

**Eksamensoppgave i HERG3004 (Bacheloroppgave)**

**Kandidatnummer:** 10027

**Hvordan se det usynlige – fibromyalgi og aktivitet i dagliglivet og arbeid**

**How to see the invisible - fibromyalgia and activity in daily life and work life**

**Kull:** 2017

**Antall ord:** 9189

NTNU har intet ansvar for synspunkter eller innhold i oppgaven.  
Framstillingen står utelukkende for studentens regning og ansvar.

## Sammendrag

### **Formål:**

Få økt forståelse om hvordan personer med FM erfarer å delta i arbeid og andre meningsfulle aktiviteter i hverdagen sin.

### **Metode:**

Data var samlet ved et scoping review og analysert ved en tradisjonell innholdsanalyse.

### **Resultat:**

Personer med FM har mange utfordringer i hverdagen. De har ikke overskudd til å delta i alt de ønsker. Mange opplever stort tap av aktiviteter, og føler seg begrenset i hverdagen. De erfarer at prioritering er viktig, og prioriterer ulikt.

### **Diskusjon:**

Det er en mulighet at symptomene på FM har sammenheng med aktivitetsbalansen deres, og at det er viktig å ta hensyn til deres følelser i henhold til dette. Opplevelsen av arbeid kan ha sammenheng med mange personlige og omgivelsesmessige faktorer.

## Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag</b> .....	<b>ii</b>
<b>Innledning</b> .....	<b>1</b>
<i>Bakgrunn for valg av tema</i> .....	2
<i>Struktur</i> .....	4
<b>Teori</b> .....	<b>4</b>
<i>Menneskets behov for aktivitet</i> .....	5
<i>Hva er aktivitetsbalanse?</i> .....	6
<b>Metode</b> .....	<b>7</b>
<i>Analyse</i> .....	11
<b>Resultat</b> .....	<b>11</b>
<i>Prioritering – å leve etter sykdommen</i> .....	13
<i>Arbeid</i> .....	15
<b>Diskusjon</b> .....	<b>16</b>
<i>Premissene for å oppnå aktivitetsbalanse</i> .....	17
<i>Arbeid og helse i dagens samfunn</i> .....	18
<i>Aktivitetsbalanse i samfunnet</i> .....	20
<i>Metodiske refleksjoner</i> .....	21
<b>Avslutning</b> .....	<b>22</b>
<b>Referanser</b> .....	<b>23</b>

## Innledning

Fibromyalgi (FM) er en sykdom med økende forekomst på verdensbasis (Marques, Santo, Berssaneti, Matsutani, & Yuan, 2017). Forekomsten varierer avhengig av målemetode og geografiske områder. Estimert har 2% av befolkningen FM, hvor en av åtte er kvinner (Borchers & Gershwin, 2015). Sykdomsbildet er preget av kroniske smerter, fatigue, kognitive utfordringer og dårlig søvn (Koss, Kvien, & Palm, 2019; Borchers & Gershwin, 2015). Fibromyalgi skaper utfordringer med å delta i meningsfulle aktiviteter, arbeid inkludert. Personer med FM føler sykdommen begrenser hva de kan gjøre i hverdagen på alle plan. Det er utbredt bruk av mestringsstrategier for å få hverdagen og arbeidslivet til å fungere. Mange føler de ikke strekker til hverken på arbeid eller hjemme (Sallinen & Mengshoel, 2018; Juuso, Skär, Olsson, & Söderberg, 2013; Råheim & Håland, 2006). Sykdommen forekommer ofte med andre sykdommer, og FM antas å ramme 15% av revmatiske pasienter (Heidari, Afshari, & Moosazadeh, 2017). Det spekuleres både i årsaker og klassifisering (Koss et al., 2019; Borchers & Gershwin, 2015). Nåværende forskning har konkludert med at de økte smertene skyldes hypersensitivitet i sentralnervesystemet slik at normale impulser tolkes som smerte. Årsaken til at denne overfølsomheten har oppstått er derimot ikke kjent (Clauw, Arnold, & McCarberg, 2011; Borchers & Gershwin, 2015). De første diagnosekriteriene ble utviklet i 1990 av American College of Rheumatology. I 2010 kom de med nye diagnosekriterier og begge klassifiseringene brukes per dags dato (Borchers & Gershwin, 2015).

Behandling av FM er et komplekst tema, og det er lite og svak evidens på rehabilitering har god effekt med varige resultat (Mengshoel & Sallinen, 2019). Medisiner har liten effekt, og rehabilitering har ujevnt resultat. Noe av årsaken kan være at FM er en heterogen gruppe, hvor flere undergrupper er identifisert. Rehabilitering kunne hatt bedre effekt om den var tilpasset ulike undergrupper (Chinn, Caldwell, & Gritsenko, 2016). Per dags dato er det ingen nasjonale retningslinjer for behandling av fibromyalgi (Helsedirektoratet), selv om Norsk Fibromyalgiforbund henvendte seg til Nasjonalt Råd for kvalitet og prioritering av helse- og omsorgstjenester og en sak ble opprettet i 2013 (Norges fibromyalgiforbund, 2013). Tydeligere retningslinjer blir forsket på av Universitet i Oslo. De startet i 2017 et prosjekt hvor klinikere og forskere samarbeider om å utvikle et behandlingstiltak. Målet er at rehabilitering skal føles relevant for pasienten, tilfredsstillende klinisk ønsker, reduserer fibromyalgiplager og øker arbeidsdeltagelse og velvære (Universitetet i Oslo, 2020). Det som finnes per dags dato er Helsedirektoratets sykemeldingsveileder. Den sier at sykmelding vanligvis ikke er hensiktsmessig og anbefaler tilpasning av arbeidsoppgaver (Helsedirektoratet, 2016). Personer med FM blir mer slitne av å arbeide enn friske personer, og spesielt ved fysisk anstrengende oppgaver. De har

et stort behov for individuelt tilpasset arbeid. Dersom det ikke er mulig vil det for flere føre til redusert arbeidskapasitet (Palstam, et al., 2014).

Nasjonalt (Arbeids- og sosialdepartementet, 2016) og internasjonalt er det et ideal at flest mulig skal ha tilgang på arbeid (FN-Sambandet, 2020). Norge har høy grad av trygdemottakere sammenlignet med andre land (Finansdepartementet, 2017). Fibromyalgi regnes i Norsk sykefraværstatistikk som muskel- og skjelettplager. Det er den gruppen som fører til flest tapte arbeidsdager, både med legemeldt fravær og egenmeldt fravær (NAV, 2019a,b,c,d). Regjeringen ønsker økt kompetanse på inkludering av personer som av ulike årsaker ikke står i arbeid, blant annet personer med nedsatt arbeidsevne. De ser økt deltagelse i arbeidslivet som en avgjørende faktor for å forebygge mot forskjeller i samfunnet. (Finansdepartementet, 2017). Implementering av IA-avtalen (inkluderende arbeidsliv) ble blant annet gjort for å minske sykefraværet og sysselsette flere med nedsatt funksjonsevne. Endringene i antall sysselsatte med funksjonsbegrensninger er relativt liten. Faggruppen for IA-arbeidet sier at delmål om økt sysselsettelse for denne gruppen ikke er nådd (Faggruppen for IA-arbeidet, 2019).

### Bakgrunn for valg av tema

Ergoterapi hviler på forståelsen om at en opplevd balanse mellom arbeid, hvile og fritid er grunnlaget for god helse (Polatajko, et al., Menneskers betydningsfulde aktiviteter i omgivelsene, 2008). Formålet med ergoterapi er å fremme deltagelse og inkludering i samfunnet, slik at alle har en likestilt mulighet til å delta i de aktivitetene de ønsker (Norsk ergoterapeutforbund, 2017). I likhet med ergoterapeuter har også Verdens Helseorganisasjon (WHO) fokus på hverdagsaktivitet og arbeid. I følge Ottawacharteret skal dagliglivet, med arbeid, helse og fritid være av en slik art at det bidrar til god helse. Samfunnets organisering skal fremme trygt og givende hverdagsliv og arbeid.

Mitt første møte med denne pasientgruppen var i et praksis-studie i ergoterapiutdanningen. Jeg syntes det var spennende å møte en gruppe med tilsynelatende friske personer, men hvor mange hadde utfordringer med helt dagligdagse aktiviteter. Flere var i dialog med NAV og ble vurdert for uføretrygd på grunn av sine utfordringer. Et sentralt tema var at de hadde ønske om å delta i arbeid, men at dette ble utfordrende for dem. De møtte varierende grad av tilpasningsdyktighet hos arbeidsgiverne sine. Flere var fortvilte over at sykdommen forhindret dem i å delta i det de gjorde før de ble syke. Mange av dem var omsorgsfulle personer som tok mye ansvar for de rundt seg. Personene beskrev et stort ønske om å bidra i samfunnet, og syntes det var vanskelig å ikke møte sine forventninger til hva de skulle klare å gjøre.

Personene jeg møtte i praksis-studiet er antagelig ikke alene om sine erfaringer. Personer med FM oppgir at de ofte strekker seg langt for å bidra i sine omgivelser. Mange oppgir at de presser seg selv for å rekke alt, og at de har et høyt tempo i hverdagen. Flere klarer heller ikke å arbeide slik som før, og har tilpasset både privatlivet og arbeidslivet for å mestre arbeidssituasjonen sin (Hallberg & Bergman, 2011; Juuso et al., 2013; Grape, Solbrække, Kirkevold, & Mengshoel, 2017; Råheim & Håland, 2006). Von Bülow, Amris, la Cour, Danneskiold-Samøse & Wæhrens (2015) fant at nedsatt evne til å utføre aktiviteter i dagliglivet (ADL) er vanlig for personer med fibromyalgi. Det kan komme av nedsatte motoriske ferdigheter og dermed økt fysisk utmattelse eller utfordringer med prosessferdigheter som organisering av oppgaver og tid. Sammenlignet med en frisk befolkning har personer med fibromyalgi utfordringer med ADL, spesielt de som er knyttet til motoriske ferdigheter. Til tross for ulik grad av selvstendighet i ADL er ønsket om å være selvstendig like stort som hos friske personer (Pérez-de-Heredia-Torres, Hoyas, Sánchez-Camarero, Pérez-Corrales, & de-las-Peñas, 2016).

Høy grad av sysselsetting er gunstig både på individ- og samfunnsnivå. For samfunnet betyr flere i arbeid mindre trygdeytelser, fler skatteinntekter og jevnt over bedre folkehelse. Arbeid gagnar individet ved å gi økonomisk trygghet, en arena for utvikling, sosial deltagelse og høyere sosial status (Finansdepartementet, 2017). Personer med FM blir ofte sykmeldte eller uføretrygdet (Poole & Siegel, 2017), samtidig som de ønsker å jobbe (Grape et al., 2017; Paulson, Danielson, & Söderberg, 2002). Norge må fortsette den positive utviklingen for å nå FNs bærekraftsmål om å sikre lik tilgang på lønnet arbeid for alle (Finansdepartementet, 2019). Her kan det tenkes at ergoterapeuters kompetanse i tilrettelegging av arbeid (Taylor & Kielhofner (posthumous), 2017; Sandqvist & Ekbladh, 2017) kan være et godt bidrag for å nå FNs mål. Den positive effekten av arbeid ser også ut til å gjelde personer med FM. Personer med høyere utdanning og mer lønn erfarer mindre problemer med sykdommen enn andre med lavere sosioøkonomisk status. Det er en mulighet for at bedre økonomisk situasjon kan gi mindre utfordringer (Demirbag & Bulut, 2018).

Det finnes lite evidens som tilsier at det er identifisert behandling og rehabilitering med langvarig effekt for denne gruppen (Poole & Siegel, 2017). Derimot er det mulig å bli frisk fra FM, eller å ha smertefrie perioder (Isomeri, Mikkelsen, Partinen, & Kauppi, 2018). Ergoterapeuter har kompetanse til å bidra på ulike arenaer, men det er ikke klar evidens for at rene aktivitetsbaserte tiltak har signifikant effekt (Poole & Siegel, 2017). Denne oppgaven vil undersøke om arbeidsfokus kan være et område ergoterapeuter kan bidra til at flere blir friske eller får det bedre. Ved å se på hvilke sammenhenger personer med FM opplever mellom arbeid og deltagelse i andre meningsfulle aktiviteter, håper oppgaven å bidra med økt innsikt. Problemstillingen som vil bli besvart er «*Hvilke erfaringer har personer med fibromyalgi med deltagelse i arbeid og deltagelse i andre meningsfulle*

*aktiviteter i dagliglivet?»*. Prosessen for å formulere problemstilling og definere søkekriterier beskrives ytterligere i metodekapittelet.

## Struktur

Denne oppgaven er skrevet etter IMRoD-modellen. Modellen er valgt fordi den er mye brukt for å skrive forskningsartikler og gir enklere lesning fordi strukturen er forutsigbar. IMRoD står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2017). I introduksjonen er innledning til oppgaven og bakgrunn for valg av tema blitt presentert. I denne oppgaven er presentasjon av teori skilt ut som et eget kapittel i tillegg til introduksjonen. Dette anbefales dersom presentasjonen av det teoretiske perspektivet er omfattende (Rognsaa, 2015). Deretter beskrives metoden «scoping review» og hvordan den er brukt for å samle inn empiri. Resultatet vises først i en oversiktstabell etterfulgt av en grundigere presentasjon. Til slutt vil funnene diskuteres opp mot problemstillingen og forskningsspørsmålet, og hele oppgaven rundes av med en kort avslutning.

## Teori

I dette kapittelet beskrives det teoretiske grunnlaget for oppgaven. Teorien er valgt for å legge et godt grunnlag for å belyse og diskutere empirien i studiet, jamfør Dalland (2017). Denne oppgaven tar utgangspunkt i *Doing, Being, Becoming and Belonging* av Wilcock & Hocking (2015), på norsk oversatt til *å gjøre, å være, å bli og å tilhøre*. Flere bøyningsformer vil bli brukt, og for at de ikke skal forveksles er begrepene skrevet i kursiv. Begrepene har endret karakter i oversettelsen og noe av betydningen har forsvunnet (Nes, Abma, Jonsson, & Deeg, 2010). Derfor er det valgt å utvide begrepene ved å bruke *å handle* (å utføre en handling) synonymt med *å gjøre*, og *å ha* (hvordan man har det) som supplement til *å være*. Wilcock & Hocking sin teori har et tydelig aktivitetsfokus (Wilcock & Hocking, 2015). Den inneholder teori og begrepsapparat som gjør det mulig å få økt forståelse av erfaringer, årsaker og konsekvenser av å være hindret i deltagelse. En annen fordel er teoriens forankring i WHO sine mål for helse (Wilcock & Hocking, 2015, s. xiv) som også legger føringer for norsk helsepolitikk (FN-Sambandet, 2020).

## Menneskets behov for aktivitet

Et underliggende teoretisk prinsipp for denne oppgaven er den ergoterapeutiske forståelsen av at mennesket har behov for å være deltagende i aktivitet (Yamada, Taylor, & Kielhofner(posthumous), 2017; Wilcock & Hocking, 2015; Christiansen & Townsend, 2014). Ulike forfattere beskriver behovet for aktivitet forskjellig. Wilcock & Hocking (2015) beskriver at mennesket har et aktivitetsbehov. Som følge av en velutviklet bevissthet, strekker behovet seg forbi de instinktive aktivitetsmønstrene for overlevelse. Hun eksemplifiserer at mennesket, og det mennesket foretar seg, henger så tett sammen at det er umulig å studere mennesket uten aktiviteten det foretar seg. Yamada et al., (2017) forklarer at menneskets komplekse nervesystem gir oss et intenst behov for å handle. Dette kommer av bevisstheten om kroppens evne til bevegelse, og dermed muligheten til å handle. I tillegg motiveres vi av forståelsen om at handling gir nye muligheter. Christiansen og Townsend (2014) formulerer at menneskelige aktiviteter har utviklet seg i takt med menneskets utvikling. Med det menes at hva vi gjør avhenger av indre faktorer, som ønsker om å delta i spesifikke aktiviteter, og ytre faktorer, som omgivelsenes krav. Med andre ord er det en felles forståelse for at mennesket trenger å være engasjert i meningsfulle aktiviteter som utvikler individet og bidrar til samfunnet.

Deltagelse i meningsfull og utviklende aktivitet er essensielt for helse og velvære. For at en aktivitet skal være meningsfull og utviklende må den oppfylle behovene for *å gjøre, å være, å bli og å tilhøre*. Det er en gjensidig påvirkning mellom individet og *å gjøre, å være, å bli og å tilhøre*. *Å gjøre* omfatter evnen til å tilfredsstille det primære behovet for å være i aktivitet. For at et individ skal overleve må det nødvendigvis *gjøre* aktiviteter som å spise og sove. På den måten er *å gjøre* en strategi som er nødvendig for overlevelse, men det er og nødvendig for å oppfylle behovene for *å være, å bli og å tilhøre*. Disse behovene fungerer som en motivasjon til å bruke tid og energi på aktiviteter utover det som er nødvendig for overlevelse (Wilcock & Hocking, 2015).

*Å være* kan beskrives med følelser som sult, kjedsomhet, utmattelse, engasjement, glede eller ensomhet. Det er en mekanisme som oppmuntrer til *å gjøre* helsemessig gode valg. Positive følelser i aktivitet er en mekanisme for å belønne gode valg, mens negative følelser skal forhindre dårlige valg. Slik legges det til rette for å finne en god balanse i hva og hvor mye en *gjør*. *Å være* er dermed nært knyttet til subjektiv livskvalitet, spiritualitet og indre motivasjon. Hvordan en *har det* i og etter aktivitet avgjør hvilken motivasjon en har til aktivitet og om den oppleves som meningsfull (Wilcock & Hocking, 2015). Det ser ut til at Wilcock & Hocking deler denne tankegangen med andre. Både «spiritualitet» (Polatajko, et al., 2008) og «vilje» (Lee & Kielhofner(posthumous), 2017) forklares som den indre drivkraften til å utøve aktivitet.



*Å tilhøre* handler om hvilke sosiale grupper, samfunn og kulturer man *handler* i. *Tilhørighet* er viktig for å oppfylle sosiale behov, og for å føle trygghet og støtte. I likhet med *å gjøre*, kan *å tilhøre* både bidra positivt og negativt til helse og livskvalitet. En gruppe med høyt antall arbeidsløse vil eksempelvis påvirke muligheten til arbeid for alle i gruppen. *Å tilhøre* en gruppe med stor andel arbeidstakere vil øke den enkeltes sannsynlighet for å få eller beholde arbeid. Hvor en *tilhører* er i konstant endring, det formes av hva som *gjøres*, samfunnet en *tilhører*, og omgivelser utenfor samfunnets kontroll (Wilcock & Hocking, 2015).

*Å bli* handler om en konstant prosess hvor målet er selvrealisering; hvilke unike ferdigheter en besitter og hvordan de kan brukes til å bidra i samfunnet. *Å bli* gjennom *å gjøre* tillater utviklingen av et individs personlige karakter. Holdninger og verdier en person besitter har en gjensidig påvirkning på *å være*, *å bli* og *å tilhøre*. Den samfunnsmessige verdien i behovet for selvrealisering ligger i evnen til *å bli*. Ønsket om selvrealisering fører til at hva man *gjør* avhenger av samfunnet man *tilhører*. *Å bli* kommer dermed samfunnet og enkeltindividet til gode ved at enkeltindividet *har* det bra og at enkeltmennesker bidrar til samfunnets felles beste (Wilcock & Hocking, 2015).

Muligheten for *å gjøre*, *være*, *bli* og *tilhøre* på en tilfredsstillende måte er essensielt for helse og livskvalitet. Dersom disse behovene er undertrykt vil det først gi seg til kjenne ved at individet *har* det dårlig. Over tid vil det føre til en eller annen form for uhelse (Wilcock & Hocking, 2015). Med andre ord er de følelsene som oppstår under aktivitet en viktig indikator for hvordan aktiviteten påvirker helsen vår.

## Hva er aktivitetsbalanse?

Mønsteret for hvordan *å være*, *å gjøre*, *å tilhøre* og *å bli* utarter seg over tid er utgjør aktivitetsbalansen. I hovedtrekk er det tre ulike perspektiver på aktivitetsbalanse. Disse er forholdene mellom ulike aktivitetsområder, ulike karakteristikker ved aktiviteter og tid brukt på aktivitet (Wagman, Håkonsson, & Björklund, 2011). Ingen av disse faktorene gir fullstendig innblikk i aktivitetsbalansen. Det mangler informasjon om kvaliteten på engasjementet i deltagelsen. Dermed må individuelle verdier, kultur og følelser tas i betraktning for å få en helhetlig forståelse av aktivitetsbalanse (Backman, 2014). I denne oppgaven brukes Wilcock og Hocking (2015) sin forklaring, fritt oversatt til: Aktivitetsbalanse finnes i mange former, og alle kan være like viktige. Det kan være balanse mellom aktiviteter som er: fysisk utmattende og hvilende, lystbetonte og pliktbaserte, av personlig interesse og av samfunnsinteresse, spennende og kjedelige, tilfredsstillende og frustrerende, romantiske og rasjonelle eller individuelle og sosiale. Med andre ord

er aktivitetsbalanse en opplevd balanse mellom ulike aspekter i alle aktiviteter, altså en gylden middelvei i hva man gjør.

Aktivitetsbalanse og aktivitetsubalanse er ytterpunktene i en subjektiv oppfattelse av en tilstand. Det er en dynamisk prosess hvor man beveger seg mot mer eller mindre balanse. Aktivitetsbalanse er en subjektiv opplevelse, hvor man ikke kan observere noens aktivitetsbalanse. En kan heller ikke identifisere en ideell balanse og angi et bestemt antall timer av en aktivitet som er helsemessig. Det er en dynamisk tilstand som formes av individet og omgivelsene (Backman, 2014). Ubalanse oppstår når forhold utenfor individets og/eller samfunnets kontroll fører til en begrenset mulighet til deltagelse. Personen opplever da et aktivitetstap. Det kan oppstå som en konsekvens av blant annet manglende arbeid, kulturelle verdier og politiske reguleringer. For eksempel kan personer med funksjonsbegrensninger oppleve aktivitetstap fordi samfunnets struktur hindrer deltagelse (Wilcock & Hocking, 2015; Whiteford, 2014).

Hva mennesket velger å gjøre veiledes av behov for å være, å gjøre og å tilhøre, men vi evner å overstyre disse behovene til fordel for sosiokulturelle påvirkninger. Aktiviteter er gruppert og verdien definert av samfunnet. Deltagelse i arbeid gir for eksempel mer anerkjennelse enn andre aktiviteter i mange samfunn. Ønsket om å tilhøre skaper en tilbøyelighet til å velge aktiviteter ut i fra samfunnets forventninger og krav, fremfor aktiviteter som er meningsfulle. Samfunnet legger føringer for hvordan aktiviteter skal gjøres. For mange har fritiden en viktig rolle i å oppfylle behov for å være og å bli. Fritiden er derfor avgjørende for manges helse, men å kun ha fritid er derimot helseskadelig. Arbeid bringer med seg mange helsegevinster og store fordeler i samfunnet, men i feil form kan arbeid være skadelig. Slik er det med alle aspekter av aktivitet. Aktivitet av god kvalitet er helsefremmende i riktig mengde, og helseskadelig i feil mengde (Wilcock & Hocking, 2015; Backman, 2014). Aktivitetsbalanse garanterer ikke god helse, men det er en klar sammenheng mellom graden av aktivitetsbalanse og helse (Backman, 2014).

## Metode

I dette kapitlet beskrives metodiske valg, samt hvordan jeg har gått frem for å samle inn og analysere data. Formålet med oppgaven er å få en økt forståelse av hvordan personer med FM opplever å kombinere deltagelse i arbeid og deltagelse i andre meningsfulle aktiviteter. Et litteraturstudie har vært gjennomført etter inspirasjon fra «scoping review» slik Arksey & O'Mally (2005) beskriver. For å samle empiri er det gjort litteratursøk i ulike databaser. Empirien er deretter

analysert ved hjelp av en tradisjonell innholdsanalyse inspirert av beskrivelsen til Hsieh & Shannon (2005). Strukturen i dette kapittelet er basert på fremgangsmåten i «Scoping review».

I dette litteraturstudiet har ønsket vært å identifisere eksisterende forskning på personer med FM. Intensjonen med studien har vært å belyse erfaringer og opplevelser i tilknytning til FM. En kvalitativ tilnærming til problemstillingen er valgt, dette gir mulighet til å få innblikk i dybden av menneskets natur, og en kompleks og nyansert forståelse av et fenomen (Malterud, 2017). Dette er nødvendig for å forstå helheten av personenes erfaringer med aktivitet og FM. Det er valgt å gjøre en «scoping review», ettersom det både er egnet for litteraturstudier, kvalitativ metode og tillater å hente empiri fra relevant forskning uavhengig av studieutforming (Arksey & O'Mally, 2005). Med en «scoping review» er det mulig å samle sammen og trekke ut den kunnskapen som allerede finnes på et felt. Det åpner også muligheter for å identifisere eventuelle mangler i forskningen (McKinstry, Brown, & Gustaffson, 2014), som er av interesse i tilfelle det er et relevant tema for ergoterapi (Sandqvist & Ekblad, 2017). En «scoping review» gjennomføres ved bruk av 5 trinn (Arksey & O'Mally, 2005). Trinn 1-3 beskrives kort nedenfor. Trinn 4 og 5 er en del av resultatet, men de presenteres ikke.

### Identifisere problemstilling

I innledningen ble bakgrunn for valg av tema og problemstilling presentert. I dette avsnittet forklares fremgangsmåten som har vært brukt. Temaet for oppgaven oppsto som følge av mine erfaringer i praksis og ønsket om å utforske relevansen for ergoterapi. Problemstillingen er utformet basert på PICO, som brukes for å støtte prosessen med å utvikle fokuserte og pasientrettede problemstillinger, og identifisere relevante søkeord til litteratursøk (Miller & Forrest, 2001). Tabell 1 viser utfylt versjon av punktene i PICO. Tabellen ble fylt ut med utgangspunkt i den faglige og samfunnsmessige interessen som er beskrevet i innledningen. Problemstillingen har utspring fra informasjonen som kom frem ved hjelp av PICO. Man må forstå en persons situasjon og opplevelser for å gi dem rett hjelp (Råheim & Håland, 2006). Oppgave vil derfor forsøke å forstå personenes erfaringer bedre. Disse faktorene førte til at problemstillingen ble «*Hvilke erfaringer har personer med fibromyalgi med deltagelse i arbeid og deltagelse i andre meningsfulle aktiviteter i dagliglivet?*». For å beholde rett fokus i større oppgaver kan forskningsspørsmål brukes (Busch, 2013). Med tanke på at ulike profesjoner vil ha fokus på ulike deler av empirien (Malterud, 2017), ble det utviklet et forskningsspørsmål for å beholde ergoterapiens fokus på aktivitet og deltagelse. Dette spørsmålet er «*Hvordan opplever personer med fibromyalgi sin egen aktivitetsbalanse?*».

Tabell 1 – utforming av problemstilling

PICO	
Population	Personer i Norge eller land med tilsvarende helseordninger, som er i eller har vært i et ansettelsesforhold mens de har hatt fibromyalgi. De kan ha fått ulike grader av uføretrygd i etter de fikk diagnosen.
Intervention	Deltagelse i arbeidsliv og andre meningsfulle aktiviteter.
Comparison	Sammenligne ulike erfaringer personene i studiene har for å identifisere fellestrekk eller ulikheter i hvordan de opplever hverdagen sin.
Outcome	Opplevelse av balanse mellom ulike aktiviteter i hverdagen.

### Identifisere relevant litteratur

I dette litteraturstudiet har ønsket vært å identifisere hvilken forskning som finnes i tilknytning til personer med FMs deltagelse i arbeid og andre meningsfulle aktiviteter. Tre ulike databaser med ulike kvaliteter er valgt. Databasene det ble søkt i er:

- Oria, som er NTNU Universitetsbibliotek sin database, den inneholder publikasjoner fra flere andre databaser.
- Scopus, som er en database med mange ulike utgivere, denne databasen gir mulighet til å avgrense hvilke land publikasjonene kommer fra.
- SveMed, som er en mindre database, men fordelen med den er at den fokuserer på skandinavisk, helsefaglig litteratur.

Søkeordene er hentet fra PICO (se tabell 1), det ble gjort flere forsøk på søk før søkeordene i de ulike databasene ga treff av interesse. I prosessen med å identifisere relevant litteratur kom det frem ulikheter i de strukturelle omgivelsene rundt arbeid. For å kompensere for dette er det valgt land med relativt like inntektssikringsordninger. Pedersen, Grøde, Rasmussen & Wagner (2019) fant ubetydelige forskjeller mellom Norge, Sverige, Danmark, Finland, Island og Tyskland. Derfor er disse landene inkludert i denne oppgaven. Artikkelen til Pedersen et al., (2019) viser også at det har vært gradvise endringer i disse ordningene over tid. For å begrense variasjonene er det satt en grense på studier som er publisert de siste 20 årene.

## Litteraturutvalg

I denne delen av en «scoping review» finjusteres søkestrategien og artikler velges ut (Arksey & O'Mally, 2005). Etter flere tester av søk ble endelige søkeord valgt og disse er presentert i tabell 2.

Litteratursøkene med disse søkeordene, og avgrenset etter årstall, ga til sammen 129 treff.

Utvelgelse av litteratur i en «scoping review» er ikke en lineær prosess, og det er ofte nødvendig å gå frem og tilbake i prosessen (Arksey & O'Mally, 2005). Behovet for å vurdere relevansen flere ganger oppsto også i dette studiet, men grovt sett ble litteraturutvalget gjort i tre steg. Først ble titlene på samtlige treff lest for å identifisere artikler som ikke fyller søkekriteriene. I enkelte tilfeller var det behov for å lese sammendraget for å være sikker på avgjørelsen.

Tabell 2 – litteratursøk

Database	Søkeord	Treff	Kommentarer
Oria	Tittel: Fibromyalgia Ikke: exercise Alle felt: emplo*/work*/job, experience*, participation, meaningful, activit*, "daily living"/ "daily life"/"everyday life"	73	Automatisk avgrensning av land er ikke brukt.
Scopus	Tittel: Fibromyalgia Tittel/abstrakt/stikkord: "daily living"/ "daily life"/"everyday life", experi*	34	
Svemed+	Fritekst: Fibromyalgi/fibromyalgia, jobb/arbete/arbeid/employment/sysselsättning MeSH: jobb/arbete/arbeid/employment/ sysselsättning	22	

Søkekriteriene er valgt med utgangspunkt i PICO (se tabell 1). Inklusjonskriteriet i steg én er at deltagerne i studiene er personer med FM. Artiklene ble ekskludert selv om de studerte personer med FM dersom de: måler effekt av behandling, effekt av medisiner, fysisk funksjon, handler om behandleres/klinikeres erfaring. 108 artikler ble ekskludert i steg en. I steg to ble duplikater og publikasjoner fra samme studie identifisert. Til sammen fem duplikater ble identifisert og fjernet. Syv publikasjoner viser seg å ha opphav fra til sammen tre ulike studier, dette ble notert til senere. I steg tre ble de 21 artiklene lest i sin helhet. Hvorav 12 artikler oppfylte inklusjonskriteriet om fokus på deltagelse i meningsfull aktivitet. Tre av disse hadde marginalt fokus på arbeid og ble ekskludert. De resterende ni artiklene hadde opphav fra seks ulike studier. For å unngå seleksjonsskjevhet ble det kun valgt én artikkel fra hver studie, og dermed ble tre valgt vekk. Dette resulterte i seks artikler fra seks ulike studier. Til sammen fem artikler om kvinner, og en artikkel om menn.

## Analyse

Som supplement til «scoping review» anbefales det å bruke en ekstern analysemetode. En tradisjonell innholdsanalyse sees på som egnet til dette litteraturstudiet ettersom den bruker en induktiv fremgangsmåte og gir mulighet for at ny innsikt kan oppstå (Hsieh & Shannon, 2005). Det er valgt å bruke en tradisjonell innholdsanalyse inspirert av Hsieh & Shannon (2005) for analyse av empiri. Analysen består av tre elementer: meningsbærende enheter, kategorier og tema. Først ble artiklene lest i sin helhet for å forstå konteksten, deretter begynte arbeidet med steg en: å identifisere meningsbærende enheter, i tråd retningslinjene for innholdsanalyse (Hsieh & Shannon, 2005). Artiklene ble lest og tekst som kan svare på problemstillingen ble markert. I første omgang ble de markert med ulike farger for arbeid og deltagelse i annen meningsfull aktivitet. I andre omgang ble det formulert koder som beskrev de delene av teksten som var markert. Kodene ble markert i digitale dokumenter og ført i en ekstern oversikt. De ble brukt for å systematisere og tematisere informasjon og oppdage mønstre. De ble ikke brukt for å kvantifisere kvalitativ data, som kan være en fallgrube ved denne fremgangsmåten (Malterud, 2017). Til sist ble disse sortert og fordelt i åtte meningsbærende enheter (Se vedlegg 1). I en innholdsanalyse oppstår temaer og underkategorier med utgangspunkt i empirien, slik at forskeren kan være åpen for å se nye sammenhenger (Hsieh & Shannon, 2005; Malterud, 2017). Ved å se etter hovedtrekk, likheter og forskjeller mellom de meningsbærende enhetene og kodene, ble to tema, med to underkategorier hver identifisert: Prioritering – livsglede eller pliktoppfyllende og arbeid – uoverkommelig eller håndterbart og en ressurs.

## Resultat

I dette kapitlet presenteres først en skjematisk oversikt (Tabell 3) over artiklene som inngår i dette litteraturstudiet. Deretter kommer en grundigere presentasjon av funnene etter tema og underkategorier. Under temaet «prioritering» beskrives hvordan behovet for prioritering kommer frem i empirien. Deretter presenteres sammenhenger og forskjeller i hvordan personene prioriterer i underkategoriene. Temaet «arbeid» og tilhørende underkategorier presenteres på samme måte.

Tabell 3 – oversikt over artikler

Forfattere	Grape, Solbrække, Krikevold & Menghoel	Liedberg, Hesselstrand & Henriksson	Löfgren, Ekholm & Öhman	Palstam, Gard & Mannerkorpi	Sallinen & Mengshoel	Sallinen, Kukkurainen, Peltokallio & Mikkelsen
År	2015	2004	2006	2013	2017	2011
Land	Norge	Sverige	Sverige	Sverige	Finland	Finland
Deltakere	8 kvinner	16 kvinner	12 kvinner	27 kvinner	5 menn	20 kvinner
Studie-design	Individuelle intervju	Tids-geografisk dagbok Spørreskjema	Dagbok Fokusgruppe-samtaler Individuelle intervju	Fokusgruppe-intervjuer	Individuelle intervju	Individuelle intervju
Studiets formål	Utforske hvordan det oppleves å forbli frisk etter å ha hatt FM.	Utforske tidsbruk og aktiviteter i dagliglivet for kvinner med kroniske smerter ved hjelp av en tidsgeografisk dagbok.	Utforske og opparbeide økt kunnskap om hvordan kvinner med FM mestrer å arbeide til tross for sine utfordringer.	Undersøke og beskrive faktorer som fremmer bærekraftig arbeid for kvinner med FM	Belyse påvirkningen FM har på menns daglige liv og arbeidsevne	Belyse hvordan fatigue oppleves og blir forklart av personer med FM, og hvordan dette påvirker deres funksjonsnivå på lang sikt.
Hovedfunn	Kvinnene hadde en aktiv livsstil før de ble syke. Sykdommen utviklet seg og det ble mer utfordrende å utføre daglige gjøremål. De presset seg til å bidra i samfunnet og prioritere vekk fritids- og sosiale aktiviteter. Etter hvert lagde de nye rutiner og klarer å balansere aktivitet og hvile.	Det er forskjell i tidsbruk mellom kvinner med FM i arbeid og uten arbeid. Kvinner i arbeid bruker mer tid på produktive aktiviteter, mens kvinner uten arbeid bruker mer tid på søvn og hvile. De bruker omtrent like mye tid på rekreasjon, å være alene og fysisk aktivitet.	Kvinnene beskriver det som en konstant kamp å holde seg friske. De har endret alle aspekter av hverdagen for å unngå oppblomstring av symptomer. Kvinnene hadde ulike strategier for å mestre hverdagen, og varierte hvilke strategier de bruker avhengig av situasjonen.	Kvinnene er avhengige av en fleksibel arbeidssituasjon som tillot dem å tilpasse arbeidet. Mange valgte å arbeide mindre for å delta i andre meningsfulle aktiviteter. Flere hadde behov for perioder med sykemelding for å hente seg inn etter utmattende perioder.	Mennene beskriver tap av meningsfulle aktiviteter. Flere av dem har bevisst valgt vekk aktiviteter for å kunne fortsette i arbeid. Enkelte klarte ikke å stå i jobb, og flere opplevde at de ikke mestret arbeidet slik de gjorde før de ble syke.	Hovedtrekket hos disse kvinnene er at de ikke har nok energi til å gjøre det de vil. Kvinnene har ulike opplevelser av hva som er mest utfordrende, og prioriterer deretter. Opplevelsen av å delta i aktivitet har blitt forandret. De har et økt behov for pauser og avbrekk.

## Prioritering – å leve etter sykdommen

Personer med FM opplever en begrenset mulighet til deltagelse, slik at hverdagslige aktiviteter ikke lenger er en selvfølge å få til (Grape, Solbrække, Kirkevold & Mengshoel 2015; Liedberg, Hesselstrand & Henriksson, 2004; Palstam, Gard, Mannerkorpi, 2013; og Sallinen & Mengshoel, 2017). Det er gjennomgående i all empirien at personer med FM ikke har mulighet til å være med i alle aktivitetene de deltok i før de ble syke. I analysen fremkom 2 hovedkategorier for prioritering av aktivitet. Disse er livsglede og pliktoppfyllende. Aktivitetsgruppene det i hovedsak prioriteres mellom er arbeid, ADL, fritid og sosiale aktiviteter. Det er fortsatt individuelle variasjoner selv om de er delt i to kategorier og hvordan de opplever hverdagslivet sitt er forskjellig. Liedberg et al., (2004) fant at kvinner med FM som er i arbeid, og de som ikke er i arbeid bruker like mye tid på rekreasjonsaktiviteter, fysisk aktivitet, transport og omsorg for andre. Kvinner i arbeid brukte derimot mer tid på produktive aktiviteter (arbeid, husarbeid og matlaging), mens kvinner som ikke var i arbeid brukte nesten dobbelt så mye tid på hvile. De andre studiene belyser i større grad hvorfor personene prioriterer slik de gjør.

Det er noen fellestrekk som kommer frem i alle artiklene (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011). Behovet for hvile er et sentralt tema. Behovet for hvile er økt (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Palstam et al., 2013 og Sallinen, Kukkurainen, Peltokallio, & Mikkelsson, 2011), og enkelte opplever at det er det er umulig å få nok hvile til å føle seg uthvilt (Grape et al., 2015; Sallinen & Mengshoel, 2017; Sallinen et al., 2011). Alle artiklene finner at personer med FM må prioritere hvile foran andre aktiviteter. Dette kan gjøres ved å planlegge hverdagen etter kapasiteten. Enkelte studier finner at for noen er behovet for hvile så uforutsigbart at det er umulig å planlegge rett mengde hvile (Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; og Sallinen & Mengshoel, 2017). Samtlige artikler finner at fysisk aktivitet er nødvendig for å holde seg friskest mulig, og at dette prioriteres. Samtidig er det utmattende, og krever pauser underveis eller etterpå. Det er òg nevnt i alle artiklene at arbeid er viktig, og prioriteres foran andre aktiviteter (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011). Hverdagen er utfordrende

## Livsglede

Personene veksler mellom å prioritere arbeid, ADL, fritid og sosial deltagelse. De bruker ulike mestringsstrategier for å håndtere symptomene (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011) og er deltagende i samme aktiviteter som før de ble syke (Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013 og Sallinen & Mengshoel, 2017). Selv om de ikke har nok energi til å gjøre aktiviteter på samme måte



som før mestrer de å beholde de fleste av sine meningsfulle aktiviteter (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Sallinen et al., 2011). Det kan komme av at de gjør alt i kortere perioder og finner strategier for å bli mindre slitene (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011). I tillegg fordeler de jevnt hvilke aktiviteter de velger vekk for å hvile i stedet (Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; og Palstam et al., 2013).

De arbeidende kvinnene i studien til Liedberg et al., (2004) brukte tid innenfor alle aktivitetskategoriene, og kun 24 minutter på hvile. Gode rutiner i hverdagen er viktig, det må til enhver tid balanseres både hvor mye av en type aktivitet som kan gjøres, men også hvor lite (Grape, Solbrække, Kirkevold, & Mengshoel, 2015) og (Löfgren, Ekholm, & Öhman, 2006, ss. 451-2). Kroppen sier ifra når den trenger en pause, og personene tar hensyn til dette så langt det går (Grape et al., 2015, Löfgren et al., 2006; Sallinen et al., 2011). Grape et al., (2015) fant blant annet ut at dette var en av suksessfaktorene for å holde seg frisk. Enkelte ganger velger de å gjøre ferdig aktiviteten dersom de mener den er viktig (Löfgren et al., 2006; Sallinen et al., 2011). Flere har endret måten de utfører aktiviteter på, noe som har ført til at det ikke krever like mye av dem (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011).

### Pliktopplyllende

Denne gruppen legger stor vekt på å bidra i samfunnet og oppfylle sin rolle som forelder, ektefelle og arbeidstaker. Når pliktene knyttet til sentrale roller er utført, orker de ikke mer og hviler slik at de kan utføre pliktene sine dagen etter (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011). Liedberg et al., (2004) fant at kvinner, både i og uten arbeid har steder knyttet til produktive aktiviteter som sine mest besøkte steder og at de preger hverdagen deres. En kvinne beskriver det slik (Grape et al., 2015):

*«Kristin: That was what life was about, having to work, because that's one thing one should be able to do. And then it was about making it home, cooking dinner, taking care of the kids. When we were planning to go out, I would think: Oh no, then I will hurt again. In the end I couldn't stand doing anything social»*

Kristin uttrykker en overveldende utmattelse, men har fortsatt ansvar for barn og husarbeid i tillegg til jobb. De strever for å kunne oppfylle de kulturelle kravene for hva en person skal gjøre. Det er verdt å merke seg at studier av kvinner med FM som klarer å stå i arbeid (Löfgren et al., 2006; og Palstam et al., 2013), ikke beskriver å slite seg helt ut for å oppfylle andres forventninger. De har

fokus på å unngå å bruke opp det overskuddet de har (Löfgren et al., 2006 og Palstam et al., 2013). Liedberg et al. (2004) fant ut at kvinner som jobbet brukte mindre tid på husarbeid og foreslår at det kan være for å håndtere arbeidssituasjonen. Dette sammenfaller med andre funn. Personene bruker helgen for å bli uthvilt til neste arbeidsuke, synes det er viktig å gjennomføre arbeidsdagen selv om de blir helt utslitt og får mye smerter (Löfgren et al., 2006), (Sallinen et al., 2011), (Sallinen & Mengshoel, 2017) og (Palstam et al., 2013).

«20: *I love dancing, but it just didn't work anymore. I couldn't be away from work (on sick-leave) for a whole week because I'd been enjoying myself for one night.*» (Palstam et al., 2013)

## Arbeid

Arbeid er en meningsfull aktivitet for mange (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; og Sallinen & Mengshoel, 2017), men den er også utfordrende (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011). Arbeid beskrives både som *uoverkommelig* (Grape et al., 2015; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017; Sallinen et al., 2011) *håndterbart, men en ressurs* som gir dem økt overskudd (arbeid som ressurs). Ingen av studiene oppgir at deltakerne må jobbe av økonomiske årsaker. Likevel er der en del som prioriterer arbeid foran alle andre aktivitetsgrupper (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011). Dette er spesielt fremtredende hos Sallinen & Mengshoel (2017, s. 4), som har studert menn sine erfaringer. Palstam et al., (2013) skriver at arbeid er viktig fordi det gir en mulighet til personlig utvikling og å bidra i samfunnet. Arbeid er også nevnt som en ressurs for personene ved at det gir struktur i hverdagen og distraherer dem fra smertene. Å jobbe ble av noen sett på som viktigere enn å unngå smerter, og de valgte å jobbe selv om de visste det førte til økte smerter etterpå (Löfgren, Ekholm, & Öhman, 2006) og (Palstam et al., 2013).

### *Uoverkommelig*

Samtlige studier beskriver situasjoner eller perioder hvor det er umulig å stå i arbeid. Opplevelsen av å miste arbeid beskrives i hovedsak på to måter; å gi etter for sykdommen eller frihet til å delta i hverdagen slik de ønsker. Å gi etter for sykdommen føles som et nederlag, tap av identitet eller å føle seg som en mindreverdige borger (Sallinen & Mengshoel, 2017) (Palstam et al., 2013). Flere erfarer at de strakk seg langt for å fortsette i arbeid, og at det gikk på bekostning av livskvaliteten (Grape et al., 2015; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017;). Flere erfarte at arbeidet ikke var godt nok tilpasset (Löfgren et al., 2006; sal13, Sallinen & Mengshoel, 2017; pal11), og at mye løste seg hvis de fikk tilpasset arbeidet eller byttet arbeid (Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; og Sallinen & Mengshoel, 2017). Arbeid var også en sosial arena for mange, som de mistet når de ikke var i arbeid

(Palstam et al., 2013; og Sallinen & Mengshoel, 2017). At arbeid blir uoverkommelig kan være en konsekvens av et mer krevende personlig liv, eller mer ansvar for andre (Liedberg, Hesselstrand, & Henriksson, 2004). Enkelte personer som har blitt uføretrygdet, eller er i lengre sykefravær opplever det også som en lettelse. Når de ikke jobber kan de gjøre aktiviteter i sitt eget tempo. Da får de mindre smerter og kan delta mer i aktivitet (Sallinen et al., 2011) (Löfgren, Ekholm, & Öhman, 2006) (Sallinen & Mengshoel, 2017). For noen er sykefravær sett på som nødvendig etter utfordrende perioder, og er nødvendig for å vinne tilbake arbeidsevnen (Grape et al., 2015; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen et al., 2011 og Sallinen & Mengshoel, 2017).

### *Håndterbart og en ressurs*

Arbeid er utfordrende for personer med FM, muliggjørende faktorer er tilpasning av arbeidstider eller oppgaver, sette av tid til hvile og en fleksibel arbeidsplass (Grape et al., 2015) (Löfgren, Ekholm, & Öhman, 2006) (Palstam et al., 2013) (Sallinen et al., 2011) (Sallinen & Mengshoel, 2017). Kvinner i arbeid tenderer til å ha mindre smerter, bedre søvn og er mer fornøyd med livssituasjonen sin (Liedberg, Hesselstrand, & Henriksson, 2004). Det kan kreve mye å være i arbeid med begrenset fysisk kapasitet (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011), og flere strekker seg langt for å klare det (Grape et al., 2015; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; og Sallinen & Mengshoel, 2017). Samtidig kan arbeid fungere som en ressurs (Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017; Sallinen et al., 2011). Det gir en plass å gå til, en grunn til å stå opp, et verktøy for å distrahere seg fra smertene og en mulighet for å føle seg normal og frisk (Palstam et al., 2013).

For å fortsette å jobbe må personene gjøre store endringer i sitt personlige liv, for eksempel bruke fritiden sin på fysisk aktivitet for å håndtere oppgavene på jobb (Palstam et al., 2013) og (Sallinen & Mengshoel, 2017). Personene som prioriterer arbeid fremfor andre aktiviteter opplever at de må ofre mye, men er fornøyd med at de får til å jobbe (Sallinen & Mengshoel, 2017). (Grape et al., 2015; Löfgren et al., 2006; og Palstam et al., 2013)

## Diskusjon

I dette kapittelet settes funnene fra litteraturstudien i sammenheng med det teoretiske perspektivet og den samfunnsmessige konteksten som er presentert i innledningen. I løpet av analysen pekte det seg ut noen tema som var av særlig interesse å diskutere videre. Helhetlig handler det om hvilke prioriteringsmuligheter personene har. Dette diskuteres både fra ett samfunnsmessig perspektiv og

basert på individuelle faktorer. Det kan se ut som at premissene for å oppnå aktivitetsbalanse er endret. Dette diskuteres først, etterfulgt av en diskusjon med økt fokus på arbeidets betydning for aktivitetsbalansen. Videre stilles det spørsmålsteget ved om det kan være en sammenheng mellom samfunnets rammer og FM. Avslutningsvis gjøres det noen refleksjoner rundt metodens påvirkning på resultatet.

### Premissene for å oppnå aktivitetsbalanse

Hovedfunnet i denne oppgaven er at det er utfordrende å oppnå en god aktivitetsbalanse, og at aktivitetsbalanse har en sammenheng med symptom bildet. Flere eksempler kan støtte denne påstanden. Personene erfarer at de må avbryte aktiviteter for å ta pauser, slutte i arbeid, prioritere vekk sosialt samvær, eller prioritere sosialt samvær fremfor arbeid (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011). En av deltagerne Palstam et al., (Palstam et al., 2013) intervjuet forklarer dette godt ved å si at en kveld med dans fører til en arbeidsuke hvor hun ikke mestrer å jobbe. Hverdagen som før var en selvfølge, er nå utfordrende. Det oppleves som et privilegium å ha en hverdag slik den var før (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; og Sallinen & Mengshoel, 2017). Med utgangspunkt i det teoretiske perspektivet kan det forstås som at å ha en tilfredsstillende hverdag krever at de *gjør* mer enn de har mulighet til. Eksempelvis er å være forelder eller ektefelle mer enn å ha barn eller være gift. Det handler om å *gjøre* aktiviteter knyttet til disse rollene. Dette er viktig for å *tilhøre* en familie og å *bli* en god forelder eller ektefelle. Personene erfarer at uansett hva de velger å *gjøre* går det på bekostning av noe annet. Dermed opplever de til stadig aktivitetstap. Å danse en kveld, kan bety å være syk en hel arbeidsuke. Denne typen situasjoner beskriver at sammenhengen mellom aktivitetsbalanse og helse er veldig aktuell. Behovet for en tilfredsstillende aktivitetsbalanse, i kombinasjon med begrenset kapasitet, kan gjøre det utfordrende å kombinere de meningsfulle aktivitetene i hverdagen med arbeid.

Utfordringen med å oppnå en god aktivitetsbalanse kan ha flere årsaker. I samsvar med annen forskning kommer det frem at det kan være vanskelig å få nok hvile, delta i produktive aktiviteter eller ha overskudd til sosiale/fritidsaktiviteter. En forklaring kan være at premissene for å oppnå aktivitetsbalanse har endret seg. Aktivitetsbalansen endrer seg som følge av personlige faktorer og omgivelsene (Backman, 2014). Grape et al., (2015), Löfgren & Ekhold (2006), Palstam et al., (2013) og Sallinen & Mengshoel (2015) fant at omgivelsene er endret, samfunnet behandler dem annerledes enn da de var friske. Det kan tenkes at for mange av dem er det nytt å samarbeide med sosialhjelpen og de må forholde seg til arbeidsgiver på en annen måte. FM ender personlige faktorer ved at behovet for hvile er økt, smerter oppstår som følge av ADL og andre aktiviteter, og mange opplever søvnproblemer og kognitive utfordringer (Sallinen & Mengshoel, 2018; Juuso et al., 2013; Råheim &

Håland, 2006). Dersom antagelsen om at premissene for å oppnå en aktivitetsbalanse har endret seg, tilsier det at personene må forstå hva de nye premissene er og endre hva de *gjør* slik at det passer med de nye premissene.

Symptomer som smerte og utmattelse kan forstås som en konflikt mellom *å være* og *å gjøre* ettersom begge er tegn på behov for *å gjøre* annerledes (Wilcock & Hocking, 2015). Symptomene beskrives å oppstå både i sammenheng med aktivitet, men også uprovosert. Enkelte erfarer at de kan planlegge hverdagen etter sykdommens krav (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011). Andre erfarer at det er umulig å planlegge fordi sykdommen er uforutsigbar (Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; og Sallinen & Mengshoel, 2017). Dersom personen ikke har forstått hvordan de skal oppnå aktivitetsbalanse med FM kan tenkes at dette fører til at det er vanskelig å planlegge i henhold til funksjonen sin. En annen mulighet er at de ikke er vant til å ta hensyn til *å være* mens de var friske. Hvis de ikke er følsomme nok for hvordan de *har* det, kan det være de overser kroppens mildere forsøk på å si ifra. Både empirien i denne litteraturstudien og andre studier finner at flere personer presser seg til *å gjøre* aktiviteter (Hallberg & Bergman, 2011; Juuso et al., 2013; Grape et al., 2017; Råheim & Håland, 2006). uten hensyn til *å være*, selv om det ikke bidrog til *å bli*. Dersom de ikke er vant til å ta hensyn til å føle seg vel i og etter aktivitet kan det være vanskelig å forholde seg til. Det kan være umulig å oppnå aktivitetsbalanse som følge av at omgivelsene stiller høyere krav enn de kan innfri (Wilcock & Hocking, 2015). Personer med FM erfarer at å være i aktivitetsbalanse har små marginer (Grape et al., 2015; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017; Liedberg et al., 2004). Samtidig har samfunnet krav til hvilke aktiviteter som skal gjøres, og de tar ikke nødvendigvis hensyn til personens dagsform. Ettersom mennesket evner å overstyre sine biologiske behov til fordel for samfunnet, kan vi velge å følge samfunnsmessige normer til tross for at det er helseskadelig (Wilcock & Hocking, 2015). Eksempelvis kan litt for lite trening eller litt for mye trening gi økte smerter, dårligere søvn eller mer fatigue. Uavhengig om personen er klar over behovet, kan vedkommende være forhindret fordi det ikke er nok tid mellom jobb, husarbeid og ansvar for barn og dermed ikke oppnå aktivitetsbalanse.

### Arbeid og helse i dagens samfunn

Det er av nasjonal og internasjonal interesse at flest mulig skal være i jobb (Arbeids- og sosialdepartementet, 2016; FN-Sambandet, 2020). Arbeid har en rekke fordeler som bedre helse, sosial deltakelse og bedre økonomi (Faggruppen for IA-arbeidet, 2019). Liedberg et al., (2004) sier at kvinner i arbeid var mer fornøyd med livet enn de som ikke jobbet. Ikke minst erfarer personer med FM at arbeid er givende, og bidrar til *å bli* og *å tilhøre*. Dette gjenspeiler seg i oppgavens funn, hvor arbeid erfares som en viktig komponent i personenes daglige liv. Det er og tilfeller der arbeid blir sett

på som en ekstra belastning som hindrer dem i andre aspekter av livet (Lief05, Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; og Sallinen & Mengshoel, 2017). Satt i sammenheng med Willcock (2015) sin påstand om at arbeid kan være helsefremmende eller helseskadelig avhengig av mengde og arbeidsmiljøfaktorer. Kan man anta at de som synes arbeid er belastende jobber under uheldige arbeidsmiljøfaktorer. Det kan være at de *gjør* for mye eller for lite, eller at de *har* en dårlig opplevelse av jobb, eller kanskje de ikke *blir* eller *tilhører* noe de verdsetter.

Dagens samfunns store skille mellom arbeid og fritid gjør at arbeidet påvirker hvilke behov fritiden må oppfylle. Ikke alle er privilegerte nok til å få dekt behov for å *gjøre*, å *være*, å *bli* og å *tilhøre* (Willcock & Hocking, 2015). Dette kan forklare hvorfor noen erfarer at arbeid gjør dem sykere og noen erfarer at arbeid er viktig for deres helse. Samfunnet setter rammer for når og hvordan arbeid skal gjennomføres. Per i dag er 8 timers arbeidsdag, 5 dager i uken ansett som rett måte å jobbe. Willcock & Hocking (2015) påstår at det ikke er egnet med tanke på menneskets biologiske behov. Studiets empiri (Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017; Sallinen et al., 2011), eksisterende forskning (Palstam, et al., 2014), nasjonale føringer (Helsedirektoratet, 2016) og det teoretiske grunnlaget (Wilcock & Hocking, 2015) er samsvarende om at tilrettelegging av arbeidet er essensielt for at personer med FM skal mestre arbeid. Litteraturstudiet har hentet empiri fra land som har ordninger for å tilpasse arbeid til personer med nedsatt arbeidsevne. Personene bruker ordningene aktivt: Palstam et al., (2013) og Löfgren et al., (2006) så på suksessfaktorer for kvinner med FM i arbeidslivet. Ordninger som færre arbeidstimer, pauser i løpet av dagen og behov for å veksle mellom oppgaver er fremtredende. Disse behovene gjenspeiles også i resterende empirien i litteraturstudiet.

Periodevise sykemeldinger erfares som et nødvendig. Noen er avhengig av å tilpasse arbeidsmengden etter sesongene eller trenger hvile etter travle perioder. Personene sier selv at de hadde jobbet mindre på lang sikt dersom de ikke fikk muligheten til sykemeldinger (Grape et al., 2015; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen et al., 2011 og Sallinen & Mengshoel, 2017). Dermed stiller oppgaven seg undrende til Helsedirektoratets (2016) påstand om at sykemelding vanligvis ikke er hensiktsmessig. Både empirien (Grape et al., 2015; Löfgren et al., 2006; Sallinen et al., 2011) og teorien (Wilcock & Hocking, 2015) i denne oppgaven argumenterer for å ta hensyn til kroppens signaler. Grape et al., (2015) fant at å bruke smerten som veileder i planlegging var en suksessfull strategi for å holde seg frisk fra FM. Dette samsvarer med Backman (2014) Wilcock & Hocking (2015) sine tanker om at graden av meningsfullhet som oppleves i aktivitet har sammenheng med aktivitetsbalanse og livskvalitet. Denne oppgaven finner ingen åpenbare tegn på at personene ønsker sykemelding av andre grunner enn hensyn til å gjenvinne funksjon for å arbeide (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og

Sallinen et al., 2011). Derimot ser arbeid ut til å være viktig for å bli og å tilhøre. Teori og empiri er samsvarende om at arbeid i de fleste tilfeller prioriteres først, uavhengig av hvor meningsfull jobben er (Christiansen & Townsend, 2014; Wilcock & Hocking, 2015) og (Grape et al., 2015; Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; Sallinen & Mengshoel, 2017 og Sallinen et al., 2011). På den andre siden er det mulig at en studie med stor andel av arbeidsløse deltagere vil få andre resultater.

Helsedirektoratet anbefaler tilpassing av arbeidsoppgaver dersom personer med FM har utfordringer med å jobbe (2016). Dette samsvarer med erfaringer fra personer med FM (Liedberg et al., 2004; Löfgren et al., 2006; Palstam et al., 2013; og Sallinen & Mengshoel, 2017). Der arbeid er en belastning, kan å gjøre noe annet (andre oppgaver, annet yrke) være nødvendig for resterende behov. I forlengelsen av det endres aktivitetsbalansen. Med andre ord kan å bytte arbeidsoppgaver eller yrke være nødvendig for aktivitetsbalansen. Hva er best for personer med FM? Sykemelding, uføretrygd eller andre arbeidsoppgaver? For å svare slik Ole Brumm er kjent for å si «Ja takk, begge deler», empirien i denne oppgaven støtter behovet for ulike tiltak, i ulike situasjoner (Grape et al., 2015; Löfgren et al., 2006; og Palstam et al., 2013).

### Aktivitetsbalanse i samfunnet

Alle individer er forskjellige, og dermed er kravene for å oppfylle å gjøre, å være, å bli og å tilhøre også forskjellige. Til tross for dette grupperes individer basert på kulturelle normer. Slike grupperinger kan være kjønn, arbeidssituasjon eller etnisitet. Grupperingene møter ulike forventninger, muligheter og ansvar. Dermed finnes ikke aktivitetsubalanse utelukkende hos individet, det eksisterer også i samfunnet. Kvinner kan oppleve dette ved at de ofte har dobbelt ansvar. De er forventet å jobbe på lik linje med menn, men de har fortsatt ansvar for husholdning og mine funn (Wilcock & Hocking, 2015). Menn har på den andre siden en større kulturell forventning om å jobbe. De får flere og mer negative konsekvenser av å ikke være i arbeid (Christiansen & Townsend, 2014; Wilcock & Hocking, 2015). Det kan være en forklaring på hvorfor studien til Sallinen & Mengshoel (2017) har mer fokus på arbeid og hvorfor de i større grad prioriterer jobb. Kan dette være enn innvirkende faktor i at syv av åtte med FM er kvinner (Borchers & Gershwin, 2015)? Dette er ikke bekreftet i empirien, men kan være et aktuelt tema for videre forskning. På den andre siden kan undervekten av menn komme av kulturelle forventninger til menn. De møte motvilje mot å få diagnosen på bakgrunn av kjønn og opplever begrenset aksept for å ha en subjektiv og usynlig sykdom (Sallinen & Mengshoel, 2017). Mange med FM er udiagnostisert (Clauw et al., 2011), og det er mulig at mørketallene er større blant menn som følge kulturelle betingelser.

Hvis man bruker mer kapasiteter enn man har føler folk seg stresset eller utslitt. Hvis man overdriver *å gjøre* kan det føre til et påtvungent behov for hvile, økte smerter og i noen tilfeller må unngå *å gjøre* i stor grad. (Wilcock & Hocking, 2015). Konsekvensene av overforbruk minner mye om personers beskrivelse av å ha FM. Kan dette indikere at symptomene ved FM muligens er en reaksjon på aktivtetsubalanse og aktivitetstap over lang tid? I forlengelse av denne tankegangen, kan det tenkes at opplevd aktivtetsbalanse er det samme som å bli frisk fra FM? Selv om FM er regnet som en kronisk sykdom (Koss et al., 2019), har Isomeri et al., (2018) identifisert personer som har blitt friske. Grape et al., (2015) har og intervjuet kvinner som har blitt friske. Selv om de er friske, sier de det er en balansekunst å holde seg frisk. FM diagnostiseres basert på symptomer og det ikke er konkludert med noen fysiologiske årsaker for hvorfor symptomene oppstår (Clauw et al., 2011). Det fører til en mulighet for at de er symptomfrie, men fortsatt har FM. Symptomene kommer tilbake dersom de ikke klarer å opprettholde balansen (Grape et al., 2015) Det kan tenkes at de har funnet ut hvordan de opprettholder sin ideelle aktivtetsbalanse, og at de har nok personlige og samfunnsmessige ressurser til å opprettholde den. I midlertid beskriver flere at de er tilfreds med sin aktivtetsbalanse, men likevel har de smerter i hverdagen. Dette kan være en kontraindikasjon på at aktivtetsbalanse i seg selv er nok. Hvis ikke kan det bety at de opplever en balanse prioriterer samfunnets forventninger over sine egne behov. Dermed har de funnet et kompromiss mellom deres funksjon og ønsker i stedet for en aktivtetsbalanse.

### Metodiske refleksjoner

Metoden som er valgt i denne oppgaven er valgt med tanke på oppgavens formål og studiets art. Flere ganger har det betydd å gå vekk fra den originale fremgangsmåten. Disse valgene er gjort for å forsterke oppgavens validitet og relabilitet. Likevel har den noen begrensninger, blant annet har studiet kun inkludert personer i arbeid. Det er mulig at personer som ikke arbeid har andre holdninger og erfaringer, og ville gitt andre resultater. Valget styrker derimot muligheten til å se på arbeidsdeltagelse i kombinasjon med deltagelse i andre aktiviteter. I litteraturstudiet er det kun en studie med menn, det kan ha ført til at deres erfaringer sees i feil kontekst eller er underrepresentert. Det reflekterer derimot fordelingen av prevalensen mellom menn og kvinner.

«Scoping review» tillater å bruke studier av ulik art, empirien i denne oppgaven består av både ulike studiedesign og ulike prinsipper for å presentere sin empiri. Hvordan dette påvirker tolkningen av funnene er ikke vært diskutert mye, og kan være en svakhet ved denne oppgaven. Med tanke på dette har det vært fokus på å være tro mot kildene. Uansett vil ulike profesjoner tolke forskjellig, og denne oppgavens tolkning av empirien vil antagelig blir annerledes i et annet studie.



## Avslutning

Personer med FM erfarer at dagliglivet er mer krevende når de er syke. De erfarer at de må prioritere hva de skal gjøre, og de prioriterer ulikt. Erfaringene deres tilsier at arbeid kan både være en ressurs og en belastning. De har god kunnskap om hva de mester og hva de trenger hjelp til. Personlige erfaringer med deltagelse i aktivitet er essensielt å ta hensyn til, og mange ganger innebærer tilrettelegging i aktivitet. Ergoterapeuter har kompetanse på dette feltet, så videre forskning på hvilken type tilrettelegging de trenger kan være aktuelt. Viktigheten av å ta hensyn til å *være* kan se ut til å være spesielt forsterket for denne gruppen, muligens som en respons på å ha blitt neglisjert over lang tid. For ergoterapeuter kan dette bety at brukererfaringer er veldig viktig – viktigere enn å ha arbeid som ideal, fordi deres erfaringer er avgjørende for om arbeid er helsefremmende eller helseskadelig. Den oppgaven kan derimot ikke konkludere med at FM kommer av hverken aktivitetsubalanse eller fravær av *å gjøre, å være, å bli og å tilhøre*.

## Referanser

- Arbeids- og sosialdepartementet. (2016). *NAV i en ny tid – for arbeid og aktivitet*. (Meld. St. 33 (2015–2016)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-33-20152016/id2501017/?ch=1>
- Arksey, H., & O’Mally, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), ss. 19-32.  
<https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>.
- Backman, C. (2014). Occupational Balance and Well-being. I C. Christiansen, & E. Townsend, *Introduktion to Occupation: The Art of Science and Living* (Vol. 2, ss. 209-228). Harlow: Pearson Education.
- Borchers, A. T., & Gershwin, M. E. (2015). Fibromyalgia: A Critical and Comprehensive Review. *Clinic Rev Allerg Immunol*, 49, ss. 100–151. <https://doi.org/10.1007/s12016-015-8509-4>.
- Busch, T. (2013). *Akademisk skriving for bachelor- og masterstudenter*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Chinn, S., Caldwell, W., & Gritsenko, K. (2016). Fibromyalgia Pathogenesis and Treatment Options Update. *Current Pain and Headache Reports*, 20(4), ss. art.nr 25.  
<https://doi.org/10.1007/s11916-016-0556-x>.
- Christiansen, C., & Townsend, E. (2014). An Introduction to Occupation. I C. Christiansen, & E. Townsend, *Introduction to Occupation: The Art of Science and Living* (Vol. 2, ss. 1-34). Harlow: Pearson Education.
- Clauw, D. J., Arnold, L. M., & McCarberg, B. H. (2011). The Science of Fibromyalgia. *Mayo Clinic Proceedings*, 86(9), ss. 907-911. <https://doi.org/10.4065/mcp.2011.0206>.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Demirbag, B. C., & Bulut, A. (2018). Demographic characteristics, clinical findings and functional status in patients with fibromyalgia syndrome. *Journal of the Pakistan Medical Association*, 68(7), ss. 1043-1047. Hentet fra [https://jpma.org.pk/article-details/8767?article\\_id=8767](https://jpma.org.pk/article-details/8767?article_id=8767)
- Faggruppen for IA-arbeidet. (2019). *Målene om et mer inkluderende arbeidsliv – status og utviklingstrekk*. Arbeids- og sosialdepartementet.

- Finansdepartementet. (2017). *Perspektivmeldingen 2017*. (Meld. St. 29 (2016–2017)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-29-20162017/id2546674/?ch=1>
- Finansdepartementet. (2019). *One year closer 2019: Norway's progress towards the implementation of the 2030 Agenda for Sustainable Development*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/ud/vedlegg/utvikling/2030agenda\\_rapport2019.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/ud/vedlegg/utvikling/2030agenda_rapport2019.pdf)
- FN-Sambandet. (2020). *FNs bærekraftsmål*. Hentet fra FNs bærekraftsmål: <https://www.fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal>
- Grape, H. E., Solbrække, K. N., Kirkevold, M., & Mengshoel, A. M. (2015). Staying healthy from fibromyalgia is ongoing hard work. *Qualitative Health Research*, 25(5), ss. 679-688. <https://doi.org/10.1177/1049732314557333>.
- Grape, H. E., Solbrække, K. N., Kirkevold, M., & Mengshoel, A. M. (2017). Tiredness and fatigue during processes of illness and recovery: A qualitative study of women recovered from fibromyalgia syndrome. *Physiotherapy Theory and Practice*, 33(1), ss. 31-40. <http://dx.doi.org/10.1080/09593985.2016.1247933>.
- Hallberg, L., & Bergman, S. (2011). Minimizing the dysfunctional interplay between activity and recovery: A grounded theory on living with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 6(2), s. art.nr 7057. <https://doi.org/10.3402/qhw.v6i2.7057>.
- Heidari, F., Afshari, M., & Moosazadeh, M. (2017). Prevalence of fibromyalgia in general population and patients, a systematic review and meta-analysis. *Rheumatol International*, ss. 1527–1539. <https://doi.org/10.1007/s00296-017-3725-2>.
- Helsedirektoratet. (2016, August 04). *Fibromyalgi (L18 Utbredte muskelsmerter/fibromyalgi)*. Hentet fra Helsedirektoratet.no: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sykmelderveileder/diagnosespesifikke-anbefalinger-for-sykmelding/muskel-og-skjelettsystemet-l/generelt/fibromyalgi-l18-utbredte-muskelsmerterfibromyalgi>
- Helsedirektoratet. (u.d.). Nasjonale anbefalinger, råd og pakkeforløp. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/produkter>
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, ss. 1277-1287. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>.

- Isomeri, R., Mikkelsen, M., Partinen, M., & Kauppi, M. (2018). Severity of symptoms persists for decades in fibromyalgia—a 26-year follow-up study. *Clinical Rheumatology*, *37*, ss. 1383–1388. <https://doi.org/10.1007/s10067-017-3967-0>.
- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2013). Meanings of Feeling Well for Women With Fibromyalgia. *Health Care for Women International*, *34*, ss. 694-706. <https://doi.org/10.1080/07399332.2012.736573>.
- Koss, E., Kvien, T. K., & Palm, Ø. (2019, August 30). Store Medisinske Leksikon. *Fibromyalgi*. Hentet fra Store medisinske leksikon: <https://sml.snl.no/fibromyalgi>
- Löfgren, M., Ekholm, J., & Öhman, A. (2006). 'A constant struggle': successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation*, *28*(7), ss. 447-455. <https://doi.org/10.1080/09638280500197891>.
- Lee, S. W., & Kielhofner (posthumous), G. (2017). Volition. I R. R. Taylor, *Kielhofner's Model og Human Occupation: Theory and Application* (Vol. 5, ss. 38-56). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Liedberg, G. M., Hesselstrand, M. E., & Henriksson, C. M. (2004). Time use and activity patterns in women with long-term pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *11*(1), ss. 25-35. <https://doi.org/10.1080/11038120410019081>.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Marques, A. P., Santo, A. S., Berssaneti, A. A., Matsutani, L. A., & Yuan, S. L. (2017). Prevalence of fibromyalgia: literature review update. *Revista Brasileira De Reumatologia*, *57*(4), ss. 356–363. <https://doi.org/10.1016/j.rbre.2017.01.005>.
- McKinstry, C., Brown, T., & Gustaffson, L. (2014). Scoping reviews in occupational therapy: The what, why and how to. *Australian Occupational Therapy Journal*, *61*, ss. 58-66. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12080>.
- Mengshoel, A. M., & Sallinen, M. (2019). Bringing qualitative research into rehabilitation – a worked example of developing a rehabilitation programme for patients with fibromyalgia. I C. M. Hayres, & D. Muller, *Enhancing Health Care and Rehabilitation – the impact of qualitative research* (ss. 223-242). Florida: TRC Press Francis & Taylor Group.
- Miller, S., & Forrest, J. (2001). Enhancing your practice through evidence-based decision making: PICO, learning how to ask good questions. *Journal of Evidence-Based Dental Practice*, *1*(2), ss. 136-141. [https://doi.org/10.1016/S1532-3382\(01\)70024-3](https://doi.org/10.1016/S1532-3382(01)70024-3).

- NAV. (2019a). *Legemeldte sykefravær etter diagnose. 1. kvartal 2014–2019*. Hentet fra Sykefravær - statistikk: <https://www.nav.no/>
- NAV. (2019b). *Legemeldte sykefravær etter diagnose. 2. kvartal 2014–2019*. Hentet fra Sykefravær - statistikk: <https://www.nav.no/>
- NAV. (2019c). *Legemeldte sykefravær etter diagnose. 3. kvartal 2014–2019*. Hentet fra Sykefravær - statistikk: <https://www.nav.no/>
- NAV. (2019d). *Legemeldte sykefravær etter diagnose. 4. kvartal 2014–2019*. Hentet fra Sykefravær - statistikk: <https://www.nav.no/>
- Nes, F. v., Abma, T., Jonsson, H., & Deeg, D. (2010). Language differences in qualitative research: is meaning lost in translation? *European Journal of Ageing, 7*, ss. 313-316.  
<https://doi.org/10.1007/s10433-010-0168-y>.
- Norges fibromyalgiforbund. (2013, Desember 5). *fibromyalgi.no*. Hentet fra nasjonale retningslinjer: <https://fibromyalgi.no/2013/12/05/nasjonale-retningslinjer/>
- Norsk ergoterapeutforbund. (2017). *Alle skal kunne delta*. Hentet April 2020 fra Ergoterapeuters kjernekompetanse: <https://ergoterapeutene.org/ergoterapi/>
- Palstam, A., Gard, G., & Mannerkorpi, K. (2013). Factors promoting sustainable work in women with fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation, 35*(19), ss. 1622-1629.  
<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748842>.
- Palstam, A., Larsson, A., Bjersing, J., Löfgren, M., Ernberg, M., Bileviciute-Ljungar, I., . . . Mannerkorpi, K. (2014). Perceived exertion at work in women with fibromyalgia: Explanatory factors and comparison with healthy women. *Journal of Rehabilitation Medicine, 46*, ss. 773–780.  
<https://doi.org/10.2340/16501977-1843>.
- Paulson, M., Danielson, E., & Söderberg, S. (2002). Struggling for a tolerable existence: The meaning of men's lived experiences of living with pain of fibromyalgia type. *Qualitative Health Research, 12*(2), ss. 238-249. <https://doi.org/10.1177/104973202129119865>.
- Pedersen, A. W., Grødem, A. S., Rasmussen, M. B., & Wagner, I. (2019). *Inntektssikring for befolkningen i yrkesaktiv alder – en sammenligning av syv nordeuropeiske land*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning.

- Pérez-de-Heredia-Torres, M., Hoyas, E. H., Sánchez-Camarero, C., Pérez-Corrales, J., & de-las-Peñas, C. F. (2016). The Occupational Profile of Women with Fibromyalgia Syndrome. *Occupational Therapy International*, 23, ss. 132–142. <https://doi.org/10.1002/oti.1418>.
- Polatajko, H., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eftekhar, P., Harvey, A., & al., e. (2008). Menneskers betydningsfulde aktiviteter i omgivelserne. I E. Townsend, & H. Polatajko, *Menneskelig aktivitet II: En ergoterapeutisk vision om sundhed, trivsel og retfærdighed muliggjort gennem betydningsfulde aktiviteter* (ss. 79-111). København: Munksgaard Danmark.
- Polatajko, H., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eftekhar, P., Harvey, A., . . . Connor-Schisler, A. (2008). Menneskers betydningsfulde aktiviteter i omgivelserne. I E. A. Townsend, & H. J. Polatajko, *Menneskelig aktivitet II: En ergoterapeutisk vision om sundhed, trivsel og retfærdighed muliggjort gennem betydningsfulde aktiviteter* (ss. 79-111). København: Munksgaard.
- Poole, J. L., & Siegel, P. (2017). Effectiveness of Occupational Therapy Interventions for Adults With Fibromyalgia: A Systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 71(1), s. art.nr 7101180040. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.023192>.
- Råheim, M., & Håland, W. (2006). Lived experiences of chronic pain and fibromyalgia: Women`s stories from daily life. *Qualitative Health Research*, ss. 741-761. <https://doi.org/10.1177/1049732306288521>.
- Rognsaa, A. (2015). *Bacheloroppgaven*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sallinen, M., & Mengshoel, A. M. (2017). "I just want my life back!" - Men`s narratives about living with fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation*, 41(4), ss. 422-429. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1395085>.
- Sallinen, M., & Mengshoel, A. M. (2018). *Memory gaps, lost words and crucial mistakes - Men`s experiences of cognitive difficulties in fibromyalgia*. Hentet fra Chronic Illness: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1742395318815947>
- Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., Peltokallio, L., & Mikkelsen, M. (2011). "I'm tired of being tired" - Fatigue as experienced by women with fibromyalgia. *Advances in Physiotherapy*, 13(1), ss. 11-17. <https://doi.org/10.3109/14038196.2010.546880>.
- Sandqvist, J., & Ekbladh, E. (2017). Applying the Model of Human Occupation to Vocational Rehabilitation. I R. R. Taylor, *Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and application* (ss. 377-396). Philadelphia : Wolters Kluwer Health.

- Taylor, R. R., & Kielhofner(posthumous), G. (2017). Introduction to the Model of Human Occupation. I R. R. Taylor, *Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and application* (ss. 3-10). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Universitetet i Oslo. (2020, Mai 30). *Fra teori til praksis - utvikling og utprøving av rehabiliteringstiltak for pasienter med fibromyalgi*. Hentet fra Helseforskningsprosjekter ved Avdeling for helsefag: <https://www.uio.no/foransatte/arbeidsstotte/fa/forskpro/prosjekter/med/helsam/helsefag/fra-teori-til-praksis---utvikling-og-utproving-av-rehabiliteringstiltak-for-pasienter-med-fibromyalgi/index.html>
- von Bülow, C., Amris, K., la Cour, K., Danneskiold-Samsøe, B., & Wæhrens, E. E. (2015). Differences in ability to perform activities of daily living among women with fibromyalgia: A cross-sectional study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47, ss. 941–947. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1095237>.
- Wagman, P., Håkonsson, C., & Björklund, A. (2011). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), ss. 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>.
- Whiteford, G. (2014). Occupational Deprivation: Understanding Limited participation. I C. Christiansen, & E. Townsend, *Introduction to Occupation: The Art of Science and Living* (Vol. 2, ss. 281-306). Harlow: Person Education.
- Wilcock, A. A., & Hocking, C. (2015). *An Occupational Perspective of Health* (Vol. 3). Thorafare, USA: SLACK Incorporated.
- Yamada, Taylor, & Kielhofner(posthumous). (2017). The Person-Specific Concepts of Human Occupation. I R. R. Taylor, *Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and application* (ss. 11-23). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.