

# Abstrakt

**Tittel** Et ergoterapeutisk perspektiv på hverdagen til en som lever med kronisk migrene

**Bakgrunn** I Norge er rundt 100 000 personer rammet av kronisk migrene, og det rammer 1 milliard mennesker på verdensbasis. Tidligere forskning viser at migrene har en sterk påvirkning på hverdagslivet grunnet svekket evne til å gjennomføre daglige aktiviteter og fører til betydelig redusert livskvalitet.

**Hensikt** Å få en helhetlig forståelse for hvordan kronisk migrene påvirker hverdagen og øke bevissthet for brukerperspektivet.

**Problemstilling** Hvilke utfordringer opplever personer som lever med kronisk migrene i hverdagslivet, og hvordan kan vi drøfte disse utfordringene i lys av teori om aktivitetsbalanse, aktivitetsdeprivasjon og aktivitetsidentitet?

**Metode** Metoden scoping review ble brukt. Det ble gjort søk i Oria, PubMed, AMED, OTSeeker, Embase og PsycINFO for å finne relevante studier. Artikler med fokus på personer med kronisk migrene ble inkludert. PICO-skjema ble brukt for å systematisere søkeord, og systematisk tekstkondensering ble gjennomført for å systematisere analysen av data.

**Resultat** Funn viser at kronisk migrene påvirker evnen til å mestre hverdagens oppgaver, og har sterk innvirkning på arbeids- og familieliv. Det fører til funksjonsnedsettelse, tap av kontroll over eget liv, og mange er avhengige av hjelp. Smerter blir hovedfokus i hverdagen, og de presser seg for å leve opp til krav og forventninger. Mange opplever lite forståelse og støtte, føler seg misforstått og opplever skam rundt å oppsøke hjelp.

**Konklusjon** Kronisk migrene fører til redusert deltagelse i aktivitet, redusert helse og livskvalitet, og kan påvirke en persons hverdag ved å føre til aktivitetsubalanse, aktivitetsdeprivasjon og endret aktivitetsidentitet. Begrensningene kan påvirke struktur i hverdagen, følelsen av å ha kontroll over eget liv og opplevelsen av meningsfullhet. Sykdommen setter begrensninger for ens sosiale liv og kan føre til ensomhet og isolasjon. Stigmatisering kan gjøre det vanskeligere å leve med sykdommen.

**Nøkkelord** Kronisk migrene, hverdagsliv, voksne

# Abstract

**Title** An occupational therapy perspective on everyday life for a person living with chronic migraine

**Background** In Norway, around 100,000 people are affected by chronic migraine, and it affects 1 billion people worldwide. Previous research shows that migraines have a strong impact on everyday life due to impaired ability to carry out daily activities, and leads to a significantly reduced quality of life.

**Objective** To get an overall understanding of how chronic migraine affects everyday life and to increase awareness of the patient perspective.

**Research question** What challenges do people living with chronic migraine experience in everyday life, and how can we discuss these challenges in light of the theory of occupational balance, occupational deprivation and occupational identity?

**Methods** The method scoping review was used. A search was made in Oria, PubMed, AMED, OTSeeker, Embase and PsycINFO to find relevant studies. Articles focusing on people with chronic migraine were included. The PICO format was used to systematize search terms, and systematic text condensation was carried out to systematize the analysis of data.

**Results** Findings show that chronic migraine affects the ability to master everyday tasks, and has a strong impact on work and family life. It leads to functional impairment, loss of control over one's own life, and many are dependent on help. Pain becomes the main focus in their everyday life, and they push themselves to live up to demands and expectations. Many people experience little understanding and support, feel misunderstood and experience shame around seeking help.

**Conclusion** Chronic migraine leads to reduced participation in occupation, reduced health and quality of life, and can affect a person's everyday life by leading to occupational imbalance, occupational deprivation and a change in occupational identity. The limitations can affect the structure of everyday life, the feeling of having control over one's life, and the experience of meaningfulness. The disease further limits one's social life, and can lead to loneliness and isolation. Stigmatization can make living with the disease more difficult.

**Keywords** Chronic migraine, everyday life, adults

# Innholdsfortegnelse

1. Introduksjon .....	4
1.1 Bakgrunn .....	4
1.2 Ergoterapeutisk teori .....	5
Hverdag .....	5
Aktivitet .....	5
Aktivitetsbalanse .....	5
Aktivitetsdeprivasjon .....	6
Aktivitetsidentitet .....	6
1.3 Tidligere forskning .....	6
1.4 Hensikt og problemstilling .....	7
2. Metode .....	7
2.1 Innsamlingsmetode .....	8
Steg 1 - <i>identifisere forskningsspørsmål</i> .....	8
Steg 3 - <i>utvelgelse av data</i> .....	9
2.2 Analysemetode .....	10
2.3 Validitet og reliabilitet .....	11
2.4 Etiske overveielser .....	11
3. Resultat .....	12
3.1 Aspekter ved sykdommen som påvirker hverdagen .....	12
3.2 Redusert deltagelse i aktivitet .....	13
3.3 Å måtte omstille vaner og livsstil .....	14
3.4 Påvirkning på sosiale relasjoner .....	15
3.5 Stigmatisering i hverdagen .....	16
4. Diskusjon .....	16
4.1 Aktivitetsbalanse .....	17
Tilleggsutfordringer .....	17
Tilpasning av vaner og livsstil .....	18
Stigma .....	19
Konsekvensene av aktivitetsubalanse i hverdagen .....	20
4.2 Aktivitetsdeprivasjon .....	21
Fysiske omgivelser .....	21
Stigma .....	21
Konsekvensene av aktivitetsdeprivasjon .....	22
4.3 Aktivitetsidentitet .....	22
Roller og forventninger .....	22
Stigma .....	24
Mestringstro .....	24
Konsekvenser av endret aktivitetsidentitet .....	25
5. Konklusjon .....	25
6. Kritisk refleksjon .....	26
Referanseliste .....	28

# 1. Introduksjon

## 1.1 Bakgrunn

Migrene er sammen med ryggmerter den ledende årsaken til *ikke-dødelig helsetap* i verden (Abd-Allah et al., 2017, s. 1231). Det utgjør en stor byrde på personen så vel som de rundt, og redusert deltagelse i aktivitet kan gjøre det vanskelig å mestre hverdagens oppgaver. Et eksempel på hvordan migrene reduserer funksjonsevnen vises ved at migrene er den vanligste årsaken til uføretrygd i Norge for de under 50 år (Sandvika Nevrosenter, u.å.). Norge er rundt 100 000 personer rammet av kronisk migrene (Hødnebo & Zondag, 2022; Borgan, 2022), og det rammer 1 milliard mennesker på verdensbasis (NorHEAD, u.å.). Siden sykdommen rammer så mange, er migrene derfor regnet som et folkehelseproblem (Bækkelund Hauge, 2020).

Videre er mange personer med migrene underdiagnostisert og underbehandlet fordi det er en usynlig sykdom (Storstein, 2019). I det siste har det vært mye debatt i media, da Helsemyndighetene i 2022 gikk ut med et ønske om å redusere bruken av såkalte CGRP-hemmende medisiner fordi de er så dyre. Per dags dato er rundt 10 000 personer avhengige av disse for å fungere i hverdagen, og “for mange har den nye medisinen gitt dem livet tilbake” (Borgan, 2022). Fra et ergoterapeutisk perspektiv ser en på helheten og hvordan ulike faktorer spiller inn på muligheten til å delta i aktivitet. Mange fungerer ikke under anfall (Poole, 2011, s. 12), så medikamentell behandling kan bidra til at flere kan ha et normalt liv, mestre sine daglige aktiviteter og komme ut i arbeid og skole. Derfor kan det å bli klassifisert som en av de som ikke trenger det mest, få store negative innvirkninger på disse personenes hverdagsliv, helse og livskvalitet. Det at det er mer fokus på å spare utgifter enn på hvordan dette påvirker folk i hverdagen, kan tyde på manglende kunnskap og forståelse for følgene av å ha migrene.

Samtidig virker få å ha en dypere forståelse for hva migrene faktisk innebærer, siden mange har en misoppfatning om at det kun er en litt ekstra vond hodepine (Hauge, 2020). Folk opplever å få beskjed om å ta seg sammen av kollegaer, arbeidsgivere og samfunnet generelt. Personer med migrene opplever å ikke bli trodd, og stigmatisering og mangel på kunnskap utgjør sådan et samfunnsproblem (Hauge, 2020). Dette kan også opptre som en

tilleggsbelastning (Palacios-Ceña et al., 2017, s. 10-11), og påvirke hverdagen til personer med migrene.

## 1.2 Ergoterapeutisk teori

Nedenfor presenteres relevant teori innenfor ergoterapi som anvendes for å besvare problemstillingen.

### Hverdag

Hverdagslivet kan forstås som det livet vi lever hver dag, og kjennetegnes ofte av vaner, rutiner og gjentagelser (Tuntland, 2018, s. 47). Alle mennesker vil ha ulik forståelse av hva som inngår i hverdagen, da det eksempelvis er variasjon i arbeid, fritid, familie og hjem. Videre er det en grunntanke at alle deler av hverdagen er like viktig (Borg & Stabel, 2015, s. 41).

### Aktivitet

Aktivitet refererer til alle handlinger og oppgaver en utfører i hverdagen. Dette inkluderer å klare seg selv, drive med fritidsaktiviteter, lønnet og ulønnet arbeid (Law, 2002, s. 36). Ifølge Law gir aktivitet mening til tilværelsen vår, og bidrar dermed til helse og trivsel (2002, s. 33). Det er vanlig å kategorisere hverdagens aktiviteter i tre hovedområder: *daglige aktiviteter* (ADL-aktiviteter), *arbeid* og *fritid* (Tuntland, 2015, s. 50). ADL-aktiviteter inkluderer alle praktiske, hverdagslige aktiviteter som blant annet egenomsorg, mobilitet, husarbeid og ivaretagelse av egen økonomi (Tuntland, 2015, s. 17). Hverdagslivets kvalitet er avhengig av at vi fungerer på ADL-området, ettersom det utgjør en så stor del av hverdagen (Tuntland, 2015, s. 47).

### Aktivitetsbalanse

Aktivitetsbalanse defineres som personens subjektive erfaring med å ha riktig variasjon mellom aktiviteter i hverdagen (Wagman, Håkansson & Björklund, 2011, s. 326). For at en skal oppleve å ha god livskvalitet og helse er det viktig å ha en god aktivitetsbalanse. Det innebærer gjerne en veksling mellom arbeid, hvile, fritid og søvn i hverdagen (Birk & Langdal, 2015, s. 129-130). Om en person opplever å ha aktivitetsbalanse er individuelt, og blir styrt av ens interesser, evner, sosiale forventninger, alder, omgivelser og personlige faktorer (Creek, 2017, s. 40). Noen trives med å ha mye å gjøre og at jobben opptar en stor

del av dagen, mens andre har et større behov for fritidsrelaterte aktiviteter og hvile. Ideelt sett innebærer aktivitetsbalanse at hverdagen ikke kun består av obligatoriske såkalte *må-aktiviteter*, men også lystbetonte *vil-aktiviteter* (Creek, 2017, s. 40).

### Aktivitetsdeprivasjon

Aktivitetsdeprivasjon er en tilstand der en over lengre tid blir utestengt fra deltagelse i aktiviteter som er nødvendige eller meningsfulle, grunnet faktorer utenfor ens kontroll (Johannsen & Ulsing, 2019, s. 316). Dette kan blant annet dreie seg om geografisk isolasjon, innestenging eller funksjonsnedsettelse (Christiansen & Townsend, 2004, referert i Creek, 2017, s. 41). Eksempelvis opplever mange med migrene å ha vanskeligere for å bli ansatt når de er åpne om sykdommen, og dette fører til at de blir utestengt fra arbeidslivet (Garrido-Cumbrera et al., s. 2621-2622).

### Aktivitetsidentitet

Aktivitetsidentitet har sammenheng med aktivitetene en gjør, og aktivitetene en velger å gjøre er basert på hvem en er og ønsker å være (Phelan & Kinsella, 2011, s. 85; Nelson & Irwin, 2014, s. 893). Valgene vi tar sier noe om hva som er viktig for oss (Thomas, 2015, s. 47) og er knyttet til våre roller, mål og ønsker (Heras de Pablo et al., 2017, s. 117). Begrensninger i aktivitet og deltagelse kan opptre som en hindring for hvem en har mulighet til å være, fordi aktivitetsidentiteten formes av hvilke aktiviteter en utfører og ikke. **bi**

## 1.3 Tidligere forskning

I søket vårt fant vi mye medisinsk forskning på migrene, men vi fant lite som var spesifikt for ergoterapi eller som var relatert til aktivitetsbalanse, aktivitetsidentitet og aktivitetsdeprivasjon. Imidlertid fant vi mye som tyder på at migrene går ut over evnen til å utføre aktiviteter i det daglige, og at det påvirker muligheten til å gjennomføre forpliktelser hjemme og på jobb (Koch et al., 2021, s. 2; Lipton et al., 2003, s. 449). Samtidig vet vi at hverdagen også preges av tilleggsutfordringer før og etter anfall (Hareendran et al., 2017, s. 2). Derfor ønsker vi å undersøke hvordan disse utfordringene har innvirkning på hverdagen i sin helhet. I tillegg hevder WHO at migrene er en stigmatisert sykdom, da mange opplever å ikke bli trodd (WHO, 2004, referert i Seifert, 2012, s. 339). Dette kan prege den enkeltes hverdag, da forskning viser at dette gjør at folk ofte presser seg til tross for anfall (Young et al., 2013, s. 6).

## 1.4 Hensikt og problemstilling

Vi har observert at det ikke er fokus på migrene eller andre hodepinesykdommer i studiet, og at det er mangel på forskning som er spesifikk for ergoterapi på dette feltet. Vi tror imidlertid at det er et område hvor ergoterapeuter kan bidra med kompetanse på hvordan mennesker kan mestre hverdagen gjennom å opprettholde meningsfulle aktiviteter, og oppnå aktivitetsbalanse.

I tillegg mener vi at det er viktig at øvrig helsepersonell får mer kompetanse på dette området, ettersom personer med kronisk migrene opplever manglende forståelse og kunnskap om sykdommen i møte med helsevesenet (Palacios-Ceña et al., 2017, s. 11). Som nevnt er migrene en undervurdert sykdom (Hauge, 2020), og mange opplever å ikke bli tatt seriøst når de søker hjelp (Peters et al., 2004, s. 298). Ifølge Palacios-Ceña et al. vil det å få en bedre forståelse for pasientperspektivet ha en positiv effekt på behandling (2017, s. 10). Derfor ønsker vi å utvide andres inntrykk av hva migrene innebærer, for å minimere bagatellisering av brukergruppens utfordringer i det daglige. Vårt mål er at denne kunnskapen skal kunne anvendes i praksis. For å få en helhetlig forståelse, vil vi undersøke hvordan sykdommen påvirker hverdagen både før, under og etter anfall. Hensikten med oppgaven blir å endre holdninger gjennom å øke bevissthet, og forhåpentligvis redusere stigma og fordommer.

Problemstillingen er som følger:

*Hvilke utfordringer opplever personer som lever med kronisk migrene i hverdagslivet, og hvordan kan vi drøfte disse utfordringene i lys av teori om aktivitetsbalanse, aktivitetsdeprivasjon og aktivitetsidentitet?*

Videre i oppgaven presenteres metodene vi har brukt. Deretter presenterer vi hovedfunnene fra de utvalgte forskningsartiklene. Senere diskuteres disse funnene sett i sammenheng med problemstillingen og ergoterapeutisk teori.

## 2. Metode

Vi mente det var hensiktsmessig å anvende en kvalitativ tilnærming i denne oppgaven, for å studere personer med kronisk migrene sine egne opplevelser og erfaringer. Innenfor ergoterapi er det en viktig grunntanke at personene selv er eksperter på egne liv (Peoples et

al., 2019, s. 26), og hver enkelt er derfor en kilde til økt forståelse av hva det innebærer å ha migrene.

## 2.1 Innsamlingsmetode

I denne oppgaven ble metoden *scoping review* brukt for å finne ut hva forskningen sier om utfordringer knyttet til migrene, og for å strukturere søket og funnene på en systematisk måte. Prosessen består av fem steg; *identifisere forskningsspørsmål, identifisere relevante studier, utvelgelse av data, kartlegging av utvalgt data og sammenfatning av funn*. Metoden egner seg når en adresserer et bredt spørsmål (Mellor, u.å.), da den er systematisk i utforskningen av et tema og tilegningen av ny kunnskap (McKinstry et al., 2014, s. 58).

### Steg 1 - identifisere forskningsspørsmål

I starten av søkeprosessen gjennomførte vi et åpent søk der alle de forskjellige hodepinesykdommene ble inkludert. Dette gjorde vi for å undersøke hvor mye og hva slags informasjon som fantes om temaet, og hvilke hodepinesykdommer det fantes mest litteratur om. På dette stadiet var ikke søket systematisk, men tilknyttet utvikling av problemstillingen for å se om det fantes nok kvalitativ forskning om temaet.

### Steg 2 - identifisere relevante studier

I steg 2 identifiseres hvilke artikler som er relevante for problemstillingen (McKinstry et al., 2014, s. 60). Vi utførte et systematisk elektronisk litteratursøk og diskuterte hva som var relevante inklusjons- og eksklusjonskriterier, sett i sammenheng med hensikten med oppgaven. Disse er systematisert i en tabell nederst i dokumentet. Vi valgte å kun inkludere engelskspråklige, fagfellevurderte artikler fra 2002-2022. Funnene måtte gjelde personer med en form for hodepinesykdom i yrkesfør alder. Vi har valgt å inkludere eldre artikler ettersom personers opplevelser ikke går ut på dato på samme måte som medisinsk forskning kan.

For å forberede søket og samkjøre søkeprosessen diskuterte vi hvilke søkeord som skulle brukes. Deretter søkte vi på ulike kombinasjoner av disse i seks ulike databaser: Oria, PubMed, AMED, OTSeeker, Embase og PsycINFO. Databasene ble valgt på grunnlag av at de inneholder artikler innenfor helsefag og for å finne litteratur som er relevant for ergoterapi. For å sikre struktur i søkeprosessen og at søkene traff i forhold til problemstillingen, anvendte vi PICO-skjema.



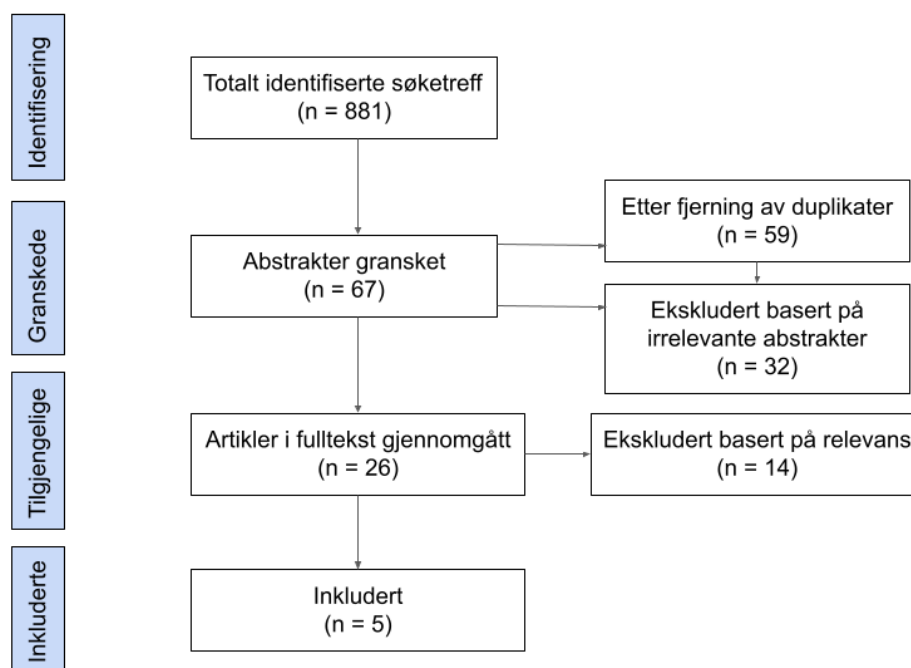
### Steg 3 - utvelgelse av data

I steg 3 leses abstraktene for å bedømme hvilke artikler som er relevante (McKinstry et al., 2014, s. 60). Vi utførte flere systematiske søk med ulike kombinasjoner av valgte søkeord. Dette resulterte i under 200 treff per søk. I gjennomgangen av treffene brukte vi titlene til artiklene som utgangspunkt for å bestemme relevans i første omgang. Deretter leste vi abstraktene til et utvalg artikler for å avgjøre om de kunne bidra til å besvare problemstillingen. For å komme gjennom et stort antall abstrakter på kort tid, delte vi gjennomlesningen mellom oss. Etter å ha lest abstraktene, luket vi ut artikler som ikke oppfylte inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Vi ekskluderte eksempelvis artikler som hadde et rent medisinsk fokus, eller som på andre måter ikke var relevant for problemstillingen.

Vi valgte å inkludere studier fra flere land, da migrene er en utbredt sykdom. Arbeid, fritid og daglige aktiviteter er vanlige elementer i folks hverdag, uavhengig av hvor de kommer fra. Problemstillingen er heller ikke kultur-avhengig, ettersom den ikke adresserer intervensjon, tilbud eller behandlingsalternativer, som kan variere fra land til land. Funnene i studiene har i tillegg mange fellestrekk, og samsvarer med og støttes av hverandre, på tvers av nasjonalitet.

I prosessen med utvelgelse av data, oppdaget vi flere signifikante forskjeller mellom ulike hodepinesykdommer. Eksempelvis var det store forskjeller mellom opplevelsene til de med episodisk migrene og clusterhodepine. Disse forskjellene vil ha en stor innvirkning på hvordan og hvor ofte det påvirker folks hverdag, og vi mente at det derfor ikke ville være hensiktsmessig å sammenfatte disse resultatene. På bakgrunn av dette valgte vi å fokusere på migrene, men selv det er en bred diagnose med store variasjoner. Derfor snevret vi inn inklusjonskriteriene til å kun omhandle personer med *kronisk* migrene.

På bakgrunn av gjennomlesning av abstraktene valgte vi ut 26 artikler til grundig gjennomlesning, hvorav 5 ble plukket ut som “hovedartikler”. Nedenfor presenteres et flyt-skjema som viser gangen i søkeprosessen.



## 2.2 Analysemetode

Steg 4 i scoping review, *kartlegging av utvalgt data*, dreier seg om å identifisere hovedfunn fra litteratursøket. I analysedelen anvendes *systematisk tekstkondensering* som fremgangsmåte, en metode som egner seg for å systematisere analyse av kvalitative data (Malterud, 2017, s. 97). Denne analysemetoden består av fire steg (Malterud, 2017, s. 97-98). Først danner en seg et helhetlig inntrykk av funnene, deretter identifiserer en meningsbærende enheter, abstraherer innholdet i disse, for så å sammenfatte funnene til slutt.

Etter gjennomlesningen, plasserte vi relevante utdrag fra artiklene i et eget dokument.

Deretter markerte vi stikkord fra disse utdragene for å trekke ut hovedpoengene og få en oversikt over funnene. Videre skrev vi ned nøkkelord som representerte innholdet i hver enkelt artikkel, og systematiserte de i en tabell. Vi sorterte innholdet med ord som *stigma*, *smarter*, *søvnvansker*, *unngåelse av aktiviteter*, *redusert arbeidsproduktivitet*, *familiedynamikk*, *skyldfølelse* og *byrde*. Alt som kunne tenkes å påvirke hverdagen til personer med kronisk migrene. Nøkkelordene ble konstruert i forhold til hva som var relevant i besvarelsen av forskningsspørsmålet.

For å identifisere gjennomgående temaer, sorterte vi disse nøkkelordene videre i grupperinger med ulike fargekoder på tvers av artiklene. Disse foreløpige temaene danner grunnlaget for kodegrupper, hvor nøkkelordene fra det første steget sorteres i grupperinger (Malterud, 2017,

s. 112). Hver fargekode representerte dermed ett tema. Stigma var eksempelvis et gjennomgående nøkkelord i alle artiklene og ble dermed trukket ut som et eget tema. Dette resulterte i åtte foreløpige tema: *redusert livskvalitet og helse, aktivitet (ADL/arbeid/fritid), relasjoner, økonomi, stigma/omgivelser, symptomer/komorbide lidelser, og utilgjengelig behandling/helsehjelp.*

Underveis ble temaene justert, og til slutt resulterte det i fem hovedtema: *aspekter ved sykdommen som påvirker hverdagen, redusert deltagelse i aktivitet, å måtte omstille vaner og livsstil, påvirkning på sosiale relasjoner, og stigmatisering i hverdagen.* Disse ble grunnlaget for den endelige systematiseringen av funnene som beskrives i resultatdelen.

### 2.3 Validitet og reliabilitet

For at en studie kan sies å være reliabel må hvem som helst kunne finne frem til det samme resultatet flere ganger (Brandt & Petersen, 2015, s. 170). Dette innebærer at innsamling og bearbeiding av informasjon foregår på en bestemt måte (Tuntland, 2015, s. 98). For å gjøre oppgaven mer reliabel anvendte vi derfor scoping review. Søkeordene ble også sortert inn i et PICO-skjema for å strukturere søket og gjøre det reliabelt.

*Validitet*, eller gyldighet handler om i hvilken grad den valgte metoden svarer på spørsmålet den er laget for å besvare (Søgaard et al., 2019, s. 160). For å sikre validitet i oppgaven valgte vi inklusjons- og eksklusjonskriterier som var hensiktsmessige med tanke på å besvare problemstillingen. I tillegg brukte vi PICO-skjemaet for å sikre at søkeordene hadde relevans.

### 2.4 Etiske overveielser

Det var viktig for oss å ikke være bastante i påstandene våre. Ettersom alle mennesker lever ulike liv, kan opplevelsen av hvordan hverdagen blir påvirket, variere såpass at noen kan oppleve at det ikke stemmer for dem. Derfor kan ikke resultatene sies å gjelde alle. Den enkeltes perspektiv kan imidlertid bidra til økt forståelse, selv om ikke alle deler samme opplevelser.

Siden hensikten med oppgaven er å bidra til forståelse for utfordringene personer med migrene opplever i hverdagen, blir det et noe uheldig fokus på alt det som er negativt. Det fokuseres dermed ikke på personenes ressurser og alt de får til, noe som er sentralt innenfor

ergoterapifaget. Det ville gjerne vært mer korrekt å inkludere dette, når det gjelder å gi et balansert bilde på deres hverdag. Dette var imidlertid ikke fokus i oppgaven.

### 3. Resultat

Steg 5 i scoping review handler om å lage en oversikt over all relevant data som er trukket ut fra funnene (McKinstry et al., 2014, s. 60). Nederst i dokumentet presenteres en tabell som gir oversikt over artiklene, med informasjon om *tittel, forfattere, årstall for publisering, hensikten med studien/problemstilling, deltagere, metode og sentrale funn*.

Fire av studiene er kvalitativ og en studie er kvantitativ. Å ha en hovedvekt av kvalitative studier er hensiktsmessig fordi problemstillingen undersøker personers opplevelser og erfaringer. Den kvantitative studien bidrar i tillegg med tallmessig evidens og dermed større kredibilitet til funnene.

#### 3.1 Aspekter ved sykdommen som påvirker hverdagen

##### Symptomer

Ifølge Peters et al. og Palacios-Ceña et al., dreier alt i hverdagen seg om smerte for personer med kronisk migrene (2005, s. 42; 2017, s. 1). De kan være til stede allerede idet en våkner om morgenen (Peters et al., 2005, s. 43). Ramsey beskriver denne smerten som kontinuerlig, nådeløs tortur (2012, s. 302). Etter smertene opphører er det vanlig å oppleve fatigue og svakhet (2012, s. 304). Dette opplevde mange som plagsomt og noen ganger mer emosjonelt krevende enn smerten alene (Peters et al., 2005, s. 43). Mange pasienter tror ikke de kan bli kvitt smertene, så i deres øyne innebærer en vellykket behandling kun å redusere smertene til et nivå der de kan leve normale liv (Palacios-Ceña et al., 2017, s. 9).

Kvalme, oppkast og lyd- og lysømfintlighet er andre vanlige symptomer under et anfall (Estave et al., 2021, s. 1017). Mange opplever også irritabilitet og humørsvingninger (Palacios-Ceña et al., 2017, s. 9). I tillegg har noen *aura*, hvor de opplever synsforstyrrelser (Peters et al., 2005, s. 43).

Migrene kan også ha innvirkning på den fysiske og kognitive funksjonen, både før, under og etter anfall (Estave et al., 2021, s. 1009 & 1014). Eksempelvis opplever mange å ha vansker med å konsentrere seg og kommunisere.

### Triggere

Det er mange faktorer som kan trigge et migreaneanfall. Eksempler er lukter, lys, lyd, hormoner og legemidler (Ramsey, 2012, s. 298). Sult, søvnmangel, stress, værforandringer og begeistring er også vanlige triggere. Ifølge Estave et al., kan det å delta på ulike aktiviteter utløse anfall (2021, s. 1009 & 1017). I tillegg opplevde deltagerne i Ramsey sin studie at angst, fysisk og emosjonelt stress trigget migrene (2012, s. 304). Dette støtter studiene til Gibbs et al., Peters et al. og Palacios-Ceña et al. opp under (2020, s. 1352; 2004, s. 43; 2017, s. 9). Stemmer og lyder i omgivelsene er også triggere, og ifølge Ramsey kan lydene forsterke smertene (2012, s. 302).

### Komorbide lidelser

Migrene er videre forbundet med flere komorbide lidelser, deriblant kroniske smerter, angst, depresjon, overvekt og søvnvansker (Gibbs et al., 2020, s. 1351-1352; Palacios-Ceña et al., 2017, s. 2). Studien til Gibbs et al. sammenfatter resultater som gjelder både episodisk og kronisk migrene, hvorav 87% av alle deltagerne i studien opplevde å ha søvnvansker som følge av migrene (2020, s. 1356). Mange lever i tillegg med fatigue og opplever at dette påvirker hverdagen deres (Estave et al., 2021, s. 1017).

Videre går migrene ofte ut over personenes psykiske helse. Mange utvikler såkalt forventningsangst, som innebærer ekstrem frykt for neste anfall (Estave et al., 2021, s. 1009). 47% av alle deltagerne i studien til Gibbs et al. rapporterte å være veldig eller ekstremt redde fordi anfallene er så smertefulle (2020, s. 1356). Denne angsten kan føre til katastrofetenkning, isolasjon og håpløshet, og påvirke livskvaliteten ytterligere (Estave et al., 2021, s. 1009 & 1017). I tillegg til angst og depresjon, ha innvirkning den emosjonelle helsen i form av opplevelser av sinne, frustrasjon og dårlig samvittighet.

## 3.2 Redusert deltagelse i aktivitet

### Daglige aktiviteter

Det rapporterte funksjonsnivået var preget av evnen til å utføre daglige aktiviteter (Peters et al., 2005, s. 44). Majoriteten av deltagerne i Gibbs et al. sin studie opplevde som et minimum *mild* funksjonsnedsettelse, og 54% rapporterte *alvorlig* migrenerelatert funksjonsnedsettelse (2020, s. 1352). I Gibbs et al. og Peters et al. sine studier kom det frem at deltagerne trengte hjelp fra familie, venner og kollegaer i det daglige (2020, s. 1356; 2005, s. 44). Av deltagerne i Gibbs sin studie var det 69% som var avhengige av hjelp. En av deltagerne beskrev at

hjemmet var kaos, og at alt husarbeid og aktiviteter som hadde med barna å gjøre ble overlatt til mannen under anfall, mens hun selv måtte hvile. Grunnet behovet for hjelp, opplevde mange å være usikre på deres evne til å ta vare på barna sine, noe som gikk ut over deres selvfølelse og rolle som forelder og ektefelle (Palacios-Ceña, 2017, s. 11).

### Arbeid

Migrene fører til redusert arbeidsevne og produktivitet i arbeid og skole (Gibbs et al., 2020, s. 1352; Estave et al., 2021, s. 1014). Ifølge Gibbs et al. gjaldt dette 73% av deltagerne med kronisk migrene (2020, s. 1356). Arbeidsevnen ble affisert i form av at deltagerne hadde flere dager med sykefravær i måneden. I tillegg påvirket *sykenærvær* deltageres produktivitet i Estave et al. sin studie, da de møtte på jobb til tross for pågående anfall (2021, s. 1014). Studien til Palacios-Ceña et al. trakk frem at effektiviteten på jobb ble endret i forhold til hvilke oppgaver deltagerne evnet å gjøre i perioder med smerter (2017, s. 11). Ifølge Estave et al. omfatter påvirkningen på arbeidslivet alt fra personers roller og ansvar, til deres relasjoner og ansettelsesforhold (2021, s. 1009). Et gjennomgående tema er følelsen av å ikke kunne leve opp til forventninger (Estave et al., 2021, s. 1009; Ramsey, 2012, s. 302; Palacios-Ceña, 2017, s. 10; Peters et al., 2005, s. 44).

### Fritid

Flere deltagere forteller at de må kutte ut fritidsaktiviteter med venner og familie når de har migrene, eller dersom aktiviteten kan tenkes å trigge et anfall (Peters et al., 2005, s. 44). Dette var gjeldende i hverdagen for øvrig, men også i familiesammenkomster og ferier. Resultatene fra Estave et al. sin studie beskriver hvordan deltagerne opplever å ha dårlig samvittighet for tid tatt bort fra jobb, familie og sosiale aktiviteter (2021, s. 1009). Dette understøttes av studien til Ramsey (2012, s. 304).

## 3.3 Å måtte omstille vaner og livsstil

Migrene fører ifølge Estave et al. til frykt og unngåelse av situasjoner og aktiviteter som kan trigge anfall (2021, s. 1005). For deltagerne i studien til Palacios-Ceña et al. dreide alt i livet seg om å forebygge anfall, og de forsøkte stadig å tilpasse livsstilen og vanene sine for å unngå smerte (2017, s. 9). Ifølge Estave et al. og Peters et al. blir alle aspekter av deltageres liv berørt, inkludert deres fritid, arbeids- og familieliv (2021, s. 1017; 2005, s. 44). Å måtte være konstant på vakt og følge med på symptomer, går ut over opplevd livskvalitet hos deltagerne i studien til Palacios-Ceña et al. (2017, s. 10). Estave et al. sin studie fant at

deltagernes livskvalitet og emosjonelle helse også blir påvirket av å måtte unngå meningsfulle og sosiale aktiviteter (2021, s. 1009). Dette er noe Ramsey sine funn støtter opp om, da restriksjonene deltagerne må innføre i eget liv reduserer livskvaliteten deres ved å frata dem muligheten til å nyte livet (2012, s. 304). Alle deltagerne i Palacios-Ceña et al. sin studie fortalte at de følte seg usikre på sine valg, da de erfarte at de livsstilsendringene de gjorde ikke garanterte unngåelse av smerter (2017, s. 9). Mange opplevde også å føle seg hjelpeløse og å ikke ha kontroll over egne liv (2017, s. 10).

I tillegg blir livskvaliteten redusert grunnet uforutsigbarheten ved anfallene ifølge Estave et al. (2021, s. 1009). Til tross for bruk av medisiner, rapporterte de fleste deltagerne at migrenen får negative konsekvenser for livet generelt. For deltagerne i studien til Palacios-Ceña et al., varierte opplevelsen av hvordan migrenen påvirket livet ut fra forpliktelsene deres, samt troen på egne evner til å mestre å omstille livet rundt sykdommen (2017, s. 10). En av deltagerne i Peters et al. sin studie beskriver at hun prøver å ikke la migrenen styre livet hennes (2005, s. 44). Ramsey trekker frem deltagerens ønske om å gjøre mest mulig ut av de smertefrie periodene ved å ta igjen det tapte (2012, s. 303).

Peters et al. sin studie viste at deltagerens valg av aktiviteter og håndtering av hverdagen ble påvirket av deres *mestringstro* (2005, s. 45-46). Deltagerne som hadde sterkere *mestringstro* og trodde de kunne forebygge anfallene, opplevde å ha mer kontroll over sine egne liv og hadde mindre angst (2005, s. 46).

### 3.4 Påvirkning på sosiale relasjoner

Flere av studiene trakk frem at migrenen går ut over relasjoner med partnere, barn, venner og kollegaer (Estave et al., 2021, s. 1014; Peters et al., 2005, s. 44; Ramsey, 2012, s. 302). En av deltagerne i Ramsey sin studie, beskrev at det at mannen hennes tok over ansvaret for barna, gjorde at hun opplevde at det gikk ut over relasjonen hennes med familien (2012, s. 302). Estave et al. belyser at migrenen påvirker familiedynamikken negativt og tid borte fra familien førte til dårlig samvittighet (2021, s. 1009).

Sykdommen har en stor innvirkning på relasjoner, ettersom personer med migrene ofte føler seg misforstått av de rundt (Palacios-Ceña et al., 2017, s. 10). Videre svekker migrenen evnen til å kommunisere effektivt med kollegaer, hvilket får konsekvenser for sosiale relasjoner på arbeidsplassen (Estave et al., 2021, s. 1014).

### 3.5 Stigmatisering i hverdagen

Ifølge Estave et al. opplever personer med migrene stigmatisering i hverdagen (2021, s. 1017). Deltagerne i studien til Palacios-Ceña et al. ble påvirket av at andre kom med antakelser om sykdommen basert på misoppfatninger (2017, s. 10). Studien trakk også frem at migrene ofte er ansett som en mindre alvorlig lidelse, og omtaler sådan sykdommen som uakseptert i samfunnet (2017, s. 11). Som følge av denne misoppfatningen fører sykdommen til skam når de søker hjelp (Palacios-Ceña et al., 2017, s. 9-10). Estave et al. nevner også at mange opplever *intern* stigmatisering (2021, s. 1009). Estave et al. hevder at stigmatiseringen er verst hos de som inngår i den nærmeste sosiale kretsen (2021, s. 1014). Studien påpeker at deltagerne opplever mistro hos familiemedlemmene, som tviler på at sykdommen kan være like hemmende som personen skal ha det til.

Deltagerne i studien til Palacios-Ceña et al. opplevde å bli møtt med skepsis og mistro i møte med helsepersonell (2017, s. 9-10). Mange må oppsøke flere ulike leger og spesialister for å få en diagnose, og føler seg isolert og alene, da de opplever å ikke få forståelse. Estave et al. hevder at folk som jobber innenfor helsetjenesten ofte undervurderer sykdommens påvirkning fordi de ikke ser i hvor stor grad pasientene blir begrenset i hverdagen (2021, s. 1016). Migrene blir ifølge studien ansett som en "kvinnesykdom", hvilket fører til forutinntatthet når pasienter søker hjelp (Kempner, 2016, Becker et al., 2015, referert i Palacios-Ceña et al., 2017, s. 10).

Deltagerne i Palacios-Ceña et al. sin studie opplever manglende forståelse på jobben, ettersom ledere og kollegaer antar at symptomtrykket er en overdrivelse (2017, s. 9). En av deltagerne i Ramsey sin studie fortalte at hun følte at flere av kollegaene hennes trodde hun latet som hun hadde hodepine for å slippe unna arbeidsoppgaver og andre situasjoner (2012, s. 302). Mange skjuler symptomene sine på jobb grunnet mistro, og tvinger seg selv til å jobbe på tross av anfall, i frykt for å miste jobben (Palacios-Ceña et al., 2017, s. 11).

## 4. Diskusjon

Først vil vi trekke linjer mellom hvordan en persons aktivitetsbalanse kan forstyrres av *tilleggsutfordringer, tilpasning av vaner og livsstil og stigma*. Videre vil vi beskrive hvordan *fysiske omgivelser og stigmatisering* kan føre til aktivitetsdeprivasjon. Til slutt beskrives det



hvordan *roller og forventninger, stigmatisering og mestringstro* er med på å påvirke ens aktivitetsidentitet. Alt dette kan prege en persons hverdag.

## 4.1 Aktivitetsbalanse

### Tilleggsutfordringer

Resultatene viste at det er vanlig å ha *angst for migreneanfall*, noe som kan føre til redusert livskvalitet (Estave et al., 2021, s. 1009 & 1017). Dette kan ha en sammenheng med at angsten gjør at de trekker seg unna meningsfulle eller nødvendige aktiviteter, som potensielt kan trigge anfall. Videre er det mange med kronisk migrene som lider av depresjon (Gibbs et al., 2020, s. 1351-1352; Palacios-Ceña et al., 2017, s. 2). Dette kan ha innvirkning på deres energinivå, motivasjon og evne til å ta initiativ (Wenborn, 2017, s. 378), og gjøre at aktiviteter oppleves tyngre og vanskeligere å gjennomføre (Helgesen, 2018, s. 269). For noen kan dette forstyrre normal funksjon i hverdagslivet i vesentlig grad. Hvis angst eller depresjon fører til at en deltar mindre i aktiviteter utenfor hjemmet, kan det føre til en aktivitetsubalanse.

I tillegg kan symptomer som *smertes, kvalme, lyd- og lysømfintlighet* sette store begrensninger i hverdagen. Å gå rundt med moderate til kraftige smerter kan gjøre det vanskeligere å gjennomføre aktiviteter (Peters et al., 2005, s. 43). Kvalme kan begrense hva en orker å gjøre, og øke behovet for å ta det med ro. Dårlig luft og sterke lukter kan gjøre kvalmen verre, så dette kan også begrense hvilke steder en kan være og hvem en kan være rundt (Koch et al., 2021, s. 2). På samme måte kan det å være lyd- og lysømfintlig føre til at en må oppsøke et mørkt og stille rom under anfall. Dette kan opptre som hemmende faktorer for aktivitet og deltagelse. Sådan kan konsekvensene av disse symptomene påvirke personens aktivitetsbalanse.

*Fatigue og sønnevansker* trekkes også frem som tilleggsutfordringer for personer med kronisk migrene (Gibbs et al., 2020, s. 1356), og 68–84% lider av *insomni* på daglig basis (Yang & Wang, 2017, s. 2). Dette medfører et overdrevet søvnbehov på dagtid og lavere energinivå jevnt over, noe som vil påvirke hva en orker å gjøre i løpet av dagen. Å ha manglende overskudd kan føre til at må-aktiviteter prioriteres når en først har energi. Deltagerne i Ramsey sin studie fortalte eksempelvis at de bruker de smertefrie periodene til å ta igjen det tapte (2012, s. 303). Da kan en tenke seg at personen ikke har overskudd til å gjøre

lystbetonte aktiviteter når det viktigste er unnagjort, hvilket kan skape en aktivitetsubalanse i hverdagen.

Mange opplever å ha svekket kognitiv funksjon i forbindelse med smerter eller andre symptomer (Estave et al., 2021, s. 1014). Eksempelvis svekker migrene evnen til å konsentrere seg før, under og etter anfall. Dette kan påvirke aktivitetsutførelsen i form av å gjøre det utfordrende å jobbe med én oppgave over lenger tid og fullføre arbeidsoppgaver eller lignende. Dette kan gå negativt ut over ens produktivitet (Estave et al., 2021, s. 1014). Kognitiv funksjon kan på denne måten hindre en i å delta i arbeidslivet like mye som en ønsker. Arbeid er en stor del av hverdagen for mange, så manglende deltagelse på denne arenaen kan føre til en aktivitetsubalanse om en eksempelvis opplever å ha for mye fritid.

I tillegg viser funnene at mange opplever å ha svekket fysisk funksjon, noe som kan begrense muligheten til å utføre daglige aktiviteter, plikter og oppgaver (Leonardi & Raggi, 2019, s. 2). For om lag én tredjedel er symptomene på migrene så kraftige at de blir sengeliggende mens anfallet pågår (Lipton et al., 2003, s. 442). I en artikkel om migrenes påvirkning på fysisk funksjon, nevner en deltager at han ikke engang går på do fordi selv de minste bevegelser gjør vondt (Mannix et al., 2016, s. 7). Da kan en se for seg at andre daglige aktiviteter kan være helt utenkelige å få til. Ettersom funksjonen er svekket både før, under og etter anfall, vil det kunne påvirke hverdagen generelt. Dermed vil det å være fysisk redusert være noe som kan begrense hvilke aktiviteter en kan delta i, og dermed prege aktivitetsbalansen.

### Tilpasning av vaner og livsstil

Grunnet frykt for neste anfall, dreier mye av hverdagen til personer med kronisk migrene seg rundt forebygging (Estave et al., 2021, s. 1009). Dette innebærer unngåelse av situasjoner og aktiviteter som kan være triggende (2021, s. 1005). Eksempelvis kan en måtte unngå steder som kjøpesenter, grunnet sterkt lys og høyt støynivå. Frykten for neste anfall kan ifølge Estave et al. føre til isolasjon og påvirke ens livskvalitet (2021, s. 1009 & 1017). Dette kan skyldes at en må trekke seg tilbake. Denne måten å prøve å forebygge anfall på kan også få følger for ens aktivitetsbalanse, da det begrenser hvilke aktiviteter en kan delta i.

Migrene er som nevnt en uforutsigbar sykdom. Det at en ikke vet når et anfall kommer og hvor kraftig det kommer til å være, kan gjøre det vanskelig å strukturere hverdagen og gjennomføre det en har planlagt. Mange forteller at de ofte må avlyse avtaler, noe som fører

til at de unngår å planlegge for mye med andre. Deltagerne i Nichols et al. forteller at dette er fordi de kvier seg for å måtte avlyse dersom de må (2017, s. 5). Dette kan føre til skuffelse, dersom det hindrer en i å delta i de aktivitetene en ønsker. Det kan også prege personens sosiale liv, ettersom det er så mye en går glipp av. Uforutsigbarheten kan dermed påvirke aktivitetsbalanse, dersom det fører til at personen unngår å delta i meningsfulle aktiviteter som krever planlegging.

Flere rapporterer at begrensningene i hverdagen hovedsakelig går ut over fritid og daglige aktiviteter, og mindre ut over arbeidsrelaterte oppgaver (Leonardi & Raggi, 2019, s. 3). Dette kan skyldes at en presser seg dersom en har et sterkt ønske om å være i arbeid, noe som kan føre til mindre energi og overskudd når en kommer hjem. Da kan aktiviteter som å passe barn, støvsuge eller dusje, måtte vike for å få plass til hvile. En deltager forteller at frem til migrenen gir seg stopper hele hverdagen opp (Morgan, 2022, s. 224). Han måtte slutte i jobben og unngå alt av sosiale- og fritidsrelaterte aktiviteter. En kan si at dette resulterer i at det er migrenen som bestemmer hvilke aktiviteter personen kan delta i, og som følge av dette opplever mange at migrenen styrer livene deres (Morgan, 2022, s. 224). Å måtte tilpasse hverdagen sin rundt migrenen på denne måten kan resultere i en aktivitetsubalanse i personens hverdag.

Det finnes imidlertid andre som forsøker å ikke la migrenen styre livene sine (Palacios-Ceña et al., 2017, s. 9). Deltagerne i Ramsey sin studie forteller at de ønsker å møte krav og forventninger fra andre og seg selv, og dette fører til at de ofte presser seg til tross for smerter (2012, s. 303). Forventningene en har til seg selv, verdiene en har og hva som er viktig for en, er med å påvirke ens prioritering av aktivitet. Dersom for eksempel det å stå i arbeid er viktig for en, vil en gjerne gjøre alt i sin makt for å unngå at migrenen blir en hindring. Dersom dette fører til at en ender opp med å presse seg ut over personlig kapasitet, og ignorerer kroppens behov for hvile, kan dette skape aktivitetsubalanse.

### Stigma

Stigmatisering er en annen grunn til at folk presser seg når de har anfall. Flere av deltagerne fortalte at de tvinger seg på jobb under anfall, i frykt for å forsterke eksisterende fordommer og bli diskreditert. Mange opplever ifølge Nichols et al. at andre folks holdninger til deg kan endres når en sier en har migrene (2017, s. 5). Her oppstår et dilemma hvor en kan velge å ikke nevne noe, og presse seg gjennom smerten, eller velge å si det og risikere å bli dømt og

møtt med mistro. Dersom dette fører til at folk tvinger seg til å jobbe under anfall eller kommer tilbake tidlig fra sykefravær, kan dette påvirke personens aktivitetsbalanse om en egentlig trenger å hente seg inn.

### Konsekvensene av aktivitetsubalanse i hverdagen

Manglende aktivitetsbalanse kan føre til at en opplever å ha dårligere helse og livskvalitet fordi en må velge vekk aktiviteter en egentlig kunne tenkt seg å delta i. Dette fordi aktivitetsbalanse har sammenheng med tilfredshet (Law, 2002, s. 40). Det er ofte lystbetonte aktiviteter en må si nei til eller avlyse, ettersom en gjerne er nødt til å prioritere må-aktiviteter. Dette kan få negative konsekvenser for personens opplevelse av livskvalitet, da fritidsaktiviteter er meningsfullt for mange.

At en må ta vanskelige valg angående hvilke aktiviteter en kan delta i, kan forsterke følelsen av å ha manglende kontroll over eget liv, og føre til frustrasjon (Nichols et al., 2017, s. 4). Mange opplever å være usikre på sine valg når det gjelder unngåelse av aktiviteter (Palacios-Ceña et al., 2017, s. 9). Dette kan ha sammenheng med at til tross for at de forsøker å kontrollere sykdommen, er unngåelse av aktiviteter og omstillingen av hverdagen aldri en garanti for at de klarer å unngå smerte. En sitter i stedet igjen med en utilsiktet konsekvens i form av aktivitetsubalanse som følge av forsøket.

Flere av studiene peker på at uforutsigbarheten ved kronisk migrene reduserer opplevelsen av livskvalitet (Estave et al., 2021, s. 1009; Ramsey, 2012, s. 304). Dette kan ha sammenheng med at det er vanskelig å planlegge hverdagen, og få gjort de aktivitetene en ønsker. Ettersom forutsigbarhet er helsefremmende (Walseth & Malterud, 2004, s. 65), kan en tenke seg at uvissheten om hvordan dagene kommer til å se ut, kan bli en faktor som påvirker helsen til den enkelte.

På denne måten vil konsekvensene av å oppleve en aktivitetsubalanse i hverdagen, kunne ha direkte innvirkning på personens opplevelse av helse og livskvalitet.

## 4.2 Aktivitetsdeprivasjon

### Fysiske omgivelser

Faktorer i de fysiske omgivelsene kan føre til aktivitetsdeprivasjon, da triggere kan påvirke personens mulighet til å delta i aktivitet. En bursdagsfest med høyt støynivå og musikk, kan være grunn nok til at en med kronisk migrene ikke kan delta. Et annet eksempel er dersom manglende tilpasninger på jobben hindrer en i å delta i arbeidslivet. Dette kan være tilfellet dersom lyd- og lysforhold er utformet på en måte som trigger migreaneanfall, om folk bruker parfyme, det er dårlig luftkvalitet eller støy fordi en jobber i åpent landskap. Manglende kunnskap om migrene og triggere spiller også en rolle her, da folk rundt ikke alltid vet hva de bør ta hensyn til. På denne måten kan faktorer i de fysiske omgivelsene føre til aktivitetsdeprivasjon.

### Stigma

Stigmatisering i sosiale omgivelser kan føre til at personer blir ekskludert og isolert. Mange opplever å ikke bli trodd når de sier de har migrene, og at andre rundt dem tenker at det bare er en unnskyldning (WHO, 2004, referert i Seifert, 2012, s. 339). Dette kan føre til at andre slutter å invitere deg med på aktiviteter dersom en har takket nei et visst antall ganger. Denne formen for ekskludering kan føre til at personen blir ufrivillig isolert, noe som kan oppleves som aktivitetsdeprivasjon

Hvilken grad av støtte og forståelse en får i omgivelsene, kan påvirke muligheten til å delta i aktivitet. Mange personer med migrene har eksempelvis vanskeligere med å bli ansatt (Garrido-Cumbrera et al., s. 2621-2622). Dette kan skyldes manglende kunnskap om sykdommen og eksisterende stigma i samfunnet. Når personer med migrene ikke blir inkludert i arbeidslivet, fratras de muligheten til å delta i arbeid, som for mange er en viktig arena. Dermed kan manglende kunnskap føre til aktivitetsdeprivasjon dersom en blir møtt med fordommer fremfor forståelse. Det er imidlertid mange som er i arbeid og som mestrer dette. Sosial støtte er noe som fremmer mestring av sykdommen (Peters et al., 2004, s. 299). Derfor kan en tenke seg at de som klarer å stå i arbeid kanskje opplever større grad av støtte og forståelse på arbeidsplassen.

### Konsekvensene av aktivitetsdeprivasjon

Aktivitetsdeprivasjon kan få mange negative konsekvenser for en person. Fra et ergoterapeutisk perspektiv har alle mennesker et grunnleggende behov for aktivitet (Law, 2002, s. 36). Arbeid er for eksempel en viktig arena for mange, da det skaper struktur i hverdagen. Det er også meningsfullt for mange, da det kan gi en følelse av at en bidrar i samfunnet og får brukt ressursene sine. Derfor kan det å “bli utestengt” fra arbeidslivet ha negative konsekvenser for mental helse (Nichols et al., 2017, s. 5) og hverdagen forøvrig. En arbeidsplass kan gi en følelse av tilhørighet, noe som er et sentralt menneskelig behov (Helgesen, 2017, s. 83; Bull & Lystad, 2011, s. 733). Å stå utenfor arbeidslivet kan derfor få konsekvenser for en persons sosiale liv, da mye av sosialiseringen for voksne foregår med folk en møter i jobbsammenheng. Derfor kan det å bli tatt fra denne uanstrengte sosialiseringen som en arbeidsplass tilbyr, ha en negativ effekt på personens helse og livskvalitet.

Aktivitetsdeprivasjon kan ha negative konsekvenser for en persons sosiale liv. En kan tenke seg at dersom hele vennegjengen alltid finner på morsomme aktiviteter uten deg, kan dette gjøre at du føler deg utenfor. Sosial ekskludering kan føre til følelser av isolasjon og ensomhet (Nichols, 2017, s. 5). Funnene viser at migrene korrelerer med depresjon og redusert livskvalitet (Gibbs et al., 2020, s. 1351-1352; Palacios-Ceña et al., 2017, s. 2; Estave et al., 2021, s. 1009), hvilket kan knyttes til følelsen av utenforskap. Det er mange som er frustrerte over å ikke ha kontroll over egne liv (Nichols et al., 2017, s. 4). Dette kan ha sammenheng med at en blir fratatt muligheten til å delta i sosiale og andre meningsfulle aktiviteter i hverdagen.

## 4.3 Aktivitetsidentitet

### Roller og forventninger

Kronisk migrene påvirker evnen til å utføre aktiviteter, og kan føre til at en ikke alltid klarer å gjennomføre det en har forpliktet seg til. I studien til Ramsey nevnte noen av deltagerne at de ikke klarte å oppfylle kravene i forhold til foreldrerollen på grunn av smerter (2012, s. 303). En annen studie rapporterte av flestparten av deltagerne hadde vansker med å ta vare på barna sine (Leonardi & Raggi, 2019, s. 6). Gjennom aktivitet får mennesker mulighet til å oppfylle de forventningene som stilles til ens roller (Creek, 2017, s. 40-41). Om migrenen eksempelvis kommer i veien for å ta med barna på lekeplassen eller hente dem i barnehagen,

vil dette kunne ha innvirkning på hvordan personen opplever seg selv som forelder. Dersom en ikke klarer å leve opp til kravene og forventningene knyttet til rollene sine, kan det føre til at en blir hindret i å utvikle og opprettholde den aktivitetsidentiteten en ønsker å ha.

Som nevnt er personer med kronisk migrene ofte avhengige av hjelp, og dette kan gå ut over deres aktivitetsidentitet. Flere har ifølge Ramsey og Estave et al. en følelse av å være en byrde, og får dårlig samvittighet i forbindelse med manglende evne til å leve opp til forventninger (2012, s. 304; 2021, s. 1009). Dette kan skyldes at plikter og oppgaver ofte blir overlatt til andre. Noen opplever kanskje at dette er til stor hjelp, og at støtte i nære omgivelser bidrar til håndtering av sykdommen (Peters et al., 2004, s. 299). For andre kan imidlertid det å være avhengig av andre, påvirke deres selvbilde fordi det går ut over følelsen av å være selvstendig og forsterker opplevelsen av å være en byrde. Om dette blir en vedvarende følelse, kan dette over tid bli en del av ens aktivitetsidentitet.

Videre kan migrene påvirke ens sosiale relasjoner (Estave et al., 2021, s. 1014; Peters et al., 2005, s. 44; Ramsey, 2012, s. 302). Dette kan ha sammenheng med manglende tilstedeværelse, da tid borte fra de en er glad i kan bidra til å svekke relasjonen mellom deg og andre. Ramsey sin studie trekker frem at deltagerne har mye dårlig samvittighet knyttet til tid borte fra familie og venner, og alt de ikke kan bli med på (2012, s. 304). Det er ikke uvanlig å oppleve at en ikke får stilt opp for venner og familie like mye som en ønsker. Derimot kan det få en mer permanent innvirkning på ens aktivitetsidentitet dersom dette blir en mer gjennomgående erfaring for en selv og andre. Videre kan det å ikke være til stede påvirke familiedynamikken (Estave et al., 2021, s. 1009). I tillegg kan det endre ens aktivitetsidentitet dersom en ikke klarer å leve opp til forventningene knyttet til ens roller og familieliv.

Til tross for ønske om å leve opp til krav og forventninger, må en på et tidspunkt fokusere på seg selv for å lindre smertene under anfall (Ramsey, 2012, s. 303). Flere opplevde at dette gikk ut over deres roller og selvfølelse. På den ene siden kan det å måtte sette sine egne behov først gjøre at en føler seg selvopptatt, dersom de valgene en må ta går ut over andre. Det er en fin balanse mellom å ta vare på seg selv og å skuffe andre. For eksempel om en ikke kan komme i en god venns bursdag, eller må avlyse en avtale en gjorde for lenge siden i siste liten. På den andre siden er dette kanskje helt nødvendig for å ivareta egen helse når et anfall først begynner. Om dette fører til at en blir en som "alltid skuffer" og ikke stiller opp,

kan dette prege måten en ser på seg selv. Dersom en opplever at en ikke mestrer å leve opp til forventningene en har til seg selv, uansett hvor hardt en prøver, kan det påvirke aktivitetsidentiteten negativt.

Funnene viser videre at migrene gjør det utfordrende å delta i arbeidslivet (Gibbs et al., 2020, s. 1352; Estave et al., 2021, s. 1014). For mange er jobb og andre frivillige verv et sted hvor en kan drive med noe en engasjerer seg for. Å føle at en ikke får bidratt til samfunnet kan i verste fall “få betydning for hvem du opplever at du er” (Berge & Fjerstad, 2016, s. 60). En kan tenke seg at det kan svekke selvfølelsen å ikke være i arbeid, fordi det legges så stor vekt på det i samfunnet. Det første folk spør om når de møter nye mennesker, er ofte knyttet til hva en driver med. For personer i yrkesfør alder er det gjerne en forventning om å være i arbeid. Dersom migrenen gjør det vanskelig å utføre oppgaver og leve opp til forventninger knyttet til arbeid, kan en miste rollen som arbeidstaker. For de som har arbeid som en sentral verdi, kan migrenen derfor ha en stor innvirkning på deres aktivitetsidentitet.

### Stigma

Migrenen påvirker ens produktivitet og effektivitet på jobb. Dette kan endre aktivitetsidentiteten din, dersom begrensningene gjør at en ikke strekker til for å møte kravene som hører med jobben. Selv om du gjør alt du kan for at sykdommen ikke skal bli en hindring, ser ikke alltid andre dette. Personer med migrene blir ofte oppfattet som vanskelige, og at de bruker hodepinen som en unnskyldning for å slippe unna. Dette gjør at mange føler seg misforstått (Berkow et al., 1992, MacGregor, 1999, referert i Seifert, 2012, s. 339; Berge & Fjerstad, 2016, s. 58). Dette kan påvirke hvorvidt andre aksepterer deg som “hardtarbeidende”, dersom folk tror du overdriver og egentlig klarer å jobbe. Dersom en blir oppfattet slik over tid, kan det føre til at en tar til seg disse fordommene og begynner å tvile på at begrensningene en har i aktivitet er reelle. Dette kalles *internalisert stigma* og kan resultere i at en presser seg selv ytterligere, for å møte kravene og forventningene knyttet til ens aktivitetsidentitet som “hardtarbeidende”. På denne måten kan stigmatisering påvirke en persons aktivitetsidentitet.

### Mestringstro

En persons tankesett og tro på seg selv kan ha en innvirkning på hvordan en håndterer hverdagen. Et av funnene bekrefter dette, da de deltagerne som hadde sterkere mestringstro, opplevde mindre barrierer i hverdagslivet og aktivitetene de deltok i (Peters et al., 2005, s.



44). Mestringstro henger videre sammen med aktivitetsidentitet, da de begge er et resultat av personens erfaringer. Eksempelvis kan det påvirke en persons aktivitetsidentitet og mestringstro dersom en erfarer at en ikke klarer å leve opp til krav og forventninger. De som har svakere følelse av mestringstro, kan da oppleve utfordringene i hverdagen som mer hemmende. På denne måten kan aktivitetsidentiteten til en person gjøre at det å leve med sykdommen oppleves mer eller mindre håndterbart.

#### Konsekvenser av endret aktivitetsidentitet

Når sykdom tar mye plass i livet og hverdagen til en person, kan dette i ytterste konsekvens gjøre at en føler at en mister mye av aktivitetsidentiteten sin og at jeg-et blir snevret inn. Det kan være lett at sykdommen tar overhånd fordi en ikke har energi til å gjøre alt en vil, og stadig må prioritere og bortprioritere. Kanskje en ikke klarer å være der for andre på samme måte som før, og kanskje de sidene du identifiserer deg med ikke lenger får like mye plass i livet ditt. For andre slutter en kanskje å være den morsomme, lyttende, gode vennen, fordi sykdommen opptrer som en hindring for å være seg selv. Ramsey bekrefter dette da mange føler seg som dårlige foreldre og venner (2012, s. 304). Dette kan gjøre at rollen som syk blir mer fremtredende i ditt og andres bilde på deg selv. Dersom en opplever at sykdommen skygger for den en er og ønsker å være, kan sykdommen kreve at du “må innlemme nye sider i din identitet” (Berge & Fjerstad, 2016, s. 61).

## 5. Konklusjon

For å prøve å gi en mer helhetlig forståelse av hvordan det er å leve med migrene, vil vi avslutningsvis trekke linjer til hvordan konsekvensene av aktivitetsubalanse, aktivitetsdeprivasjon og endret aktivitetsidentitet kan påvirke hvordan en opplever hverdagen.

Kronisk migrene fører til redusert deltagelse i aktivitet, hvilket kan prege opplevelsen av hverdagen. Som nevnt kan aktivitetsubalanse og aktivitetsdeprivasjon få konsekvenser ved at en føler at en ikke har kontroll over sitt eget liv. Redusert deltagelse i aktivitet kan også få konsekvenser for struktur i hverdagen og opplevelsen av å leve et meningsfullt liv.

Sykdommen setter videre begrensninger for ens sosiale liv og kan gjøre at en føler seg ensom og isolert. Dette kan føre til redusert helse og livskvalitet, og påvirke hvordan den enkelte opplever å leve med migrene i hverdagen. Sykdommen kan også få konsekvenser for ens aktivitetsidentitet ved å hindre en i å være seg selv og leve det livet en selv ønsker.

Det er imidlertid verdt å nevne at måten hver enkelt opplever og håndterer migrene på i hverdagen er individuell. Sykdom kan for noen innebære en dyp krise, mens den for andre betyr en mer praktisk tilpasning, og at livet ellers går som før (Berge & Fjerstad, 2016, s. 58). Folks opplevelser kan eksempelvis variere ut fra hvorvidt de opplever å få støtte i omgivelsene eller ikke. Støtte fra andre kan som nevnt ha mye å si for håndteringen av sykdommen. Derfor kan det føre til at det blir vanskeligere å leve med sykdommen, dersom en i stedet blir møtt med fordommer og mistro. Kanskje opplevelsen av hverdagen kan bedres dersom omgivelsene rundt får økt kunnskap og forståelse for hvordan migrene oppleves for den enkelte?

## 6. Kritisk refleksjon

Underveis har vi observert at det er flere aspekter ved valg av artikler og metode som kan ha innvirkning på besvarelsen av oppgaven.

Fordi vi ikke fant forskning som var spesifikk for ergoterapi måtte vi tolke funnene og lete etter sammenhenger mellom det vi fant og ergoterapeutisk teori og aktivitetsvitenskap, for å kunne besvare oppgaven. Videre kan det at vi har lest artiklene fra et ergoterapeutisk perspektiv, gjøre at vi kanskje har vektlagt andre elementer enn det andre profesjoner ville gjort.

Videre hadde en av hovedartiklene kun fem deltagere. Ved å bruke studier med få deltagere, kan en ikke trekke generelle antagelser og si at de gjelder alle, da det er større sannsynlighet for at det som blir presentert i oppgaven kan feilrepresentere flertallets opplevelser. Dersom oppgaven hadde representert en enda større gruppe, kunne dette bidratt til å skape et bredere perspektiv på brukergruppens opplevelser.

Det at vi inkluderer et bredt aldersspenn mellom personer i yrkesfør alder kan gjøre at opplevelsene varierer veldig, fordi de er i ulike faser av livet. At studiene er utført i andre land enn Norge kan også ha en innvirkning på besvarelsen. Forskjeller i kultur, geografi og sosioøkonomisk status er eksempler på hva som kan farge ulike personers opplevelser og gjøre at de varierer fra land til land.

I tillegg oppstod det et metodisk dilemma, da en studie sammenfattet funn som gjaldt både personer med episodisk og kronisk migrene. Fremfor å luke ut denne studien, valgte vi å kun trekke frem påstander som gjaldt de med kronisk migrene, da denne inneholdt nyttig statistikk som underbygget funn på tvers av forskningsartiklene.

Dersom dette var en lenger oppgave, kunne en tatt for seg flere aspekter av hvordan hverdagen blir påvirket, i stedet for å velge ut *hvilke* deler av hverdagen som blir trukket frem. Denne utvelgelsen av funn gjør oppgaven sårbar ved å presentere et resultat som blir ufullstendig i forhold til at vi har valgt ut det vi mener er viktigst eller “passer best” til vinklingen på problemstillingen. Dette begrenser vår mulighet til å gi en helhetlig forståelse av hvordan det er å leve med migrene.

## Referanseliste

- Abd-Allah, F., Abdulle, A. M., Abera, S. F., Abu-Raddad, L. J., Adetokunboh, O., Afshin, A., Aggarwal, R., Agrawal, A., Aichour, I., Akseer, N., Alizadeh-Navaei, R., Bacha, U., Bärnighausen, T., Beghi, E., Bensenor, I. M., Benson, J., Berhane, A., Bhala, N., Bisanzio, D., ... Murray, C.. (2017). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet (British Edition)*, 390(10100). [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32154-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32154-2)
- Berge, T. & Fjerstad, E. (2016). *Lev godt med sykdom* (1. utg.). Gyldendal.
- Birk, M. B. & Langdal, I., (2015). Centrale begreber inden for ergoterapi. Brandt, Å., Madsen, A. J. & Peoples, H. (Red.), *Basisbog i Ergoterapi* (3. utg.). Munksgaard.
- Borg, T. & Stabel, H. H. (2015). Hverdagslivsbegreber og ergoterapi. Brandt, Å., Madsen, A. J. & Peoples, H. (Red.), *Basisbog i Ergoterapi* (3. utg.). Munksgaard.
- Borgan, E. (2022, 4. mai). De med kronisk migrene tvinges til å ta pause fra effektiv medisin. Men hvordan virker egentlig de dyre sprøytene? *Forskning.no*. <https://forskning.no/hjernen-medisiner-sykdommer/de-med-kronisk-migrene-tvinges-til-a-ta-pause-fra-effektiv-medisin-men-hvordan-virker-egentlig-de-dyre-sproytene/2019132>
- Brandt, Å. & Petersen, L. F. (2015). Ergoterapeutisk undersøgelse. Brandt, Å., Madsen, A. J. & Peoples, H. (Red.), *Basisbog i Ergoterapi* (3. utg.). Munksgaard.
- Bull, H. & Lystad, J. U. (2011). Betydningen av arbeid for personer med schizofreni. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 48(8).
- Creek, J. ( 2017). The knowledge base of occupational therapy. I W. Bryant, J. Fieldhouse & K. Bannigan (Red.), *Creek's Occupational Therapy and Mental Health* (5. utg.). Churchill Livingstone Elsevier.
- Estave, P. M., Beeghly, S., Anderson, R., Margol, C., Shakir, M., George, G., Berger, A., O'Connell, N., Burch, R., Haas, N., Powers, S. W., Seng, E., Buse, D. C., Lipton, R. B., & Wells, R. E. (2021). Learning the full impact of migraine through patient voices: A qualitative study. *Headache*, 61(7). <https://doi.org/10.1111/head.14151>
- Gibbs, S., Shah, S., Deshpande, C. G., Bensink, M. E., Broder, M. S., Dumas, P. K., Buse, D. C., Vo, P., & Schwedt, T. J. (2020). United States Patients' Perspective of Living With Migraine: Country-Specific Results From the Global "My Migraine Voice" Survey. *Headache*, 60(7). <https://doi.org/10.1111/head.13829>
- Hareendran, A., Mannix, S., Skalicky, A., Bayliss, M., Blumenfeld, A., Buse, D. C., Desai, P. R., Ortmeier, B. G., & Sapra, S. (2017). Development and exploration of the content validity of a patient-reported outcome measure to evaluate the impact of

- migraine- the migraine physical function impact diary (MPFID). *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0799-1>
- Hauge, C. B., (2020, 18. november). Hadde migrene - ble oppfordret av sjefen til å ha mer sex. NRK. <https://www.nrk.no/osloogviken/hadde-migrene--ble-oppfordret-av-sjefen-til-a-ha-mer-sex-1.15240167>
- Helgesen, L. (2018). *Menneskets dimensjoner: Lærebok i Psykologi* (3. utg.). Cappelen Damm.
- Heras de Pablo, C. & Fan, C. & Kielhofner, G. (2017). *Dimensions of Doing*. Taylor, R. R. (Red.), *Kielhofner's Model Of Human Occupation* (5. utg.). Wolters Kluwer.
- Hødnebø, L. & Zondag, M. H. W. (2022, 31. mars). Reagerer på medisinpause:- Blir kastet ut i et smertehelvete. NRK. <https://www.nrk.no/norge/vil-at-migrenepasienter-skal-ta-pause-fra-medisin-1.15914475>
- Irimia, P., Garrido-Cumbrera, M., Santos-Lasaosa, S., Braçe, O., Colomina, I., Blanch, C., & Pozo-Rosich, P. (2020). Estimating the savings associated with a migraine-free life: results from the Spanish Atlas. *European Journal of Neurology*, 27(12), 2616–2624. <https://doi.org/10.1111/ene.14431>
- Johannsen, S. & Ulsing, A. (2019). Ergoterapeutisk psykiatrisk rehabilitering og recovery til voksne og eldre. Brandt, Å., Peoples, H. & Pedersen, U. (2019) *Basisbog i Ergoterapi* (4. utg.). Munksgaard.
- Koch, Katsarava, Z., Baufeld, C., Schuh, K., Gendolla, A., Straube, A., von Pannwitz, W., Hofmann, W. E., & Ortler, S. (2021). Migraine patients in Germany - need for medical recognition and new preventive treatments: results from the PANORAMA survey. *Journal of Headache and Pain*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s10194-021-01316-5>
- Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. Townsend, E. (2002). Nøglebegreper i ergoterapi. IE. Townsend (Red.), *Fremme af menneskelig aktivitet:ergoterapi i et canadisk perspektiv*. FADL's Forlag.
- Leonardi, M., & Raggi, A. (2019). A narrative review on the burden of migraine: when the burden is the impact on people's life. *Journal of Headache and Pain*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s10194-019-0993-0>
- Lipton, R. B., Liberman, J., Kolodner, K., Bigal, M., Dowson, A., & Stewart, W. (2003). Migraine headache disability and health-related quality-of-life: a population-based case-control study from England. *Cephalalgia*, 23(6). <https://doi.org/10.1046/j.1468-2982.2003.00546.x>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.

- Mannix, S., Skalicky, A., Buse, D. C., Desai, P., Sapra, S., Ortmeier, B., Widnell, K., & Hareendran, A. (2016). Measuring the impact of migraine for evaluating outcomes of preventive treatments for migraine headaches. *Health and Quality of Life Outcomes*, *14*(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0542-3>
- McKinstry, C., Brown, T., & Gustafsson, L. (2014). Scoping reviews in occupational therapy: The what, why, and how to. *Australian Occupational Therapy Journal*, *61*(2). <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12080>
- Mellor, L. (u.å.). The difference between a systematic review & scoping review. *Covidence*. <https://www.covidence.org/blog/the-difference-between-a-systematic-review-and-a-scoping-review/>
- Morgan, J. (2022). The pain of a migraine. *Lancet Neurology*, *21*(3). [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30272-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30272-8)
- Nelson, & Irwin, J. (2014). "Defining what we do - all over again": occupational identity, technological change, and the librarian/internet-search relationship. *Academy of Management Journal*, *57*(3). <https://doi.org/10.5465/amj.2012.0201>
- Nichols, V., Ellard, D. R., Griffiths, F. E., Kamal, A., Underwood, M., & Taylor, S. J. C. (2017). The lived experience of chronic headache: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *BMJ Open*, *7*(12). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019929>
- NorHEAD. (u.å.). *Om NorHEAD*. Norsk senter for hodepineforskning (NorHEAD). <https://www.ntnu.no/norhead/om>
- Palacios-Ceña, D., Neira-Martín, B., Silva-Hernández, L., Mayo-Canalejo, D., Florencio, L. L., Fernández-de-las-Peñas, C., García-Moreno, H., García-Azorín, D., & Cuadrado, M. L. (2017). Living with chronic migraine: a qualitative study on female patients' perspectives from a specialised headache clinic in Spain. *BMJ Open*, *7*(8). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017851>
- Peoples, H., Brandt, Å. & Pedersen, U. (2019). Introduktion til ergoterapi. Brandt, Å., Peoples, H. & Pedersen, U. (2019) *Basisbog i Ergoterapi* (4. utg.). Munksgaard.
- Peters, M., Abu-Saad, H. H., Vydellingum, V., Dowson, A., & Murphy, M. (2004). Migraine and chronic daily headache management: a qualitative study of patients' perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *18*(3). <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00279.x>
- Peters, M., Huijer Abu-Saad, H., Vydellingum, V., Dowson, A., & Murphy, M. (2005). The patients' perceptions of migraine and chronic daily headache: A qualitative study. *Journal of Headache and Pain*, *6*(1). <https://doi.org/10.1007/s10194-005-0144-7>
- Phelan, S. & Kinsella, E. A. (2009) Occupational identity: Engaging socio-cultural

- perspectives, *Journal of Occupational Science*, 16(2).  
<https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686647>
- Poole, A. C. (2011). *Migrene*. Schibsted forlag.
- Ramsey, A. (2012). Living With Migraine Headache: A Phenomenological Study of Women's Experiences. *Holistic Nursing Practice*, 26(6).  
<https://doi.org/10.1097/HNP.0b013e31826f5029>
- Sandvika Nevrosenter. (u.å.). *Migrene- mer enn bare hodepine*.  
<https://www.lhl.no/sandvika-nevrosenter/tema/migrene--mer-enn-bare-hodepine/>
- Seifert, L. (2012). Self-regulation in disability: Migraine management as action research. *Action Research*, 10(4). <https://doi.org/10.1177/1476750312467835>
- Storstein, A. (2019, 23. juli). Migrene: Underdiagnostisert, underbehandlet og undervurdert. *Dagens Medisin*  
<https://www.dagensmedisin.no/blogger/anette-storstein/2019/07/23/migrene-underdiagnostisert-underbehandlet-og-undervurdert2/>
- Søgaard, T. R., Jensen, J. F. & Brandt, Å. (2019). Ergoterapeutisk undersøgelse. Brandt, Å., Peoples, H. & Pedersen, U. (2019) *Basisbog i Ergoterapi* (4. utg.). Munksgaard.
- Thomas, H. (2015). *Occupation-Based Activity Analysis* (2. utg.). SLACK Incorporated
- Tuntland, H. (2015). *En innføring i ADL* (2. utg.) Høgskoleforlaget.
- Tuntland, H. (2018). *En innføring i ADL* (3. utg.) Høgskoleforlaget.
- Walseth, L. & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmenntillegsmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 124(1).
- Wagman, P., Håkansson C. & Björklund, A. (2012) Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4). <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>
- Wenborn, J. ( 2017). Older people. I W. Bryant, J. Fieldhouse & K. Bannigan (Red.), *Creek's Occupational Therapy and Mental Health* (5. utg.) Churchhill Livingston Elsevier.
- Yang, C.-P., & Wang, S.-J. (2017). Sleep in Patients with Chronic Migraine. *Current Pain and Headache Reports*, 21(9). <https://doi.org/10.1007/s11916-017-0641-9>
- Young, W. B., Park, J. E., Tian, I. X., & Kempner, J. (2013). The stigma of migraine. *PloS one*, 8(1), e54074. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0054074>

Inklusjonskriterier	Ekksklusjonskriterier
Kronisk migrene	Omhandler ikke kronisk migrene
Voksne i yrkesaktiv alder (ca. 18-65 år)	Review-artikler
Aktivitetsfokus	Rent medisinsk fokus
Tema som kan påvirke hverdagen	Eldre enn 2002
Brukerperspektiv	Ikke-fagfelleverderte artikler
	Ikke engelskspråklige artikler
	Ikke fra vestlige land



Tittel	Forfattere, årstall og land	Hensikten med studien/problemstilling	Metode og deltakere	Sentrale funn
Living with chronic migraine: a qualitative study on female patients' perspectives from a specialised headache clinic in Spain	Palacios-Ceña et al. 2017 Spansk	Undersøke synet på og opplevelsen av å ha kronisk migrene.	Dybdeintervju. Kvalitativ tematisk analyse.  20 kvinner i alderen 18-65 år, med kronisk migrene.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Opplever skam rundt å oppsøke hjelp, samt lite støtte og forståelse hos legen.</li> <li>- Føler seg misforstått og blir ikke tatt seriøst.</li> <li>- Sykdommen har sterk påvirkning på arbeid og familie.</li> <li>- Smerter blir hovedfokus i pasientens liv og krever stor selvkontroll for å prøve å begrense påvirkning på dagliglivet.</li> </ul>
Living with migraine headache: A phenomenological study of women's experiences.	Ramsey 2012 Amerikansk	Undersøke og forstå erfaringer med å leve med migrene.	Kvalitativ studie med hermeneutisk fenomenologisk tilnærming. Analyse av videoopptak av deltakernes historier.  8 kvinner med gjennomsnittsalder på 35,9 år.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oppsto en signifikant endring i livene til deltakerne etter første migreneanfall.</li> <li>- Opplever seg selv som sårbare og hjelpeløse fordi de er avhengige av hjelp.</li> <li>- Mestrer ikke det som forventes av dem, hvilket påvirker jobb og sosiale relasjoner.</li> <li>- Deltar i flere aktiviteter til tross for ekstrem smerte og opplever press fra andre.</li> <li>- Smertefrie perioder må brukes til å hente seg inn og prøve å hindre neste anfall.</li> </ul>
United States Patients' Perspective of Living With Migraine: Country-Specific Results From the Global "My Migraine Voice" Survey	Gibbs et al. 2020 USA	Undersøke den sosiale og økonomiske innvirkningen migrene har på daglige aktiviteter, og byrden det påfører folk, sett fra personer med migrene sitt perspektiv.	Online kvantitativ undersøkelse gjennomført i flere land. Resultatene gjelder deltakerne fra USA.  1101 deltagere fra USA med gjennomsnittsalder på 41 år. 70% kvinner. 29% med kronisk migrene.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 69% var avhengig av hjelp av andre med daglige gjøremål.</li> <li>- 82% opplevde søvnvansker og 41% var veldig eller ekstremt redd for potensielt nye migreneanfall.</li> <li>- Migrene fører til høye kostnader når det gjelder legebesøk, medisin, helseforsikring og andre behandlinger.</li> <li>- Blant yrkesaktive førte migrene til 22% sykefravær, 60% sykenærsvær, 65% tapt arbeidsproduktivitet, og 64% nedsatt arbeidskapasitet.</li> </ul>
The patients' perceptions of migraine and chronic daily headache: a qualitative study	Peters et al. 2005 England	Undersøke håndtering av kronisk migrene fra pasientperspektiv.	Kvalitativ studie. Semistrukturerte intervju.  39 voksne deltakere, der 15 ble inkludert i studien. 5 deltakere med kronisk migrene.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Flertallet av deltakerne opplevde at hodepinen er alvorlig og ødelegger livene deres. Samtidig så de ikke på sykdommen som et stort nok problem til å plage legene med.</li> <li>- Synet på sykdommen påvirket deltakernes håndtering og oppførsel.</li> </ul>

<p>Learning the full impact of migraine through patient voices: A qualitative study</p>	<p>Estave et al. 2021 USA</p>	<p>Undersøke hvordan migrene påvirker ulike arenaer i livet.</p>	<p>Kvalitativ klinisk studie. Semistrukturerte intervjuer.</p> <p>81 voksne deltakere. Gjennomsnittsalder på 44 år.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 90% rapporterte at migrene hadde negativ innvirkning på livet generelt.</li> <li>- Deltakerne rapporterte hvordan migrene kontrollerer livet, fører til funksjonsnedsettelse under anfall, tap av kontroll og fører til at de prøver å holde ut til tross for smerter.</li> <li>- 52% rapporterte innvirkning på emosjonell helse.</li> <li>- Den emosjonelle helsen var påvirket gjennom isolasjon, angst, frustrasjon/sinne, skyldfølelse, humørsvingninger og depresjon/håpløshet.</li> <li>- Kognitiv funksjon ble påvirket gjennom konsentrasjons- og kommunikasjonsvansker.</li> </ul>
---	---------------------------------------	--	---	---

