

En gjest som aldri går: Å leve med kronisk sykdom i familien

Elin Fjerstad

psykologspesialist, Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus
elin.fjerstad@diakonsyk.no

Janne Stene

Pasientens familie er en ressurs det somatiske helsevesen har glemt at det har. Prosjektet «Pårørende – en samarbeidspartner» inkluderer familien i rehabiliteringsprosessen og skaper rammer for at pårørende kan bli gode medspillere.

Kronisk sykdom er en gjest som verken er invitert eller velkommen. En kan ikke be ham høflig om gå, en kan heller ikke kaste ham på dør. Det er en gjest som er kommet for å bli. Hvordan skal familien som bor her til daglig, de som faktisk eier dette huset, leve best mulig med denne gjesten? Skal han få okkupere hele huset, skal de stenge ham inne i et kott, eller er det bedre å gi ham et eget rom og sette døra på gløtt? Hvordan kan vi som helsepersonell – vi som er i nabolaget – bidra?

Kronisk sykdom har tradisjonelt blitt forstått i et medisinsk, individuelt perspektiv. Innenfor somatiske sykehus har det vært lite fokus på hvordan pårørende kan være en ressurs i behandling og rehabilitering. Det er ikke mer enn 40 år siden små barn ble innlagt på sykehus uten sine pårørende. Foreldre ble oppfordret til ikke å besøke barna, fordi de ble så umulige når mor og far reiste fra dem igjen!

Våre antagelser om pasientens behov har alltid vært knyttet til den kunnskap vi til enhver tid har hatt til rådighet. I dag vet vi mye mer om relasjonens avgjørende betydning for menneskets generelle utvikling og livskvalitet (Stern, 1995; Trevarthen, 1992). En ser betydningen av å opprettholde kontakten med sine nærmeste og å kunne delta på ulike arenaer i livet til tross for sykdom. Innenfor moderne rehabilitering blir pårørendes behov i stadig større grad vektlagt, og i 1999 kom den nye pasientrettighetsloven som hjemlet pårørendes rett til informasjon om sykdom når pasienten samtykker til det.

Pårørende har imidlertid behov for mer enn informasjon om sykdommen når en av deres nærmeste blir kronisk syk. De trenger også å få anerkjennelse og å føle at de har noe å bidra med. Ved utfordringer som kronisk sykdom trenger pasienten de ressurser som er – ikke bare i helsevesenet – men også i ens nærmeste familie. Mestring skjer for de fleste tross alt i familien! Bakgrunnen for prosjektet var i sterkere grad å gjenspeile denne kunnskapen i våre tilnærminger og intervensjoner.

Målsetting og teoretisk perspektiv

Til vår avdeling kommer personer fra hele landet som har en revmatisk sykdom og behov for tverrfaglig rehabilitering. Målet for prosjektet var å utvikle en holdning og en praksis der pårørende ble inkludert i behandling og rehabilitering av mennesker med revmatiske sykdommer. Vi ville videreutvikle avdelingens praksis, og dessuten formidle kunnskap til helsepersonell generelt. Vi har utarbeidet en brosjyre og hatt kurs og undervisning.

Teoretisk har prosjektet støttet seg til systemteori, løsningsfokusert tilnærming og ulike teorier om mestring. I vårt kliniske arbeid har vi også brukt generell kunnskap om pårørende og familier. Til sammen utgjør dette en teoretisk forankring som belyser relasjonelle spørsmål og hvilken betydning personer har for hverandre. I et systemisk perspektiv har kronisk sykdom i familien konsekvenser for hele systemet. Sykdom hos ett familiemedlem har følger for de andre i familien, noe som igjen påvirker den syke og hvordan han/hun forholder seg til sykdom. Dette budskapet ønsket vi å formidle til pasienten og de pårørende. Ved oppstarten av prosjektet endret derfor avdelingen inntaksrutinene og inviterte pårørende med til den aller første inntakssamtalen. Invitasjonen ble strukturert gjennom innleggelsesbrevet. Brevet lød slik: «Ved avdelingen samarbeider vi nært med pasientens pårørende/familie. Vi vil gjerne at du tar med deg en av dine nærmeste til den første samtalen hvis du har mulighet for det.»

Pårørende blir ikke gode medspillere bare av å være til stede. Det er vårt ansvar å inkludere dem og formidle betydningen av at de er med. Dette innebærer å si noe om på hvilken måte de er viktige for hverandre og for oss, for eksempel:

Så fint at du kan være med. Som dere sikkert vet, når en i familien har en kronisk sykdom, berører det dere alle. Vår erfaring er at hvordan familien klarer å snakke om og leve med sykdommen, er svært viktig. Dere er viktige samarbeidspartnere for hverandre og for oss her på avdelingen.

Dette var med på å skape gode rammer for at pårørende følte seg betydningsfulle og forpliktet på en positiv måte. I tråd med løsningsfokuserte prinsipper ønsket vi å ha fokus på ressursene i familien og ikke deres eventuelle mangler eller feil (de Shazer, 1991). Avdelingen har ikke brukt LØFT-metoden i en rendyrket form, men hovedprinsippene er meningsfulle. Det representerer et alternativ til den biomedisinske tilnærmingen med vekt på hva som er sykt eller feil.

Familien som beskyttelse og risiko

Ulike forskningsresultater har dokumentert familiens betydning ved kronisk sykdom. En finner at i familier der partneren er kritisk og lite støttende, utvikler pasienten mer uheldige mestringsstrategier (Fisher & Weish, 2000). De har lavere selvfølelse, og de føler ofte lite egenkontroll over sykdommen. I forhold til smertemestring har de større forventninger til lindring gjennom medisin og kirurgi. Fisher og Weihs (2000) fant at det er spesielt pasientens egenomsorg som påvirkes av hvordan familien forholder seg til sykdom. Funn fra stressforskning tyder på at mellommenneskelig stress er forbundet med økt sykdomsaktivitet, og det emosjonelle klimaet virker direkte inn på vår fysiologi (Cacioppo & Kiecolt, 1996; Fisher & Weish, 2000; Zautra, 1997).

Faktorer som nærhet mellom familiemedlemmene, problemløsende mestring og direkte kommunikasjon om sykdom forebygger problemer i kjølvannet av kronisk sykdom (Fisher & Weish, 2000). Det er her begrepet resiliens kommer inn (Shapiro, 2002). Sosial støtte er en av de viktigste resiliensfaktorene vi mennesker har. Det er i de relasjonelle og sosiale sammenhengene vi henter vår motstandskraft. Forskning omkring familiens betydning ved kronisk sykdom viser at familien både kan fremme og hemme mestring av kronisk sykdom (Fisher & Weihs, 2000; Manne & Zautra, 1999). Familien kan utgjøre både en risiko og en beskyttelse i forhold til kronisk sykdom.

Erfaringer fra det kliniske arbeidet i prosjektperioden

Vi vil nedenfor presentere erfaringer knyttet til inntakssamtalen, pårørendes utfordringer og når pårørende *ikke* er med. I tillegg vil vi belyse problemstillinger knyttet til pasienten som forelder og barn som pårørende.

Inntakssamtalen

Lege og psykolog har inntakssamtalen sammen. Tanken bak er å formidle at denne avdelingen er annerledes enn en vanlig revmatologisk avdeling. Vi er oppatt av hva den enkelte opplever som viktig i livet sitt, og hvordan vi som hans/hennes medeksperter kan bidra til endring. En god inntakssamtale balanserer mellom å kartlegge både sykehistorie og friskehistorie. Det er i pasientens fortelling om «den friske meg» at kimen til vekst og endring ligger. For å få til denne balansegangen er det avgjørende å ha en kritisk holdning til når vi har kartlagt nok. I en somatisk kontekst er dette alltid en levende utfordring! Vår utfordring som psykologer er å løfte fram at inntakssamtalen også handler om å komme i posisjon; så ideen om at «her er endring mulig, og mye er opp til meg». Lykkes vi, har inntakssamtalen stor terapeutisk verdi og kan bidra til å sette i gang endringsprosesser.

Vår erfaring er at pårørendes tilstedeværelse i inntakssamtalen synliggjør pasientens friskehistorie. Pårørende minner oss på de ulike roller pasienten har utover pasientrollen. Han eller hun er kanskje en ektefelle, kjæreste, mor eller far, datter eller sønn, eller en venn. Pårørendes tilstedeværelse gjør inntakssamtalen rikere på informasjon, utfordringer og muligheter. Ikke minst gir det oss mulighet til å bekrefte den betydning pårørende og pasient har for hverandre – se både pårørendes bidrag og behov. Pårørende kan dessuten bidra med å tilføre, huske, forstå og dele informasjon. Forskning viser at pasienter glemmer mellom 40 og 80 prosent av informasjonen legen gir, og mye av informasjonen huskes feil (Kessels, 2003).

I tillegg til inntakssamtalen inviteres pårørende med på møter med hele det tverrfaglige teamet og til samtaler med de enkelte faggruppene avhengig av rehabiliteringsmålene. Det dreier seg ikke alltid om samtaler, men kan også innebære å være med til fysioterapeuten eller ergoterapeuten. Å gjøre noe sammen kan for noen familier være vel så verdifullt som å snakke sammen. Et konkret eksempel er å gi pårørende et par gåstaver slik at paret kan trene sammen eller lage mat sammen med ergoterapeuten.

Hvilke utfordringer møter pårørende generelt?

Nedenfor følger eksempler på dilemmaer og følelsesmessige reaksjoner som pårørende møter.

Å være den sterke, støttende: Du spør hvordan jeg har det. Det har ingen spurt om før, og begynner jeg å tenke på det kanskje begynner jeg å grine, da blir jeg svak, og det kan jeg ikke, jeg må være sterk, barna er vant til at det er hun som gråter, tenk om jeg skulle begynne med det også.

Å tilpasse seg endringer: Vi planlegger ferier og sånn. Men jeg vet at hun også tenker: – Hvis helsa mi holder. Vi tar forbehold begge to, det har vært så mye som aldri ble noe av. Egentlig vet jeg aldri hvilken form hun er i fra en dag til en annen. Må alltid være forberedt på at hun blir verre, må på sykehus og at jeg drar alene. Eller avlyser planene.

Å gi den gode støtten, for mye og for lite : Jeg hjelper henne i det daglige stellet og sånn. Vet hun klarer det selv, ta på seg genseren, børste håret. Syns bare det er så fælt å se ungen min streve, ha vondt, vil så gjerne hjelpe henne, så *gjør* jeg det da selv om alle sier hun må bli selvhjulpen.

Å ivareta egne behov: Vi skulle gå på festen sammen. Han hvilte hele dagen for å klare det, men da kvelden kom, hadde han for vondt. Jeg gikk allikevel. Sint på han, på sykdommen, på meg selv som var sint. Dagen etter var jeg glad for at jeg gikk, jeg har behov for å være sosial selv om ikke han kan være med. Blir bare sur av å ikke gå på fest fordi han ikke klarer å være med. Mitt behov var å være sosial, hans behov var å ikke være det. Men, det er vanskelig.

Sorg: Alle drømmene vi hadde for livet vårt, alle planene vi hadde. Det har ikke blitt slik. Sykdommen begrenser det livet vi skulle ha sammen. Livet handler om helt andre ting nå, om å ikke bli verre, om å trene, hvile. Det er vondt å se den du er glad i, forandre seg, ha det vondt.

Ensomhet: Jeg skjønner når hun har smerter. Da lukker hun seg liksom inn i seg selv, og jeg sitter der og føler at hun helst vil jeg skal gå. At hun vil være i fred. Jeg vet ikke helt hva jeg skal gjøre, vi blir så alene begge to.

Sinne: Blir sint når jeg tenker på at pappa aldri er med på håndballkampene mine lenger. Alltid er det slik at han ikke kan ting fordi han er syk, mens foreldrene til de andre alltid er med. Jeg skjønner det jo, men jeg er sint allikevel.

Redsel og bekymring: Når jeg går her og ser hvor syke de andre er. Kan hun bli så syk også? Ende opp i rullestol, få slike hender? Hvordan er livet vårt om noen år?

Dårlig samvittighet: Noen ganger blir jeg så lei av å hjelpe henne, forstå at hun har vondt, stille opp og være grei. Får lyst til å skrike høyt – det kan du gjøre sjøl, du klarte det i går! Har gjort det også, men føler meg som verdens største drittsekk etterpå.

Å være den det ikke gjelder: I alle sammenhenger handler det om han, om sykdommen hans, medisinene, operasjonene, uføretrygden. Det er jo han som er syk og som er i fokus, men samtidig handler det jo også om oss – vi som lever sammen med han. Det er godt å være med han hit, føle at det handler litt om meg og, meg og barna og hvordan vi har det sammen.

Når pårørende ikke er med

Målet med prosjektet har aldri vært at alle pasienter skal ta med sine pårørende. Det viktige er at alle får muligheten, og at helsepersonell har en bevissthet på at pårørende på ulike måter *alltid* er en del av pasientens kontekst. Spørsmål omkring pårørende kan hjelpe pasienten til å se at sykdom både påvirker og påvirkes av den kontekst hun/han lever i. Det kan være en vei inn til å jobbe med mestring av egen sykdom. Det kan også hjelpe oss å få øye på hvilke familiepremisser pasienten har

vokst opp med. Familiepremiss eller familieregler defineres som dypt inngrodde eller grunnleggende forestillinger familien har om seg selv og hverandre (Johnsen, Sundet & Torsteinsson, 1995). Ved kronisk sykdom kan disse familiepremissene komme i konflikt med de utfordringene sykdommen gir (Fjerstad, 2005). Vår erfaring var at mange sliter med tanken på å være en belastning for familien sin:

Noe av det verste med smertene, er den dårlige samvittigheten de gir. Nå er jeg til bry og belastning for familien igjen.

Sentrale familiepremisser har ofte en historie over generasjoner. En viktig nedarvet verdi for denne pasienten var at en ikke skal være til bry for andre, og at det var egoistisk å ta hensyn til seg selv. Denne pasienten ønsket ikke å invitere ektefellen med til avdelingen fordi hun tenkte at hun da ville være til enda større belastning enn hun allerede var. For ektefellen var det helt motsatt; han ville gjerne være mer delaktig i hennes sykehusopphold, men ønsket ikke å trenge seg på. Det er derfor viktig å undersøke pasientens grunner for å ikke ønske pårørende med i rehabiliteringsprosessen.

Når pasienten er forelder og barn er pårørende

Barn som pårørende er et viktig tema ved kreft, psykiske lidelser, alkoholmisbruk og demens. Utfordringer for et barn som må møte døden er så tydelig. Barn som vokser opp i familier der en av foreldrene har en revmatisk sykdom, møter som regel ikke døden. De møter livet, og ved alvorlig revmatisk sykdom kan det bli komplisert nok. Det er kjent at langvarig depresjon hos omsorgsgiveren kan være en risiko for barnets utvikling dersom de voksne ikke klarer å gi barnet det gjensvar det trenger (Fonagy & Target, 1996; Hageberg, 2007). Det er nærliggende å tro at kroniske smerter, sykehusopphold eller alvorlig tretthet («fatigue») kan virke inn på foreldres emosjonelle tilgjengelighet. Utviklingspsykologi vektlegger viktigheten av at barnet har en voksen som hjelper en å forstå seg selv og omverdenen. Barnets verden er relasjonell, og kronisk sykdom hos en av foreldrene kan virke inn på den relasjonelle tryggheten barn er så avhengige av (Torsteinsson, 1999).

Det er viktig å understreke at revmatiske sykdommer i seg selv ikke nødvendigvis fører med seg et komplisert samspill i forhold til barna, men sykdom hos foreldre vil alltid på en eller annen måte berøre barna. På hvilken måte den revmatiske sykdommen berører, avhenger av hvordan de voksne lever med den. Vår erfaring er at det er lite som skal til for å hjelpe de foreldrene som strever med samspillet, eller med egne bekymringer og følelser av ikke å strekke til. Det kan imidlertid hende at pasienten ikke bringer dette opp som tema selv, men må aktivt inviteres til det.

Kvaliteten på samspillet vi har til våre barn, påvirker hvordan vi som foreldre har det med oss selv. Når vi av ulike grunner ikke strekker til som foreldre, påvirker det humør, selvbilde og tro på egen mestring. Å være forelder er i utgangspunktet et sårbart prosjekt – selvfølelsen vår kan både bli bedre og dårligere. Kronisk sykdom kan også være en utfordring for hvordan en opplever seg selv, og kanskje nettopp derfor blir det så viktig «å lykkes i foreldrerollen».

Rehabiliteringsopphold assosieres ofte med fysisk opptrening – pasienten skal stå i fokus og få hvile fra hverdagslivets bekymringer og strev. Vår erfaring er tvert imot: vi må nettopp ha fokuset på hverdagslivet og samspillet med barn og andre familiemedlemmer. De utfordringene en har i rollen som forelder, henger sammen med ens helhetlige fungering og er svært sentrale i rehabiliteringsprosessen. For noen pasienter kan en viktig målsetting med rehabiliteringsoppholdet derfor være å endre samspillet med barna sine. Det er viktig både for pasientens tro på og opplevelse av egen mestring og fordi det er avgjørende for å ivareta barnet som pårørende.

Vi vil nå presentere noen temaer som er hentet fra det kliniske arbeidet ved avdelingen. Felles for historiene er at sykdommen også berører foreldrenes forhold til barna og påvirker deres foreldrefunksjon.

Følelse av tapt kontakt

Kari er 35 år og har psoriasisartritt. Hun er gift og har tre små barn. Ved innleggelse beskrev pasienten mye smerter og tretthet, og hun var blitt tiltagende deprimert det siste året. Hun isolerte seg og var mye sengeliggende. Mannen gjorde mye av det praktiske arbeidet knyttet til hjem og barn. Pasientens inaktivitet virket negativt på leddgikt sykdommen og psykisk fungering. Forholdet mellom ektefellene var preget av slitasje. Ved innleggelse i avdelingen ga hun uttrykk for at hun savnet kontakten med barna, og hun ønsket å gjenopprette en god relasjon med dem. Vår vurdering var at tap av rollen som mor var en medvirkende årsak til depresjonen. Dette tapet ble selvforsterkende ved at mor isolerte seg fra hverdagen i familien. I rehabiliteringsperioden ble det arbeidet med ukentlige mål med fokus på hvilke aktiviteter hun kunne gjøre sammen med barna. Eksempel på dette var å lage fruktsalat, lese en bok eller se barne-TV sammen med dem. Vi snakket om hvordan hun kunne samtale med barna om sykdommen. I løpet av rehabiliteringsoppholdet begynte Kari å bli mer aktiv i rollen som mor og husmor, og hun beskrev fornøyd at barna igjen henvendte seg til henne. Vi hadde samtale med ektefellen, og hun ble ved utskrivelse henvist til helsesøster i kommunen for videre oppfølging.

Følelse av ikke å strekke til som forelder

Hva kan jeg nå være for barna mine? Dette er et spørsmål mange stiller seg når sykdommen påvirker funksjonsevnen. En ung pappa med revmatoid artritt var innlagt til et rehabiliteringsopphold. Bjørn var svært friluftinteressert og aktiv som trener for sine døtres fotballag. Når sykdom griper inn og begrenser livet, kan det for noen utgjøre et tap av mening og gleder. Bjørn var trist over at han måtte avslutte en aktivitet han likte og som ga ham kontakt med barna og deres venner. I samtalen kom Bjørn fram til at det for barna kanskje ikke var oppgaven som trener som var det viktigste, men det engasjementet han hadde i deres hverdag, og at dette kan fylles på ulike måter. Samtaler om hvordan han kunne være far på en annen måte enn før, ble for Bjørn en viktig del av rehabiliteringsoppholdet.

Tapte drømmer

Alle har vi våre personlige familiedrømmer. Drømmer gir farge og håp i hverdagen, og de fleste av oss lever et fattigere liv uten dem. Å la drømmer gå tapt på grunn av sykdom skaper et større savn enn om vi av egen vilje omprioriterer. Slik var det for Marit. Hun fikk diagnosen revmatoid artritt etter at datteren ble født. Hun opplevde at livet endret seg dramatisk, og noen år deretter ble hun også alene om foreldreansvaret. Marit uttrykte at hun ikke har fått være den mor hun drømte om. Som ung var hun glad i friluftsliv, og spesielt likte hun å gå på ski, men dårlig helse hadde satt mange begrensninger. Hun hadde et ønske om å dele med datteren noen av de verdiene hun selv satte så høyt. Marit beskrev dette som et personlig savn i deres forhold. Hennes selvbilde som mor var i stor grad farget av hva hun ikke hadde fått til, og hun ble sittende igjen i en sorg som stengte for hennes rehabiliteringsprosess. En samtale om dette sammen med Marit og datteren var viktig når Marit skulle formulere nye mål for framtiden.

Hvor mye av sykdommen skal jeg dele med barnet?

Mange foreldre uttrykker bekymring for at sykdomsrelaterte temaer skal få for stor plass i familien og påvirke barnas utvikling negativt. I det ligger også problemstillinger knyttet til hvor åpen man kan

være i forhold til å vise smerter overfor barna. Behovet for å beskytte barnet kan stå i motsetning til å gjøre situasjonen forståelig. Kari var en ung, enslig mor med en sønn på ti år. Hun beskrev forholdet til sønnen som godt og åpent, men hun syntes det var leit at gutten stadig opplevde henne sliten og trett på grunn av sykdom og smerter. Vi bestemte oss for å ha en fellessamtale der legen også var til stede. Her tegnet legen og ga gode forklaringer på hva som skjer inne i leddene ved leddgikt, og gutten fikk god anledning til å spørre. Kari uttrykte overraskelse over at gutten så presist beskrev hennes smerter og situasjon. Selv trodde hun at hun skjulte smertene bedre. Ved et senere rehabiliteringsopphold fortalte Kari at denne samtalen hadde hjulpet henne i hverdagen med å bli tydeligere på sitt eget behov for hvile.

Omsorgsoppgaven er energitappende

Det å være forelder er til tider slitsomt, og sykdom kan gjøre oppgaven mer utfordrende. Mette har diagnosen barneleddgikt og var innlagt til et rehabiliteringsopphold i avdelingen. Hun og mannen hadde en datter på åtte år, og det meste av tiden levde de et godt familieliv. Det som ble beskrevet som utfordrende, var at Mette ofte kom inn i negative samspillssirkler med datteren. For denne pasienten var det spesielt morgenritualet vi arbeidet med. Hvordan starte en dag på en bedre måte? Begrunnelsen for dette var at Mette trengte en rolig morgen, og det å starte dagen med konflikt skapte mye dårlig samvittighet hos henne.

Avslutning

Resiliensperspektivet har også tidligere vært et sentralt fundament ved avdelingen. Med prosjektet utvidet vi det til å gjelde for pasienten og familien. I dag er involvering av pårørende implementert i den kliniske arbeidet. Det viktige er at alle pasientene får tilbudet, og at en sammen finner ut hvorvidt det er aktuelt eller ikke. Noen ganger er det å ta familien med inn i «sykdomsverdenen» en prosess som krever tid og trygghet. Det beste utgangspunktet er at pasienten føler seg klar for det og har tillit til at det vil bidra til noe positivt for dem som familie. Det er lettere for pasienten å invitere pårørende med dersom de blir møtt med en holdning som preges av «familien som beskyttelse mer enn som risiko». Dette krever en holdningsendring fra å tradisjonelt kartlegge patologi og dysfunksjon til å være opptatt av også å styrke sterke sider, løfte fram det friske og det sterke. Innenfor somatiske sykehus er *det* alltid en levende utfordring.

Referanser

- Cacioppo, J. T. & Kiecolt-Glaser, J. K. (1996). The relationship between social support and psychological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin*, 119, 448–531.
- Fisher, L. & Weihs, K. (2000). Can addressing family relationships improve outcomes in chronic disease? *Journal of Family Practice*, 49, 561–566.
- Fjerstad, E. (2005). Mestring av kronisk sykdom – å vokse opp med barneleddgikt. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 42, 106–113.
- Fonagy, P. & Target, M. (1996). Playing with reality: Theory of mind and the normal development of psychic reality. *International Journal of Psychoanalysis*, 77, 217–233.
- de Shazer, S. (1991). *Putting differences to work*. New York: Norton.
- Hageberg, A. O. (2007). Dei borna ingen ser. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44, 156–160.

- Johnsen, A. (2000). Selvopplevelse, nøkkellmetaforer og familiepremisser. Om forholdet mellom felles og individuelle historier. I A. Johnsen, R. Sundet & V. W. Torsteinsson (red.), *Samspill og selvopplevelse – nye veier i relasjonsorienterte terapier* (ss. 108–121). Oslo: Tano Aschehoug.
- Manne, S. L. & Zautra, A. J. (1999). Spouse criticism and support: Their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 4, 608–617.
- Shapiro, E. R. (2002). Chronic illness as a family process: A social-developmental approach to promoting resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 1375–1384.
- Stern, D. N. (1995). *The motherhood constellation*. New York: Basic Books.
- Torsteinsson, V. W. (1999). Barn som pårørende – møter med familier i krise. *Fokus på familien*, 4, 231–244.
- Trevarthen, C. (1992). An infant's motives for speaking and thinking in the culture. I A. H. World (Ed.), *The dialogical alternatives. Towards a theory of language and mind*. Oslo: Scandinavian University Press
- Zautra, A. J. (1997). Examination of changes in interpersonal stress as a factor in disease exacerbations among women with rheumatoid arthritis. *Annals of Behavioral Medicine*, 3, 279–286.