

Spørreskjema om hvordan narkolepsi og idiopatisk hypersomni påvirker dagliglivet

PROM-CDH, original nederlandsk versjon (versjon 1, 2023)

Spørreskjemaet nedenfor handler om symptomer på og konsekvenser av narkolepsi og idiopatisk hypersomni. Selv om du ennå ikke har fått diagnosen, kan du fylle ut spørreskjemaet. Gjennom disse spørsmålene vil vi gjerne vite hvordan du har det i hverdagen din. Du vil bli bedt om å angi hvor ofte et utsagn passer for deg.

Spørreskjemaet nedenfor handler om hvordan <u>narkolepsi og idiopatisk hypersomni</u> påvirker dagliglivet. Vær så snill og angi hvor ofte du har opplevd disse utsagnene i løpet av de siste fire ukene på grunn av lidelsen din.							
		nesten alltid		nesten aldri			
1.	Jeg klarer ikke å holde oppmerksomheten min på jobb/studier/skole/andre aktiviteter	☐	☐	☐	☐	☐	
2.	Jeg synes det er irriterende at jeg må aktivisere meg selv (f.eks. fomme med noe i hendene, tygge på noe) for å unngå å sovne i monotone situasjoner på dagtid	☐	☐	☐	☐	☐	O Ikke aktuelt. Jeg trenger ikke å holde meg opptatt
3.	Det plager meg at jeg etter å ha sovet (om natten eller om dagen) en stund ikke fungerer som jeg ville gjort hvis jeg følte meg helt våken (f.eks. at jeg er omtåket, klossete eller forvirret, eller har hukommelsesproblemer)	☐	☐	☐	☐	☐	O Ikke aktuelt. Jeg fungerer godt rett etter jeg har sovet
4.	Jeg klarer ikke å gjøre tilpasninger i hverdagen (f.eks. en lurplan, eller hvile/sove nok når jeg trenger det)	☐	☐	☐	☐	☐	O Ikke aktuelt. Jeg trenger ikke tilpasninger (lenger)
5.	Jeg liker ikke å ta en lur i løpet av dagen	☐	☐	☐	☐	☐	O Ikke aktuelt. Jeg trenger ikke en lur (lenger)
6.	Jeg er avhengig av andre i dagliglivet	☐	☐	☐	☐	☐	
7.	Jeg skammer meg over symptomene mine (f.eks. gjesper mye i sosiale situasjoner, sovner uten videre eller får katapleksi) og gjør derfor ikke alt jeg har lyst til å gjøre	☐	☐	☐	☐	☐	
8.	Mitt daglige spisemønster påvirkes av sykdommen min	☐	☐	☐	☐	☐	
9.	Jeg er misfornøyd med kroppsvekten min	☐	☐	☐	☐	☐	
10.	Jeg har ikke nok energi igjen til å gjøre en aktivitet om kvelden (f.eks. sport)	☐	☐	☐	☐	☐	
11.	Jeg kan ikke gjøre de tingene jeg ønsker å gjøre i livet (f.eks. sosiale aktiviteter, oppfylle ambisjoner, reise, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐	
12.	Jeg har ingen tro på fremtiden	☐	☐	☐	☐	☐	
13.	Jeg føler at livet mitt ikke betyr noe	☐	☐	☐	☐	☐	
14.	Jeg kan ikke (eller tør ikke) kjøre bil selv i lengre perioder av gangen på grunn av symptomene mine	☐	☐	☐	☐	☐	O Ikke aktuelt. Jeg har aldri hatt førerkort, eller jeg har ikke lov til å kjøre bil
15.	Jeg unngår å reise med kollektiv transport så mye som mulig på grunn av symptomene mine	☐	☐	☐	☐	☐	O Ikke aktuelt
16.	Jeg har problemer med intim kontakt/sekseuell aktivitet på grunn av symptomene mine	☐	☐	☐	☐	☐	O Ikke aktuelt
17.	Jeg vet ikke nok om tilstanden min og behandlingen av den	☐	☐	☐	☐	☐	
18.	Jeg blir lett irritert/jeg har kort lunte	☐	☐	☐	☐	☐	
19.	Jeg føler meg trist	☐	☐	☐	☐	☐	
20.	Jeg er engstelig for nettene	☐	☐	☐	☐	☐	
21.	Jeg føler at omgivelsene ikke tar symptomene mine på alvor	☐	☐	☐	☐	☐	
22.	Jeg har ingen tillit til kroppen min	☐	☐	☐	☐	☐	
23.	Jeg er nedstemt	☐	☐	☐	☐	☐	
Følgende spørsmål handler om <u>katapleksi</u> (kortvarig kraftløshet i musklene som utløses av visse følelser)							
Har du katapleksi?							
Hvis	☐ Ja						
ja	☐ Nei						
		nesten alltid		nesten aldri			
24.	Katapleksi hindrer meg i dagliglivet	☐	☐	☐	☐	☐	
25.	Jeg unngår visse følelser for å forhindre katapleksianfall	☐	☐	☐	☐	☐	

Merknader for SKÅRING

- **Spørreskjemaets struktur:**
Spørreskjemaet består av totalt 23 emner, og 25 emner når katapleksi er til stede.
- **Instruksjoner for utfylling:**
Pasienten fyller ut lukkede spørsmål om hvor ofte utsagnet passer med hans tilstand/situasjon. Pasienten kan angi dette på en fempunktsskala, fra nesten alltid til nesten aldri. Tidsperioden som påvirkningen og symptomene evalueres over, er fire uker.
- **Målingsnivå:**
For hvert emne er skåringsmåten ordinal.
- **Skåring:**

Svarene skåres på følgende måte:

	nesten alltid				nesten aldri
	O	O	O	O	O
skåring	1	2	3	4	5

- **Delskalaer:**
Av de 25 emner er 20 emner delt inn i fem delskalaer. Skårene beregnes på følgende måte:
 - 1. Syn på livet:**
 - Gjennomsnitt av de fire emnene: 12, 13, 19, 23
 - 2. Energi, oppmerksomhet og aktiviteter:**
 - Gjennomsnitt av de fem emnene: 1, 3, 10, 11, 18 (1x mulighet i.a.)
 - Hvis "ikke anvendelig" er utfyllt i emne 3, gjelder gjennomsnittet av de resterende fire emner.
 - 3. Håndtering av min sentrale hypersomnolenslidelse:**
 - Gjennomsnitt av de seks emnene: 4, 6, 7, 17, 20, 21 (1x mulighet i.a.)
 - Hvis "ikke anvendelig" er utfyllt i emne 4, gjelder gjennomsnittet av de resterende fem emnene.
 - 4. Fysisk velvære:**
 - Gjennomsnitt av de tre emnene: 8, 9, 22
 - 5. Påvirkning av katapleksi:**
 - Gjennomsnitt av de to emnene: 24 en 25
- **Løse emner:**
Følgende fem emner skåres separat og faller ikke inn i en delskala: **2, 5, 14, 15, 16**.
Følgende etiketter kan brukes:

emne	Etikett
2	Søvnighet på dagtid
5	Lur(er)
14	Bilkjøring
15	Kollektiv transport
16	Seksuell aktivitet

- **Tolking:**
 - Skårene varierer fra 1 (lav livskvalitet) til 5 (høy livskvalitet). Jo høyere skår, desto bedre er livskvaliteten innenfor det aktuelle området.
 - De enkelte emnene kan være verdifulle i konsultasjonsrommet.