

IKTSÝKI, STREITA OG BJARGRÁÐ EFTIR ÁFÖLL: „ÞESSI SJÚKDÓMUR ER ALLT ÖÐRUVÍSI EN BÆKURNAR SEGJA TIL UM.“

ÚTDRÁTTUR

Sjálfnæmisjúkdómurinn iktsýki veldur mörgum ómældri þjáningu. Tilgangur þessarar rannsóknar var að auka þekkingu og skilning á sjónarhorni iktsjúkra á: a) hvað leysti iktsýkina úr læðingi að þeirra mati, b) áhrifum langvarandi streitu á sjúkdómseinkenni og c) hvaða bjargráð þeir tileinkuðu sér eftir áföll. Við framkvæmd rannsóknarinnar var fylgt aðferð Vancouver-skólans í fyrirbærafræði. Gagna var aflað með átján samræðum við átta manns með iktsýki. Litið var á þátttakendur sem samræðufélaga og meðrannsakendur og var túlkun gagna borin undir þá til að auka réttmæti rannsóknarinnar. Helstu niðurstöður voru að mikil streita vegna líkamlegra eða sálrænna áfalla var sá áhrifaþáttur sem flestir töldu að hefði leyst sjúkdóminn úr læðingi. Meginþemað í reynslu samræðufélaga af langvinni streitu var að „sjúkdómurinn blossaði upp“. Nokkrir ytri þættir ýttu, að þeirra mati, undir þróun langvarandi streitu, eins og álag í vinnu eða námi, hjónabandserfiðleikar, niðurbjótandi samskiptaháttur heilbrigðisstarfsfólks, skilningsleysi samfélagsins og áhyggjur. Innri bjargráð á borð við reiði og þögn komu líka við sögu en þau bjargráð geta í upphafi verið ósjálfráð viðbrögð sem gripið er til en hafa neikvæð og niðurbjótandi áhrif ef þau verða viðvarandi. Meginþemað í tileinkun bjargráða var þolgæði – „að ekki gefast upp“ – og bjargráð sem reyndust hafa jákvæð áhrif á þolgæðið voru einkum: trú og von, að leggja rækt við sjálfan sig, að eiga trúnaðarvin, sjálfsþekking, samkennd, listiðkun og skapandi skrifrit. Rannsóknarniðurstöður varpa ljósi á þörfina fyrir heildstæða meðferð og samfellu í þjónustu bæði fyrir iktsjúka og þolendur alvarlegra sálrænna áfalla.

Meginhugtök: Iktsýki, alvarlegt sálrænt áfall, langvarandi streita, bjargráð.

Inngangur

Árið 2000 lagði Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (World Health Organization, WHO) það til að áratugurinn 2000-2010 yrði helgaður beinum og liðum og hvatti til rannsókna á því sviði í þeim tilgangi að vekja athygli á gigtarsjúkdómum og afleiðingum þeirra (Lidgren, 2003; World Health Organization, 2000).

Á Íslandi eru um 2100 konur og 900 karlar greind með bólgu- og sjálfnæmisjúkdóminn iktsýki (Íslensk erfðagreining, 2004), sjúkdóm sem stundum er kallaður langvinn liðagigt. Iktsýki greinist oftast við 20-40 ára aldur í hlutfallinu þrjár konur á móti einum karli. Rannsóknir á orsökum iktsýki benda til þess að tilhneigingin til að fá sjúkdóminn erfist en að óþekktir umhverfisþættir hrindi honum af stað (Grant o.fl., 2001; Íslensk erfðagreining, 2004; Kristján Steinsson, 2003 og 2004; World Health Organization, 2000).

ENGLISH SUMMARY

Jónsdóttir, S., and Halldórsdóttir, S.

The Icelandic Journal of Nursing (2008). 84(1) 48-55

REUMATOID ARTHRITIS, STRESS AND ATTRIBUTION AFTER TRAUMA

The autoimmune disease Rheumatoid Arthritis (RA) causes great suffering for many people. The purpose of the study was to enrich knowledge and increase understanding on how people suffering from RA understand and experience what turned on their illness, how long-term stress impacts the symptoms of RA as well as their attributional style after trauma. The methodology of the study was based on the Vancouver school of doing phenomenology. Data was collected through 18 dialogues with 8 persons suffering from RA. Participants were seen as co-researchers and were consulted about the interpretation of data and conclusions to increase validity of the study. Findings revealed that according to the co-researchers extreme traumatic stress caused by physical or psychological trauma stimulated or turned on the disease. They felt the disease was aggravated by stress causing the disease to 'flare up' under great or long-term stress. Some outer factors that were perceived to cause the development of long-term stress were e.g. studies-related or work-related pressure, marital problems, negative communicative mode of health professionals, lack of understanding from the environment, and worries. Inner factors included bottled-up anger and suffering in silence, which can initially be seen as an attributional style but have long-term negative effects. A dominating attributional style among co-researchers was stamina or "not to give up." Factors that were perceived to increase stamina were: faith and hope, self-knowledge and self-development, true friendship, empathy, expressive arts and creative writing. The study broadens the understanding of the need for a holistic view of treatment for people suffering from RA and serious psychological trauma.

Keywords: Rheumatoid arthritis, serious psychological trauma, long-term stress, attribution style.

Correspondance: siggaj@heilhus.is

Fram kemur hjá Gardner og Matsen (2002) að genapátturinn HLA-DR4, sem talinn er hafa áhrif á tilhneiginguna til að fá iktsýki, stjórnar einnig starfsemi ónæmiskerfisins. Iktsýki kemur hins vegar ekki fram hjá öllum sem bera genapáttinn en sjúkdómurinn virðist koma fram við truflun í streituhormóna- og ónæmiskerfi líkamans sem í kjölfarið fer að meðhöndla eigin vefi eins og um aðskotahlut sé að ræða. Frumur ónæmiskerfisins ráðast á liðþekju, liðbrjósk og undirliggjandi vefi í liðamótum með þeim afleiðingum að liðþekjan bólgnar en sjúkdómurinn getur líka haft áhrif á stoðvef, vöðva, sínar og bandvef (Gardner og Matsen, 2002; Íslensk erfðagreining, 2004; Kristján Steinsson, 2003; Kuhn o.fl., 2006; Walker o.fl., 1999).

Rannsóknir í vitundarónæmisfræði (psychoneuroimmunology) hafa aukið þekkingu okkar og skilning á samspili streitu og heilbrigðis. Rannsóknir Glaser og Kiecolt-Glaser (2005) hafa t.d. sýnt að öflugir streituvakar og þær neikvæðu tilfinningar, sem þeim fylgja, valda lífeðlisfræðilegum breytingum. Vitað er að mikil eða langvarandi streita truflar ónæmiskerfið verulega (Kemeny og Gruenewald, 1999). Hún getur valdið margháttuðum breytingum og langvarandi streita getur gert einstaklinginn viðkvæmari fyrir smitsjúkdómum (Brosschot o.fl., 1998). Það er líka vitað að sú tilfinning, að fá engu breytt þegar mikið álag dynur yfir, getur haft áhrif á ónæmiskerfið sem eru langtum meiri en álagið sjálft segir til um (Pert o.fl., 1998).

Hvort sem alvarleg áföll eru af líkamlegum eða andlegum toga virkja þau streitukerfi líkamans en alvarleg sálræn áföll eru hins vegar þekkt að því að ýmist auka andlegan vöxt og þroska fólks eða valda andlegu niðurbroti vegna langvarandi streitu sem skapast af ófullnægjandi úrvinnslu tilfinninga eftir áfallið (Bonanno og Kaltman, 2001; Calhoun og Tedeschi, 2001; Geels og Wikström, 1999; Neimeyer, 2001; Parkes og Weiss, 1983). Þannig eru til staðar vísbendingar um að 15-20% fólks nái ekki að vinna á fullnægjandi hátt úr reynslu sem flokkast til alvarlegra sálrænna áfalla (Bonanno og Kaltman, 2001; Rudolf R. Adolfsson, 2004) og að hættu sé á að andlega niðurbrotinn einstaklingur þrói með sér sjúklegt ástand eða geðröskun á borð við áfallaröskun sem hrjáir um 6% fólks (Altemus o.fl., 2003; Guðfinnur P. Sigurfinnsson og Kristinn Tómasson, 2001; Kawamura o.fl., 2001).

Með samspil streitu og iktsýki í huga eru niðurstöður Kawamura, Kim og Asukai (2001), sem rannsökuðu 1550 japanska iðnverkamenn, athyglisverðar. Í þessum hópi fundu vísindamennirnir með áreiðanlegum spurningalistum 12 manns sem höfðu einkenni um áfallaröskun eða höfðu áður orðið fyrir henni. Til samanburðar voru valdir 48 menn úr hópnum sem ekki höfðu orðið fyrir áfallaröskun. Niðurstöður benda til þess að áfallaröskun valdi truflun í innkirtla- og ónæmiskerfinu og hafi neikvæð langtímaáhrif á heilsufar.

Margar meginlegar rannsóknir hafa verið gerðar á tengslum streitu og iktsýki, en engar fyrirbærafræðilegar rannsóknir fundust á reynslu iktsjúkra af samspili streitu og sjúkdómseinkenna. Til að átta sig á þeirri reynslu þótti nauðsynlegt að skoða hvaða

bjargráð iktsjúkir nota við alvarleg sálræn áföll. Tilgangur rannsóknarinnar er því að auka skilning á iktsýki, streitu og bjargráðum við alvarleg sálræn áföll, en einnig að gefa heildstæða mynd af þeirri mannlegu reynslu að fá iktsýki og lifa við hana. Aukinn skilningur getur gefið vísbendingar um hvar skórinn kreppir að í þjónustu heilbrigðiskerfisins gagnvart iktsjúkum sem og þolendum alvarlegra sálrænna áfalla.

Meginhugtök rannsóknarinnar eru fjögur og koma fram í tilgangi rannsóknarinnar og rannsóknarspurningunni. Sökum þess að merking orða er ekki eins í hugum fólks skilgreinum við hugtökin, svo það fari ekki á milli mála hvað við eigum við í umfjölluninni.

- 1) Iktsýki (arthritis rheumatoides): Langvinnur bólgu- og sjálfsnæmisjúkdómur sem lýsir sér með verkjum, bólgnum liðum, þreytu, morgunstirðleika, færniskerðingu og aflögun liða.
- 2) Alvarlegt sálrænt áfall (serious psychological trauma): Er rakið til yfirþyrmandi atburðar og lífeðlisfræðileg áhrif áfallsins geta verið lífshættuleg. Skyndilegt dauðsfall nákomins, missir barns, náttúruhamfarir, að verða fyrir kynferðislegri misnotkun sem barn, nauðgun, gróft einelti, að verða fyrir eða vitni að lífshættulegum atburði og stríðsátök flokkast m.a. til alvarlegra sálrænna áfalla.
- 3) Langvarandi streita (long-term stress): Er af tvennum toga, a) orsakast af samskiptum sem valda togstreitu til lengri tíma og b) djúpstæð streita eða beiskja, stundum ómeðvituð, sem býr um sig þegar bjargráð eftir alvarleg sálræn áföll reynast ófullnægjandi til að ná fyrra jafnvægi.
- 4) Bjargráð (attribution style): Þau ráð sem fólk tileinkar sér við að ná fótanna á ný eftir alvarlegt sálrænt áfall. Bjargráð fólks og hvernig það tileinkar sér þau eru háð því hvernig það skilgreinir aðstæðurnar sem það lendir í.

Aðferð

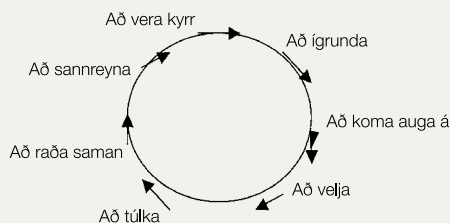
Markmið þessarar fyrirbærafræðilegu rannsóknar var að lýsa viðhorfum og túlka sjónarhorn iktsjúkra á fyrirbærin sem endurspeglast í spurningunni: „Getur þú lýst því hvað leysti iktsýkina úr læðingi að þínu mati, hvaða áhrif langvarandi streita hefur á sjúkdómseinkenni og hvaða bjargráð þú tileinkaðir þér við úrvinnslu alvarlegra áfalla?“

Við rannsóknina var beitt aðferð Vancouver-skólans í fyrirbærafræði sem byggist á tólf meginþrepum (Sigríður Halldórsdóttir, 2000 og 2003a, sjá töflu 1). Helstu rök fyrir að velja þá aðferð er góð reynsla af notkun hennar við rannsóknir á mannlegum fyrirbærum. Aðferðinni er ætlað að dýpka skilning á viðfangsefninu og draga upp heildstæða mynd af reynslu þátttakenda. Vancouver-skólinn grundvallast á hringferli sem stjórnast af sjö vitrænum þáttum (sjá mynd 1) og farið er í gegnum þá í öllum tólf þrepunum. Fjórar siðfræðireglur, sjálffræðisreglan, skaðleysisreglan, velgjörðarreglan og réttlætisreglan (Sigurður Kristinnsson, 2003), fléttast inn í beitingu aðferðarinnar. Í fyrirrúmi var haft að halda trúnaði gagnvart þátttakendum og að valda þeim ekki skaða.

1. Að velja samræðufélaga (val á úrtaki)
2. Fyrst er að vera kyrr (áður en byrjað er á samræðum)
3. Þátttaka í samræðum (gagnasöfnun)
4. Skerpt vitund varðandi orð, gagnagreining hefst
5. Upphaf greiningar á þemum (að setja orð á hugmyndir)
6. Að átta sig á heildarmynd reynslu hvers einstaklings
7. Staðfesting á heildarmynd hvers einstaklings með honum sjálfum
8. Að átta sig á heildarmyndinni á fyrirbærinu sjálfu (meginniðurstöður rannsóknarinnar)
9. Að bera saman niðurstöðurnar við rannsóknargögnin
10. Að velja rannsókninni heiti sem lýsir niðurstöðu hennar í örstuttu máli (felur í sér túlkun á niðurstöðum rannsóknarinnar)
11. Að sannreyna niðurstöðurnar með einhverjum meðrannsakendum
12. Að skrifa upp niðurstöður rannsóknarinnar.

Tafla 1. Tólf meginþrep í rannsóknarferli Vancouver-skólans í fyrirbærafræði (Sigríður Halldórsdóttir, 2003, bls. 251).

Persónuvernd var send tilkynning (S253) um fyrirhugaða rannsókn og sótt um leyfi til Vísindasiðanefndar. Þegar það lá fyrir (VSNb2005050011/03-7) var auglýst eftir þátttakendum á Húsavík, Akureyri og í Reykjavík. Óskað var eftir fólki með iktsýki og reynslu af áföllum, notað tilgangsrúttak með það í huga að skapa heildarmynd af fyrirbærafræðilegu þáttunum sem fyrirhugað var að rannsaka (Kemper o.fl., 2003; Polit o.fl., 2001). Val á þátttakendum er fyrsta þrepið í rannsóknarferli Vancouver-skólans. Átta manns gáfu kost á sér, sex konur og tveir karlar sem fengu nöfnin: Anna, Ásta, Sunna, Unnur, Guðrún, Sara, Þórður og Gunnar. Meðalaldur þeirra var 49,6 ár og staðalfrávik 10,84. Einn var kominn á eftirlaun, fjórir voru öryrkjar og þrír sinntu 50-100% starfi. Menntunarstig var gagnfræðapróf, landspróf, stúdentspróf, starfsgreinanám, háskólanám og framhaldsnám í listgreinum. Samræður fóru fram frá 1. september til 24. nóvember árið 2005. Það voru liðin meira en fimm ár frá sjúkdómsgreiningu hjá öllum nema einum sem hafði greinst einu og hálfu ári áður. Á heildina liðið urðu samskiptin við þátttakendur 18 talsins auk styttri símtala.



Mynd 1. Sjö vitrænir meginþættir í rannsóknarferli Vancouver-skólans í fyrirbærafræði (Sigríður Halldórsdóttir, 2003, bls. 250).

Áður en til samræðna kom var gerð ýtarleg ritleit og skoðuð sú þekking sem var til staðar á fyrirbærum (phenomenon) rannsóknarinnar. Þjálfun í virkri hlustun, sjálfsskoðun og íhyglin,

sem felst í beitingu hinna sjö vitrænu þáttarannsóknaraðferðarinnar (sjá mynd 1), juku meðvitundina um mikilvægi þess að halda til hlés eigin þekkingu, lausnum og viðhorfum í samræðunum (þrep 2 í rannsóknarferli Vancouver - skólans). Samræður hófust með því að fara saman í gegnum upplýsingatexta sem samþykktur hafði verið af Vísindasiðanefnd og skrifuðu þátttakendur að því loknu undir upplýst samþykki. Þátttakendur fengu síðan upplýsingablaðið til varðveislu. Í ljósi velgjörðarreglunnar voru fengnir fjórir fagaðilar sem voru tilbúnir að vera trúnaðarmenn ef samræður yllu sálrænum eftirköstum. Þátttaka í samræðum er þriðja þrepið í rannsóknarferli Vancouver-skólans. Fyrstu samræður stóðu í 1-2 klukkustundir en seinni samræður og samskipti voru styttri. Lífshlaup samræðufélaganna kom ósjálfrátt fram þegar þeir fóru að velta fyrir sér rannsóknarspurningunni. Í lífshlaupinu komu fram tilfinningatengdir atburðir og félagsleg málefni. Á meðan á samræðu stóð var lýsing samræðufélagans tekin saman í huganum og íhugað: „Hverju er hún/hann að lýsa?“ Þegar færi gafst til var eigin túlkun varpað til baka. Með þessu endurvarpi og túlkun hófst í raun gagnagreining sem leiddi til skilnings á því sem birtist, en það er einmitt kjarni fyrirbærafræðinnar. Samræðurnar voru síðan ritaðar orðrétt á tölvutækt form. Gagnagreining er fjórða og fimmta þrepið í rannsóknarferlinu. Hlustað var nokkrum sinnum á hvert viðtal til að átta sig betur á þýðingu t.d. blæbrigðamunar í rödd og til að skilja betur merkingu orðanna. Textinn, samtals 129 bls., var prentaður út og hægri spássía höfð átta cm breið. Textinn var lesinn nokkrum sinnum yfir til að átta sig á heildarmyndinni sem viðmælendur höfðu af reynslu sinni (þrep sex), bæði því sem var sameiginlegt og frábrugðið (Sigríður Halldórsdóttir, 2000). Byrjað var á að greina textann með því að merkja með áherslulit það sem tilheyrði svari við rannsóknarspurningunni. Við næsta yfirlestur var ráðið enn frekar í merkingu reynslunnar og fundin lýsandi heiti yfir hana sem síðan voru skráð á spássíu við hlið textans. Í sjötta þrepinu reyndi á beitingu óhlutbundinna hugsanaferla þegar leitast var við að sjá hugmyndir myndrænt fyrir sér. Sett var upp hugtakalíkan fyrir hvern þátttakanda en það skapaði ákveðna yfirsýn þannig að unnt var að átta sig á meginhugtökum sem lýstu best reynslu hvers og eins. Þetta þrep er einkennandi fyrir Vancouver-skólann í fyrirbærafræði og einn af meginþættum aðferðarinnar. Gagnagreiningin var síðan borin undir hvern og einn samræðufélaga til að draga úr líkum á að fyrirframgefna hugmyndir rannsakenda hefðu stuðlað að ákveðinni niðurstöðu í rannsókninni (þrep sjö). Eftir yfirlestur gafst þátttakendum færi á að staðfesta að skilningur væri réttur, að leiðrétta misskilning eða rangtúlkun og að koma með viðbætur eftir að hafa hugleitt merkingu orða sinna. Gagnaöflun var ekki hætt fyrr en unnt var að draga upp heildstæða mynd af því sem til rannsóknar var. Þessi vinna er talin styrkja trúverðugleika eigindlegra rannsókna (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003). Þá var komið að því að átta sig á heildarmynd fyrirbæra út frá rannsóknarspurningunni (þrep átta). Þemun, sem fram komu í hugtakalíkönun, voru flokkuð saman og dregin upp heildarmynd með því að leita að rauða þræðinum í reynslu samræðufélaganna. Niðurstöður voru síðan bornar saman við rannsóknargögn til að sjá hvort þær samræmdust þeim (þrep níu). Þá var rannsókninni valið heiti sem lýsir niðurstöðu hennar í örstuttu máli (þrep tíu): Iktsýki, streita og bjargráð eftir

áföll: „Sjúkdómurinn er allt öðruvísi en bækurar segja til um.“ Réttmæti niðurstöðna var styrkt enn frekar með því að bera heildarniðurstöður undir tvo samræðufélaga (þrep ellefu). Ekki var gert ráð fyrir því að heildarmynd fyrirbæranna félli alveg að þeirri mynd sem dregin var upp með hverjum og einum en það kom á daginn að þeir þekktu meginþætti lýsingarinnar. Loks voru niðurstöður skráðar en þær byggðust á orðum samræðufélaga í samhengi við hugtakgreiningu, fræðilega gagnagreiningu og túlkun rannsakenda (þrep tólf) (Sigríður Halldórsdóttir, 2000 og 2003a).

Niðurstöður

Helstu niðurstöður voru að meiriháttar streita vegna líkamlegra eða sálrænna áfalla var sá áhrifaþáttur sem flestir samræðufélagar lýstu að hefði leyst sjúkdóminn úr læðingi (sjá töflu 2). Meginþemað í frásögum þeirra af samspili streitu og iktsýki var að „sjúkdómurinn blossaði upp“ við langvarandi streitu. Nokkrir ytri þættir ýttu, að mati samræðufélaga, undir þróun langvarandi streitu, eins og álag í vinnu eða námi, hjónabandserfiðleikar, niðurbjótandi samskiptaháttur heilbrigðisstarfsfólks, skilningsleysi samfélagsins og áhyggjur (sjá mynd 2). Langvinn streita var einnig til staðar hjá þeim sem voru ómeðvitað með innibygðá reiði og þjáningu í þögn í farteskinu. Reiði og þögn skarast við umfjöllunina um bjargráð við alvarlegum sálrænum áföllum. Þannig var þögnin nokkrum þáttakendum nauðsynlegt skjól við alvarleg áföll og hjá sumum virkaði reiðin sem drifkraftur til uppbyggilegra athafna. Meginþemað í tileinkun bjargráða eftir alvarleg sálræn áföll var þölgæði, „að ekki gefast upp“. Bjargráð, sem reyndust hafa jákvæð áhrif á þölgæðið, voru trú og von, að leggja rækt við sjálfan sig, að eiga trúnaðarvin, sjálfspækning, samkennd, listiðkun og skapandi skrif. Eins og fyrr greinir virkuðu reiði og þögn í báðar áttir, styrktu þölgæðið í sumum tilvikum en veiktu það í öðrum tilvikum (sjá mynd 3).

Samspil áfalla og upphafs iktsýki

Hjá samræðufélögum kom fram að einkenni iktsýki gerðu fyrst vart við sig milli tvítugs og sextugs og allar konurnar lýstu því að alvarlegt sálrænt áfall hefði að þeirra mati, átti þátt í að leysa sjúkdóminn úr læðingi. Sálrænu áföllin voru margvísleg (sjá töflu 2).

Anna sagði svo frá sínum áföllum: „Ég upplífi níu dauðsföll á einu og hálfu ári ... þar af tvö sjálfsvíg vina [...] mér finnst alveg klár tengsl þarna á milli og sjúkdómsins“ (bls. 28). Reynsla karlanna tveggja tengdist líkamlegum veikindum sem valda mikilli streitu, Gunnar sagði: „Mér dettur í hug að það geti hafa verið rauðir hundar sem ég veiktist af [...] það er eina áfallið sem ég geri mér grein fyrir að ég hafi orðið fyrir (þögn 7 sek.) þetta er mín heimatilbúna kenning“ (bls. 107). Eftir gullmeðferð varð sjúkdómshlé hjá honum í 25 ár en sjúkdómseinkenni gerðu aftur vart við sig í kjölfar sýkingar eftir skurðaðgerð: „Ég fæ háan hita ... þetta þrjátíu og níu stig og þetta (skurðsárið) bólgnaði óskaplega mikið og þá byrjar mín þrautaganga á ný“ (Gunnar, bls. 110).

1. ALVARLEGT SÁLRAENT ÁFALL

Alvarlegt eignatjón í eldsvoða (Sara, bls. 8).
Dauði nákomins af slysförum og röð dauðsfalla (Anna, bls. 28).
„Bíllinn bakkaði á mig“ (Unnur, bls. 83).
Eignast langveikt og fjölfatlað barn (Ásta, bls. 104).
Alvarlegt einelti á vinnustað (Guðrún, bls. 122).*

2. LÍKAMLEGT ÁFALL EDA ÁLAG

Rauðir hundar og síðar sýking í kjölfar skurðaðgerðar (Gunnar bls. 107 og 110).
„Bara kom allt í einu ... náttúrulegmálin [...] kannski kæfisvefn“ (Pórður, bls. 69 og 74).*

3. ANNADHVORT 1) EDA 2)

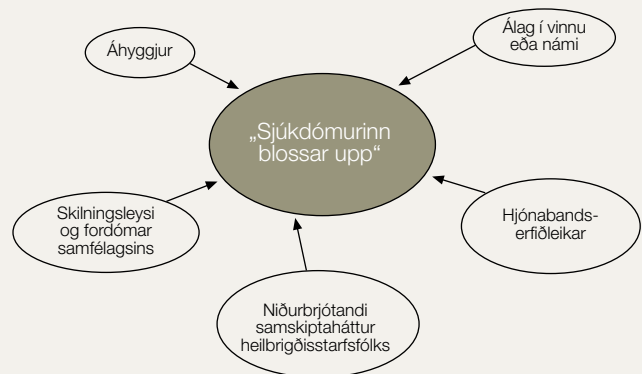
Erfiður skilnaður við maka, trúar- og menningarmismunur og/eða svæsin magasýking (Sunna, bls. 35 og 51).

*Áttu það sameiginlegt að hafa orðið fyrir alvarlegum sálrænum áföll í æsku.

Tafla 2. Lýsing samræðufélaga á því hvað leysti iktsýkina úr læðingi.

Samspil langvarandi streitu og iktsýki

Samræðufélagar lýstu slæmum áhrifum langvarandi streitu á sjúkdómseinkenni og meginþemað var að „sjúkdómurinn blossar upp“ við slíka streitu. Fimm þættir sem orsökuðu langvarandi streitu að þeirra mati birtust í lýsingum þeirra (sjá mynd 2).



Mynd 2. Lýsing samræðufélaga á samspili streitu og sjúkdómseinkenna.

Áhrifaþættirnir höfðu mismikið vægi og skiptust í ytri og innri áhrifaþætti. Ytri áhrifaþættir, sem ýttu undir langvarandi streitu að mati samræðufélaga, voru m.a. mikið vinnuálag, álag vegna frekara náms, áhyggjur, hjónabandserfiðleikar, skilningsleysi maka, fjölskyldunnar og umhverfisins gagnvart sjúkdómseinkennum ásamt niðurbjótandi samskiptahætti heilbrigðisstarfsfólks.

Allir samræðufélagar lýstu reynslu af skilningsleysi samfélagsins gagnvart „ósýnilegum sjúkdómi“. Lýsing Pórðar var dæmigerð: „Samt finnst mér fólkið ekkert vera að skilja þetta og þú sérð ef þú horfir á mig ... þetta svo sem sést ekkert á mér“ (bls. 61).

En skilningsleysið gat líka verið í eigin ranni eins og Þórður lýsti einnig: „Mér finnst ekki alveg vera skilningur hjá heimilisfólkinu ... þegar maður er svo þreyttur að maður getur ekki haldið sér uppi ...“ (bls. 61). Unnur benti einnig á að færniskerðing lokaði á margt sem áður taldist sjálfsgagt: „Fólk er hreinlega ... það er að missa hluta af lífi sínu ... það er komið með langvinnan ósýnilegan og illkynja sjúkdóm“ (bls. 85).

Að mati samræðufélaga hafði langvinn streita, sem orsakaðist af togstreitu í samskiptum, afgerandi áhrif á sjúkdómseinkenni: „Þetta er eina tímabilið sem ég get sagt að liðagigtin ... andlegt álag og þessi togstreita hafi farið saman ... sjúkdómurinn blossaði upp [...] þarna er ég verstur af sjúkdómnum ...“ (Gunnar, bls.117). Það er umhugsunarvert að það sama gilti um samskipti við heilbrigðisstarfsmenn. Annar hver samræðufélagi lýsti því að niðurbjótandi, hamlandi eða hlutlaus samskiptaháttur heilbrigðisstarfsmanna orsakaði langvarandi streitu og versnun sjúkdómseinkenna. Sumum þeirra leið eins og ófrjálsu fólki í umkomuleysi sínu:

Ég veit herna ekki hvort er meiri byrði að vera með sjúkdóminn eða að eiga samskipti við NN [...] mér finnst ég aldrei fá neitt frá NN öðruvísi en ég sé gráti nær. Ég hef iðulega farið hágrátandi út í bíl eftir viðtöl við NN og keyrt grátandi heim [...] Ég get ekki skipt um NN ... ég myndi þá fá svo mikla tortryggni ... ég legg ekki í það (Anna, bls. 30-32).

Við rannsóknina kom fram að nokkrir samræðufélagar höfðu ekki unnið úr tilfinningum samfara alvarlegum áföllum á uppbyggilegan hátt. Helst var það að tilfinning eins og reiði, sem var lokuð niðri með áratuga þögn um raunverulega líðan, sem orsakaði langvarandi streitu líkt og Guðrún, sem missti móður sína á síðara skeiði barnaskólaaldurs, lýsti:

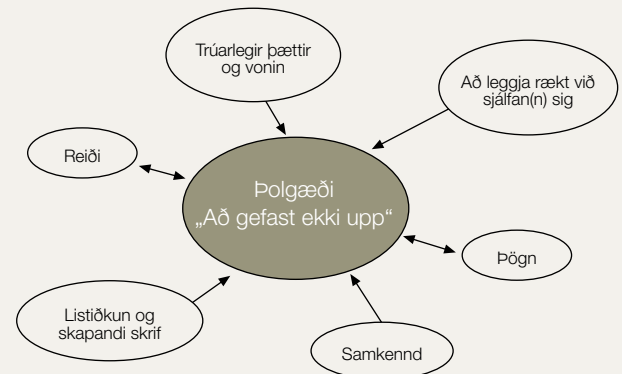
Ég er mjög reið oft við Guð og ég var mjög reið við hann eftir að mamma dó (þögn) [...] en reiðin beinist gagnvart mér sjálfri ... og þeim sem mér þykir vænt um (þögn). Reiðin fer verst með mig [...] það má segja að ég hafi allt lífið verið í einhvers konar Pollyönnuleik ... reið en alltaf að þóknast öðrum [...] mig langar að finna aftur ... já ... ég finn ekki lengur til gleði (þögn) (bls. 125 og 127).

Tileinkun bjargráða

Polgæði var rauði þráðurinn í reynslu allra samræðufélaga af tileinkun bjargráða eins og kemur fram í orðum Söru: „Mér finnst það svo mikilvægt ... að ekki gefast upp“ (bls. 85), þegar hún varð fyrir eignatjóni af völdum stórbruna. Bjargráðin, sem samræðufélagarnir tileinkuðu sér eftir alvarleg sálræn áföll, ýmist styrktu þolgæði eða brutu það niður (sjá mynd 3).

Trúnaðarvinir, dagbókarskrif og listsköpun voru bjargráð nokkurra samræðufélaga:

Ég átti mjög góðar vinkonur og þessi mál voru öll rædd [...] ég var alltaf í sveit, skrifaði dagbækur ... fyrst var það bara ... „fór að mjólka“ og svona ... en síðan var það um tilfinningar og hvað var að gerast (Unnur, bls. 78).



Mynd 3. Lýsing samræðufélaga á bjargráðum eftir alvarleg sálræn áföll.

Listsköpun var ígildi samferðamanns hjá helmingi samræðufélaga og var til að mynda bjargráð Önnu: „En ég verð svo mikið reið enn þá svo ég verð að halda áfram í listinni ... fæ útrás þar ...“ (bls. 31). Það lá fyrir flestum að taka vitræna ákvörðun og flétta sárar minningar inn í lífið með uppbyggilegum hætti en tilfinningin, sem eftir stóð, var dýrmætt einkamál sem erfitt var að færa í orð. Ásta lýsti þessu með eftirfarandi hætti:

Ég hef ákveðið að það þýðir ekki að vera að hugsa um þessa hluti (missir barna í fæðingu) svona dags daglega ... en samt, já, ég get ekki lýst því ... þetta er svo sterk tilfinning sem býr innra með mér ... sem ég á fyrir mig (bls. 102).

Þögnin reyndist nokkrum nauðsynlegt skjól eftir alvarleg sálræn áföll en þögnin varð að þraut þar sem erfiðar tilfinningar biðu úrvinnslu, þær flæktust í þögninni. Mikilvægast við úrvinnslu tilfinninga eftir alvarleg sálræn áföll var að fá viðurkenningu á líðaninni með virkri hlustun: „Í raun getur enginn utanaðkomandi skilið ástandið nema kannski gigtarsjúkraþjálfarar og iðjuþjálfar. Þeir björguðu lífi mínu (þögn) hlustuðu á mig“ (Anna, bls. 31). Orð Önnu endurspeglu hvernig samkennd átti þátt í að greiða úr þungbærum tilfinningum eftir röð alvarlegra sálrænna áfalla og sjúkdómsgreiningu. Unnur ítrekaði þetta: „Ég sagði við lækinn minn fyrir fjórum árum síðan og líka við manninn minn að það væri algjört möst að bjóða upp á sálfræðiaðstoð eða að fá að tala við einhvern“ (bls. 85).

Reiðin hafði tvær hliðar líkt og þögnin. Hjá nokkrum varð hún drifkraftur til góðra verka og ruddi farveg til jákvæðra breytinga:

Ég ásakaði ekki Guð ... nei ... en ég var oft ofboðslega reið ... en ég las mikið, fór í skóla, var svo einn vetur í háskóla ... ég ákvað þegar ég átti fatlaða barnið mitt og þetta allt (missir barna) ... að nota tímann sem eftir er í eitthvað sem mér finnst skemmtilegt ... hreyfingin og þetta hefur hjálpað mér best að hugsa vel um sig ... bara það [...] mér finnst aðalatriðið að spyrna á móti, gera það sem ég get sjálf (Ásta, bls. 102 og 105).

Trú skipti alla miklu máli eða það að finna tilgang í lífinu en trúin mótaðist af mismunandi lífsreynslu. Anna fann leið til að

vinna úr djúpstæðum tilfinningum á borð við reiði, biturð og sjálfsásökun. Hún fann sátt meðal annars með hjálp geðlæknis en hún fann líka samkennd í hópi kvenna með sambærilega reynslu:

Pegar ég áttaði mig á að ég gat fyrirgefið þá létti af mér þungu fargi ... afneitunin gekk yfir og það tók við sorg sem var miklu dýpri en þessi venjulega (þögn). Þetta kemur fyrir þig eina ... ekkert ritúal ... svo fór ég í kvennakirkjuna ... það er ofsalega gott að koma inn í hóp kvenna og vera tekið eins og þú ert ... það er mitt haldreipi ... fór svo á námskeið um fyrirgefninguna ... og las bækurnar hennar Auðar Eir (Anna, bls. 30).

Umræður um niðurstöður

Tilurð sjúkdómseinkenna

Rannsóknin varpar ljósi á það að með tímanum verður fólk með iktsýki sérfræðingar í sínum sjúkdómseinkennum: „Ég komst að því að þessi sjúkdómur er allt öðruvísi en bækurnar segja til um ... þar kemur ekki fram hvernig er að vera með sjúkdóminn og hvernig best er að haga sér“ (bls. 29).

Lýsing samræðufélaga bendir til þess að meiriháttar streita, sem fylgir alvarlegum líkamlegum eða sálrænum áföllum, geti átt þátt í að hrinda iktsýki af stað. Það er athyglisvert og verðugt framtíðarrannsóknarefni hve túlkun kvennanna og karlanna reyndist ólík og það er einnig vert að velta því fyrir sér í ljósi kynjahlutfalls í iktsýki (3 konur á móti 1 karli). Í þessari rannsókn er úrtakið of lítið til að fullyrða neitt um kynjamun en þetta væri athyglisvert að rannsaka í stórrí rannsókn en engin slík rannsókn fannst.

Fræðilegt efni og rannsóknir styðja það að meiriháttar streita geti e.t.v. aukið líkurnar á að fá sjálfsnæmisjúkdóm á borð við iktsýki. Í ytarlegri heimildarannsókn Herrmann, Schölmerich og Straub (2000) á tengslum streitu og iktsýki var þráðurinn rakinn allt aftur til ársins 1880. Síðan voru útilokaðar rannsóknir sem voru byggðar á lítt gagnreyndum aðferðum. Niðurstaða þeirra var að helmingslíkur væru á að tilgátan stæðist um að meiriháttar streita eigi þátt í því að leysa einkenni iktsýki úr læðingi.

Samspil langvarandi streitu og iktsýki

Öllum samræðufélögum bar saman um samspil langvarandi streitu og iktsýki, sjúkdómurinn „blossaði upp“ við langvarandi streitu. Fyrirliggjandi meginlegar rannsóknir og fræðileg skrif benda einnig til þess að sjúkdómseinkenni iktsýki versni við langvarandi streitu (Herrmann o.fl., 2000; Mangelli o.fl., 2002; Matsen, 2001; Segerstrom og Miller, 2004; Vanlallie, 2002; Walker o.fl., 1999). Vitundarónæmisfræðilegar rannsóknir hafa jafnframt sýnt að neikvæðar tilfinningar geta haft mögnuð og neikvæð áhrif á heilbrigði, þær geta meðal annars leitt til langtímasýkinga og tafið það að sár grói. (Kiecolt-Glaser o.fl., 2002). Þetta er hins vegar eina rannsóknin þar sem þátttakendur tengja versnun sjúkdómseinkenna við togstreitu sem skapaðist m.a. við niðurbrjótandi samskiptahátt heilbrigðisstarfsfólks. Í þessu samhengi er vert að íhuga kenningu Sigríðar Halldórsdóttur (2003b) um áhrif samskipta á sjúklinga. Undirstaða kenningarinnar voru sjö rannsóknir sem

endurspegla auðsæranleika sjúklinga og að þeir skynji ákveðna hættu á að vera hafnað eða beinlínis verða fyrir höfnun ef þeir dirfist að vera ósammála, hvað þá heldur að kvarta. Þeir sem hafa vald, t.d. lækna eða hjúkrunarfræðingar, hafa það í hendi sér hvort samskiptaháttur þeirra byggir upp eða brýtur niður sjálfsmýnd fólksins sem þeir umgangast. Kjarni kenningarinnar er að líkurnar aukist á að sjúklingar öðlist sjálfstraust ef notaður er styðjandi eða eflandi samskiptaháttur þannig að jafnvægi ríki í samskiptum. Þegar nærvera einkennist af virðingu, umhyggju, góðri faglegri þekkingu, samþykki tilfinninga og skilningi af hálfu heilbrigðisstarfsfólks hverfur varnarleysi sjúklingsins (Sigríður Halldórsdóttir, 2003b). Sem betur fer hafði annar hver þátttakandi jákvæða reynslu af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk:

Hvað NN var bara duglegur að ræða málin og svona ég varð svona virkari sjúklingur ... ég fór svona að lifa með sjúkdómnum í stað þess að berjast við hann. Ég hef fundið jafnvægi ... þannig gleymi ég því miklu meira að ég er með gigt (Sunna, bls. 48).

Eflandi samskiptaháttur stuðlaði bæði að breytingu á hugarfari og hlutverki Sunnu. Sjúkdómurinn hætti að vera aðalatriði, sjúklingshlutverkinu létti og við stjórnartaumunum tók uppréttur einstaklingur með sjúkdómshæfningu eins og hún lýsti þessu.

Í ljósi áhrifa langvinnrar streitu er full ástæða fyrir heilbrigðisstarfsfólk að huga að eigin sjálfsvitund og velta fyrir sér samskiptakenningum og því sem kemur fram hjá Goleman (2000) að framkoma og sjálfsvitund stjórnist í megindrattum af skapferli, tilfinningum og áhugahvöt. Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna að einhverjir heilbrigðisstarfsmenn hafi glutrað niður hæfileikanum til að hlusta og sýna samkennd. Orð Önnu um að sjúkdómurinn sé „allt öðruvísi en bækurnar segja til um“ og að þar komi „ekki fram hvernig er að vera með sjúkdóminn og hvernig er best að haga sér“ (bls. 29) beina sjónum að því að það er þörf á aukinni þverfaglegri teymisvinnu og fræðslu um hvaða þættir hafa áhrif á sjúkdómseinkennin.

Bjargráð eftir alvarleg sálræn áföll

Bjargráð eftir alvarleg sálræn áföll voru borin saman við eignunar-kenningu (attribution theory) Heiders (1988), sem hann setti fyrst fram árið 1958. Í kenningunni er gert ráð fyrir því að það sé mönnum eðlislægt að leitast við að skilgreina ástæður fyrir áhrifum atburða og gefa þeim einhverja merkingu. Það verður ekki betur séð en að tileinkun bjargráða hjá samræðufélögum hafi stjórnast m.a. af ýmsu sem kenning Heiders dregur fram, þ.e.a.s. skapgerð, aðstæður, fyrri reynslu og eiginleika sem tengist áhugahvöt og hæfni.

Samræðufélögum bar saman um að stuðningur væri afar mikilvægur, hvort sem hann var frá maka, nánnum vinum eða heilbrigðisstarfsmönnum. Vitundarónæmisfræðilegar rannsóknir hafa sýnt að stuðningur virkar eins og höggdeyfir þegar streita er annars vegar (Maier og Watkins, 1998) og tilfinning um mikinn og góðan stuðning (frá maka, nánnum vinum og fagfólki) eykur verulega virkni drápsfruma, þessara

lykilfruma ónæmiskerfisins (Levy o.fl., 1990). Drápsfrumur tengjast m.a. vörn gegn útbreiðslu krabbameinsfruma ásamt því að finna og setja upp vörn gegn veirum. Þær geta brugðist gegn mótefnisvökum án þess að hafa nokkru sinni mætt þeim áður (Ader, 2001).

Nokkrir samræðufélagar nefndu mikilvægi þess að fá að tala um það sem íþyngdi þeim og að einhver væri til staðar sem hlustaði vel en sumir notuðu listsköpun sem bjargráð. Fræðileg umfjöllun Péturs Péturssonar (2002) beinir sjónum að þýðingu listsköpunar fyrir fólk en hann bendir á að líklega sé það fyrst og fremst uppeldislegt þjálfunatriði hvernig fólk tjáir sig um reynslu og hugsjónir. Huga þurfi að því að það hafa ekki allir vilja eða getu til að opinbera tilfinningarnar sem búa í undirvitundinni með orðræðu. Rannsóknir á því að tjá tilfinningar sínar benda til þess að tilfinningaleg tjáning komi jafnvægi á taugapeptíðavíðtakakerfið og hafi lækandi áhrif. Tilfinningaleg tjáning hefur einnig jákvæð og endurnýjandi sálræn áhrif (Bergsma, 1994). Sálfræðingurinn James Pennebaker og starfshópur hans er þekktur fyrir rannsóknir sínar á jákvæðum áhrifum þess að fá að segja frá, eða skrifa um það sem hvílir þungt á einstaklingnum, á andlega líðan. Niðurstöður rannsókna hans og starfshóps hans síðustu tvo áratugi benda til þess að þessi einföldu bjargráð bæti andlega líðan, styrki ónæmiskerfið og fækki heimsóknum til lækna (Pennebaker, 1997).

Vert er að gefa því gaum að fjórir samræðufélagar höfðu jafnframt orðið fyrir alvarlegum sálrænum áföllum í bernsku (sjá töflu 2). Bjargráð þeirra við alvarlegum sálrænum áföllum síðar á lífsleiðinni virtust draga dóm af bjargráðunum sem þeir tileinkuðu sér í æsku. Þolgæði nokkurra þeirra var við það að breyta vegna þagnar og innibýrgðrar áratugareidi sem verkaði eins og hlekkir á hugarfar þeirra. Tilfinningar á borð við gleði og tilhlökkun voru horfnar. Um var að ræða ástand sem Sigfinnur Þorleifsson (2001) líkir við sorg í sjálfheldu. Uppeldislegt atriði „þú átt að standa þig“ kom fram hjá öllum samræðufélögum og þeim þótti flestum erfitt að leita eftir sálrænum stuðningi hjá nákomnum þegar eigin bjargráð þraut. Þetta hefur kannski eitthvað með aðlögunarmynstrið „þegja, þrauka og þola“ að gera sem Sigrún Júlíusdóttir (1997) lýsir í niðurstöðum rannsókna sinnar sem einkenni á íslenskum fjölskyldum.

Þátttakendur lýstu því að trú og von og að finna tilgang í lífinu skipti miklu máli. Geðlæknirinn Victor E. Frankl, sem lifði af dvöl í Auschwitz, leggur út af orðum þýska heimspekingsins Nietzsche um að tilgangsleysi sé kjarni andlegrar þjáningar, þegar hann lýsir því að lífsneisti fanga, sem misstu vonina, kafnaði líkt og gerist með logandi ljós þegar súrefni þrýtur (Frankl, 1996). Hjá hugsandi manni, sem hefur hæfileika til að skoða minningar sínar, er sorg samfara alvarlegu sálrænu áfalli sársaukafull og meira en viðfangsefni sem lýkur einhvern daginn. Sumir þátttakendur urðu þess aðnjótandi að finna til samkenndar og hafði það styrkjandi áhrif á þolgæði þeirra. Fram kemur hjá Kristjáni Kristjánssyni (2003) að samkennd stuðlar að skipulegri meðvitaðri tjáningu tilfinninga í orðum eða myndrænt. Það hljómar í samræmi við það sem kom í ljós hjá samræðufélögum. Það er hægt að líkja þeim, sem náðu

fótanna á ný eftir alvarleg sálræn áföll og styrktust í þolgæðinu, við eik. Viðbrögð hennar við miklum stormum eru að skjóta rötunum dýpra niður í moldina og standa fyrir vikið sterkari á eftir.

Tillögur að framtíðarrannsóknum

Sjónarhornið, sem niðurstöður rannsóknarinnar endurspeglar, ýtir vonandi undir rannsóknir bæði á reynslu af iktsýki og streitu samfara alvarlegum sálrænum áföllum. Helstu tillögur að rannsóknarefnum eru:

- Gera megindlega rannsókn á hversu hátt hlutfall iktsjúkra hefur orðið fyrir alvarlegum sálrænum áföllum fyrir sjúkdómsgreiningu.
- Rannsaka hvort iktsjúkir teldu til bóta að breyta núverandi grunnþjónustu og þá hvernig.
- Rannsaka þátt hjúkrunarfræðinga í meðferð iktsjúkra.
- Bera saman þjónustu við iktsjúka á landsbyggðinni og á höfuðborgarsvæðinu.
- Rannsaka líðan maka iktsjúkra.

Lokaorð

Rannsóknin undirstrikar að mörgu er ósvarað um orsök og eðli iktsýki en sjónarhorn sjúklinganna sjálfra er að okkar mati athyglivert. Viðbrögð samfara alvarlegum sálrænum áföllum eru ekki sjúkdómur en í ljósi þessarar rannsóknar teljum við mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk hafi góðan grunn til að meta þörf fyrir sálrænan stuðning í kjölfar alvarlegra áfalla hjá fólki.

Bæði við alvarlegt sálrænt áfall og við það að greinast með langvinnan sjúkdóm, sem skerðir færni, getur fólk þurft á aðstoð að halda við að taka meðvitaða ákvörðun um að finna farveg sem mótast af nýjum tilgangi, merkingu og jafnvel breyttum lífsstíl. Í því sambandi þarf að beita öllum ráðum til að fyrirbyggja óþarfa líkamlega og andlega þjáningu. Heilbrigðisstarfsmenn verða að tileinka sér eflandi samskipti og veita einstaklingsmiðaða þjónustu. Teymisvinna með áherslu á fræðslu gerir fólk dómbært á úrræði og hvenær þörf er fyrir sérfræðihjálpi. Árangur heildstæðrar þjónustu gæti komið fram í betri líðan sjúklinga, aukinni samfelli í þjónustunni, lægri lyfjakostnaði og að heimsóknir til gigtarsérfræðinga og geðlækna gætu orðið markvissari. Að lokum vonum við að þessi rannsókn verði okkur Íslendingum hvatning til að efla forvarnir gagnvart þeim sem þurfa stuðning og fræðslu bæði við greiningu langvinnra sjúkdóma og eftir alvarleg sálræn áföll.

Þakki

Höfundar þakka þátttakendum í rannsókninni fyrir ómetanlegt framlag. Kristjáni Kristjánssyni, prófessor í heimspeki, og Péttri Péturssyni, prófessor í félagsfræði og kennimannlegri guðfræði, þökkum við kærlega fyrir gagnlega ráðgjöf. Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga og vísindasjóði Gigtarfélags Íslands eru færðar þakki fyrir veitta styrki til rannsóknarinnar.

- Heimildaskrá:
- Ader, R. (2001). Psychoneuroimmunology. *Current Directions in Psychological Science*, 10(3), 94-101.
- Altemus, M., Cloitre, M., og Dhabhar, F.S. (2003). Enchanced cellular immune response in women with PTSD related to childhood abuse. *The American Journal of Psychiatry*, 160, 1705-1707.
- Bergsma, J. (1994). Illness, the mind, and the body: cancer and immunology: An introduction. *Theoretical Medicine*, 15, 337-347.
- Bonanno, G.A., og Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, 21, 705-734.
- Brosschot, J.F., Godaert, G.L., Benschop, R.J., Olf, M., Ballieux, R.E., og Heijnen, C.J. (1998). Experimental stress and immunological reactivity: a closer look at perceived uncontrollability. *Psychosomatic Medicine*, 60(3), 359-361.
- Calhoun, L.G., og Tedeschi, R.G. (2001). Posttraumatic growth: The positive lesson of loss. Í R.A. Neimeyer (ritstj.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (bls. 157-172). Bandaríkjunum: American Psychological Association.
- Frankl, V.E. (1996). *Leitin að tilgangi lífsins*. (Hólmfríður K. Gunnarsdóttir, þýddi.) Reykjavík: Háskólaútgáfan. (Upphaflega gefið út 1962.)
- Gardner, G.C., og Matsen, F.A. (2002, 22. maí). *Rheumatoid arthritis*. Sótt 9. september 2004 á vefsíðu University of Washington, Orthopaedics & Sports Medicine.
- Geels, A., og Wikström, O. (1999). *Den religiösa människan. En introduktion till religionpsykologin* (4. útg.). Stokkhólmi: höfundar ásamt Natur og kultur.
- Glaser, R., og Kiecolt-Glaser, J.K. (2005). Stress-induced immune dysfunction: implications for health. *Nature Reviews: Immunology*, 5, 243-251.
- Goleman, D. (2000). *Tilfinningagreind*. (Áslaug Ragnars, þýddi.) Reykjavík: Íðunn. (Upphaflega gefið út 1995.)
- Grant, S.F., Thorleifsson, G., Frigge, M.L., Thorsteinsson, J., Gunnlaugsdóttir, B., Geirsson, A.J., Gudmundsson, M., Víkingsson, A., Erlendsson, K., Valsson, J., Jonsson, H., Gudbjartsson, D.F., Stefansson, K., Gulcher, J.R., og Steinsson, K. (2001). The inheritance of rheumatoid arthritis in Iceland. *Arthritis Rheumatism*, 44, 2247-2254.
- Guðfinnur P. Sigurfinnsson og Kristinn Tómasson (2001). Um greiningu og meðferð áfallastreitu. *Læknablaðið*, 87, 285-291.
- Heider, F. (1988). Fritz Heider notebooks. Í M. Benesh-Weiner (ritstj.), *5. Attributional and interpersonal evaluation* (bls. 15-85). München-Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Herrmann, M., Schölmerich, J., og Straub, R.H. (2000). Stress and rheumatic diseases. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 26, 737-763.
- Íslensk erfðagreining (2004). *Sjálfsónæmis- og bólgusjúkdómar – liðagigt*. Sótt 5. október 2004 á vefsíðu Íslenskrar erfðagreiningar.
- Kawamura, N., Kim, Y., og Asukai, N. (2001). Suppression of cellular immunity in men with a past history of posttraumatic stress disorder. *The American Journal of Psychiatry*, 158 (3), 484-486.
- Kemeny, M.E., og Gruenewald, T.L. (1999). Psychoneuroimmunology update. *Seminars in Gastrointestinal Disease*, 10(1), 20-29.
- Kemper, E.A., Stringfield, S., og Teddlie, C. (2003). Mixed methods sampling strategies in social science research. Í A. Tashakkori og C. Teddlie (ritstj.), *Handbook of mixed methods in social & behavioral research*. Thousand Oaks: Sage.
- Kiecolt-Glaser, J.K., McGuire, L., Robles, T.F., og Glaser, R. (2002). Emotions, morbidity and mortality: new perspectives from psychoneuroimmunology. *Annual Review of Psychology*, 53, 83-107.
- Kristján Kristjánsson (2003). Fortunes-of-others emotions and justice. *Journal of Philosophical Research*, 28, 107-130.
- Kristján Steinsson (2003). Nýjungar í meðferð liðagigtar. *Gigtin*, 2, 10-12.
- Kristján Steinsson (2004, 12. október). *Erfðaþættir liðagigtar*. Fyrirlestur fluttur á málþingi um íslenskar gigtarrannsóknir við Háskóla Íslands.
- Kuhn, K.A., Kukik, L., Tomooka, B., Braschler, K.J., Arend, W.P., Robinson, W.H., og Holers, V.M. (2006). Antibodies against citrullinated proteins enhance tissue injury in experimental autoimmune arthritis. *Journal of Clinical Investigation*, 116, 961-973.
- Levy, S.M., Herberman, R.B., Whiteside, T., Sanzo, K., Lee, J., og Kikwood, J. (1990). Perceived social support and tumor estrogen/progesterone receptor status as predictors of natural killer cell activity in breast cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 52, 73-85.
- Lidgren, L. (2003). The bone and joint decade 200-2010. *Bulletin of the World Health Organization*, 81(9), 629.
- Maier, S.F., og Watkins, L.R. (1998). Cytokines for psychologists: implications of bidirectional immune-to-brain communication for understanding behaviour, mood, and cognition. *Psychological Review*, 105(1), 83-107.
- Mangelli, L., Gribbin, N., Büchi, S., Allard, S., og Sensky, T. (2002). Psychological well being in rheumatoid arthritis: Relationship to "disease" variables and affective disturbance. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 71, 112-116.
- Matsen, F.A. (2001). *Stress and arthritis*. Sótt 9. september 2004 á vefsíðu University of Washington, Orthopaedics & Sports Medicine: <http://www.orthop.washington.edu/arthritis/living/stress/01>.
- Neimeyer, R.A. (2001). The language of loss: Grief therapy as a process of meaning reconstruction. Í R.A. Neimeyer (ritstj.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (bls. 261-292). Bandaríkjunum: American Psychological Association.
- Parkes, C.M., og Weiss, R.S. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic books.
- Pennebaker, J.W. (1997). Writing about emotional experiences as a therapeutic process. *American Psychological Society*, 8(3), 162-166.
- Pert, C.B., Dreher, H.E., og Ruff, M.R. (1998). The psychosomatic network: foundations of mind-body medicine. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 4(4), 30-41.
- Pétur Pétursson (2002). *Nokkur Maríustef í menningu og listum. /...kynslóðir munu mig sæla segja...* Reykjavík: Háskólaútgáfan [vefútgáfa]. Sótt 6. apríl 2004 á vefsíðu Háskóla Íslands.
- Polit, D.F., Beck, C.T., og Hungler, B.P. (2001). *Essentials of nursing research: Methods, appraisal and utilization* (5. útg.). Philadelphia: Lippincott.
- Rudolf R. Adólfsson (2004, 4. nóv.), geðhjúkrunarfræðingur á Miðstöð áfallahjálpar LSH. Áfallahjálpar. Einkasamskipti.
- Seegerstrom, S.C., og Miller, G.E. (2004). Psychological stress and human immune system: a meta-analytic study of 30 years of inquiry. *Psychological Bulletin*, 130, 601-630.
- Sigfinnur Þorleifsson (2001). *Í nærveru*. Reykjavík: Skálholtsútgáfan.
- Sigríður Halldórsdóttir (2000). The Vancouver school of doing phenomenology. Í B. Fridlund og C. Hilding (ritstj.), *Qualitative research methods in the service of health*, (bls. 47-81). Lundi: Studentlitteratur.
- Sigríður Halldórsdóttir (2003a). Vancouver-skólinn í fyrirbærafræði. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 249-265). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Halldórsdóttir (2003b). Efling eða niðurbrot: Kenning um samskiptahætti og áhrif þeirra. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 79(3), 10-16.
- Sigrún Júlíusdóttir (1997). Fjölskyldulíf: Trygðabönd, kvæðir og réttlæti. Í Jón Á. Kalmannsson, Magnús D. Baldursson og Sigríður Þorgeirsdóttir (ritstj.), *Fjölskyldan og réttlætið* (bls. 171-191). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigurður Kristinnsson (2003). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 161-179). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurína Davíðsdóttir (2003). Eigindlegar eða megindelegar rannsóknar-aðferðir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 219-235). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- VanTallie, T.B. (2002). Stress: A risk factor for serious illness. *Metabolism*, 51(6), 40-45.
- Walker, J.G., Littlejohn, G.O., McMurray, N.E., og Cutolo, M. (1999). Stress system response and rheumatoid arthritis: a multilevel approach. *Rheumatology*, 38, 1050-1057.
- World Health Organization (2000). *Chronic rheumatic conditions*. Sótt 5. desember 2005 á heimasíðu World Health Organization: <http://www.who.int/chp/topics/rheumatic/en/>.