood narcolepsy. *Neuropediatrics*. 47(6), 380-387 Hentet fra: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0036-1588019.pdf>

Matoulek, M., Tuka, V., Fialová, M., Nevsímalová, S., Sonka, K. (2017). Cardiovascular fitness in narcolepsy is inversely related to sleepiness and the number of cataplexy episodes. *Sleep Medicine*, 34, 7-12. <http://dx.doi.org/10.1016/j.sleep.2017.02.017>

Morrish, E., King, M.A., Smith, I.E, Shneerson, J.M. (2004). Factors associated with a delay in the diagnosis of narcolepsy. *Sleep Medicine* 5(1), 37-41. Hentet fra <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1389945703001965?via%3Dihub>

Nevsimalova, S. (2009). Narcolepsy in childhood. *Sleep Medicine Reviews* 13(1), 169-180. Hentet fra <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1087079208000506?via%3Dihub>

Norsk Helseinformatikk, NHI (2017, 4.april). Hva er søvn?. Hentet 20.mars 2020 fra <https://nhi.no/kroppen-var/funksjoner/hva-er-sovn/>

Nordstrand, S.H, Hansen, B.H, Kamalen, Y., Nilsen, K.B, Rootwelt, T., Karlsen, T., Knudsen, S. (2018). Changes in quality of life in individuals with narcolepsy type 1 after the H1N1-influenza epidemic and vaccination campaign in Norway: a two-year prospective cohort study”, *Sleep medicine* (50), 175-180, Hentet fra <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1389945718302569?token=947CBA7E2FE798B46744A1D4648690E3B49B643CDF83E008F6ACE4BB0E4B5C904F3E4D7BA9244686AD22B9D70751347D>

Oslo-universitetssykehus. (2020). Narkolepsi . Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nyheter/narkolepsi>

Parmar, A., Ann Yeh, E., Korczak, D., Weiss, S., Lu, Z., Zweerink, A., ... Narang, I. (2019). Depressive symptoms, sleep patterns, and physical activity in adolescents with narcolepsy. *Sleep research society*. 42 (8), 1-7. Hentet fra <https://academic.oup.com/sleep/article-abstract/42/8/zsz111/5487461>

Skärdin, J.(2018). *Aktivitetsvanor, stillasittande och tilltro til egen förmåga att klara fysisk aktivitet hos personer som drabbats av narkolepsi i samband med Pandemrix-vaccinationen år 2009*. (Masteravhandling, Uppsala Universitet). Hentet fra <http://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1212613/FULLTEXT01.pdf>

Sørensen, E. (2003). Søvn og utvikling hos barn og unge. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 123 (1), 26-9, Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2003/01/oversiktsartikkel/sovn-og-utvikling-hos-barn-og-unge#reference-16>

Tjora, A. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder; i praksis (utg.3)*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag

Turek, F.W. (2000). Recommendations from NIH/NSF Sponsored Workshop, "What is sleep? What is it good for?". *Journal of Biological Rhythms*, 15 (2), 83-85, Hentet fra <https://doi.org/10.1177/074873040001500201>

Vollsæter, M. (2019, 25.februar). Hvorfor er barnas søvn viktig?. Hentet fra: <https://helse-bergen.no/nasjonal-kompetansetjeneste-for-sovnsykdommer-sovno/hvorfor-er-barnas-sovn-viktig>

## Vedlegg

Tabell 2. Søkeoversikt – treff i de ulike søkemotorene

Søkeord	Pubmed	SportDiscus	Oria
Narkolepsi + fysisk aktivitet + barn			X
Narkolepsi + fysisk aktivitet			X
Narkolepsi + barn			X
Narcolepsy + physical activity + children	X		X
Narcolepsy + physical activity	X	X	X
Narkolepsy + children	X	X	X

Tabell 3. Søkehistorikk

Database	Søkeord/ avgrensning	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Resultat- artikler
Pubmed	Narcolepsy + Physical activity + children	7	6	2	2
Pubmed	Narcolepsy + Physical activity Avgrensning: fra siste 10år, mennesker, barn (0-18år)	5	3	2	2
Pubmed	Narcolepsy + children Avgrensning: fra siste 10år, mennesker og barn (0-18år)	349	64 (3*)	28	0
Pubmed	Narkolepsi + fysisk aktivitet + barn	0	0	0	0
Pubmed	Narkolepsi + fysisk aktivitet	0	0	0	0
Pubmed	Narkolepsi + barn	0	0	0	0
SportDiscus	Narcolepsy + Physical activity or exercise + children	0	0	0	0
SportDiscus	Narcolepsy + Physical activity or exercise	3	0	0	0
SportDiscus	Narcolepsy + children	8	1	0	0
SportDiscus	Narkolepsi + fysisk aktivitet + barn	0	0	0	0
SportDiscus	Narkolepsi + fysisk aktivitet	0	0	0	0
SportDiscus	Narkolepsi + barn	0	0	0	0



Oria	Narcolepsy + Physical activity + children Avgrens: søkeord i tittel, fagfelleverdert, data fra 2009-2020	2	0	0	0
Oria	Narcolepsy + Physical activity Avgrens: søkeord i tittel	3 (2*)	1	0	0
Oria	Narcolepsy + children Avgrens: Søkeord i tittel, fra 2009-2020, Emner: narcolepsy, adolescent, adolescents, child, children, humans	56	41 (*18)	22	0
Oria	Narkolepsi + fysisk aktivitet + barn	3	0	0	0
Oria	Narkolepsi + fysisk aktivitet	4 (3*)	1	1	1
Oria	Narkolepsi + barn Avgrense: fagfelleverdert, fra 2009-2020	12 (3*)	6	6	0
	Totalt:	454	123	61	5

\*Funnet i tidligere søk

Totalt treff på narkolepsi/narcolepsy + fysisk aktivitet/physical activity + barn/children: 12

Tabell 4. Oversikt over resultatartiklene

Resultat- artikler	Tittel	Fokusområde	Alder på deltakere	Antall deltakere	Type studie	Nasjonalitet/ Språk
Skärdin, J.(2018).	<i>”Aktivitetsvanor, stillasittande och tilltro til egen förmåga att klara fysisk aktivitet hos personer som drabbats av narkolepsi i samband med Pandemrix- vaccinationen”</i>	Fysisk aktivitet og mestringstro	18-77år	120	Tverrsnitt	Sverige  Språk: Svensk
Matoulek et al. (2017)	<i>“Cardiovascular fitness in narcolepsy is inversely related to sleepiness and the number of cataplexy episodes”</i>	Kondisjon relatert til søvnighet	18-65år	34	Tverrsnitt	Tsjekia Språk: Engelsk
Parmar et al. (2019)	<i>“Depressive symptoms, sleep patterns, and physical activity in adolescents with narcolepsy”</i>	Symptomer på depresjon, søvnmonster og fysisk aktivitet	10-18år	30	Tverrsnitt	Canada Språk: Engelsk
Kacar Bayram et al. (2016)	<i>“Efficiency of a combination of Pharmacological treatment and nondrug interventions in childhood narcolepsy”</i>	Depressive symptomer og sammenheng med søvn- monster og deres fysiske aktivitetsnivå.	8-16år	5	Long- itudinell	Tyrkia Språk: Engelsk
Filardi. et al. (2018)	<i>“Physical activity and sleep/wake behavior, anthropometric, and metabolic profile in pediatric narcolepsy type 1”</i>	Fysisk aktivitet og søvn/våken adferd	6-17år	50	Kasus kontroll studie	Italia Språk: Engelsk

