

Ung voksen med Revmatoid Artritt en kvalitativ studie om mestringsstrategier

**Mari Hellesen Birkeland, Anneli Knudsen Marsfjell og
Ragna Stalsberg**

Mari Hellesen Birkeland, Turnuskandidat fysioterapi, Høgskolen i Sør-Trøndelag, Program for fysioterapeututdanning

Anneli Knudsen Marsfjell, Turnuskandidat fysioterapi, Høgskolen i Sør-Trøndelag, Program for fysioterapeututdanning

Ragna Stalsberg, Høgskolelektor, Høgskolen i Sør-Trøndelag, Program for radiografutdanning

Sammendrag

Bakgrunn: Livet som ung med Revmatoid artritt (RA) kan være krevende. Å studere unge voksne RA-pasienter som opplever velvære, antas å kunne gi nyttig kunnskap om mestringsstrategier.

Hensikt: Å beskrive unge voksne RA-pasienters utfordringer, og utforske mestringsstrategier de bruker for å opprettholde velvære, både generelt og ved ulike sykdomsaktiviteter.

Metode: Fokusgruppeintervju med fire personer med RA i aldersgruppen 23-33 år.

Resultat: Legitimering av egen sykdom overfor jevnaldrende er utfordrende, særlig fordi fritidsaktiviteter ses som viktig. For å opprettholde velvære, ser de sykdomserfaringene som noe positivt som kan benyttes i andre sammenhenger, de prioriterer og setter grenser for hvilke aktiviteter de deltar i, de skifter bevisst fokus for å glemme smerte og sykdom, tenker positivt, utnytter gode dager, finner nye mestringsområder og bruker den sosiale støtten de får.

Konklusjon: Unge voksne som opplever velvære tross RA-diagnose har en tendens til å framheve mulighetene framfor å fokusere på begrensningene diagnosen gir

Referee *

Nøkkelord

Revmatoid artritt, velvære, fokusgruppe, mestring, unge voksne.

Innledning

Omlag 300 000 nordmenn har en revmatisk diagnose (NRF [a]). For mange kan det å leve med en kronisk lidelse være en krevende utfordring. Et godt samarbeid mellom helsepersonell og den rammede er derfor viktig, og oppfølging med støtte og råd fra faglig hold kan være avgjørende for hvordan den vanskelige livssituasjonen takles. God og oppdatert kunnskap om

sykdommens ulike sider kan også være utslagsgivende for hvor vellykket selve behandlingsopplegget blir.

Revmatoid artritt (RA) rammer vanligvis voksne mellom 40-60 år (NRF[b]), og er en tilstand hvor kroppen går til angrep på seg selv gjennom en kronisk betennelse i leddhinnen. Dette kan forårsake store skader av leddbrusken, og føre til deformiteter i ledd, med smerter og invaliditet. Diagnosen kan ramme organer, medføre bevegelsesinnskrenkninger, og slitenhetsfølelse er typiske symptomer (Mahat 1997; Marks, Allegrante & Lorig 2005). Det karakteristiske svingende forløpet (Newman & Revenson 1993) gjør det dessuten vanskelig å forutsi hverdagen for RA rammete pasienter (Bertelsen 2000). Revmatologi hos barn, juvenil idiopatisk artritt (JIA), blir ofte diagnostisert i 8-12 års alder og har ofte et mildere forløp med mindre ødeleggelse av leddene (NRF[c]).

Det er ikke uvanlig at RA også rammer yngre voksne i alderen 20-35 år (NRF[b]). Unge voksne står i en annen situasjon og har andre utfordringer enn eldre voksne og barn, (for eksempel Levinson 1978; Lempp, Scott & Kingsley 2006), men lite forskning fokuserer på denne aldersgruppen alene. Unge voksne er i en fase der de flytter hjemmefra og etablerer seg på egenhånd, får nye bekjentskaper, studerer eller får ny jobb, og det er viktig å ta del i sosiale aktiviteter. For unge voksne med RA kommer slike antatt stressfylte overganger i tillegg til de utfordringene diagnosen gir. I møtet med unge voksne med RA, er det derfor viktig for alle i behandlingsnettverket å ha kunnskap om deres livssituasjon.

Livskvalitet hos RA-pasienter knyttes ofte til fysiske begrensninger. I følge Van Riel og Van Lankveld (1993) bør imidlertid slike studier ikke bare berøre de fysiske faktorer som påvirker livskvaliteten, men også livskvaliteten i seg selv. Det er ikke graden av sykdom eller fysiske begrensninger som avgjør en persons opplevelse av egen helse, men heller vedkommendes egen vurdering av seg selv og sin egen situasjon (Persson & Berglund 1999). Tidligere forskning om det å leve med RA har likevel ofte fokusert på negative faktorer som begrenset mobilitet, smerte, angst og depresjon (for eksempel Conner, Tennen, Zautra, Affleck, Armeli & Fifield 2006; Covic, Tyson, Spencer & Howe 2006; Kojima, Kojima, Ishiguro, Oguchi, Oba, Tsuchiya, Sugiura, Furukawa, Suzuki & Tokudome 2009). I et salutogenetisk perspektiv vil det imidlertid være mer fruktbart å studere faktorene som bidrar til den positive opplevelsen av god helse (Antonovsky, 1987). En slik subjektiv, positiv vurdering av eget liv, omtales av Diener (2000) som subjektiv velvære, og er svært relevant for forståelsen av hvordan RA-pasienter mestrer sin sykdom (Gettings, 2010).

Tidligere forskning viser at blant annet yngre RA-pasienter har en sterkere følelse av mening i livet enn eldre (Verdiun, de Bock, Vliet Vlieland, Peeters, Verhoef & Otten, 2008), og at alder henger sammen med type mestring (Watkins, Shifren, Park, & Morrell, 1999). For å få en enda bedre forståelse av hvordan unge voksne med RA mestrer sin livssituasjon, er det interessant å studere pasienter i denne aldersgruppen som også opplever subjektiv velvære. Denne studien søker derfor å beskrive hvilke utfordringer unge voksne med RA møter, og videre utforske mestringsstrategiene de bruker for å opprettholde velvære, både generelt og ved ulik sykdomsaktivitet.

Velvære og mestring

Begrepet *subjektiv velvære* gir rom for at mennesket selv bestemmer hva et godt liv er (Diener 2000). Subjektiv velvære oppleves i stor grad når vi, uavhengig av intensitet, har mange

positive og få negative følelser, er involvert i interessante aktiviteter, opplever nytelse og lite smerte, og når vi er fornøyde med livet. Studier viser at positive følelser kan lede til velvære gjennom økt omgjengelighet og en optimistisk måte å jobbe mot mål på (Myers 2000), og at livskvaliteten øker ved bruk av egne ferdigheter i jobb og fritidsaktiviteter (Csikszentmihalyi 1999). Det har også vist seg at individer som har nære relasjoner til andre, mestrer flere typer stress (Myers 2000). For personer med RA spesielt, har de med større sosial støtte rapportert større tilfredshet med livet (Treharne, Lyons, Booth, & Kitas 2007). Også sykdomsfølelse har stor betydning for opplevd velvære, særlig hos nydiagnostiserte pasienter (Treharne, Kitas, Lyons & Booth 2005).

Stressmestring defineres som ”konstant endrete kognitive og atferdsmessige bestrebelser for å håndtere spesifikke ytre og/eller indre krav, som sliter på, eller overgår en persons ressurser (Lazarus & Folkman 1984:141). Generelt kan overganger fra ung til voksen være vanskelig, men særlig i tilfeller med kronisk sykdom der påkjennningene er større, vil spørsmålet om stressmestring være viktig. Gjennom en kognitiv evaluering av aktuelle situasjoner, identifiseres de stressende faktorer før en avgjør hvilke strategier en kan ta i bruk for å håndtere situasjonen. Strategien kan i følge Lazarus og Folkman (1984) være *problemfokusert* eller *følelsesfokusert*. I problemfokusert mestring fokuserer man på å endre situasjonen gjennom å definere problemet, finne og velge mellom alternative løsninger for deretter å handle. Slik mestring kan være rettet mot omgivelsene, men også mot en selv. Eksempelvis kan en lære nye ferdigheter eller endre oppfatninger, tanker eller ambisjoner knytter til problemet. Slike mestringsstrategier er mer situasjonsbetinget enn i følelsesfokusert mestring, der strategien er å dempe det følelsesmessige stresset i situasjonen, uten å endre situasjonen i seg selv. Selektiv oppmerksomhet, unngåelse, sosial støtte og saklig engasjement som får tankene bort fra problemet, er eksempler på dette. Positive sammenligninger, å finne det positive i en negativ situasjon eller å se det relative i den, er også strategier som kan endre vår oppfattelse av situasjonen, uten at den er objektivt endret (Lazarus & Folkman 1984). Problemfokusert mestring har vist seg å være vanligst i situasjoner som medfører lett til moderat stress eller blir vurdert som påvirkbar. I situasjoner som er upåvirkelige og medfører høy grad av stress, dominerer følelsesfokusert mestring.

Best mulig mestring er basert på *begge strategiene* (Lazarus & Folkman, 1984). Dette er blant annet demonstrert i studier av voksne med RA, som mestrer sykdomsstress gjennom optimistisk tenking fulgt av konfronterende problemløsning og sosial støtte (Mahat 1997, Treharne et al. 2007).

Mestringsforventning handler om vår egen vurdering av evnene vi har til å utføre en handling, og er av stor betydning for hvilke oppgaver vi velger, og for hvor mye energi vi legger i utførelsen av dem (Bandura 1986). For kronisk syke med RA, med bevegelsesinnskrenkninger og jevnlig følelse av tretthet, er dette særlig relevant når det gjelder opplevd livskvalitet. Generelt er det i følge Bandura (1986), større sannsynlighet for at man opplever velvære om man baserer handlingene sine på mestringsforventninger, enn om man unngår å ta hensyn til egne evner. Egne og andres (vikarierende) erfaringer, verbal overbevisning fra andre og den fysiologiske tilstanden en er i, er viktige informasjonskilder til forventningen om mestring. Faktorene vurderes før de anvendes i en bestemt situasjon, men kan bli vurdert ulikt, avhengig av personlige, sosiale og tidsmessige faktorer (Bandura 1986). I følge Marks et al. (2005), vil det å fokusere på mestringsforventning betyr mye for å forbedre virkningene av kronisk sykdom. Forklaringen er at mestringsforventningene er modifiserbare og således kan påvirke helsestatus, motivasjon og gjennomføring av

behandlingsregimer. Fordi RA er karakterisert med et svingende forløp, er det derfor rimelig å anta at forventningene til deltagelse og mestring for øvrig vil variere.

Materiale og metode

Studien utforsker mestringsstrategier hos unge voksne med RA. Fokusgruppeintervju er anvendt som metode for innsamling av data. Fokusgrupper er spesielt egnet når man vil utforske erfaringer, meninger, ønsker og handlingspraksiser som er implisitte, men som antas å være felles for en sosial gruppe (Halkier 2002). Gjennom interaksjon mellom deltagerne blir praksisen uttalt eksplisitt, og man får en større forståelse for hvordan det er være ung med RA fordi deltakerne får anledning til å sammenligne sine erfaringer og oppfatninger gjennom samtale med andre. Deltakeren kan bygge på hva de andre sier, eller komme med utfordringer som setter i gang tankeprosesser. I denne studien er dette sentralt fordi mestringsstrategier ofte er ubevisste. Det å diskutere temaet med andre med RA kan sette i gang tankeprosesser slik at strategiene blir synlige. Det er rimelig å anta at man gjennom diskusjon med andre i samme situasjon kan få frem strategier som brukes ubevisst. I tillegg kan det å diskutere et tema i en gruppe virke mindre utleverende for enkeltpersoner enn å det å bli spurt ut i et individuelt intervju.

Fordi studien søker å utforske erfaringer blant unge pasienter RA, ble det gjennomført intervju i en liten fokusgruppe. Det er ulik oppfatning av hvor stor en fokusgruppe bør være, og alt fra fire til tolv personer er anbefalt (Nøtnæs 2001). Studiens tema vil i de fleste tilfeller være avgjørende for hvor stor en gruppe bør være (Bloor, Frankland, Thomas & Robson 2001), og særlig i studier med sensitive tema som for eksempel sykdom, kan mindre grupper være en fordel (Halkier 2002). Utvalgsriteriene for denne studien var for det første at medlemmer til fokusgruppen skulle ha en RA diagnose. Videre skulle de være mellom 20 og 35 år, og skulle etter egen subjektive definisjon, oppleve at de mestret godt å leve med diagnosen. Slike kriterier setter automatiske begrensninger for utvalgsstørrelsen, og fire personer meldte seg interessert i å delta.

Utvalg

Fokusgruppen bestod av fire personer mellom 23 og 33 år, en mann og tre kvinner. Tre av dem hadde hatt juvenil RA siden barndommen og hadde fortsatt aktiv sykdom, mens en hadde fått RA i voksen alder. Tre var i jobb, og en studerte. Tre ble rekruttert gjennom Barne- og ungdomsrevmatikergruppen (BURG), og den siste ble rekruttert gjennom en fysioterapeut.

Gjennomføring

Det ble satt av god tid til forberedelser før intervjuet, og en komplett introduksjons- og spørsmålsguide ble utformet etter Krueger og Caseys anbefaling (2009). Det ble trent på rollene som moderator og assistent på forhånd, og fokusgruppeintervjuet ble gjennomført i private lokaler. Et koselig miljø og en uhøytidelig atmosfære ble vektlagt. Risikoen var at deltakerne kunne føle seg utilpass, men inntrykket var at de fant seg godt til rette. I slike samtaler er et rundt bord det mest ideelle. Et firkantet bord fungerte likevel godt, ikke minst på grunn av gruppens størrelse, og at alle deltakerne bidro i diskusjonen. Bordplasseringen var

på forhånd nøye gjennomtenkt for å gjøre kommunikasjon mellom deltakere, moderator og assistent best mulig. Intervjuet varte i to timer.

Alle parter signerte et gjensidig taushetsløfte for opplysninger som kom fram i fokusgruppa, og et informert samtykkeskjema. Fordi metoden legger opp til at man skal legge fram resultatene som en kollektiv forståelse rundt bestemte tema, og ikke som forståelsen hos enkelte individer, ble det ikke søkt Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) om tillatelse til å gjennomføre studien. Deltakerne hadde valget om de ville uttale seg om temaene, og kunne velge å ikke snakke om områder som kunne oppleves som for private. Datamaterialet er anonymisert, og sitatene har kun som formål å fremme felles meninger. På dette grunnlag er deltakerne ikke identifiserbare for andre.

Analyse

Hele fokusgruppediskusjonen ble transkribert og deretter kodet i henhold til metoden beskrevet av Krueger og Casey (2009). Dette innebærer at innholdet i gruppas utsagn i første omgang ble sortert med utgangspunkt i intervjuguidens hovedspørsmål; hvilke utfordringer unge voksne med RA møter, hvilke mestringsstrategier de bruker for å opprettholde følelsen av velvære, og hvordan disse strategiene varierer med sykdomsaktivitet. Deretter fulgte en gruppering basert på gjentakende og likeartede utsagn om mestringsstrategier. Disse gruppene av strategier ble videre klassifisert på basis av kategoriene følelsesfokuset og problemfokuset mestring.

Det er ikke lagt vekt på medisinerings som mestringsstrategi ettersom dette kan ses som et passivt behandlingstiltak der pasientene ikke bruker egne ressurser til å fremme mestring.

Resultat og diskusjon

I denne studien er en ute etter hvilke utfordringer unge voksne med RA møter, hvilke mestringsstrategier de bruker for å opprettholde følelsen av velvære, og på hvilken måte disse strategiene varierer med sykdomsaktivitet. Disse tre hovedspørsmålene utgjør hovedkategoriene resultatene er ordnet etter. I hovedsak viser resultatene at unge bruker både følelsesfokuset og problemfokuset mestring i både dårlige og gode perioder, men at de i større grad benytter seg av mestringsstrategier i dårlige perioder.

Det framkom flere typiske kategorier av mestring som kan karakteriseres som problemfokuset eller følelsesfokuset, men også kategorier som kan karakteriseres som både-og. I presentasjonen av strategier som blir anvendt for å opprettholde velvære, er disse kategoriene derfor ordnet etter hvorvidt kategoriene er karakterisert som det ene eller det andre. Resultatene diskuteres fortløpende etter hver hovedkategori.

Utfordringer ved å være ung voksen med RA

Utfordringene de unge voksne i fokusgruppen beskrev, var særlig knyttet til tre forhold; at sykdommen ikke er synlig for andre, at de må legge begrensninger på seg selv og at det er vanskelig å bli trodd.

”Det vises jo ikke, så det er jo... føler du har et sånn forklaringsproblem ... som først er noe du ikke kan...”.

De opplevde at det er mer akseptert å være syk når man er gammel. For ikke å være til belastning, prøvde de å begrense for eksempel sykdomssnakk. Ved etablering på jobbmarkedet, kom det frem at noen av deltakerne i fokusgruppen vegret seg for å fortelle om diagnosen sin.

Både de med JIA og den med RA hadde brukt tid på å akseptere at de ikke kunne gjøre det samme som de andre rundt dem. Selv om det sosiale livet til unge voksne ikke er like avhengig av aktivitet som hos barn, beskriver deltakerne at det de går glipp av gjennom sport og fritidsaktiviteter, fremdeles er det vanskeligste med sykdommen.

"... det er tungt å se at alle er, at alle rundt seg er frisk og (...) de kan gjøre hva de vil, det er ikke noe som stopper dem liksom, de bare følger lystene sine, det de har lyst til, mens jeg må liksom på en måte innse mine begrensninger..."

Sammenliknet med tidligere studier av erfaringer hos voksne med RA (for eksempel Mahat 1997), viser resultatene, at når vi skiller ut unge voksne som en egen gruppe, opplever de noen like, men også en del andre utfordringer enn de voksne. For voksne er utfordringene knyttet til smerter, bevegelsesinnskrenkninger og hjelpeløshet som gir problemer i daglig aktivitet, mens for de som er yngre og i en etableringsfase, er det spesielt forholdet til andre unge mennesker og utfordringene det gir, som er framtrædende. Om en sammenholder resultatene med studier av yngre aldersgrupper (for eksempel Östlie, Johansson & Möller 2009), ser man også en del likheter, særlig i utfordringer knyttet til diagnosens uforutsigbare forløp. Det å være annerledes i møtet med andre, kan være vanskelig for den som er ung, og kan således være en forklaring på at de fokuserer på legitimitet for diagnosen.

I Kemp et al. (2006) omtales liknende tendenser som utfordringer knyttet til den offentlige identiteten, og viser til utenforståendes manglende kunnskap og forståelse. Kunnskapsmangel og utdaterte holdninger til annerledeshet kan være en av årsakene til at de unge voksne i denne studien opplever at de tilbakeholder informasjon om sykdommen både når de søker arbeid, og når de stifter nye bekjentskaper.

Uforutsigbarhet kan tenkes å være enklere å takle for en som er voksen og har trening i å planlegge en hverdag som tar hensyn til variert sykdomstilstand. Voksne har også et annet grunnlag å basere mestringsforventningene på, ettersom de nødvendigvis har flere erfaringer, selv om noe tidligere forskning viser at dette ikke får betydning for voksnes måte å takle smertene ved RA på (Watkins et al. 1999). Det sosiale livet som ung er likevel preget av større spontanitet og er dessuten en større del av hverdagen. Diagnosens begrensninger blir således tydeligere i sammenligning med jevnaldrende for unge voksne enn for voksne.

Det kan altså se ut til at unge voksne med RA har likhetsstrekk både med ungdom og voksne med samme diagnose, men med støtte i annen forskning (for eksempel Kemp et al. 2006) at det også er viktig å betrakte denne gruppen isolert. Dersom en inkluderer unge voksne med RA i gruppen av voksne med RA, kan de utfordringene unge voksne opplever og hva de gjør for å mestre dette, bli oversett.

Mestringsstrategier for å opprettholde velvære

Denne studien omfatter personer som oppgir at de selv opplever velvære. Fokusgruppen viste til flere kategorier av mestringsstrategier som hjalp dem å opprettholde slik velvære. De seks

kategoriene som ble identifisert er; *å oppleve det å leve med RA som en ressurs, å skifte fokus og tenke positivt, å prioritere og sette grenser, å finne ting man mestrer, å verdsette gode dager, samt sosial støtte*. I lys av Lazarus og Folkmans stressmestringsteori (1984) kan disse kategoriseres som følelsesfokuserte eller problemfokuserte mestringsstrategier som i tabell 1:

Tabell 1: Mestringsstrategier kategorisert som følelsesfokuseret, problemfokuseret eller begge.

Følelsesfokuserte strategier	Problemfokuserte strategier	Både følelsesfokuserte og problemfokuserte strategier
-Å oppleve det å leve med RA som en ressurs -Å skifte fokus og tenke positivt	-Å prioritere og sette grenser -Å finne ting man mestrer	-Å verdsette gode dager - Sosial støtte

En kan skifte fokus, og en kan se sykdommen som en ressurs

Felles for en del av utsagnene var at det var mulig å se på det å ha personlig erfaring med kronisk sykdom som en ressurs de kunne utnytte i andre sammenhenger. Det kom også fram at deltakerne ofte forsøkte å rette fokuset mot noe som var positivt for dem, framfor å tenke på det negative ved sykdommen. I begge disse kategoriene er følelsesfokuseret mestring dominerende. Følelsesfokuseret mestring karakteriseres ved at man finner strategier som letter det følelsesmessige stresset ved en situasjon, uten å forandre selve situasjonen (Lazarus & Folkman 1984).

Når deltakerne *opplever det å leve med RA som en ressurs* prøver de å trekke noe positivt ut av en negativ situasjon ved å beskrive hva de har lært og blitt flinkere på gjennom å leve med en kronisk sykdom. De mente at de gjennom erfaring med kronisk sykdom ble mer omsorgsfulle og tålmodige, siden man får en dypere forståelse for andre som er syke.

"... du skjønner ikke hvordan det er å være syk før du har opplevd det selv..."

De mente at de var flinke til å planlegge og tenke langsiktig, og at de var mer fleksible mentalt fordi de hele tiden måtte finne løsninger på utfordringer. De omtalte seg også som løsningsorienterte i forhold til hverdagens krav.

"... utfordringene der gjør at du konstant tenker nytt."

Deltagerne så også styrken i det at sykdommens svingninger gjorde at de ble flinke til å verdsette de gode dagene, og at de verdsatte mindre gleder.

"Du får på en måte opplevd kontrastene da (...), og verdsette veldig de friske dagene..."

Vi ser at deltakerne snur på hvordan de oppfatter en situasjon, og letter på denne måten det følelsesmessige stresset i situasjonen.

I situasjoner der deltakerne *skifter fokus og tenker positivt* prøver de å minke det følelsesmessige stresset gjennom å fjerne fokus fra problemene ved å bli engasjert i noe spennende, se eller gjøre morsomme ting. Dette kunne gjøres gjennom fysisk utfoldelse, men hvis kroppen ikke tillot dette, syntes de at ikke-fysiske aktiviteter, som å se film og være sammen med venner, var givende. De sa de også kunne velge å fokusere på det positive som

skjer i løpet av en dag, og velge bort å tenke på problemene. De prøvde generelt å fokusere på det de *kunne* gjøre i stedet for det de ikke kunne gjøre, og fokusere på de "kjekke" tingene. Dette er en form for selektiv oppmerksomhet, som også kan minke stresset ved en situasjon. Bruk av humor ble også nevnt som en slik strategi.

"En god latter liksom hvis du bare flirer deg skakk (...) da har du ikke leddgikten i tankene i det hele tatt..."

Det var også viktig for deltakerne å ha et sted å gå til, slik som jobb og studier. Det å være til nytte ga motivasjon. Om de ble sittende hjemme var det enkelt å synes synd på seg selv, og da følte de seg lett syke. Å fokusere på nytteverdien i arbeidet i stedet for strevet det medfører, ble derfor av stor betydning.

En setter grenser, og en gjør de tingene en kan

Det var viktig for medlemmene i fokusgruppen at de klarte å prioritere og sette grenser for hva de skulle gjøre og ikke. Likeledes var det å holde på med aktiviteter som de visste de mestret, en god strategi. Slike kategorier kan kategoriseres som problemfokusert mestring, fordi de endrer situasjonen gjennom å definere problemet, finner løsninger og handler (Lazarus & Folkman 1984).

Å prioritere og sette grenser knyttes til de generelle utfordringene sykdommen gir, med trøtthet, lite energi og smerter, og hvordan hverdagen struktureres for å leve godt med dette. Det å måtte prioritere, er en erkjennelse av at situasjonen er for krevende, og at en må finne alternative løsninger. Å prioritere ble betraktet som en måte å "komme seg gjennom de gode og dårlige periodene" på. Dette kunne løses ved for eksempel å velge aktivitet ut fra dagsformen, eller å "sette visse grenser hvis du (...) har lyst til å fungere dagen etterpå..."

Alternative løsninger er knyttet til forventninger om hva en kan mestre. Disse er basert på ulike informasjonskilder, blant annet fysiologisk tilstand. Løsning av problemer er ofte basert på atferd vi har lært eller hatt erfaring med tidligere (Håkonsen 2008). Tidligere prøving og feiling har derfor gitt erfaringer som gir tilstrekkelig kunnskap til å sette riktige grenser.

"Så tror jeg det handler om å finne en fin balansegang i livet også, og ikke gjøre for mye, men samtidig stå på... at man finner en nyansse der som ikke forverrer ting helsemessig, samtidig som man gjør ting som kan forbedre det"

Det var viktig å bli kjent med sine egne grenser, og konsekvensene ved å overstige disse. Noe gjorde de selv om de måtte betale for det etterpå, fordi konsekvensene ikke var så store. De påpekte at ting som ga glede kunne prioriteres, selv om det ga konsekvenser.

"... noen ting bare begrenser seg av seg selv, og noen ting kan du gjøre, også får du veldig konsekvenser av det på en måte"

Siden det er hver enkelt person som bestemmer hva som gir glede for dem (Diener 2000), er det viktig at hver enkelt får gjøre slike prioriteringer, selv om det kan virke uklokt for en utenforstående.

"... men det var livskvaliteten min var at jeg kom meg ut og var med... okay, jeg satt og iset kneet hele neste uke... men... det var verdt det for min del da"

Mestringsfølelsen var noe deltakerne satte stor pris på, dermed var det å *finne ting man mestrer* viktig for dem. Dette er en problemfokusert mestringsstrategi der deltakerne aktivt

går inn for å prøve å finne aktiviteter de kunne mestre selv med sykdommen og finne alternative områder å mestre på når det fysiske sviktet. Alle deltakerne satt stor pris på fysisk aktivitet, det var derfor viktig å finne områder de behersket. ”... *velvære er sånn.. hvis jeg kan bruke kroppen min (...) til noe fysisk ...*”. Det var viktig å ”... *finne ting eller aktiviteter som gir deg noe*”.

”... *hvis det er et eller annet jeg klarer å gjøre fysisk... som gjør godt kanskje, sånn som bassentrening som er hver uke. Det er velvære, for da får jeg varme, også er det... mosjon. ... også er det trening som jeg mestrer.*”.

Når kroppen setter grenser for fysisk utfoldelse ble det sagt at de kunne finne glede i å mestre andre ting som ikke er fysiske. De kunne også finne glede i musikk, ”*lese eller være engasjert i ting og lære nye ting...*”, samt å være sammen med venner.”... *man fokuserer på det man kan gjøre...*”. Det å finne en jobb eller studie de mestret, var viktig, da deltakerne så stor verdi i å ha noe å gå til om dagene. Dette gjorde noen ved å helgardere seg ved å både ta praktisk og teoretisk utdanning, eller ved å omskolere seg. Andre hadde en jobb som de i utgangspunktet mestret.

En problemfokuset mestringsstrategi er å lære nye ferdigheter eller endre oppfatninger, tanker eller ambisjoner knyttet til et problemet. Deltakerne våre kunne blant annet finne inspirasjon og motivasjon gjennom å se at andre mestret. Det kunne være ukjente eller kjente personer med RA.

”*Vi har jo en statsminister som også er kronisk syk da. Det er landslagstrenerne og ... Det er mange eksempler på folk som klarer fint å jobbe...*”.

”... *jeg tenker på at jeg møtte en på BURG-stevnet som vi var nå i høst, en gutt som du kunne se på at han hadde hatt leddgikt fra han var liten da, men han var så tøff, sånn fysisk tøff...*”.

En utnytter de gode dagene og benytter støtten en får

Vesentlig for deltakerne i fokusgruppen var at de gode periodene ble utnyttet godt. Det å ha god sosial støtte, og kunne benytte denne på ulike måter, var også en strategi av stor betydning. Fordi de bærer preg av både en endring i hvordan deltakerne forholdt seg følelsesmessig til situasjonen, og av forsøk på å finne gode løsninger på vanskelige situasjoner, kan disse kategoriene karakteriseres som både problemfokuset og følelsesfokuset mestringsstrategi.

Det å *verdsette de gode dagene* kan på den ene side bli sett på som følelsesfokuset mestringsstrategi fordi de velger å fokusere på de gode stundene, slik at disse får størst plass i livet. På denne måten kan det følelsesmessige stresset gå ned.

”*Jeg setter veldig stor pris på de dagene, de stundene, de timene som jeg føler meg frisk, altså jeg føler meg (...) såpass smertefri da, dem er gull verdt for meg i hvert fall, da bare blir jeg så glad, jeg blir så full av energi, da gjør jeg liksom alt...*”.

Man kan også se på det som en problemfokuset mestringsstrategi, fordi de utnytter den gode perioden til å få gjort ting i for eksempel studier som har blitt hengende etter i dårlige perioder. De beskriver at livet endrer seg når de er i stand til å gjøre akkurat det de vil. Når smertene slipper så får man ”*frigjort masse energi*”, og deltagerne uttrykte at de da ble andre mennesker. Dette kunne de utnytte ved å få gjort ting de vanligvis ikke fikk gjort.

Å ha sosial støtte kan også være både følelsesmessig og problemfokuseret mestring, noe deltakerne beskrev som ”fysisk og psykisk støtte”. Man kan tenke seg at det å søke råd, veiledning eller få hjelp til praktiske gjøremål er problemfokuseret mestring. Her prøver deltakerne å løse eller forandre de utfordringene de har gjennom å søke hjelp fra andre. I tillegg var det å få følelsesmessig støtte, forståelse og omsorg fra sine nærmeste noe deltakerne tok i bruk for å arbeide med følelsene. Her søker deltakerne mot andre for å lette det følelsesmessige stresset ved situasjonen uten at situasjonen blir endret. Det kom fram at de prøvde å begrense sykdomssnakk i sosiale sammenhenger, da dette ikke var noe de ville fokusere på. Følgelig snakket de kun om sykdommen til de nærmeste familiemedlemmene og venner.

”Hvis jeg kommer i den type samtaler, da føler jeg at jeg blir pålagt å synes synd på meg selv (...) jeg finner meg ikke komfortabel i en situasjon der du prater med venner og venninner og prøver å ha det gøy, og så blir det ”åh, stakkars deg”, det er den vridningen der som jeg synes er ubehagelig, og det er et sånt ubehagelig fokus å ha på seg selv (...) at du gjerne da virker for en form for belastning, og det er gjerne ikke det du vil være i en, i dette forholdet...”

Deltakerne med JIA uttrykte at de ikke i like stor grad trengte råd og veiledning fra andre, men at de heller søkte følelsesmessig støtte. Siden de kjente kroppen sin såpass godt, var de fleste mestringsstrategiene selvlært.

Alle deltakerne var innenfor aldersgruppen til barne- og ungdomsrevmatikergruppen (BURG). Noen i gruppen hadde vært med på ungdomsstevnene de arrangerte hvor de fikk utvekslet erfaringer med andre som hadde diagnosen.

”... jeg har møtt opp på disse treffene og sånn da, og det er jo veldig fint for da kan man utveksle erfaringer og sånt med andre som har sykdommen da... man får ideer til nye ting da... i det hele tatt å være et sted der alle har sykdommen, da trenger man ikke å tenke på det...”

Hvilke mestringsstrategier deltakerne benytter, er avhengig av hvilke sider ved utfordringene deltagerne omtaler. Den følelsesfokuserede strategien ser ut til å være mest uttalt når deltagerne snakker generelt om det å leve med diagnosen. I og med at dette er en situasjon det ikke er mulig å forandre vil det mest hensiktsmessige for å opprettholde velvære, være å ha fokus på hvilken innstilling de har til situasjonen. Å se at det kan komme positive elementer ut av det å være kronisk syk, og å se at deres erfaringer gir dem en styrke de ellers ville vært foruten, handler om det Lazarus og Folkman (1984) omtaler som revurdering (reappraisal), eller en endring i en persons vurdering av en situasjon på bakgrunn av ny informasjon. Ved å trekke positive verdier ut av sin opplevelse av å leve med RA, får det å leve med RA noen positive sider, som igjen reduserer den totale belastningen. Tilsvarende er det å engasjere seg i andre ting som gir mening for dem, eller å velge å fokusere på egne evner, en måte å flytte fokuset bort fra problemet for igjen å redusere den vanskelige følelsesmessige presset. Disse funnene støtter tidligere studier som viser at yngre voksne i større grad ser meningen med livet (Verduin m.fl 2008), og i mindre grad benytter ”katastrofetenkning” (Watkins et al. 1999).

De problemfokuserede strategiene ser ut til å være knyttet til konkrete situasjoner som deltakerne har mulighet til å påvirke. Dette er i samsvar med Lazarus og Folkmans (1984) beskrivelse av problemfokuseret mestring, der en søker å finne alternative løsninger på utfordringen man står overfor. Deltakerne kan i hver situasjon, sette sine egne grenser og gjøre prioriteringer innenfor rammen av hva de mestrer. I stedet for å bli med på aktiviteter de vet de ikke behersker, finner de aktiviteter de vet at de mestrer, og lærer nye ferdigheter som igjen gir mestringsfølelse.

At deltakerne legger stor vekt på mestring i sin opprettholdelse av god velvære, er interessant fordi det å mestre ser ut til å være en av de faktorene som påvirker følelsen av subjektiv velvære. Det har blitt observert at det å få bruke sine ferdigheter gjennom jobb og aktiviteter har en positiv påvirkning på velvære (Myers 2000). Det er derfor viktig å se muligheter for alternative jobbmråder og fritidsaktiviteter for kronisk syke, slik at de kan få bruke sine ferdigheter. En utfordring for unge voksne som skal etablere seg på arbeidsmarkedet, er å gjøre diagnosen kjent for arbeidsgiver, slik at arbeidsoppgavene kan tilrettelegges etter sykdomsaktiviteten.

Noen av strategiene lar seg vanskelig kategorisere som enten følelsesfokusert eller problemfokusert, og i følge Lazarus og Folkman (1984) er et best mulig mestringsresultat basert på at man bruker *både* problemfokusert og følelsesfokusert mestring. Dette er fordi de to strategiene kan forsterke hverandre, ved at man for eksempel gjennom å lette det følelsesmessige stresset rundt en situasjon klarer å bruke problemfokusede strategier mer vellykket. Deltagerne i denne studien fant stor hjelp i den sosiale støtten de fikk fra venner og familie, ved at det både ga følelsesmessig lettelse, og praktisk hjelp. Andres støtte ga hjelp til flytting av følelsesfokus, samtidig som det ga dem hjelp til å løse praktiske problemer. Dette støtter tidligere studier om betydningen av sosial støtte (for eksempel Meyers, 2000) og studier som viser at personer med RA bruker problemfokusert og følelsesfokusert mestring, og at de vanligste strategiene er optimistisk tenkning, problemløsning og sosial støtte (Mahat 1997). Det at disse deltakerne i sum benytter både følelsesfokusede og problemfokusede strategier, er kanskje også nettopp en indikasjon på at det er nødvendig å benytte kreative løsninger om en skal klare å ivareta følelsen av velvære, slik det er omtalt i Chorus, Miedema, Boonen & van der Linden (2003).

Variasjon i mestringsstrategier ved ulik sykdomsaktivitet

Det er naturlig at ulike mestringsstrategier er mer eller mindre framtrødende ved ulik sykdomsaktivitet. Andre studier har vist at dette skjer uavhengig av alder (Watkins et al. 1999). Gjennom fokusgruppeintervjuet fremkom det på hvilken måte deltakernes strategier endret seg. Typisk var bruken av *sosial støtte* og *å finne ting man mestrer* i dårligere perioder, og økt aktivitet i gode perioder.

Det som utpekte seg var at deltakerne var mer avhengige av støtte fra andre rundt seg i dårlige perioder for fortsatt å ha det bra. Dette var både følelsesmessig støtte i form av omsorg, men også praktisk hjelp, som kan bli sett på som en form for problemfokusert mestring.

"... det er liksom så mye som kan bale seg oppå hverandre, da merker jeg at jeg er veldig avhengig av at folk rundt kan gjøre fysiske ting for meg..."

Det var også viktig for deltakerne å finne andre gleder i hverdagen når det fysiske sviktet. Her brukte ofte deltakerne følelsesfokusede mestringsstrategier som å fjerne fokuset fra sykdommen med å se på film, høre på musikk og få *"kos og støtte"* fra de nærmeste. Men de brukte også problemfokusert mestring ved å prøve å ha alternative områder de kunne mestre på i dårlige og gode perioder. De uttrykte at det var viktig å finne et område de kunne fungere på ut fra dagsformen for å ha det bra.

"At det på en måte finnes mange ulike arenaer på en måte å kunne fungere på, selv om du ikke fungerer på alle samtidig"

På denne måten er de forberedt på de svingningene sykdommen innebærer. Andre problemfokuserte strategier i dårlige perioder var mer spesifikke tiltak som å unngå å fryse, tilpasse treningen etter formen, eller gi seg selv premier når man fikk til noe.

I gode perioder gikk aktivitetsnivået opp, og deltakerne følte at livet endret seg.

”Jeg tar mer av jeg, med en gang jeg er frisk, da er jeg på en måte høyt, høyt oppe og skal få gjort alt helst på den dagen, alt som jeg har gått glipp av de ukene jeg har vært syk (...) hvordan hele livet fungerer på endres jo med en gang jeg er i stand til å gjøre akkurat det jeg vil.”

I lys av ideen om mestringsforventninger, kan valg av strategi være avhengig av hvilke forventninger vi har til å mestre oppgaven vi står overfor. Tar vi hensyn til mestringsforventningene, øker sannsynligheten for velvære (Bandura 1986), og vi ser hvordan bruk av andres erfaringer som eksempel på hva man kan få til med RA, og den ”verbale overbevisningen” gjennom råd og veiledning fra lege eller fysioterapeut, øker forventningen om selv å mestre situasjonen. Når sykdommen er preget av store svingninger, er det grunn til å anta at det vil være enda viktigere å ta hensyn til mestringsforventninger slik Bandura (1986) beskriver det. Gjennom bruk av ulike informasjonskilder synes deltakerne i fokusgruppen å være bedre rustet til å finne mestringsstrategier som passer deres utgangspunkt og behov. Alternative løsninger er blant annet basert på viktig informasjon om den enkeltes fysiske tilstand. Forventningen til hva de kan klare å mestre er med andre ord påvirket av sykdomsaktivitet, og strategiene for å opprettholde velvære vil derfor variere. Blant annet er bruk av sosial støtte mer omfattende i dårligere perioder, fordi det ligger en forventningen om at de ikke vil kunne mestre på samme nivå som i gode perioder.

Om man har en formening om utfallet av en strategi, og man kjenner sine styrker og begrensinger, vil man kanskje bedre kunne benytte forskjellige mestringsstrategier. Når man for eksempel setter grenser i forhold til enkelte aktiviteter, skjer dette på grunnlag av tidligere erfaring. På bakgrunn av dette, er det rimelig å tenke seg det vil være enklere å benytte seg av en mestringsstrategi som gir ønsket utfall for en person som har hatt diagnosen en stund, enn for en nylig diagnostisert person. Sistnevnte vil måtte prøve og feile for å opparbeide seg erfaring, eller innhente informasjon fra en av de andre kildene.

Studiens styrker og svakheter

Krueger og Casey (2009) anbefaler minst tre til fire grupper for å få best mulig metning i materialet. Denne studien bygger på data fra en fokusgruppe på fire personer, og vil ut fra et slikt syn kunne betraktes som for lite til å tilfredsstille metningskravet. Om en ser på kriteriene for deltagelse i denne fokusgruppen, er det likevel usikkert om flere eller større fokusgrupper ville ført til en større metning i materialet. Universet av unge voksne med RA, som samtidig opplever subjektiv velvære, er begrenset. For det ene blir de fleste med RA diagnostisert når de er mellom 40 og 60 år (NRF[b]), og de fleste barn og unge med JIA blir friske fra sykdommen før de blir voksne (NRF[c]). For det andre innskrenker kriteriet om velvære universet ytterligere. Dette ga begrensninger for utvalgsstørrelsen, men det utvalget ble likevel så stort at det ble mulig å etablere en fokusgruppe.

Det er rimelig å anta at strategiene for mestring er forskjellige for menn og kvinner i den livsfasen som fokusgruppedeltakerne er i. En liten utvalgsstørrelse kan imidlertid fort utfordre

anonymiteten når resultatene skal gjengis, og det var derfor ikke mulig å gjengi kjønnsforskjeller i denne studien.

Studien beskriver utfordringer med det å være ung voksen med RA. Disse har likhetstrekk med utfordringer beskrevet av ungdom tidligere (Östlie et al. 2009). Resultatene i denne studien kan være påvirket av at deltakerne hadde JIA. En gruppe bestående utelukkende av deltakere med RA, kunne gitt et noe annerledes resultat. Vi fester likevel lit til resultatene da personen med RA i gruppen bekreftet flere av de samme utfordringene som de med JIA.

Konklusjon

Denne studien beskriver at unge voksne med RA særlig opplever situasjoner der de må legitimere sine begrensninger overfor jevnaldrende, som utfordrende, ikke minst fordi de sosiale aktivitetene tar stor plass i unge voksnes liv. Unge voksne med RA som i utgangspunktet opplever velvære har i følge denne studien en gjennomgående positiv holdning og bruker sykdomserfaringene sine til noe positivt framfor å trekke fram de negative sidene. For å få å tankene bort fra sykdom og smerte finner de på aktiviteter som hjelper dem å glemme. De setter tydelige grenser overfor seg selv og andre, og passer på å holde på med aktiviteter som er innenfor rammene av hva de mestrer. Samtidig søker de hele tiden etter nye områder å mestre innenfor. Gode perioder der sykdommen er mindre aktiv utnyttes godt, og den sosiale støtten benyttes i alle sykdommens ulike faser. Felles for denne gruppen RA-pasienter er at de fokuserer på hvilke muligheter de har, og demper fokuset på begrensningene diagnosen gir.

Lov om spesialisthelsetjenester (1999) fastslår at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusenes fire viktigste oppgaver. Helsepersonell som kommer i kontakt med RA pasienter er avhengige av kunnskap for å kunne gi et godt helsetilbud. Funnene i denne studien kan tyde på at det i oppfølgingen av unge voksne med RA, er viktig å fokusere på et variert spekter av strategier for mestring. Det kan være spesielt viktig å hjelpe til med å finne alternative områder innen jobb og fritidsaktiviteter der disse personene får bruke sine ferdigheter og oppleve en følelse av mestring. Ettersom deltakerne beskrev at det vanskeligste med å være ung voksen med RA var det de gikk glipp av gjennom aktivitet, er dette særlig viktig.

Denne studien har ikke hatt som mål å vise forskjeller mellom pasienter med RA og JIA. Heller ikke kjønnsforskjeller eller mer nyanserte aldersforskjeller avdekkes. Senere studier vil med et slikt fokus bidra til et enda mer utfyllende bilde av unge voksne RA-pasienters livssituasjon.

Litteratur

- Antonovsky A (1987): *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. 1st ed. Jossey-Bass, San Francisco.
- Bandura A (1986): *Social foundations of thought and action – a social cognitive theory*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc.
- Bertelsen BI (2000): *Patologi – Menneskets sykdommer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bloor M, Frankland J, Thomas M, Robson K (2001): *Focus groups in social research*. London: Sage Publications Ltd.

- Chorus AMJ, Miedema HS, Boonen A, van der Linden SJ (2003): Quality of life and work in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis of working age. *Annals of rheumatic diseases*, 62, 1178–1184.
- Conner TS, Tennen H, Zautra AJ, Affleck G, Armeli S, Fifield J. (2006): Coping with rheumatoid arthritis pain in daily life: within-person analyses reveal hidden vulnerability for the formerly depressed. *Pain*. Dec 15;126(1-3):198-209. Epub 2006 Aug 14.
- Covic T, Tyson G, Spencer D, Howe G (2006): Depression in rheumatoid arthritis patients: demographic, clinical, and psychological predictors, *Journal of Psychosomatic Research*, 60(5), 469-476.
- Csikszentmihalyi M (1999): If we are so rich, why aren't we happy? *American Psychological Association*, 54(10), 821-827
- Diener E (2000): Subjective well-being, *American Psychologist*, 55(1), 34-43.
- Gettings L (2010): Psychological Well-being in the Rheumatoid Arthritis: A review of the Literature. *Musculoskelet. Care* 8, 99-106.
- Halkier B (2002): *Fokusgrupper*. Fredriksberg: Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Håkonsen KM (2008): *Innføring i psykologi – revidert utgave*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kojima M, Kojima T, Ishiguro N, Oguchi T, Oba M, Tsuchiya H, Sugiura F, Furukawa TA, Suzuki S, Tokudome S (2009): Psychosocial factors, disease status, and quality of life in patients with rheumatoid arthritis, *Journal of Psychosomatic Research*, 67(5), 425-431.
- Krueger RA & Casey MA (2009): *Focus groups. A Practical Guide for Applied Research*, 4th edition. London: Sage Publication, Inc.
- Lazarus R & Folkman S (1984): *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Lempp H, Scott D, Kingsley G (2006): The personal impact of rheumatoid arthritis on patients' identity: a qualitative study, *Chronic Illness* 2006 2: 109-120.
- Levinson DJ (1978): *The seasons of a man's life*. New York: Alfred A. Knopf, inc.
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999): *Lov om spesialisthelsetjenester mm*. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdatab.no/all/tl-19990702-061-003.html#3-8> [lest 28.03.2011].
- Mahat G (1997): Perceived stressors and coping strategies among individuals with rheumatoid arthritis, *Journal of Advanced Nursing*, 25(6), 1144-1150.
- Marks R, Allegrante JP, Lorig K (2005). A Review and Synthesis of Research Evidence for Self-Efficacy-Enhancing Interventions for Reducing Chronic Disability: Implications for Health Education Practice (Part I), *Health Promotion Practice*, 6(1), 37-43
- Myers DG (2000): The funds, friends and faith of happy people, *American Psychologist*, 55(1), 56-57.
- Newman SP & Revenson TA (1993): Coping with rheumatoid arthritis. *Bailliere's Clinical Rheumatology*, Jun; 7(2):259-80.
- NRF - Norsk Revmatikerforbund (2009) [a]: *Fakta om NRF* [online] Tilgjengelig fra: <http://www.revmatiker.no/Organisasjonen/Om+NRF/Fakta+om+NRF> [Lest ned 14.12.09]
- NRF - Norsk Revmatikerforbund (2009) [b]: *Leddgikt* [online] Tilgjengelig fra: <http://www.revmatiker.no/Plager/Diagnoser/Leddgikt> [Lest ned 14.12.09]
- NRF - Norsk Revmatikerforbund (2009) [c]: *Barneleddgikt- Juvenil Idiopatisk Artritt* [online] Tilgjengelig fra: <http://www.revmatiker.no/Plager/Diagnoser/Barneleddgikt> [Lest ned 14.12.09]

- Nøtnæs T (2001): *Innføring i bruk av fokusgrupper*. Notater, Statistisk Sentralbyrå, 2001 nr. 24.
- Persson L, Berglund, Sahlberg D (1999): Psychological Factors in Chronic Rheumatic Diseases – A Review. The case of rheumatoid arthritis, current research and some problems. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. 28 (3), 137-144.
- Treharne GJ, Kitas GD, Lyons AC, Booth DA (2005): Well-being in Rheumatoid Arthritis: The Effects of Disease Duration and Psychosocial Factors, *Journal of Health Psychology*, 10(3), 457-474
- Treharne GJ, Lyons AC, Booth DA, Kitas GD (2007): Psychological well-being across 1 year with rheumatoid arthritis: coping resources as buffers of perceived stress. *British Journal of Health Psychology*. Sep;12 (Pt 3):323-45.
- Van Riel PLCM, Lankveld WGJM (1993): Quality of life 3 Rheumatoid arthritis. *Pharmacy World & Science*. Vol. 15(3), 93-97. DOI: 10.1007/BF02113936
- Verduin PJM, de Bock GH, Vliet Vlieland TPM, Peeters AJ, Verhoef J, Otten W (2008): Purpose in life in patients with rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology*. 27, 899-908.
- Watkins KW, Shifren K, Park DC, Morrell RW (1999): Age, pain, and coping with rheumatoid arthritis, *Pain* 82, 217-228
- Östlie IL, Johansson I, Möller A (2009): Struggle and adjustment to an insecure everyday life and an unpredictable life course. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 666-674