

# Smerte og livsmot

En analyse av 74 fortellinger  
om livet med revmatisme

JON IVAR ELSTAD

LARS GRUE

JOHN ERIKSEN

# Smerte og livsmot

## En analyse av 74 fortellinger om livet med revmatisme

JON IVAR ELSTAD  
LARS GRUE  
JOHN ERIKSEN

Norsk institutt for forskning om  
oppvekst, velferd og aldring  
NOVA Rapport 4/2005

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Utdannings- og forskningsdepartementet (UFD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferdssamfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,  
velferd og aldring (NOVA) 2005  
NOVA – Norwegian Social Research

ISBN 82-7894-205-6  
ISSN 0808-5013

Forside: © Samfoto: Digitalbilde : Sverige  
Desktop: Torhild Sager  
Trykk: Allkopi/GCS

**Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:**

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring  
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo

Telefon: 22 54 12 00  
Telefaks: 22 54 12 01  
Nettadresse: <http://www.nova.no>

# Forord

Forskningsprosjektet «Revmatikeres sykdomsbiografier» er utført ved NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring) i 2003–2004. Prosjektet er et samarbeid mellom Norsk Revmatikerforbund og NOVA. Forskerne Jon Ivar Elstad, Lars Grue og John Eriksen har arbeidet med undersøkelsen.

Rapporten som presenteres her, er basert på 74 intervjuer med medlemmer av Norsk Revmatikerforbund. Nær halvparten av de 74 var i femtiårsalderen, resten i trettiårene. Her legger vi fram hva de fortalte oss. Hovedformålet var å forstå hva det vil si å ha en revmatisk lidelse. Hvilke konsekvenser har det for yrkesliv, familieliv, livskvalitet? Hvordan påvirkes livet av en revmatisk sykdom? Er det en smertefull opplevelse og en økonomisk belastning? Eller greier revmatikere seg stort sett godt på de fleste vis?

Kapitlene som følger legger fram revmatikeres erfaringer. Vi har prøvd å få til en framstilling som er tett inntil våre informanternes egne fortellinger og svar, praktisk talt uten å trekke inn funn fra andre undersøkelser eller teoretiske begreper fra litteraturen om kronisk syke. Undersøkelsens data og metode er drøftet i Vedlegget, som gjerne kan leses først dersom man ønsker kunnskap om rapportens bakgrunn og datagrunnlag. Denne informasjonen er viktig nok, men siden ikke alle er interessert i slike mer «tekniske» temaer, har vi plassert dem bakerst for å gjøre selve rapporten mer lesbar.

Undersøkelsen kunne aldri kommet i stand om ikke mange medlemmer av Norsk Revmatikerforbund hadde vært villige til å stille opp for å la seg intervju. Vi skylder dere en stor takk! Vi håper vi har greidd å framstille historiene på en god måte. All forskning innebærer tolkninger. Selvsagt er det *våre* tolkninger som kommer her, men vi håper de overensstemmer med det bildet informantene har prøvd å få fram. Vi har anonymisert opplysningene slik at ingen kan vite fra hvem informasjonen kommer. For å gjøre framstillingen mer levende har vi flettet inn «personlige» historier vi fikk høre, men vi har forandret navn, alder og andre nøkkelkjennetegn slik at ingen kan bli identifisert.

Det utmerkete samarbeidet med Norsk Revmatikerforbund, særlig ved forskningskonsulent Arild Nybø, vil vi også framheve. Endelig vil vi takke

Stiftelsen Helse og Rehabilitering for pengene som ble bevilget til prosjektet; med denne bevilgningen samt bidrag fra NOVA er prosjektet blitt finansiert. Kirsten Thorsen ved NOVA har lest et tidligere utkast av rapporten og gitt nyttige kommentarer og råd.

*Oslo/NOVA, januar 2005*

Jon Ivar Elstad

Lars Grue

John Eriksen

# Innhold

<b>Sammendrag</b> .....	7
<b>1 Utbruddet av revmatismen</b> .....	9
Hvor gamle var de da utbruddet kom? .....	9
Plutselig eller gradvis? .....	10
Fra symptomer til lege .....	10
Å finne fram til en diagnose .....	12
Hvorfor tar det så lang tid? .....	13
Engstelse når en får vite om sin sykdom .....	14
Bekymring og lettelse – <i>samtidig</i> .....	15
Diagnose som legitimasjon .....	15
Å tenke annerledes på hvem man er .....	16
Revmatisme som en berikende faktor i livet .....	17
Identitet som revmatiker og funksjonshemmet? .....	18
Den syke kroppsdelen – et <i>fremmedelement</i> ? .....	19
Hvorfor meg? .....	20
Skyld og skjebne .....	21
Kunne de unngått sykdommen? .....	22
<b>2 Revmatikeren og revmatismen – en daglig kamp?</b> .....	24
Innledning .....	24
Smerter og plager – «tåke er det verste» .....	25
Kvinnene i utvalget har mer smerter og verk .....	26
Vanlig liv – tilpasset liv? Generelt om opplevelsen av funksjonsbegrensning .....	27
Å stille seg, bevege seg, «komme seg rundt» .....	28
Det spesielle med personlig hygiene .....	29
Behandlingsregimer .....	29
Legebesøk – hvor ofte og for hva? .....	30
Hva slags lege – spesialist eller allmennpraktiker? .....	31
Over en tredel var misfornøyd med informasjonen fra legene .....	32
Spesialistene gir bedre informasjon enn allmennpraktikerne .....	32
Lege eller pasient – hvem bestemmer? .....	33
De fleste foretrekker spesialist/revmatolog .....	34
Tre av fem bruker medisin daglig .....	35
Kontroll over sykdommen – kamp mot bivirkningene .....	36
Annen behandling .....	37
Operasjoner .....	37
Behandlingsreiser til Syden .....	38
Leting etter nye behandlinger .....	39
Legetroskap og alternativ medisin .....	40
Svimmel av behandlingskarusellen? .....	41
Å finne informasjon på egen hånd .....	42
Hva koster det? .....	43
Dyrt å fyre .....	44
En overdreven sykdomsopptatthet? .....	45
Hva gjør de for å holde sykdommen i sjakk? .....	46
<b>3 Revmatikeren og jobben</b> .....	48
Innledning .....	48
Utdanning .....	49
Yrkesaktivitet da man ble syk og konsekvensene for yrkeslivet .....	50
Vanskelig å få jobben man ønsket? .....	51

Reduksjon av arbeidstid og skifte av jobb.....	51
Uføretrygd.....	52
Blir revmatikere <i>presset</i> ut av arbeidslivet?.....	53
Eksempler på «greie» arbeidsgivere.....	55
Dagens situasjon.....	56
Problemene med å være yrkesaktiv.....	56
Et inkluderende arbeidsliv? .....	58
Jobb eller sosialt liv? .....	59
Å bli uføretrygdet – både lettelse og tristhet.....	59
Avslutning.....	60
<b>4 Det sosiale livet .....</b>	<b>61</b>
Å mestre sykdommen ved hjelp av et sosialt liv.....	61
Kroppslige plager kan forhindre sosial omgang.....	62
Det sosiale ubehaget .....	63
Likevel – de fleste har mange venner og gode sosiale nettverk .....	64
Venner på nye sosiale arenaer .....	65
Å «underdrive» plagene – overfor helsevesenet.....	66
Ekteskap og partnere.....	67
Samlivsbrudd på grunn av revmatisme?.....	67
Nye krav til samlivet .....	68
Hvordan reagerer partnere?.....	69
Asymmetri i forholdet? .....	71
Graviditet og barn – å følge eller ikke følge legens råd? .....	71
Ensomhet?.....	72
Frykten for å virke sytete.....	73
«Helles» historie.....	74
Å holde sykdommen for seg selv .....	74
Bekymring for å ikke bli trodd.....	75
En ønsker ikke å framstå som svak .....	76
Sluttord.....	77
<b>5 Livet med en revmatisk sykdom – livskontroll og livskvalitet .....</b>	<b>78</b>
Om å forholde seg til sin sykdom .....	78
Revmatisme – det verste i livet? .....	79
Menn og høyt utdannede kvinner sier oftere «det verste» .....	79
Forventninger, brudd og omsorgsorientering.....	80
Et bedre liv uten revmatismen?.....	81
Om å forsone seg med å ha revmatisme livet ut .....	82
Optimisme om medisinske fremskritt.....	82
Kontroll over sykdommen, eller kontrollert av den? .....	83
Kontroll i tilværelsen .....	85
Tilfreds og godt humør? .....	86
Teorien om kognitiv dissonans.....	86
Livskvalitet og Cantrils stige .....	87
Psykiske plager .....	89
Sammenfatning.....	90
<b>Summary: <i>Pain and everyday bravery</i>.....</b>	<b>91</b>
<b>VEDLEGG: Bakgrunn, design, utvalg, metode, gjennomføring .....</b>	<b>95</b>
<b>Anvendt og referert litteratur .....</b>	<b>103</b>

# Sammendrag

Prosjektets formål var å studere konsekvensene av revmatiske sykdommer i et sykdomsbiografisk og livshistorisk perspektiv. Prosjektet skulle kartlegge hvordan sykdommen virker inn på dagliglivet, beskrive behandlingsregimer og kontakt med helsevesenet og drøfte betydning for yrkeskarriere og livsløp.

I alt ble 125 tilfeldig uttrukne medlemmer av Norsk Revmatikerforbund kontaktet, og 74 med revmatisk sykdom ble telefonintervjuet (53 kvinner, 21 menn – 39 i trettiårene og resten i femtiårsalderen). Intervjuskjemaet besto både av spørsmål med faste svaralternativer og av åpne kvalitative spørsmål. Intervjuene varte stort sett 50–60 minutter.

Intervjuene viste at det ofte tok lang tid fra sykdommen brøt ut til en diagnose ble stilt – for tre av ti tok det mer enn fem år.

For mange førte sykdommen til et biografisk brudd som endret livsløpet i større eller mindre grad. En av tre sa at revmatismen var det verste som hadde hendt dem i livet, og tre av fire mente livet ville vært bedre uten sykdommen.

De fleste hadde en identitet som revmatiker, men bare en av tre ville omtale seg som funksjonshemmet. Svært mange mente at en arvelig faktor var årsaken til sykdommen, og knapt noen trodde de selv kunne gjort noe annerledes for å unngå den.

For de fleste besto behandlingsregimet av daglig medisinbruk, mange hadde hyppige kontakter med lege, og en del var jevnlig til andre former for undersøkelser og behandling. Noen gikk vanligvis til allmennlege for revmatismen, andre til revmatolog, mens en tredje gruppe hadde fast kontakt med begge typer leger.

Pasienter hos revmatolog var mer fornøyd med hjelpen de fikk fra legene enn pasientene hos allmennlege. Bare et mindretall mente at informasjonen de fikk om sykdommen var god. Tre av ti hadde blitt operert for revmatismen, men ikke mer enn halvparten av disse mente de var blitt varig bedre av operasjonen.

Omlag en tredel av informantene sa at utgiftene forbundet med sykdommen var en betydelig byrde. Særlig uføretrygdete og de uten arbeid opplevde kostnadene som en stor belastning.

Et stort flertall hadde måttet tilpasse yrkeslivet til sykdommen. Blant femtiåringene var to av tre uføretrygdet. Mange ønsket å arbeide lenger, men



var samtidig glad for å slippe strevet med å kombinere jobb med andre forpliktelser.

En av tre hadde opplevd arbeidsgivere som helst så at de sluttet på grunn av sykdommen – andre fortalte om greie arbeidsgivere som la forholdene til rette.

To av tre var gift, og mange hadde et aktivt sosialt liv.

Å trene, holde motet oppe og ha sosialt samvær ble regnet som de viktigste måtene å mestre sykdommen på. Noen fortalte imidlertid at plagene hemmet deres sosiale liv, og andre sa at sykdommen var medvirkende til at de ble skilt.

Flere kvinner fortalte at legen hadde frarådet dem fra å få barn på grunn av sykdommen.

Praktisk talt alle sa at de «underdrev» plagene for ikke å virke sytende på andre. Selv om de fleste opplevde at de hadde kontroll over egen tilværelse, mente en av fire at sykdommen kontrollerte dem. Generelt hadde likevel informantene høy livskvalitet, og mange ga inntrykk av et optimistisk syn på tilværelsen og livet.

# 1 Utbruddet av revmatismen

Noen hovedpunkter

- *det tar ofte mer enn fem år før legene greier å sette en diagnose på pasienter med revmatiske lidelser*
- *å få en diagnose er både en lettelse og en bekymring*
- *mange revmatikeres selvbilde blir forandret*
- *knappt noen revmatikere tror de selv kunne gjort noe for å unngå sykdommen*

## Hvor gamle var de da utbruddet kom?

En revmatisk lidelse kan bryte ut på alle alderstrinn. Det er derfor stor spredning blant de 74 medlemmene av Norsk Revmatikerforbund vi har intervjuet når det gjelder hvor gamle de var da de revmatiske plagene startet. Trettiåringene var i gjennomsnitt 22 år da de begynte å merke sykdommen, mens femtiåringene var i gjennomsnitt 35 år. Men det er stor variasjon. Fire fikk revmatisme allerede før de var ti år gamle, elleve fikk det i tenårene. Blant femtiåringene hadde imidlertid over halvparten (19 av 35) fått revmatismen først etter at de hadde fylt 40 år.

«Marit» (59) arbeidet som hjelpepleier og hadde vært frisk bestandig. Da hun var 52 år gammel fikk hun brått smerter og verk i flere ledd. Hun visste hva det var, moren hadde hatt det samme. Etter noen måneder sa revmatologen at det var leddgikt (revmatoid artritt). Betennelsesdempende og smertestillende medisiner kontrollerte sykdommen til en viss grad, men hun var likevel sterkt plaget og etter ett år ble hun 100 prosent uføretrygdet.

«Debutalder» varierer med typen revmatisme. Blant våre informanter startet leddgikt og særlig slitasjegikt stort sett blant godt voksne. De med Bekhterev, derimot, hadde gjerne merket sykdommen lenge før de var 30 år gamle.

## Plutselig eller gradvis?

Nær halvparten fortalte at sykdommen hadde kommet plutselig. Det gjaldt særlig de som hadde leddgikt og Bekhterev. «Plutselig» kan bety flere ting.

Ofte betyr det at et eller flere ledd – for eksempel fingre, håndledd eller ankel – i løpet av ganske kort tid blir stivt, kanskje betent, kanskje med hevelser, kanskje med mye smerter. Det blir vanskelig å bruke kroppsdelen.

Noen ganger skjer dette svært raskt. «Berit» (36), for eksempel, fortalte at hun fikk

«Gunnar» (35) utdannet seg som mekaniker og jobbet i en storbedrift. Allerede som 18-åring merket han stivhet i ryggen, plagene kom og gikk, men ble etter hvert mer smertefulle og funksjonshindrende. Etter seks år og flere lange sykefravær fant legene ut at han hadde Bekhterevs sykdom. Han ble flyttet til en kontorjobb med mer fleksibel arbeidstid, og tross kraftige medisiner er han fortsatt i full jobb.

sykdommen «over natta» og var hos lege allerede neste dag. Andre ganger tar det kanskje noen uker, men likevel føles det som om hun eller han «plutselig» er blitt syk. Kroppen er jo raskt blitt endret, mye er blitt annerledes på kort tid.

Litt over halvparten mente likevel at revmatismen kom gradvis. De merker noen små symptomer som smått om senn, kanskje over flere år, blir sterkere. Slitasjegikt er en revmatisk lidelse som oftest vokser gradvis fram, men også de som hadde Sjøgrens opplevde denne gradvise forandringen. Og selv om leddgikt og Bekhterev kan komme ganske fort, var det likevel åtte av de 21 med leddgikt i vårt materiale og seks av de 16 med Bekhterev som sa at sykdommen brøt gradvis ut.

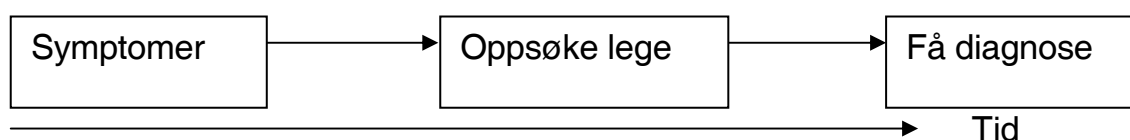
## Fra symptomer til lege

Hva er reaksjonene hos en som merker symptomer? I seg selv kan symptomene være besværlige nok, de kan være smertefulle, ubehagelige, kanskje forhindre daglige gjøremål. Men bortsett fra dette, hva spør man seg? De fleste vil undre seg – hva kan dette være for noe? – og bli bekymret – er det noe alvorlig, noe farlig?

Et mindretall (15 av 74) sier de straks skjønnte hva de var rammet av. Grunnen er ofte at symptomene er kjent fra nærstående. Flere forteller at mor eller en annen nær slektning hadde det samme, og derfor kunne de lett forstå selv hvilken sykdom de hadde fått. For de fleste fører likevel symptomene til usikkerhet. De forstår ikke hva de har fått. De fleste vet jo ikke så mye om

medisin og sykdommer at de raskt kan avgjøre hva det dreier seg om. Dessuten kan mange revmatiske tegn i første omgang være utydelige og diffuse og ligne på symptomer som også opptrer ved andre sykdommer. Vanskene med å diagnostisere symptomene skal vi drøfte mer nedenfor.

Vi kan si at symptomene helst blir fulgt av en *letefase*. Personen det gjelder famler etter en forklaring på hva som har skjedd, noen ganger for seg selv, oftere sammen med nærstående. En leter etter hva symptomene skyldes, hva som forårsaker leddplagene, smertene mv. en kjenner. Blant våre 74 informanter har denne fasen alltid ført personen til lege. Hvor lang tid det går før lege blir oppsøkt, varierer imidlertid. Og når legen er oppsøkt, er det også av og til mange skjær i sjøen før en diagnose blir stilt. Hele denne prosessen, fra erkjennelsen av de første symptomer til ervervelsen av en diagnose er skjematisk framstilt i figur 1, men hvordan de forskjellige fasene arter seg varierer mye.



Figur 1. Fra symptomer til diagnose, skjematisk.

Over halvparten (39 av 74) sier at de gikk til lege «med det samme» – dette vil kanskje bety allerede neste dag, eller i det minste i løpet av nærmeste uke. Generelt er det selvsagt symptomenes alvorlighetsgrad – hvor vondt det gjør, hvor tydelige de kroppslige forandringene er, hvor mye førligheten er nedsatt – som avgjør om den rammede raskt tar kontakt med lege. Sagt annerledes: avgjørelsen om når en tar kontakt med lege er sterkt influert av *hvor brått* symptomene kom og *hvor engstelig* en ble av dem.

Blant de som *plutselig* fikk symptomer som gjorde dem *sterkt bekymret* oppsøkte så mange som fire av fem lege «med det samme». Begge disse fenomenene påskynder, hver for seg, legesøkningen, og tilsammen utgjør de en sterk pådriver for å oppsøke lege så fort som mulig.

Blant dem som *ikke* var særlig bekymret over gradvis økende «vondter» var det derimot bare en av fem som gikk til lege med det samme. I den siste situasjonen faller det naturlig å vente. Omlag en fjerdedel av våre 74 informanter ventet faktisk over et halvår før de oppsøkte en lege og la fram problemet. Grunnen er gjerne at de tror det er noe tilfeldig eller forbigående som har rammet dem, eller at det kanskje ikke er en sykdom i det hele tatt. For

eksempel «Torhild» (38), trodde først at smertene og de verkende symptomene kom fra hard trening. Først etter mange måneders treningspause uten at smertene og stivheten forsvant, fant hun ut at hun burde gå til lege. Andre mener de vet hva det er og ser derfor ingen grunn til å lage noe oppstyr så lenge de greier seg sånn noenlunde. «Borghild» (60), for eksempel, fikk mer og mer vondt i hoftene, men det var ikke uventet, flere i slekta, spesielt bestemoren, hadde jo akkurat det samme, og først etter to år med smerter brydde hun seg om å oppsøke lege for det – «det var jo bare sånn».

## Å finne fram til en diagnose

Noen visste selv med det samme hva de var rammet av (eller *trodde* de visste det). Men som regel var det først ved hjelp av en lege de kom fram til en diagnose. Ikke alle har gode erfaringer med legene når det gjaldt diagnostisering. «Tordis» (60) fikk plagsomme smerter i slutten av tjuårsalderen.

Allmennlegen trodde nok det bare var en «diffus kvinnelidelse» og gjorde ikke annet enn å forordne smertestillende tabletter og fysioterapi i år etter år. Gradvis ble plagene verre og tilslutt forlangte «Tordis» å få en ordentlig utredning. På røntgenbildene ble artrose oppdaget, fortalte hun, 29 år etter

### Hvor lang tid fra første legebesøk til du fikk en diagnose på den revmatiske lidelsen?

	Antall	Prosent
Under 1 måned	14	19%
1-6 måneder	11	15%
6-12 måneder	9	13%
1-4 år	16	22%
5 år og mer	22	31%
Antall som har svart	72	100%

at symptomene begynte! Et annet eksempel er «Aud» som hadde ryggplager siden tenårene. Først da hun var 38 år gammel slo legen fast at det var Bekhterev. «For kvinner tar det veldig lang tid å stille denne diagnosen,» mener «Aud». En tredje av våre informanter, «Georg», var 46 år da han fikk noen uvante og mystiske plager. Legen mente først det var en virussykdom. Etter vel ett år fikk han høre at han led av sklerodermi – en av de mer sjeldne revmatiske sykdommene.

Dette er jo ikke typiske historier. Det er sjelden det tar tjue år fra den syke går til lege til en noenlunde klar beskjed om diagnose foreligger. For eksempel fikk godt over halvparten av dem med leddgikt (revmatoid artritt) beskjed før et halvt år var gått. Men det er helt sikkert at diagnostisering av revmatikere svært ofte tar sin tid. Blant våre informanter fikk bare en knapp tredel høre en diagnose i løpet av det første halvåret. En sjettedel fikk beskjed i løpet av det neste halvåret. For de resterende, altså mer enn

halvparten (38 av 72 med diagnose), tok det mer enn ett år. Ja, 22 av våre informanter (nær en tredel av hele utvalget) sier at det tok *mer enn fem år* fra symptomene begynte til noen diagnose ble stilt. For de 15 med Bekhterevs sykdom tok det i gjennomsnitt faktisk hele åtte år før de fikk en diagnose.

## Hvorfor tar det så lang tid?

Veien fram til diagnosen kan altså være lang og kronglete og en ekstra belastning i tillegg til sykdomsplagene. Hvorfor tar det så lang tid? Det har flere grunner. Symptombildet ved mange revmatiske lidelser er ikke alltid klart og distinkt. Andre lidelser kan gi samme symptomer – også plager som er forbigående. Dessuten utvikler ofte revmatiske lidelser seg langsomt, og noen ganger vil det ta mange år før symptombildet er så tydelig at diagnose kan stilles med sikkerhet. Helt sikre diagnostiske kriterier er slett ikke alltid til stede. For leddgikt (revmatoid artritt) kan en såkalt *leddgiktsprøve* brukes for å påvise en revmatoid faktor i blodet, men omlag en fjerdedel av leddgiktspasientene har likevel ikke denne faktoren tilstede. Mange revmatiske lidelser, særlig de sjeldne, regnes som vanskelige å diagnostisere. De krever stor sakkyndighet, og dette bidrar til at det tar lang tid.

Om personen har flere sykdommer kan det være vanskelig å konstatere om symptomene har sin rot i en revmatisk lidelse, og dette kan forsinke diagnostiseringen. Blant våre informanter fikk de som *ikke* hadde andre kroniske lidelser sin diagnose raskere enn de med flere kroniske lidelser. For å få diagnose kort tid (under en måned) etter de første symptomene, var det altså en fordel å ikke ha andre kroniske sykdommer.

Mange allmennleger overser nok en del revmatiske lidelser. De kan ikke nok om symptomene, de kan kanskje lete «i feil ende» i diagnosespekteret, og dersom symptomene ikke er for tydelige hender det vel at de nøyer seg med å forordne fysioterapi og smertestillende, som i tilfellet vi beskrev over. Blant våre informanter var det bare 12 som hadde fått sin diagnose fra en allmennlege, mens 55 hadde fått diagnosen stilt av en revmatolog. Slike tall tyder på at det bare er i et mindretall av tilfellene at allmennlegen føler seg kapabel til å stille diagnosen – vanligvis trengs spesialisten.

Flere av våre informanter forteller om langdryge forløp der det virker som om legen(e) vakler og ikke greier å bestemme seg. En tredjedel av våre informanter (24 av 74) svarte at de hadde erfaringer som passet til beskrivelsen: «Jeg har blitt sendt fra lege til lege og fra undersøkelse til undersøkelse, uten at det har kommet noe ut av det.» Dette kan reflektere den

omstendelige prosessen der legene leter og funderer – en slags revmatisk sykdom tror de kanskje det er, men akkurat hva?

Av våre 74 informanter har 68 oppgitt en bestemt revmatisk hoveddiagnose. Dette kan kanskje gi et overdrevet inntrykk av hvor definitivt sykdommen deres er blitt diagnostisert, for en del sier også at diagnosen er foreløpig eller ikke helt fastslått. Noen forteller at legen sier at han/hun har «kanskje» det ene eller «kanskje» det andre. Mer enn hver tredje av våre 74 informanter har dessuten fått oppgitt mer enn én revmatisk diagnose. Dette tyder på at revmatiske lidelser ofte er sammensatte, at de kanskje består av flere uskarpt avgrensede sykdommer samtidig, at de ofte har individuelle særegenheter og forløp, og at de forskjellige diagnosene som revmatologene bruker, glir over i hverandre og ofte er vanskelig å skille skarpt fra hverandre?

Revmatisme er på mange måter en velkjent sykdom, men den medisinske vitenskapen har på langt nær oppklart alt ved disse lidelsene, og blant annet derfor hefter det ofte en del usikkerhet ved diagnosene.

## Engstelse når en får vite om sin sykdom

En kunne kanskje tro at folk blir svært nedslått når de får vite at de har en revmatisk diagnose, men det er mer innviklet enn som så.

Riktignok sier omlag hver tredje av våre informanter at de ble «svært bekymret» eller «svært nedslått» da diagnosen var klar. Som ventet virker leddgikt-diagnosen gjerne forstemmende. «Johan» var fagarbeider på et mekanisk verksted på Vestlandet, men da han var nær femti år gammel ble han brått rammet av revmatoid artritt – et kraftig anfall. Han forteller at han ble skremt da han var på poliklinisk avdeling ved sykehuset og traff de som var sterkt rammet – personer med «forkrøplete», forvridde hender, folk som satt i rullestol uten mulighet til å gå på egen hånd. Tanken på en slik framtid fører naturligvis til stort mismot. Også lupus-diagnosen, en sjelden revmatisk sykdom som blant annet kan føre til alvorlige funksjonsforstyrrelser i kroppens indre organer, er skremmende ettersom denne sykdommen tidligere ikke sjelden hadde dødelig utgang (selv om en nå regner med at dødeligheten er ganske lav, er lupus fortsatt en alvorlig sykdom). Tre av de fire blant våre informanter med lupus sa følgelig at diagnosen gjorde dem svært bekymret.

Til tross for at slike framtidsutsikter alltid kan være en *mulighet*, var ikke nedslåtthet den vanligste reaksjonen da våre informanter fikk vite diagnosen sin. I tillegg til den tredelen som ble «sterkt bekymret/sterkt nedslått»

var det også en tredel som ikke ble mer enn «litt bekymret», og den siste tredelen sa faktisk at de syntes diagnosen «ikke var noe å bekymre seg om»! Det var langt i fra slik at kraftig engstelse var det våre informanter vanligst opplevde da de fikk vite sin diagnose.

## Bekymring og lettelse – *samtidig*

Når diagnosen kommer på bordet, er det altså slett ikke uvanlig at personen det gjelder ikke synes det er så farlig. Dette illustreres ved et annet spørsmål som forteller om den *lettelsen* mange føler når de får vite om diagnosen. De fleste av våre informanter (50 av 67 som svarte på spørsmålet) sa faktisk at de ble *beroliget* da de fikk høre diagnosen. Det er lett å tenke seg hvorfor. Usikkerheten tærer på, frykten for at det skal være noe *enda* mer alvorlig er der hele tiden når en ikke vet. Selv om revmatisme kan være ille nok, vet jo de fleste at det vanligvis ikke er en dødelig sykdom. Medisiner og i nødsfall operative inngrep kan ofte dempe og avhjelpe plagene. Som «Bente» (33) sier – hun har psoriatisk artritt, faktisk så alvorlig at hun søker uføretrygd – «det er jo ikke verdens undergang».

En diagnose er således viktig å få – av flere grunner. Rett diagnose kan være en forutsetning for riktig medisiner og annen behandling av sykdommen. Å få en diagnose kan vekke håpet om at en kan bli – om ikke helt bra, så ihvertfall behandlet på en treffsikker måte med best sjanse for et bra utfall. For pasienten kan diagnosen dessuten bli en forklaring på hvorfor han eller hun har hatt (ofte utydelige) «vondter» og vært trøtt og uopplagt. Uten diagnose kan slike symptomer fortone seg som grunnløse. Diagnosen setter ting på plass – den gir en logisk grunn til hvorfor personen har følt seg slik og hatt det slik. Diagnosen kan eliminere mye utrygghet, for den sier en del om hva pasienten har i vente, rent medisinsk sett. Diagnosen er jo også en slags prognose som forteller, riktignok usikkert, hvordan lidelsen kan tenkes å utvikle seg i årene framover.

## Diagnose som legitimasjon

Men det er ikke bare dette, det vi kan kalle de *medisinske aspekter* av diagnosen, som ofte gjør det tilfredsstillende og beroligende å få vite en diagnose. En diagnose er dessuten en slags *legitimasjon* overfor omverdenen om at personen ikke er (helt) frisk og ikke er like kapabel som andre, og dette kan være viktig for det psykososiale velværet.



Mange føler et stort behov for å ha en slik legitimasjon. Noen trenger det riktignok i mindre grad, når for eksempel den revmatiske sykdommen er svært synlig. Ingen tviler på plagene hos en leddgiktspasient der mange ledd er tydelig deformerte. Men de fleste revmatiske plager er mindre iøyenfallende. Folk en møter ser ikke umiddelbart at noe er i veien. Blant våre 74 informanter sa så mange som 53, altså nesten tre av fire, at en utenforstående ikke umiddelbart kan se at de hadde en revmatisk sykdom.

I slike tilfelle er det kjent at mange syke kan føle et behov for å dokumentere sin sykdom. Hun eller han kan føle at andre tviler og er mistenksomme – at de kanskje tror personen bare innbiller seg å være syk. *Uten* diagnosen har hun eller han ikke annet enn sine egne utsagn om egne «subjektive» opplevelser å basere seg på når det gjelder å overbevise *andre* om smertene ved visse bevegelser eller besværet ved visse typer arbeid. *Med* diagnosen har de noe å henvise til, noe som rettferdiggjør deres spesielle atferd, noe som begrunner hvorfor de noen ganger sliter med bevegelser, aktiviteter eller gjøremål. Diagnosen kan altså for mange bety en trygghet og en bekreftelse, et «bevis» på at vedkommende ikke *simulerer* syk. Samtidig vil en diagnose også være «inngangsbilletten» til ulike tjenester og ytelser. Av slike grunner kan mange synes det er beroligende og tilfredsstillende – en *lettelse*, å få stilt en diagnose. Derfor er det også ofte en dobbelthet i reaksjonene på diagnosen. En del blir både bekymret *og* beroliget på samme tid. Blant de av våre informanter som sa de ble sterkt nedslått av å få vite diagnosen sa halvparten *samtidig* at de ble beroliget av å høre den. Dette kan virke ulogisk, men det er det ikke – det er, som vi har vist ovenfor, mange grunner til at bekymring og lettelse over diagnosen ofte vil gå hånd i hånd.

## Å tenke annerledes på hvem man er

Å få en revmatisk sykdom medfører i første omgang kroppslige endringer, men *betydningen* av sykdommen kan være langt mer omfattende. Plagene kan føre til bekymringer og engstelse, som vi har drøftet over, og de kan ha konsekvenser for yrkeskarriere og for sosialt liv – det skal vi drøfte i seinere kapitler. I dette avsnittet skal vi drøfte noen sider ved hvordan de kan påvirke ens *selvbilde*: Hvem er jeg blitt til – nå?

Det er selvsagt at graden av *revurdering* av ens selvoppfatning varierer med sykdommens alvorlighet. En mild slitasjegikt eller en svak psoriasis artritt trenger ikke å bety et spesielt nytt syn på seg selv og sin tilværelse. Men våre informanter tilhører stort sett de som har en mer alvorlig revmatisme (se i Vedlegget om hva som karakteriserer utvalget vi har undersøkt).

Derfor innebærer sykdomsforløpet ofte et tydeligere *brudd* i hvordan våre informanter ser på seg selv.

Vi spurte om sykdommen hadde ført til at de «begynte å tenke annerledes på hvem de var». Omlag 40 prosent av utvalget – 30 av de 74 informantene – mente at dette utsagnet stemte svært bra for dem selv, mens nesten likså mange (27) mente det stemte dårlig. Resten (17 informanter) plasserte seg midt i mellom. Det er altså slett ikke alle som mener at revmatismen har endret selvbildet deres, men mange heller i den retning.

Hva sikter de til? Flere betoner hvordan sykdommen er en begrensende faktor i livet deres. «Anne-Grete» (36) nevnte hvordan andre ting liksom ble mindre viktig, nå var det helsa det meste dreidde seg om. «Johan» (57) tenkte på de nye bekymringene han nå hadde, bekymringer han tidligere var fri for, og snakket om sin framtid frykt. «Katja» og «Lillan», begge i trettiårene med psoriatisk artritt, følte hvordan de nå liksom er kommet mer i en bås, de er stengt inne der, de kan ikke være med på alt de kunne før, livsutfoldelsen er blitt mer begrenset, de må oftere si nei til ting. «Benedicte» (55) sa rett ut at hun har følt seg «mindre verdt» etter at sykdommen brøt ut, og en annen fortalte at hun nå «tenkte dårlig om seg selv».

Ganske mange revurderer altså seg selv – de er blitt annerledes, deres livsutfoldelse er blitt mer innsnevret, de har flere bekymringer, ja, de er rett og slett «mindre verdt».

## Revmatisme som en berikende faktor i livet

Men det er likevel ikke en entydig tendens til å betone det negative. Andre trekker fram sykdomsopplevelsen som en *berikende* faktor. «Mona» (35), for eksempel, fortalte at hun så annerledes på seg selv i positiv forstand: «Jeg føler at jeg mestrer livet mitt, og på grunn av sykdommen kan jeg glede meg over ting som andre ikke ser eller oppdager, ettersom de tar det som en selvfølge.» Slike bemerkninger var slett ikke så uvanlige som en kanskje kunne trodd. «Tora» (39) oppsummerte ved å si at hun etter sykdommen «satte mer pris på livet». Også andre nevnte at de nå verdsatte livet mer enn før og var mer takknemlige over det de tross alt fortsatt greide.

De revurderingene av selvbildet som en del foretar går altså i begge retninger – dels som en oppfatning av innskrenkning av muligheter, men *også* som en livslærdom de satte pris på. Noen verdsatte faktisk det å ha revmatisme i den forstand at det ga dem en erfaringsrikdom de helst ikke ville være foruten, det åpnet øynene deres for mye fint de ellers ville oversett, de følte at sykdommen var noe de hadde vokst på.

Tross dette – det var flere som endret syn på seg selv i negativ retning enn i positiv retning. Dette hang sammen med at det selvsagt var de med sterkere revmatiske plager som mer tenkte «annerledes på hvem jeg er» enn de med lettere plager.

Uansett hvor plaget de var, spilte *alderstrinnet* de fikk sykdommen på en stor rolle. De som hadde fått sine revmatiske plager i ungdommen eller som unge voksne, hadde en langt større tilbøyelighet til å si at sykdomsutbruddet førte til at de tenkte annerledes om seg selv enn de som hadde fått revmatismen etter fylte 40 år. Det er nok en enkel grunn til dette. Å oppleve mer sykdomsbesvær er nok noe mange *forventer* skal skje når en kommer et stykke opp i årene. Å rammes i ung alder av en sykdom som innskrenker førligheten er derimot i strid med hvordan de fleste tenker seg livet, og derfor blir utbruddet av revmatisme ofte et større anslag mot selvbildet blant unge enn blant eldre.

## Identitet som revmatiker og funksjonshemmet?

Det er en distinksjon mellom det å *ha* en revmatisk sykdom og det å *være* revmatiker. «Å være revmatiker» betyr antakeligvis at den revmatiske sykdommen framtrer som en svært viktig bestanddel av personens identitet. Hvor villige var våre informanter til å identifisere seg med revmatismen på denne måten?

Nesten fire av fem av de 74 kunne gjerne kalle seg revmatiker. Riktignok sa flere dette med et visst forbehold, som om de inntok en viss distanse til betegnelsen. «Jeg må vel si at jeg er det,» var et slikt utsagn – de bekreftet at de var revmatiker, men altså uten å uttrykke en sterk identifikasjon med betegnelsen. Når de likevel godtar betegnelsen, betyr det nok at de aller fleste i vårt utvalg på ett vis identifiserer sin tilværelse med det å ha en revmatisk sykdom.

Nå er ikke dette rart, tatt i betraktning hva slags utvalg vi har undersøkt. Utvalget består for det meste av folk som er vel etablerte med sin sykdom. Trettiåringene i vårt materiale har hatt revmatismen sin i gjennomsnitt i 14 år, mens femtiåringene har hatt sykdommen nesten 22 år i gjennomsnitt. Bare åtte av de 74 har hatt revmatismen i kortere tid enn fem år. Dessuten dreier dette seg om *medlemmer* av Norsk Revmatikerforbund. Det er altså ikke tilfeldige personer med en viss type sykdom, men syke som har gått til det skritt å *organisere seg* sammen med andre med liknende plager. I forhold til uorganiserte vil disse naturligvis lettere bruke uttrykket «revmatiker» om seg selv. Og tendensen til å omtale seg selv som revmatiker varierte lite

mellom undergrupper i utvalget – den var omtrent like sterk blant kvinner som menn, blant eldre som yngre, og forekom på noenlunde likt vis i hver enkelt av de større diagnosegruppene.

Men færre ville kalle seg *funksjonshemmet* – mens 58 av de 74 kunne kalle seg revmatiker, ville ikke mer enn 28 kalle seg funksjonshemmet. Her teller det naturligvis hvor sterkt en er rammet. Blant de som hadde hatt betydelig grad av nedsatt bevegelighet i ett eller flere ledd de siste ukene kalte 57 prosent seg funksjonshemmet. Blant de som hadde ingen eller litt/noe nedsatt bevegelighet, var det bare 19 prosent som kalte seg for funksjonshemmet. Å ta betegnelsen funksjonshemmet i bruk om seg selv, er nært knyttet til hvordan en selv opplever sitt eget førlighetsnivå. Mye verk, smerter, betennelser og nedsatt bevegelighet fører til at funksjonshemmetmerkelappen virker rimelig, men om en ikke har så mye besvær regner man seg ikke som funksjonshemmet.

Tendensen til å kalle seg revmatiker varierer imidlertid ikke på samme måte med omfanget av plagene. Å identifisere seg selv som revmatiker i vårt utvalg er så å si knyttet til en *kvalitet* – til det å ha en revmatisk lidelse, uansett alvorlighet. Å identifisere seg som funksjonshemmet er mer knyttet til en *kvantitet* – til graden av begrensningen på førligheten. Og derfor er det heller ingen sammenheng i *dette* utvalget (der jo alle har en revmatisk lidelse) mellom det å identifisere seg som funksjonshemmet og det å kalle seg revmatiker – så vel blant de som kaller seg «funksjonshemmete» som blant de «ikke-funksjonshemmete» sier omtrent fire av fem at de gjerne kan omtale seg som revmatiker.

## Den syke kroppsdelen – et *fremmedelement*?

Å erklære seg som «revmatiker» er på en måte å knytte sin identitet til sin sykdom. En kan si at en inkorporerer sin syke kropp i sin identitet. Som vi viste i forrige avsnitt, er det på denne måten de fleste av våre informanter har forholdt seg, siden mer enn tre fjerdedeler av hele utvalget lett bruker betegnelsen revmatiker på seg selv.

En annen måte å nærme seg dette temaet på, er å spørre om man føler at den syke kroppsdelen «er en del av meg» eller at den er «fremmed eller noe annet enn meg». De fleste har, som en vel kunne vente siden så mange betegner seg som revmatikere, slett ikke en følelse av fremmedhet overfor sine syke kroppsdeler. «Nei, det er jo meg det,» svarte en. For dem som er angrepet mange steder i kroppen er det jo vanskelig å tenke seg at de skulle oppfatte mesteparten av sin kropp som noe annet enn en selv.

Likevel var det 11 av de 74 vi spurte, som sa seg enig i at de føler den syke kroppsdelen som fremmed og noe annet enn en selv (15 prosent). «Laura» (snart 55) mener at de angrepne leddene liksom er utenfor en selv. «Karen» (61) på sin side fortalte at tidligere hadde hun denne følelsen, men nå var det annerledes – nå hadde hun avfunnet seg med situasjonen og liksom inkludert de syke delene som en integrert del av sitt eget selv.

En slik følelse av fremmedhet overfor deler av sin egen kropp kan kanskje lett oppstå når den syke betrakter, med hodet så å si, et deformert ledd i den «andre enden» av seg selv – et deformert ledd som kanskje ikke «lystrer» og som en nesten kan komme til å betrakte som en fiende. Det er en tendens i dette materialet til at de som har mest verk, betennelser, smerter og nedsatt førlighet også rapporterer noe oftere enn andre at de føler seg fremmedgjort overfor sine syke kroppsdeler. Også de som føler at sykdommen kontrollerer tilværelsen har en tendens til å mene det samme. Og det er interessant å se at i dette materialet har de som har blitt *operert* i større grad en utenfor-holdning til sine angrepne kroppsdeler enn de som aldri har blitt operert. Det er som om kirurgiske inngrep der en fremmed, ukjent ekspert reparerer kroppsdelen fører til at den syke i større grad føler en slags fjernhet overfor den opererte kroppsdelen – som om den ikke lenger fullt og helt er personens *egen* «eiendom», egen kroppsdeler.

## Hvorfor meg?

Nesten alltid vil den som er blitt syk prøve å finne en *mening* med det som har skjedd. Man leter etter grunner for *hvorfor* han eller hun ble rammet. Svarene tyder på at mange av våre informanter har tenkt på slike spørsmål, selv om de jo ikke alltid har helt entydige synspunkter når de blir spurt.

Det er likevel én dominerende oppfatning: Det ligger noe familie-messig eller kanskje en arvelig faktor til grunn for at de selv fikk revmatisme. Akkurat halvparten av utvalget (37 av 74) mente at denne familie-faktoren var «svært viktig» for at de fikk sin revmatiske sykdom, og i tillegg mente 13 at dette var «noe viktig». Mange av de vi intervjuet fortalte om nære slektninger – særlig om mor, bestemor – som hadde akkurat det samme. «Guri» (58), som fortsatt har full jobb i det offentlige, fortalte om sin revmatisme – et kompleks av smerter og stivhet i ledd og rygg, som hun hadde hatt helt siden barndommen – at den lignet på alle vis nettopp hva moren hadde hatt. Vel to tredeler av våre informanter la stor vekt på dette – det er altså en svært utbredt overbevisning blant våre informanter at revmatiske lidelser ofte har en betydelig arvelig komponent.

Forøvrig var det bare spredte forsøk på andre forklaringer på hvorfor de hadde fått lidelsen. Åtte av de 74 mente at tungt fysisk arbeid og slitasje var en «svært viktig» grunn til at deres lidelse oppsto (et par av disse hadde artrose – slitasjegikt). Like mange mente at «stress» var en viktig grunn. Selv om en del mente at kaldt og rått vær forverret plagene, var det bare fem av de 74 som mente at «utsatthet for mye fuktighet/kulde» var en svært viktig årsak til at sykdommen kom. Bare en av 74 antok at feil livsstil (dårlig kosthold, lite mosjon, røyking) hadde hatt noen del i utbruddet av den revmatiske sykdommen.

For *kvinnene* som hadde barn, var det imidlertid ganske mange som knyttet utviklingen av de revmatiske lidelsene til sine svangerskap. Dette skjedde imidlertid på to måter. Flere fortalte at den revmatiske lidelsen hadde startet, eller forverret seg kraftig, under eller like etter graviditeten. «Nora» (32) mente at hennes artritt var utløst av fødselen, men la til at «jeg ville fått det uansett, før eller senere». Men sambandet mellom graviditeter og revmatisme er noen ganger det *omvendte*: «Gunnhild» (37), fra en by på Vestlandet, var under utredning for revmatiske plager, men oppdaget at hun var blitt mye bedre *etter* at hun nylig fikk barn. Flere andre fortalte også om at de ble bra under eller etter svangerskapet – til og med ganske varige bedringer, så det ut til.

## Skyld og skjebne

Det er naturligvis ikke lett for pasienten selv å vite hvorfor hun eller han har fått denne revmatiske sykdommen. Denne usikkerheten deles med den medisinske vitenskap. På Norsk Revmatikerforbunds nettsider beskriver en spesialist de ulike hovedformene av revmatisme. Om artrose (slitasjegikt) heter det at stort sett «kan man ikke påvise noen bestemt årsak», selv om man vet at lidelsen noen ganger skyldes feilbelastning. Om Bekhterev «vet man lite om den egentlige årsaken». Om revmatoid artritt står det at «årsakene til leddgikt er ukjent», men det er «et sammenfall av arvelige faktorer og miljø», om lupus sies det at årsaken «er ukjent». Om Reiters sykdom at «den egentlige årsaken er ukjent» – og endelig: «Det er ikke kjent hva som utløser Sjøgrens sykdom.» Medisinsk vitenskap vet per i dag neppe stort mer enn den enkelte revmatiker selv om hvorfor en får en revmatisk sykdom – men både leg og lærd deler altså troen på en arvelig komponent.

Det typiske blant våre informanter er således at de regner med at de bærer med seg, inne i kroppen, fra barnsben av, noe som disponerer for revmatisme – gjerne så sterkt at ingenting kunne forhindre at lidelsen en gang

brøt ut. Derfor er det et overveiende mønster at de mener at de *ikke* selv kunne gjort noe for å unngå å få den revmatiske lidelsen. Mer enn fire av fem svarte rett og slett «nei» på dette spørsmålet. Å få sykdommen er simpelthen deres *skjebne*, slik situasjonen nå engang er.

Derfor betrakter nok revmatikere stort sett sin eventuelle «skyld» i at sykdommen slo ut som minimal. Sånn sett har de kanskje en annen holdning enn mange andre med kroniske og alvorlige sykdommer. Mange hjertepasienter, og de som har fått lungekreft eller er blitt hiv-smittet, vil jo gjerne tenke på sin egen atferd som betydningsfull for at sykdommen kom. Våre informanter vil stort sett – og med full støtte fra medisinsk vitenskap – mene at de ikke selv kan lastes for sin tilstand: den ville komme, mer eller mindre *uavvendelig*, hva de enn hadde gjort. De kan ikke føle et personlig ansvar, og det er – midt opp i alle plagene – kanskje tross alt tilfredsstillende, for de som har en plagsom lidelse og *dessuten* blir bebreidet for sin tilstand, har flere tunge bærer å bære.

## Kunne de unngått sykdommen?

At sykdommen kom som en følge av noe mer enn skjebne, er likevel noen inne på. Dette har sammenheng med en distinksjon mange av våre informanter bruker – distinksjonen mellom *underliggende* og *utløsende* årsak. Den underliggende disposisjonen var der og ingen kunne gjøre noe med den, men samtidig tror de ofte at *utløsende* hendelser eller faktorer fører til at den underliggende «feilen» slår ut i en åpen, «manifest» sykdom. Mange av våre informanter har en klar forståelse av forskjellen mellom slumrende, «skjult» sykdom og hva som faktisk fører til et «åpent» utbrudd. De skiller dessuten mellom hva som utløser sykdommen og hva som påvirker forløpet av den. Knappt noen mener at trening er årsak, men mange mener at trening *påvirker* forløpet av revmatisme.

«Linda» (58) har et greitt råd: «Ikke bli gift!» Da hun var gravid, fikk hun bekkenløsning, som hun mente ga støtet til leddgikten hennes. En annen av kvinnene hadde tenkt på at om hun aldri hadde fått barn, da ville hun kanskje ikke vært syk i det hele tatt. Noen andre trodde det psykiske stresset de hadde opplevd, førte til at sykdommen blusset opp eller forverret seg. «Finn» (36), som jobber som håndverker, ofte utendørs, sa at de virkelige dårlige dagene med Bekhterev-plagene kom «når jeg er stressa». «Maria» (36) mener også at hennes milde form for lupus ble utløst av stress, og dessuten «må jeg holde meg unna sola». «Tove» mener de «psykiske belastningene» gjorde at leddgikten brøt ut. Flere er inne på slike psykiske årsaker

– en mener at heftigheten av utbruddet ville vært mindre «om jeg hadde tatt bedre vare på meg selv», en annen at han hadde «jobbet for hardt, skulle spart meg», og en tredje at hun «skulle tatt mer hensyn til meg selv». I slike utsagn gjenkjennes mange av de forklaringer som finnes i helseblader og i dagspressen, og en del av våre informanter har altså egne erfaringer de tolker i denne retningen.

Den utløsende faktoren kan være av mange typer. «Marianne» har lenge spekulert på hvorfor hennes revmatiske plager, som ble klassifisert som fibromyalgi etter sju–åtte måneder, startet så plutselig etter den gangen hun hadde kyssesyke. Men når det gjelder de typiske livsstilsfaktorene som generelt dominerer helsepolitikken – tobakksbruk, kosthold, alkohol – er det bare noen ganske få som mener at slike ting har spilt noen viktig rolle for å utløse revmatismen. «Tone» (39) lurer på om hun kunne «levd litt sunnere kanskje», men slike synspunkter var det bare et par–tre av de 74 informantene som delte.



## 2 Revmatikeren og revmatismen – en daglig kamp?

Noen hovedpunkter

- *en av fem i utvalget vårt trenger et hjelpemiddel for å bevege seg rundt omkring, tre av fem bruker betennelsesdempende medisiner daglig, og like mange driver egentrening daglig eller ukentlig*
- *tre av ti går bare til allmennlege for revmatismen sin, bare en av tre mener informasjonen de får om sykdommen sin er god, men pasienter hos revmatologer er oftere fornøyd enn andre*
- *to av tre foretrekker å bruke revmatolog*
- *tre av ti har blitt operert en eller flere ganger, halvparten av dem opplevde ingen varig bedring*
- *de som har de største utgiftene på grunn av revmatismen har de minste inntektene*
- *å holde motet oppe, være sosialt aktiv, og egentrening er de tre «metodene» de fleste mener er viktig for å håndtere sykdommen*

### Innledning

I de aller fleste tilfelle er en revmatisk sykdom kronisk. Den som har revmatisme vil leve med sykdommen over lang tid – kanskje størstedelen av livet. I en del tilfelle vil sykdommen også utvikle seg, til det verre – eller bedre. Mange vil oppleve at sykdommen har et syklisk forløp. I enkelte perioder kan man være relativt lite plaget av symptomer, mens man i andre perioder vil være mye plaget. For enkelte kan plagene variere fra dag til dag. Man vet ikke før man våkner om morgenen hvordan dagen vil bli.

Selv om det er variasjoner vil sykdommen ofte bli et sentralt element i livet for mange av dem med en revmatisk sykdom. Sykdommen legger ofte premisser for hvordan dagliglivet fortoner seg – hvordan dagliglivet *struktureres*. I dette kapitlet skal vi beskrive hvordan plagene arter seg, og vi skal undersøke noen sider ved hvordan informantene i vårt utvalg har *tilpasset seg og innrettet seg* når det gjelder sykdommen. Hva slags behandling holder de på med? Hvor ofte går de til lege?

## Smertes og plager – «tåke er det verste»

Å ha en revmatisk sykdom er ofte forbundet med smerter og plager. Hvor plagsom sykdommen er, varierer med mange forhold. Både typen av revmatisme, sykdommens alvorlighetsgrad, alder ved sykdomsutbruddet, hvor lenge man har vært syk og den enkeltes smerteterskel, virker inn.

Plagene kan også arte seg forskjellig. Noen av våre informanter opplever at sykdommen har et syklisk forløp som veksler mellom gode og dårlige perioder. Andre opplever at typen og graden av de aktiviteter de deltar i har betydning for hvor plaget de blir av smerter som verk og betennelser.

For mange varierer smertene med vær og årstid. Uttrykk av typen: «Nå blir det værromslag, jeg kjenner det på gikta,» eller som en mann i trettiårene sier – «tåke er det verste, da trenger jeg mer tid om morgenen» – er ikke nødvendigvis forankret i vitenskapelig dokumenterte sammenhenger mellom vær og plager. Like fullt reflekterer slike uttrykk og uttalelser erfaringene til mennesker med revmatiske sykdommer.

### **Blant våre 74 informanter fant vi at**

- 22 har hatt mye smerter i de siste ukene, mens 20 andre sa at smertene har variert. Med andre ord har 42 av 74 mye smerter, jevnlig eller av og til
- 23 hadde mye verk (og i tillegg sa 13 at plagene med verk har variert i det siste - av og til mye, av og til mindre)
- 25 har hatt sterkt nedsatt bevegelse i enkelte/noen ledd i det siste (og i tillegg sa 12 at bevegelsen har variert sterkt)

Ikke bare overgangen fra en værtype til en annen kan oppleves å være viktig for plagene – også overgangen fra en *tilstand* til en annen kan ha betydning. For eksempel kan det å stå opp og «komme i gang» etter lengre tids hvile (søvn) være problematisk. Ofte vil pasienter med Bekhterev, for eksempel, oppleve at plager særlig i form av stivhet og nedsatt bevegelse i ledd, er sterkest om morgenen, men avtar utover dagen. Det kan være store variasjoner – bare i løpet av en dag, eller en uke – når det gjelder intensitet, type og omfang av smerter, verk, betennelser, hevelser og nedsatt bevegelse i ledd.

I vårt utvalg er det mange som opplever betydelige plager. Rundt en tredjedel av våre 74 informanter oppga at de hadde vært «mye plaget» av verk, betennelser og/eller nedsatt bevegelse i ledd i løpet av de siste ukene. På den annen side var det også en like stor andel som oppga at de hadde vært «lite plaget» eller «ikke plaget i det hele tatt». Det er altså forskjeller, men mange opplever jevnlig og hyppig mye og til dels sterke plager.

Disse funnene er selvsagt sterkt påvirket av *hva slags utvalg* vi har undersøkt. Hadde vi intervjuet spesielt hardt rammede fra en revmatologisk avdeling, ville omfanget av plager trolig vært betydelig større. Hadde vi intervjuet et tilfeldig utvalg blant *alle* i befolkningen med revmatiske lidelser, ville smerter og nedsatt bevegelse vært mindre utbredt. Vårt utvalg består som nevnt av medlemmer av Norsk Revmatikerforbund med en aktiv revmatisk lidelse. Blant disse finner vi sjelden personer med ubetydelige revmatiske plager, men utvalget består heller ikke utelukkende av de som er alvorlig rammet. Derfor får vi denne «profilen» i omfanget av plager (se også diskusjonen om utvalgets representativitet i Vedlegget bak i rapporten).

## Kvinnene i utvalget har mer smerter og verk

Både verk, smerter, og hevelser/betennelser blir rapportert i større omfang av kvinner enn menn, men forskjellen gjelder ikke hvor skadet leddene er. Av de 21 mennene i undersøkelsen oppga fem at de hadde vært mye plaget av verk i de siste ukene. Tre oppga å være mye plaget av betennelser eller hevelser og sju var mye plaget av nedsatt bevegelse i ledd. Blant de 53 kvinnene i undersøkelsen var rundt 30 prosent mye plaget av verk, rundt 40 prosent mye plaget av betennelser eller hevelser og 30 prosent mye plaget av nedsatt bevegelse i ledd.

### Om å forholde seg til smerter

«Reidar» (38) er hardt angrepet av Bekhterev. Stort sett er han sengeliggende minst en måned i året. Medisinene gir for mange bivirkninger slik at han må greie seg uten. Han sier han «har lært å leve med å føle smerter hele tiden».

«Margit» (40) sliter med smertene. «De tar på.» Hun synes hun sjelden får nok søvn om natten siden hun stadig våkner av verkingen.

Det er altså relativt like mange blant mennene som blant kvinnene som rapporterer «mye plaget» av *nedsatt bevegelse*. Kvinnene forteller imidlertid om mer smerter, verk, betennelser og hevelser. Forklaringen på denne forskjellen er neppe at kvinner har en lavere terskel for å *oppleve* å være mye plaget. Forskjellen ligger nok mer i de forskjeller vi finner i sykdomsbildet for kvinner og menn. Mens bare tre av 21, *en av sju*, menn har diagnosen leddgikt, en diagnose ofte forbundet med betennelser og hevelser, er det *en av tre* kvinner som har denne diagnosen. Vi finner videre at av de 21 informantene med diagnosen leddgikt var halvparten mye plaget av betennelser/hevelser.

Nedsatt bevegelighet i ledd er en plage som blir særlig tydelig etter hvert som man blir eldre. Mens én av fem blant trettiåringene oppgir å være mye plaget av dette, er den tilsvarende andelen blant femtiåringene én av to. Også for verk og betennelser/hevelser finner vi at den eldste aldersgruppen oftere er mye plaget enn de som er yngre.

## Vanlig liv – tilpasset liv? Generelt om opplevelsen av funksjonsbegrensning

De plagene en revmatisk sykdom fører med seg har direkte betydning for hvordan man organiserer dagliglivet. Både familielivet, arbeidslivet og det sosiale livet forøvrig blir påvirket av revmatismen – ikke minst ettersom revmatismen ofte innebærer utstrakt tidsbruk til behandlinger og legebesøk. På mange måter legger revmatismen derfor *premissene* for hvordan livet ellers kan leves.

Ofte er det en spenning mellom det å leve vanlige liv og det å tilpasse livet til de føringer og begrensninger revmatismen

### Plagene i dagliglivet

«Oddbjørn» (53) jobbet i 23 år i offentlige institusjoner før han ble uføretrygdet. Særlig om høst og vinter er han veldig plaget. Han har vanskelig for å kle på seg, er veldig stiv om morgenen, han mister ting – «jeg greier ikke å holde en kopp».

setter. På den ene siden kan man «utfordre» omgivelsene ved å prøve å påvirke dem slik at man kan leve mest mulig likt det man gjorde før man ble syk. På den annen side kan man endre sin egen livsførsel og tilpasse seg de begrensninger sykdommen setter i forhold til utfoldelse.

Når det gjelder *hvordan* revmatismen virker inn på funksjonsnivået og dagligdagse aktiviteter og gjøremål, er det ikke alltid lett å gi et «objektivt» svar. Grunnene er flere. Blant annet kan det være avhengig av hva den enkelte sammenligner seg med. Dreier det seg om aktiviteter man faktisk kunne gjøre tidligere eller er det aktiviteter man har ønsket å kunne gjøre? Opplevelsen av nedsatt funksjonsevne kan oppstå i spenningsforholdet mellom aktiviteter man kan gjøre sett i relasjon til aktiviteter man har gjort tidligere eller som man har ønsket man kunne gjøre. I tillegg er det viktig hvordan den enkelte *vektlegger* aktivitetene – hvor viktige er slike aktiviteter for hvordan man ser på seg selv?

Den enkeltes vurdering av betydningen av sin revmatisme er dessuten avhengig av hvor lenge man har hatt sykdommen og av hvor raskt den har kommet. Det er vanlig at mennesker med en kronisk sykdom kontinuerlig

gjør små tilpasninger. Hensikten er å redusere de problemer sykdommen i det daglige fører med seg i form av smerter og nedsatt funksjonsevne. I tillegg vil mange foreta tilpasninger av omgivelsene. Fører eksempelvis revmatismen til nedsatt bevegelighet, vil man kanskje foreta ombygginger slik at det blir lettere å ta seg frem og utføre nødvendige oppgaver – et tilpasset kjøkken med rekkverk eller håndtak, senkbare stoler osv. Som en følge av slike tilpasninger kan opplevde problemer av å ha revmatisme kanskje være små så lenge man beveger seg i eget hjem. Det vil først være når man kommer utenfor de daglige omgivelsene at opplevelsen av nedsatt funksjonsevne blir tydelig.

## Å stille seg, bevege seg, «komme seg rundt»

Blant våre informanter hadde bare 4 av 74 «mye» eller «noe» vansker med den daglige hygienens mens 12 hadde «litt» problemer. Flere – nær en femdel – hadde «mye» eller «noe» problemer med å kle på seg, og en enda større andel – rundt en tredel – hadde problemer med å utføre oppgaver som vask og rengjøring i huset eller aktiviteter som å gå opp/ned en trapp (en etasje). De fleste kunne gå en kortere tur i noenlunde raskt tempo, men under halvparten kunne *løpe* en kortere strekning. En av fem benyttet et hjelpemiddel for å bevege seg rundt, som oftest var dette en stokk eller krykker.

Det store flertallet av våre informanter greier seg altså uten tekniske hjelpemidler for å bevege seg hjemme. Når det gjelder bevegelighet *utenfor* hjemmet, sa ti prosent (7 av 74) at de hadde noe/mye vansker med å ferdes hjemmefra. Vi har ikke opplysninger om hva slags problemer dette dreide seg om – om det dreide seg om vansker med å benytte kollektivtransport eller om de måtte benytte transporttjenesten for funksjonshemmede.

Fem personer fortalte at de kjører en ombygget/tilpasset bil – det vil si at omlag ti prosent blant de som kjører bil har fått bilen bygget om. For noen er dette en helt nødvendig forutsetning for transport utenfor hjemmet – som «Greta» sa det:

Ja, jeg kjører bil. Den er bygd om med håndgass og brems sånn at den er tilrettelagt for meg, uten den hadde jeg ikke kommet meg så mye rundt som jeg gjør.

«Rune» (35), som har mye plager fra Bekhterevs sykdom, har på sin side skaffet seg en spesialbil, en kassebil som er ekstra høy under taket. For ham er det avgjørende at han mest mulig slipper å vri seg eller bøye seg siden han er så stiv i rygg og nakke. Trygdekontoret betalte halvparten – resten dekket han selv.

Vi finner naturlig nok at alder har betydning for bevegelighet og vansker med aktiviteter. Det er flere blant de eldre som har problemer med mobilitet, som å løpe en kort strekning eller gå opp/ned en trapp. Videre sa 65 prosent i den eldste gruppen og 40 prosent i den yngste gruppen at de har i det minste «litt» problemer med å kle på seg.

## Det spesielle med personlig hygiene

Få nevner særlige problemer med den daglige (personlige) hygiene. En grunn er selvsagt at våre informanter stort sett ikke er så alvorlig syke at dette problemet dukker opp. En annen grunn er jo at dette er intime handlinger som er svært sentrale for å være selvstendig og selvhjulpen. Enten strekker man seg derfor langt for å klare de selv, eller man underkommuniserer kanskje problemene

### Passer setningen «*Min revmatisme er svært plagsom?*» på deg?

	Antall	Prosent
Passer svært bra	17	23%
Passer noenlunde	20	27%
Passer bare litt	25	34%
Passer ikke i hele tatt	12	16%
I alt	74	100%

man har. For mange er det nok en høy terskel mot å slippe andre mennesker så nært inn på seg som er nødvendig om de skal bidra med hjelp til daglig hygiene.

I vårt utvalg oppgir mennene litt sjeldnere enn kvinnene vansker med påkledning og hygiene, men forskjellen er liten. Grunnen er kanskje at sykdomsbildet er noe forskjellig (mer dominert av Bekhterev blant menn, av leddgikt blant kvinner), og dermed blir også symptombildet forskjellig.

På et annet spørsmål kan forskjellen mellom kjønnene også muligens tilskrives det at menn og kvinner utfører *ulike* oppgaver i dagliglivet. Utvalget ble spurt om vansker med å «vaske/rengjøre boligen». Klart flere kvinner enn menn svarte at den revmatiske sykdommen hemmet dem på dette området. Forklaringen kan være så enkel som at kvinner i større grad enn menn har ansvaret for husarbeid som vask og rengjøring, og menn vil dermed heller ikke i samme grad som kvinner oppleve at revmatismen setter grenser for å gjøre disse oppgavene i hjemmet.

## Behandlingsregimer

I kapittel 1 har vi beskrevet «veien til diagnosen», det å få en «merkelapp» – et navn – på de helseplagene man har. Som vi diskuterte der, vil en del

oppleve veien til diagnosen som lang og kronglete. For mange blir ikke problemene og utfordringene mindre etter at en diagnose er satt. Til de enkelte diagnosene er det ofte knyttet ulike helsemessige «regimer» både i forhold til å overvåke sykdommens utvikling og i forhold til hvilke behandlinger som bør prøves ut. Dette er behandlinger som både kan ha som siktemål å hindre forverring av sykdommen, eller å bidra til en bedring av plagene. Vi kan kalle dette *behandlingsregimer*, det er settet av behandlinger og helsetjenestekontakter den enkelte er involvert i.

Hvilken behandling den enkelte får eller tar, og hvor ofte man er i kontakt med leger og andre helsearbeidere, varierer selvsagt mye. Diagnosen som er satt på den revmatiske sykdommen har betydning, både for de behandlingsregimer man inngår i og den legekontakten man har. Behandlinger og legebruk vil også være avhengig av erfaringer og hvilken tro man har på at behandlinger vil hjelpe, samt hvor aktiv man selv har vært når det gjelder å undersøke hva slags ulike former for behandling det finnes.

## Legebesøk – hvor ofte og for hva?

Hvor ofte går våre informanter til lege? Halvparten av informantene oppga at de hadde vært hos lege i løpet av den siste måneden. Av de resterende hadde de fleste vært hos lege siste halvår. Bare fire personer oppga at de hadde vært hos lege siste gang for mer enn ett år siden, eller at de ikke gikk til lege for de revmatiske plagene de hadde.

Våre informanter er altså hyppige legebrukere. Legekontakter skjer ofte og gjerne jevnlig, og er et tilbakevendende innslag i livet til våre informanter. Omlag 85 prosent av utvalget vårt sa at de stort sett gikk til lege for sine revmatiske plager minst «noen ganger pr. år», mens bare omlag 15 prosent resten svarte «årlig» eller sjeldnere.

Informantene ble spurt om hva som var den viktigste grunnen til at de hadde vært hos lege ved siste legebesøk. Den grunnen som hyppigst ble oppgitt var at de hadde vært til rutinekontroll. Rundt en tredjedel oppga dette som grunn for det siste legebesøket – mange har altså faste rutiner og avtaler om å undersøkes av legen. De øvrige grunnene som ble oppgitt dekket et

### Når var du sist hos lege på grunn av dine sykdomsplager?

	Antall	Prosent
Siste uke	7	10%
Siste måned	31	42%
Siste halvår	26	35%
1/2 til ett år	6	8%
Mer enn ett år	3	4%
Går ikke til lege	1	1%
I alt	74	100%

stort område som spente fra det å få satt en kortisonsprøyte til det å utrede spørsmålet om en fremtidig uføretrygd.

## Hva slags lege – spesialist eller allmennpraktiker?

Sist de var hos lege hadde halvparten vært hos revmatolog, enten på en revmatologisk poliklinikk eller hos en privat spesialist. De andre hadde vært hos en allmennpraktiker.

Dette gjaldt altså det *siste* legebeføret, men et noe annet spørsmål gjelder hva slags lege de *vanligvis* gikk til. Her delte utvalget seg i tre deler – 29 av de 73 som besvarte dette spørsmålet sa de vanligvis brukte allmennpraktiker, 26 at de vanligvis gikk til spesialist, og 17 svarte at de kombinerte likelig allmennpraktikere og spesialister.

De spesialistene som blir oppsøkt, er hovedsakelig ved polikliniske avdelinger. Bare noen få hadde privatpraktiserende revmatologer som den mest «faste» legen. Det er ikke helt klart hvorfor noen først og fremst går til sin allmennpraktiserende lege med sine revmatiske plager, mens andre først og fremst har en spesialist (revmatolog) som sin «faste» revmatisme-lege. Det er for eksempel ikke de som har mest plager som særlig går til revmatologene. De som stort sett bruker allmennpraktikere har omtrent like mye verk, hevelser og funksjonshemninger som de som vanligvis bruker spesialister. Det er imidlertid en viss forskjell etter diagnose. Leddgiktspasientene svarer spesialist oftere enn Bekhterev-pasientene på spørsmålet om hva slags lege de vanligvis bruker.

Men det er en tydelig forskjell. Legebruken er avhengig av hvor lenge de har hatt sin revmatisme. De som vanligvis er hos en allmennpraktiker har i gjennomsnitt hatt sin revmatisme mye lenger (22 år) enn de som vanligvis går til en spesialist (14 år). En tidsforskjell av denne typen viser seg både for trettiåringene og for femtiåringene. Dette reflekterer nok en typisk form for behandlingskarriere. Når sykdommen bryter ut, kommer man gjerne først til allmennpraktiker, men blir ofte snart henvist til spesialist der diagnostisering og utarbeiding av behandlingsregimer skjer. Om sykdommen stabiliserer seg, vil pasienten ikke sjelden henvises «tilbake» til sin allmennpraktiker, og derfor vil allmennpraktikerne ofte ha et større innslag av «gamle» revmatiske lidelser enn spesialistene. En annen grunn til å bruke allmennpraktiker framfor spesialist er selvsagt tilgangen på leger i nærområdet. Spesialistene er, som vi vet, mer å finne i byer, særlig storbyer.

Det var små forskjeller mellom kjønnene når det gjelder legebruk. Vi finner imidlertid at i aldersgruppen 50–60 år er det en noe høyere andel som



går til allmennlege enn i den yngre aldersgruppen, noe som har sammenheng med hvor lenge de har hatt sin lidelse.

## Over en tredel var misfornøyd med informasjonen fra legene

For dem med langvarige kroniske sykdommer som hyppig krever legekontakt, er selvsagt *kvaliteten* av legekontakten av stor betydning. Våre informanter, som alle har en revmatisk sykdom (om enn av varierende alvorlighet), var derfor ofte opptatt av relasjonen til legen. Gir legene for eksempel god informasjon om sykdommen, om medisiner ol.?

Av våre 74 informanter sa 22 at informasjonen stort sett var «svært god», 27 sa den var «passe», mens 25 svarte at informasjonen var «ikke tilfredsstillende». Under en tredel var derfor helt ut fornøyd med informasjonen. Relativt mange – 33 prosent – var altså direkte misfornøyd.

Misnøyen ble begrunnet på mange forskjellige måter. Ofte nevnte informantene at legen manglet kunnskap om lidelsene hun/han hadde («legen vet ingen ting»), at de sier for lite om sykdommen, eller at de gir for lite klar beskjed. «Peder» (35), som har fått konstatert Reiters sykdom, noe som tok alt for lang tid, mente han. Han sier at han «ikke er imponert over legenes kunnskap». En mente at han måtte «hale informasjonen» ut av legen, og en annen hadde nesten gitt opp – «jeg må skaffe meg informasjonen sjøl». Noen klagde på at legen ikke greidde å finne ut hva han/hun led av, mens andre nevnte at legen «alltid har for dårlig tid» eller kaster bort tiden med å snakke om «dagligdagse ting» uten å forstå problemene og gjøre noe «ordentlig» for pasienten.

Alder hadde liten betydning for om man er fornøyd med den informasjonen man får fra legen, men kvinner mener noe oftere enn menn at informasjonen er svært bra.

## Spesialistene gir bedre informasjon enn allmennpraktikerne

Misnøyen med legens informasjon kan jo skyldes at legen gjør «for dårlig jobb». Men revmatiske sykdommer kan være svært vanskelige å diagnostisere, og det er ikke alltid enkelt å finne fram til gode medisiner og virksom behandling. Det er derfor ingen umulighet at noen av våre informanters misnøye bunner i deres oppsamlete frustrasjon. De har smerter og

plager samtidig som legen ikke vet diagnosen og hva som kan gjøres – uten at det i og for seg er legens feil, ettersom ikke engang den «beste» lege ville gjort det bedre.

I svarene tegner det seg imidlertid et bilde som tyder på at misnøye og ergrelse over informasjon og kunnskap i klart større grad retter seg mot allmennpraktikerne enn mot revmatologer og spesialister. Blant dem som vanligvis er hos revmatolog, sier to av fem at informasjonen er «svært god». Blant dem som vanligvis er hos allmennpraktiker, sier bare en av fem det samme. Riktignok er det også noen som synes at informasjonen de får fra sine spesialister ikke er tilfredsstillende – også spesialistene får kritikk – men alt i alt har våre informanter et mye mer positivt inntrykk av informasjon og kunnskap fra revmatologene enn fra fastleger og allmennpraktikere.

Dette er selvsagt ikke overraskende – en spesialist er jo nettopp en med spesialkunnskap om sykdomsgruppen. Allmennpraktikere har mindre erfaring og mindre kunnskap om revmatisme, særlig om de mer sjeldne typene. Så markert er imidlertid forskjellen at vi kanskje må fastslå at dette er et problem. Flere forteller historier som viser hvordan de synes informasjon og kunnskap fra allmennpraktikeren var lite verdt. Først da de kom til spesialist, synes de at de fikk det de trengte. «Informasjonen fra revmatologen var god, allmennpraktikere visste ikke noe, de er bare medisinpushere,» sa en. «Primærlegen vet alt for lite, men revmatologen var bra,» sa flere andre.

Et spørsmål er imidlertid: Hvorfor går så mange revmatikere vanligvis til allmennlege når så mange er misfornøyd med informasjonen denne legen gir? Det er ikke lett å si sikkert hva grunnene kan være. Muligens er det flere som ikke er klar over at andre leger kan gi bedre informasjon. Det kan også være praktiske årsaker – at for eksempel ingen revmatologer eller relevante polikliniske avdelinger finnes på hjemstedet, eller at de har vansker med å få allmennpraktikeren til å gi en henvisning til spesialist.

## Lege eller pasient – hvem bestemmer?

Vi spurte også om *hvem* som stort sett bestemmer hva slags behandling våre informanter får – var det legen som bestemte, eller informantene selv, eller gjorde de det sammen? Svarene gir inntrykk av at legene i svært stor grad tar sine pasienter med på råd når de drøfter hva slags behandling som passer. Vel halvparten sa at dette var beslutninger som informantene og legen tok i fellesskap. Nær en tredel mente det var først og fremst de selv som bestemte, og under én av fem, både blant menn og kvinner, oppga at legen bestemmer hva slags behandling de skal ha.

Flere blant trettiåringene enn blant femtiåringene mente at det først og fremst var legen som bestemte, men dette aldersmønsteret kan gjerne ha sammenheng med hvor *lenge* de hadde hatt sykdommen. De som mente at det var legen som bestemte, hadde hatt sykdommen i gjennomsnitt i 12 år, mens de som sa de bestemte selv, i gjennomsnitt hadde hatt sykdommen i 22 år. Grunnene til et slikt mønster kan gjerne være at etter hvert som den enkelte samler mer og mer erfaring med hvordan han eller hun skal håndtere sykdommen, blir pasienten også mer og mer «eksperten» på sin egen sykdom – han eller hun *vet* hvilke medisiner som virker og hvilke som ikke virker, han eller hun har erfart hva slags behandling som er nyttig eller unødvendig.

Som ventelig er, er det de som vanligvis er hos spesialist som i større grad mener at legen bestemmer hva slags behandling de skal ta. De som vanligvis er hos allmennpraktiker mener oftere at de selv bestemmer. Et slikt mønster er jo rimelig i lys av at asymmetrien i kunnskap som vanligvis er markant mellom revmatolog og pasient, ikke nødvendigvis er så markert mellom en allmennpraktiker og en pasient som har hatt en revmatisk lidelse i mange år.

I dette ligger at det ikke er noen klar sammenheng mellom å være fornøyd med informasjonen legen gir og egen innflytelse over medisinbruk/ behandling. Som vist over var det blant dem av informantene som vanligvis gikk til spesialist vi fant den største andelen som var fornøyd med informasjonen legen ga. Dette er også den gruppen som i minst grad oppgir selv å bestemme hvilken behandling man skal ha.

## De fleste foretrekker spesialist/revmatolog

Det er altså en del misnøye med informasjonen de får og ganske mange synes at allmennpraktikere kan for lite om revmatiske lidelser. Når våre informanter skal vurdere *hele bildet*, er det likevel bortimot halvparten (34 av de 73 som har svart på spørsmålet) som synes de stort sett har fått «svært god» hjelp fra legene. Noen andre er også positive, men litt mer betinget, ettersom de sier «ganske bra hjelp».

### Synes du at du stort sett har fått god hjelp fra legene? Prosent

	Hva slags lege bruker du vanligvis?		
	Revmatolog	Allmennlege	Kombinasjon
Svært god hjelp	58%	36%	47%
Ganske bra hjelp	8%	28%	35%
Både/og eller dårlig	34%	36%	18%
I alt	100%	100%	100%
(Antall)	(26)	(28)	(17)

Det er imidlertid et tydelig mindretall som oppsummerer sine erfaringer mer negativt: 19 personer sier «både og» og fire sier «ofte dårlig» – i alt rundt 30 prosent er dermed i varierende grad misfornøyd.

Denne svarfordelingen er noenlunde den samme for kvinner og menn og for yngre og eldre, og varierer ikke påtakelig mellom diagnosegruppene. De som opplever å være mer plaget av smerter og verk har en svak tendens til å angi noe mer negativt om legene de har møtt enn de som er mindre plaget av revmatismen.

Den *tydeligste* forskjellen gjelder imidlertid hva slags lege de vanligvis går til. De som vanligvis er hos spesialist (revmatolog) synes klart oftere enn de som vanligvis er hos allmennpraktiker, at de stort sett har fått «svært god» hjelp (se boksen side 34).

I tråd med dette mener et klart flertall at det er viktig å bli behandlet av spesialist (revmatolog) – 49 av informantene (rundt 65 prosent) foretrekker spesialist, mens 21 (rundt 30 prosent) synes at det er tilstrekkelig med allmennlege (fire personer foretrekker en kombinasjon). Praktisk talt *alle* de som vanligvis er hos spesialist mener at det er viktig å gå til spesialist, men også hver tredje av de som vanligvis bruker allmennlege mener at det er viktig å være hos spesialist.

## Tre av fem bruker medisin daglig

Legebesøkene er altså hyppige blant revmatikere, men bruk av medisiner er selvsagt en enda vanligere erfaring og opplevelse for våre informanter.

Tre fjerdedeler av informantene sa at de *for tiden* brukte medisiner mot den revmatiske lidelsen. Andelen var omtrent den samme blant yngre og eldre og blant kvinner og menn. De fleste som brukte medisin gjorde det *daglig* – av de 74 brukte 45 medisin hver dag, 11 «for tiden», men ikke daglig, mens de resterende 18 ikke tok medisin.

Den vanligste typen medisin var betennelsesdempende medikamenter, som 72 prosent av utvalget brukte for tiden – de fleste av dem gjorde det daglig, et mindretall ukentlig (og noen få enda sjeldnere). Godt over flertallet (rundt 60 prosent) brukte smertestillende midler for tiden, og også for disse skjedde dette oftest daglig. Cellegift fikk 17 av de 74 (vanligvis ukentlig), mens 22 av de 74 brukte «annen medisin» (mange av dem daglig).

De som vanligvis brukte allmennpraktiker og de som vanligvis gikk til spesialist, brukte smertestillende midler omtrent like ofte, men det var ellers en tydelig forskjell mellom de to gruppene i medisinbruken: Betennelsesdempende midler, og særlig cellegift, ble hyppigere brukt av de som gikk

vanligvis til spesialist enn blant dem som stort sett var hos allmennlege. Dette er jo mer spesialiserte medisiner, særlig cellegift, og derfor noe som revmatologene i større grad har på sitt «repertoar» enn allmennlegene. Forøvrig er det også forskjeller i medisinbruken knyttet til hvilken diagnose en har – Bekhterev-pasienter i vårt utvalg bruker som gjennomsnitt medisiner sjeldnere enn leddgikts-pasienter. Leddgikts-pasientene går dessuten stort sett oftere til spesialist enn Bekhterev-pasientene (de siste bruker imidlertid ofte kombinasjoner av spesialist og allmennlege).

Som sagt over – så mange som 45 av de 74 informantene (60 prosent) brukte medisiner *daglig*, og av disse var det 25 som vanligvis brukte to (eller flere) forskjellige medisiner hver eneste dag. Medisinbruk er altså en *hverdagslig* affære for mange av de med revmatiske sykdommer – det er en del av deres daglige rutiner, noe de foretar seg omtrent like regelmessig og hyppig som å pusse tennene eller vaske hendene.

## Kontroll over sykdommen – kamp mot bivirkningene

Via medisinbruken forsøker de å kontrollere sykdommen, de skjuler smertene, demper betennelsen, holder styr på verk og gjør det lettere å leve med revmatismen. Men det er ikke nødvendigvis uten omkostninger. Flere har historier om *bivirkninger*.

«Ruth» (60), har leddgikt og bruker daglig medisiner mot den, og dessuten tar hun i tillegg jevnlig medisiner – ikke mot sykdommen, men mot bivirkningene av de medisinene hun tar mot sykdommen. «Torbjørn» (37) er blitt så bekymret over sideeffekter han har lest om i Felleskatalogen at han nekter å ta mer medisiner – nå prøver han å lage sine egne urtemedisiner for å se om de kan hjelpe. «Tora» (56) har en av de mer sjeldne revmatiske lidelsene som hun fikk kortisonsprøyter mot, men det ga henne masse mageproblemer, som ble som en ny sykdom for henne. Og «Ragnhild» (59), som nylig er blitt operert for sin artrose, forteller at hun har «trent seg opp» til å greie seg uten medisin ettersom «bivirkningene jo er verre enn sykdommen».

Svært få med revmatisk sykdom har *aldri* brukt medisiner mot den. For flertallet av våre informanter er medisinbruken en del av en daglig kamp for å fungere *med* sykdommen, men mange har også opplevd at dette forvandler seg til besvær og problemer (og noen ganger alvorlige lidelser) som skyldes medisinbruken i seg selv. For de av våre informanter som *ikke* bruker medisin for tiden, er grunnen ofte at bivirkningene var plagsomme, ja noen ganger så farlige, at det var best å kutte helt ut medisinene.

## Annen behandling

Bruk av medisiner er ikke den eneste behandlingen vårt utvalg benytter. Så mange som 57 av de 74 informantene (nær 80 prosent) gjør også andre ting, og det gjelder like mye kvinner som menn, like mye eldre som yngre.

Hyppigst dreier det seg som *egentrening* – 45 av de 74 (60 prosent) driver jevnlig med egen trening i form av fysiske øvelser, turgåing, spesielle bevegelser ol. Tjue av de 74 gjør det daglig, 21 ukentlig (og fire ikke så ofte). Strengt tatt kan kanskje ikke dette betegnes som behandling, men det fungerer sånn. Grunnen til at de gjør det er (i overveiende grad) for å holde sykdommen nede, det er ikke som en fritidsinteresse. For en revmatiker kan trening være behandling mot sykdommen akkurat som medisiner, og slik egentrening driver altså over 60 prosent av informantene våre med – de yngre i litt større grad enn de eldre.

Nest etter egentrening er fysikalsk behandling og varme bad de vanligste behandlingsformene. Halvparten av informantene (37 av 74) forteller at de har fysioterapi for tiden, nesten alle ukentlig. En tredel (25 av de 74) tar varme bad som behandling, også disse oftest ukentlig. Det er også en del som spesielt nevner kostholdet sitt som en del av det de gjør mot revmatismen. Elleve av de 74 sier de daglig bruker kostholdet som en form for behandling, hovedsakelig kvinner. Det de tenkte på ble ikke alltid sagt helt tydelig, men det gjaldt ofte å unngå visse matsorter og noen nevnte bruk av vitaminer og Omega 3. Andre behandlingstyper ble angitt sporadisk, som fotsoneterapi, aromaterapi, akupunktur, homøopati og «polynesiske massasje».

En betydelig del av våre informanter er derfor hyppig i kontakt med andre behandlere enn leger. Av de 74 informantene hadde 54 vært hos fysioterapeut i løpet av de siste årene, mens 15 hadde vært hos ergoterapeut og 11 hos kiropraktor. Noen tar også kontakt med alternative behandlere. Så mange som 13 (rundt 20 prosent av de 74 informantene) sa de hadde vært hos homøopat en gang i løpet av de siste årene. Noen fortalte dessuten om akupunktøren de hadde besøkt, og enkelte nevnte naprapeut, aromaterapeut og «healer».

## Operasjoner

Medisiner og fysioterapi er vanligvis først og fremst symptomrettede behandlinger, siktemålet er å *reducere* plagene uten at en venter at den revmatiske sykdommen forsvinner. En behandling som mer direkte tar sikte

på å reparere årsaker er operasjoner – kirurgiske inngrep. En person som på grunn av artrose i hofteleddet har smerter og problemer med å bevege seg, kan – om det lykkes – både få bedret bevegelighet og reduserte smerter ved en operasjon der hele eller deler av leddet skiftes ut.

I alt 30 prosent av våre informanter (22 av de 74) hadde blitt operert på grunn av sin revmatisme, de fleste av dem mer enn en gang. Det var hovedsakelig de med leddgikt og slitasjegikt som var operert – 13 av de 21 leddgiktspasientene, men bare en av de 16 Bekhterev-pasientene. Relativt flere kvinner enn menn er blitt operert, noe som nok henger sammen med at kvinner mer typisk har leddgikt, mens menn mer typisk har Bekhterev.

Av de 22 som var blitt operert, sa 12 at de var blitt varig bedre (enten mye bedre eller litt bedre), mens sju var blitt forbigående bedre og tre var ikke blitt bedre i det hele tatt. Utfallet av operasjoner er altså svært varierende – blant våre informanter var nesten halvparten av de opererte *ikke* blitt varig bedre. I utvalget sto dessuten 13 personer på venteliste for operasjon, fem av dem hadde ventet mer enn et halvår.

Operasjoner er vanligvis en særlig ressurskrevende og samtidig en belastende behandling, og det er altså en betydelig andel av vårt utvalg som har opplevd slike inngrep. En operasjon kan kanskje ofte regnes som en mer «dramatisk» form for behandling enn medisiner eller fysioterapi, og det er altså ikke få i vårt utvalg som har slike erfaringer. En annen opplevelse som også kan ha sterk innvirkning på dagliglivet, er å bli innlagt på sykehus. Heller ikke dette har vært uvanlig – i vårt utvalg sa 43 av de 74 (60 prosent) at de hadde vært innlagt på sykehus på grunn av sin revmatiske sykdom.

## Behandlingsreiser til Syden

Operasjoner er inngrep som kan gi varige bedringer. I vår undersøkelse gjaldt dette for rundt halvparten av de 22 som hadde blitt operert. En mindre belastende form for terapi er behandlingsreiser til Syden, for eksempel til institusjoner i Tyrkia eller Montenegro, som blir sterkt subsidiert av det offentlige. Slike behandlingsreiser, som både inkluderer varme og sol og dessuten behandlingsformer som fysioterapi, varme bad og trening kan være et godt og smertelindrende behandlingstilbud for mange revmatikere. Men slike opphold gir sjelden langvarige forbedringer – de er en symptomatisk behandling som bedrer helsetilstanden for kortere eller lengre tid, men tilbakefall vil vanligvis inntreffe.

Av våre 74 informanter hadde 20 (knappe 30 prosent) vært på behandlingsreise eller «helsereise» til Syden (de fleste to ganger eller mer). Det var

praktisk talt samstemmighet om god effekt – av de 20 sa 19 at de var blitt «mye bedre» og en sa hun var blitt «litt bedre». Ingen hadde noe negativt å si om effekten av oppholdet, men det er selvsagt underforstått at denne behandlingen ikke så ofte gir varige bedringer.

Slike behandlingsreiser er også ressurskrevende, og det er en omstendelig prosess å få den innvilget. Det kreves «ferske» erklæringer fra revmatolog eller revmatologiske avdelinger, dokumentasjon av det medisinske behovet osv., og reisen er heller ikke gratis ettersom en egenandel blir innkrevet. Det er særlig pasienter med leddgikt (reumatoid artritt), psoriatisk artritt og Bekhterev som man mener slike reiser er gunstige for.

Et par av informantene fortalte at de hadde fått innvilget en slik reise, men måtte si den fra seg – en av praktiske grunner og en på grunn av at egenandelen ble for stor. På den annen side sa åtte personer at de hadde søkt om behandlingsreise, men fått avslag. Årsaken til avslaget ble ikke klarlagt. Det var også enkelte som fortalte at de hadde tenkt å søke og at de hadde tatt dette opp med legen sin, uten at legen hadde fulgt det opp. Legen kan ha forskjellige grunner for å blokkere søknader til slike reiser. Det kan være at personen som ønsket en slik reise, ikke var dårlig nok til å få den innvilget eller ikke kunne nyttiggjøre seg behandlingen. Kanskje er det også noen leger som legger vekt på å være «velferdsstatens økonomiske portvoktere»?

I tillegg til de som hadde fått innvilget slike organiserte behandlingsreiser til Syden, hadde flere informanter reist på egen hånd og betalt av egne midler – som ferie, men også for å utnytte klimaet for å bli bedre. En revmatisk sykdom vil nødvendigvis legge føringer på reisevalg og ferieplaner.

## Leting etter nye behandlinger

At den revmatiske sykdommen ikke går over, at den fortsetter, gjerne med stadig tilbakevendende smerter, verk, betennelser – kan være frustrerende. Legene har sine behandlingsopplegg, men de virker bare i varierende grad. Noen finner, etter prøving og feiling, frem til passende doser med medisiner og trening som fungerer bra i en årrekke. Andre opplever at de må lete, ettersom det de har gjort til nå ikke fungerer godt nok. «Finn» (36), med Bekhterevs sykdom, sier at effekten av medisinene «avtar etter hvert», derfor må han prøve nye ting etter en tid på «gamle» medisiner.

På spørsmål om de i det siste har prøvd nye medisiner eller behandlinger, svarte 33 av de 74 bekreftende. Nesten halvparten av vårt utvalg (som i gjennomsnitt har hatt sykdommen nesten 18 år!) har altså relativt nylig



prøvd nye medisiner eller behandling. Først og fremst dreier dette seg om nye medisiner – nye tabletter, typer piller. Blant de 33 som nylig hadde startet ny behandling, ble en rekke produktnavn nevnt. Det var ikke tydelige forskjeller etter kjønn og alder når det gjaldt å ha prøvd nye medisiner i det siste, men vi fant en svak tendens til at de som vanligvis går til spesialist oftere har prøvd en ny behandling enn de som vanligvis går til en allmennpraktiker. Dette vil rimeligvis reflektere større kunnskap om og innsikt i nye medisiner og behandlinger hos leger med spesialistutdanning.

Intervjuene viser også at de fleste som får informasjon om nye behandlinger får denne fra legen de går hos. Dette gjaldt omtrent tre fjerdedeler av de som hadde startet med nye medisiner. Det er altså i høy grad *lege-initierte* utprøvinger de er med på når de undersøker om andre medisiner er bedre. Men åtte av de 33 som hadde startet ny behandling, sa de hadde fått informasjonen fra annet hold. Det kunne være en artikkel i *Revmatiker* (Norsk Revmatikerforbunds medlemsblad), eller tips fra «en onkel i Amerika», eller fra en venn. Å få slik informasjon fra *andre* enn sin egen lege så ut til å skje litt oftere blant kvinnene enn blant mennene.

## Legetroskap og alternativ medisin

Når så mange av de som prøver ut nye medisiner, gjør det etter råd eller anbefaling fra sin lege, tyder det på at våre informanter i ganske stor grad er en *legetro* gruppe. Legene har en sentral posisjon når det gjelder å foreslå eller godkjenne hva slags behandling som velges. Våre informanter anerkjenner i denne forstand legens autoritet, legens fagkyndighet. Men, som vist i forrige avsnitt: En fjerdedel av dem som i det siste hadde startet med nye behandlinger, hadde fått tips eller råd fra annet hold enn legen sin.

Et annet spørsmål som reflekterer den samme problemstillingen, var om informantene noen gang hadde startet behandling eller tatt medisiner for den revmatiske lidelsen *uten at legen visste om det*? Rundt 30 prosent (22 av de 74 informantene) svarte ja på dette spørsmålet. Det er altså et betydelig mindretall som leter på egen hånd. De kan nok anerkjenne legenes kunnskap, men de kan samtidig ønske noe mer, og det er ikke uvanlig at de så å si går «bak sin egen leges rygg» og starter med noe på egen hånd.

Som ventelig er, er slike egeninitierte behandlingsformer av mange typer, men oftest dreier det seg om en eller annen *naturmedisin* eller en *alternativ behandler*. Noen har eksperimentert med kosttilskudd eller naturmedisin, med vitaminer og noe de har fått kjøpt og blitt anbefalt i helsekost-

butikker. Eller de har tatt kontakt med homøopater, eller akupunktører, eller manuell terapi.

Men omfanget av slike egeninitierte behandlinger er alt i alt ikke stort og skyldes trolig først og fremst frustrasjoner over at behandling de ellers tar eller får eller gjør, «ikke virker» så godt de kunne ønske. En del av de som har prøvd alternative tilnærminger oppsummerer på sin side at de ikke fant noen vidunderkur der heller. «Jeg tok noen naturmedisiner,» sier Bent (54), som har sklerodermi, «men det virket ikke». Og praktisk talt alle de som prøver slike alternative virkemidler, er også pasienter hos «vanlige» leger og tar de medisinene og behandlingene som skolemedisinen anbefaler.

## Svimmel av behandlingskarusellen?

Å finne fram til passende medisiner og egnet behandling kan være tidkrevende og mentalt slitsomt. Å ha revmatisme kan oppleves som å være i en evig runddans der man stadig prøver nye medisiner og behandlinger. Det er som en *karusell* – en kaster seg på en hest, med håp om at akkurat denne hesten skal gi bedring, men ikke sjelden blir man skuffet. Mange orker ikke å prøve alt, og mange blir frustrert over nye behandlinger som heller ikke hjelper.

Tre spørsmål kaster lys over hvordan våre informanter har opplevd dette. De ble først spurt om følgende utsagn passet svært bra på dem selv: «Jeg har blitt sendt fra lege til lege og fra undersøkelse til undersøkelse, uten at det har kommet noe ut av det.» Som vi så i kapittel 1, var det seksten av de 74 (20 prosent) som syntes utsagnet passet «svært bra», 8 at det passet «ganske bra». Fler-tallet – 50 av de 74 informantene – kjente seg imidlertid ikke igjen i dette utsagnet, så det var altså ikke mer enn et mindretall – et stort mindretall, riktignok – som hadde en slik opplevelse av «karusell-erfaringer».

I noenlunde samme gate var utsagnene: «Jeg har blitt ganske lei av å prøve stadig nye ting (behandlinger, medisiner) uten at de virker» og «Jeg er ofte blitt skuffet fordi jeg har prøvd en ny behandling som ikke har virket». Rundt tjue prosent mente det passet svært bra å si at de var blitt «ganske lei» av å prøve nye ting – for 20 prosent passet utsagnet «ganske bra». Noenlunde samme svarmønster finner vi når det gjelder å være skuffet over alle

**Passer setningen «Jeg er ganske lei av å prøve stadig nye ting uten at de virker» på deg?**

	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Passer svært bra	17	23%
Passer ganske bra	15	20%
Passer dårlig	42	57%
I alt	74	100%

behandlingsforsøkene som ikke fører fram. Her er det rundt 30 prosent som sier dette passer «svært bra» på dem selv, mens rundt 20 prosent svarer «ganske bra».

Når det gjelder slike spørsmål – som for så mange andre temaer i denne undersøkelsen – er det ikke en entydig erfaring hos alle. Vi kan si at et betydelig antall av våre informanter kjenner seg igjen, i det minste i noen grad, i slike oppgitte følelser på grunn av en runddans til leger, undersøkelser, og nye behandlinger, uten at plagene blir borte. To tredeler av vårt utvalg svarer på denne måten på minst ett av disse tre utsagnene. Men det er altså samtidig mange som ikke synes slike utsagn dekker deres opplevelser: En tredel (26 av 74) synes at *ingen av dem* passer for dem selv.

## Å finne informasjon på egen hånd

Våre informanter kan altså, i det store og hele, sies å følge legens råd, selv om det finnes unntak. Dette står ikke i motstrid til at de selv også prøver å skaffe seg informasjon – at de, i tillegg til hva de får høre av sine leger, også har andre kilder til kunnskap.

Omlag 60 prosent av de 74 informantene oppgir at de er svært eller noe aktive i forhold til å skaffe seg informasjon om nye medisiner eller behandlinger. Dette tyder på en pasientgruppe som i ganske stor grad er på leting, som ikke er helt fornøyd med hva de vet eller har fått høre – mange søker etter kunnskap som kan gjøre situasjonen deres bedre.

Det er ingen tydelig forskjell mellom aldersgruppene i omfanget av slik kunnskapssøking, men mennene er relativt mer aktive enn kvinnene, noe som henger sammen med diagnosefordelingen: Flere av de med Bekhterev (der mennene er i overvekt) enn av de med leddgikt (der kvinnene er i flertall), sier de er aktive.

Selv om mange for tiden har et høyt aktivitetsnivå når det gjelder å finne informasjon om nye medisiner og behandlinger, forteller likevel rundt halvparten at de var mer aktive før. Også de som sa i intervjuene at de for tiden var aktive med informasjonssøking, sa like ofte som de andre at de hadde vært enda mer aktive før.

En kunne kanskje tenke seg at aktiviteten omkring informasjonssøking ville *avta* etter hvert. En kunne anta at den syke er særlig opptatt av sykdommen, leser mye, leter etter behandlinger osv. i den første tiden etter å ha blitt syk, men at dette deretter stilner av etter at en har ervervet seg tilstrekkelig kunnskap og funnet fram til måter å fungere på. Men det er bare en svak tendens til et slikt mønster – graden av aktivitet er i liten grad

forbundet med informantens alder eller hvor lenge sykdommen har vart. Faktisk sier trettiåringene litt oftere enn femtiåringene at de var «mer aktive før».

Hvor finner de informasjon? Det er mange forskjellige kilder. Typisk nok – siden dette er medlemmer av Norsk Revmatikerforbund – nevner så mange som 62 av de 74 (rundt 80 prosent) informasjon fra denne foreningen. Dette er den kilden som nevnes av langt de fleste. Forøvrig er helseblader, aviser, ukeblader, fagbøker og internett alle nevnt av omlag en tredel av informantene. Det er en forskjell i informasjonsprofil mellom aldersgruppene. Femtiåringene benytter seg mer av aviser og ukeblader, mens trettiåringene er mer orientert mot fagbøker og internett – noe som naturligvis lett kan forstås på bakgrunn av at de yngre jevnt over har høyere utdanning og mer erfaring med data.

## Hva koster det?

Hva koster det å ha en revmatisk sykdom? All behandling koster noe. Selv om betydelige deler av utgiftene til behandling for en revmatiker dekkes av det offentlige, er det likevel

### Er utgiftene forbundet med den revmatiske lidelsen en stor belastning for din privatøkonomi?

	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Ingen/liten belastning	22	31%
Moderat belastning	24	33%
(Ganske) stor belastning	20	28%
Svært stor belastning	6	8%
I alt (2 svar mangler)	72	100%

mange av våre informanter som mener at de økonomiske utgiftene revmatismen fører med seg er en belastning. Vel en tredel opplever at behandlingsutgiftene representerer en ganske stor eller svært stor økonomisk belastning. Men det er også en tredel som mener at utgiftene de må dekke selv er moderate, og nær en tredel mener utgiftene er små.

De som har revmatiske lidelser vil oftest ha sine personlige utgifter til legekonsultasjoner og medisiner begrenset av egenandelgrensen. Dette «taket» på utgifter fungerer i mange fall slik at de som har ekstra mye behandling, likevel ikke har større personlige utlegg enn de som har moderat

### Er utgiftene forbundet med den revmatiske lidelsen en stor belastning for din privatøkonomi? Prosent

	I arbeid	Uten arbeid
Ingen/liten belastning	38%	22%
Moderat belastning	42%	22%
Stor belastning	20%	56%
I alt	100%	100%
(Antall)	(40)	(32)

nivå på behandlingen. Trolig er dette grunnen til at det er få blant våre informanter – bare *seks av de 72 som har svart her* – som oppgir at deres utgifter forbundet med sykdommen er en «svært stor belastning».

Men også utgifter opp til egenandelstaket kan føles belastende, om man selv har en trang økonomi. Derfor er det en meget sterk tendens til at de som er ute av arbeidslivet ofte synes at utgiftene er en stor belastning. Nesten 60 prosent (18 av 32) av dem *uten* arbeid synes at revmatismen er en ganske eller svært stor belastning for privatøkonomien, men bare rundt 20 prosent (8 av 40) blant dem *med* arbeid synes det samme. For de som er uten arbeidsinntekter – og her vil det ofte dreie seg om uføretrygdede – er det altså *et tydelig flertall* som mener at revmatismen er en økonomisk belastning.

Det er litt flere kvinner enn menn, noen flere blant eldre enn yngre og noen flere blant de ugifte/skilte enn blant de gifte, som mener revmatismen er en stor økonomisk belastning. Dette har nok sammenheng med i hvilke grupper yrkesaktiviteten er størst. Det er nok så enkelt som at revmatismen påfører en del ekstra kostnader, men for de med rimelig god personlig inntekt blir dette ingen tyngende belastning. Annerledes for de med små inntekter, de som for eksempel har en lav uføretrygd – blant dem kan behandlingsutgifter og andre utgifter fortone seg som svært belastende og begrensende.

## Dyrt å fyre

Det er nemlig ikke bare medisiner og behandling som koster penger. I tillegg til slike medisinske kostnader kan det også være en rekke andre utgifter som følger med når man har en revmatisk sykdom. Som «Nelly», en kvinne i femtiårene, forteller:

Det er mange småutgifter uten at jeg kan peke på alle her og nå. Det blir for eksempel større slitasje på tøyet. Jeg bruker mye salve på grunn av psoriasis og det fører til at jeg må vaske tøyet ofte. Dette sliter selvsagt på tøyet og gjør at det ikke holder så lenge.

«Roger», en mann i trettiårene, forteller hvordan revmatismen fører til stor slitasje på skotøy. Hver for seg er kanskje ikke denne typen utgifter særlig store, men når de summeres sammen, kan sluttsummen bli betydelig.

Vel halvparten av informantene forteller at de har hatt andre utgifter enn behandlingsutgifter på grunn av revmatismen. Store utgifter kan være forbundet med ombygninger (om det trengs) og med bilkjøp. Slike utgifter

kan bli dekket, i hvert fall delvis, men egne utgifter vil ofte komme i tillegg. En nevner at han trengte ombygning av klosettet (det framgikk ikke om han betalte selv). Andre forteller om treningsapparater – som kan føles helt nødvendige å ha, men slikt blir ikke uten videre dekket av det offentlige, og de personlige utleggene kan bli betydelige.

Særlig var spørsmålet om økte strømutfgifter på grunn av revmatismen et tema mange nevnte, spesielt flere av Bekhterev-pasientene. «Må ha varme», sier «Tore» (32). Det inkluderer en høy innetemperatur i den kalde årstid, men dessuten motorvarmer og kupévarmer i bilen. Andre med Bekhterev forteller om de varme badene de hyppig tar for å myke opp stivheten, noe som igjen øker strømutfgiftene betydelig. Det finnes dekningsmuligheter for slike ekstra utgifter (skattefradrag), men ikke alle kjenner til det eller greier å benytte disse mulighetene. Det kan lett bli krangler med ligningskontoret, slik at ekstra utgiftene – ihvertfall delvis – blir dekket privat.

En annen utgiftspost kan være kjøp av utstyr som informantene ikke får dekket. Flere fortalte at det å bruke for eksempel elektrisk pepperkvern eller elektrisk boksåpner gjorde dagliglivet enklere for dem. Det koster noen hundre kroner – «ikke all verden» – men også slike utgifter betyr noe. Ikke få revmatikere har slike ekstra utgifter som utenforstående sjelden tenker på, som «Gunnhild» som sier hun trenger ekstra varme klær siden revmatismen hennes er forbundet med «kuldeintoleranse».

Ikke-yrkesaktive oppgir oftere enn dem som er i arbeid at de har ekstra utgifter i tillegg til behandlingsutfgiftene. Forklaringen på denne forskjellen er vel at helsetilstanden oftere er dårligere blant de ikke-yrkesaktive. Dermed er behovet også større for spesielle tilpasninger og løsninger i hverdagen. Det kan lett bli en lei klemme: Nettopp de som har de største utgiftene på grunn av revmatismen, har de minste inntektene til å dekke dem.

## En overdreven sykdomsopptatthet?

Vi har i dette kapitlet beskrevet sider ved det å ha revmatisme som innebærer hyppig og daglig strev – hverdager med verk og smerter, medisinerregimer som nøye passes på hver eneste dag, mange legekonsultasjoner, strev etter å finne fram til passende medisiner, leting etter nye behandlinger og ekstrautgifter.

Har våre informanter en *overdreven* sykdomsopptatthet? En side ved det å prøve nye behandlinger og nye medisiner, eller ved hyppige legebesøk, eller ved mye lesing om sykdommen, kan være at ens egen opptatthet av sykdommen øker. Det å ha revmatisme kan bli det alt dreier seg om og det

tankene kretser rundt – det kan bli en fortelling som fyller store deler av tilværelsen. Kan revmatismen bli en «tyv» som stjeler energi, overskudd og tid?

Å vurdere dette er ikke lett og ikke noe vi kan besvare definitivt på. Svarene fra våre informanter gir likevel noen glimt inn i en slik problemstilling. At sykdommen setter sine spor, er rimelig. En knapp tredel av informantene (23 av de 72 som svarte) sier likevel at det passer over hodet ikke å si at de blir ofte «trist og nedslått på grunn av sykdommen». Litt flere sier at det «passer litt» å si det slik, mens det er en liten gruppe (17 av de 72) som synes dette utsagnet passer «noenlunde» eller «svært bra» på dem. Vi kan kanskje fortolke dette mønsteret som at det ikke er mer enn et mindretall av våre informanter som i stor grad lar sykdommen gå sterkt inn på seg.

Men selvsagt er det vanskelig å vite *hvor presist* informantene selv beskriver sine holdninger, reaksjoner og væremåter. Svarene deres gir imidlertid inntrykk av at de *ikke* er ekstremt opptatt av sykdommen sin. På spørsmålet om hvor ofte de snakker med andre (utenom dem som de bor sammen med) om sykdommen sin, er det bare *to av de 74* som sier de gjør det daglig, mens 43 (rundt 60 prosent) sier de gjør det praktisk talt aldri. Og halvparten mener at de tenker lite på sykdommen i det daglige, og bare et lite mindretall gir inntrykk av at de uopphørlig er opptatt av sykdommen sin.

Spørsmålet om «overdreven» eller «ikke overdreven» sykdomsopp-  
tattethet har mange fallgruber, for hva er standarden og målestokken – hva er «passe mye» sykdomsorientering? Om en slik overdreven sykdomsopp-  
tattethet finnes blant våre informanter, tror vi likevel den ikke kan gjelde mer enn et mindretall.

**Passer setningen «Jeg tenker lite på sykdommen i det daglige» på deg?**

	Antall	Prosent
Passer svært bra	36	49%
Passer noenlunde	18	24%
Passer lite	14	19%
Passer ikke i det hele tatt	6	8%
I alt	74	100%

## Hva gjør de for å holde sykdommen i sjakk?

Hver og en av våre informanter har nok strevd med å finne måter å håndtere sykdommen på, behandlingsformer som fungerer, og metoder for å innrette seg slik at belastningene blir greiere å bære. Til slutt i dette kapitlet skal vi se hva informantene svarte på spørsmålet: *Er det noen spesielle ting du gjør som du tror kan holde sykdommen i sjakk, hindre at den blir verre, og kanskje gjøre at du blir friskere?*

Deretter leste vi opp alternativer og ba informantene si hvor viktig de mente akkurat dette alternativet var. Hensikten var å få frem den enkeltes egen vurdering av hvilke tiltak og forholdsregler de syntes var mest viktig for å styre og dempe sykdommen.

Tabell 2.1. Andeler (prosent) som bedømmer ulike handlingsalternativer som «svært viktige» for å holde sykdommen i sjakk.

	Totalt	Mann	Kvinne	30–40 år	50–60 år
1. Holde motet oppe	91	81	94	95	85
2. Trene ledd/fysisk aktiv	85	81	87	85	86
3. Være sosialt aktiv	85	71	91	85	86
4. Ikke tenke for mye på sykdommen	76	62	81	69	83
5. Følge legens råd	70	86	64	77	62
6. Unngå stress	57	47	60	56	57
7. Sove mye	31	19	36	31	31
8. Påpasselig med diett	20	10	25	13	29
(Antall svar)	(74)	(21)	(53)	(39)	(35)

Å holde motet oppe («tenke positivt», var det en del som sa), å være sosialt aktiv og å trene ledd/være fysisk aktiv, var det de fleste mener er viktigst for å holde sykdommen i sjakk. Sammenfattet kan man si at vektleggingen av disse tre typer handlinger reflekterer et synspunkt om at man skal prøve å leve et vanlig, men samtidig sosialt og fysisk aktivt liv, der det gjelder å bevare tiltroen til at det går – «bevare motet». Det er enkelte forskjeller mellom aldersgruppene og mellom kvinner og menn, men mønsteret tyder likevel på at færre legger vekt på alternativer som *bryter* med ideen om å leve så vanlig som mulig. Å sove mye, være forsiktig med hva en spiser og unngå stress, regnes ikke som så viktig som de første tre alternativene.



## 3 Revmatikeren og jobben

Noen hovedpunkter:

- *blant dem som får revmatisme i ung alder, setter sykdommen ofte begrensninger for hva slags utdanning de kan ta*
- *men noen får også mer utdanning på grunn av sykdommen, ettersom de må endre utdannings- og yrkesplaner etter at de er blitt syke*
- *et stort flertall av våre informanter har måttet tilpasse yrkeslivet til sykdommen sin, flere eldre enn yngre har følt dette*
- *blant femtiåringene er to av tre uføretrygdet, men mange hadde ønsket å arbeide mer, selv om de også er lettet over å slippe strevet med å kombinere jobb med sykdomsplatene*
- *mange har opplevd arbeidsgivere som helst så at den syke sluttet i jobben, men det er også mange eksempler på imøtekommende arbeidsgivere*

### Innledning

Har en revmatisk sykdom noen betydning for utdanning og arbeid? Svaret på dette spørsmålet er selvsagt avhengig av flere forhold – av *hvor* syk man er og *når* man fikk sykdommen. Blir man syk etter å ha avsluttet en utdanning har selvsagt ikke sykdommen hatt noen betydning for utdanningsløpet man har gjennomført. Men sykdommen kan ha betydning for om man kan gå inn i det yrket man har utdannet seg til, og sykdommen kan bety at man tar en *ny* utdanning.

Har man allerede fått en revmatisk sykdom som barn eller ung, vil dette kunne påvirke hva slags utdanning man tar. Får man en revmatisk sykdom senere i livet vil dette kunne føre til at man må skifte jobb eller slutte i jobben, eller kanskje omskolere seg med sikte på et arbeid som kan kombineres med sykdommen.

I dette kapitlet skal vi se nærmere på hvordan den revmatiske sykdommen har virket inn på yrkeslivet til våre informanter. Men først skal vi se på utdanningsspørsmålet.

## Utdanning

På spørsmålet: «Tror du denne revmatiske sykdommen har hatt noen konsekvenser for hva slags utdanning du har fått?» svarte 22 av de 74 informantene «ja». Omlag 30 prosent i vårt utvalg mente altså at revmatismen betydde noe for utdanningsvalget deres.

Ikke uventet har alderstrinnet man fikk revmatismen på hatt betydning. Bare en av de 19 informantene som fikk revmatisme etter fylte 40 år sa at utdanningen var påvirket, mens tre av ti som fikk revmatismen i tjue- eller trettiårene sa at utdanningen var influert, og så mange som halvparten av de som ble rammet før de hadde fylt tjue mente det samme. Ungdomsårene og de første voksenårene er kritiske faser i utdanningsforløpet, og de som har tydelige revmatiske plager i denne fasen opplever gjerne at utdanningen langt på vei er *stjurt* av revmatismen deres.

En større andel av de kvinnelige informantene enn av de mannlige sa at utdanningen var påvirket av deres revmatiske sykdom. Vi vet ikke sikkert hvorfor. I alle fall tyder svarene på at en viktig grunn til revmatismens konsekvenser er hvor sliten og kraftløs plagene kan gjøre en. «Solveig», en kvinne i femtiårene, sa:

Smertene gjorde meg veldig sliten. Jeg orket ikke å gjøre noe lenge av gangen. Jeg måtte bruke krefter på å holde smertene i sjakk – derfor fikk jeg ikke den utdanningen jeg hadde drømt om.

Andre fortalte om utdanninger de måtte avbryte på grunn av plagene. «Tove» (33) fikk lupus som ung og sa at «blodverdiene ble verre» når hun gikk på skolen, slik at legen hennes sa hun burde slutte! En annen sa at revmatismen gjorde det umulig å sitte på en vanlig skolepult, og derfor måtte hun slutte på videregående.

Det virker imidlertid ikke som om revmatismen har hatt noen større betydning for hvor lang utdanning man har tatt, ettersom andelene som oppgir at sykdommen har hatt betydning for utdanningsvalget stort sett er den samme enten de endte opp med korte utdanningsløp eller med mer langvarig utdanning.

Dette har sammenheng med at revmatismen i en del tilfelle fører til at man tar *mer* utdanning enn man ellers ville gjort. Flere av våre informanter hadde omskolert seg innen rammene av yrkesrettet attføring. Sykdommen har altså ført til at man måtte legge til side de planene man opprinnelig hadde og i stedet velge et nytt utdanningsløp som var bedre tilpasset

helseplagene. «Mette» ble førskolelærer, ikke på tross av, men *på grunn av* revmatismen sin. «Elise» (36) sa det slik:

Jeg kunne ikke fortsette i det yrket jeg hadde utdannet meg til og måtte omskoleres. Jeg tok i stedet en utdanning som hjelpepleier og var ferdig med denne for noen få år siden.

I resten av kapittelet skal vi drøfte hvordan den revmatiske sykdommen har virket inn på yrkesaktiviteten – først yrkesaktiviteten tidligere i livsløpet, så dagens situasjon.

## Yrkesaktivitet da man ble syk og konsekvensene for yrkeslivet

Et stort flertall, vel 80 prosent av informantene, var i arbeid da de fikk diagnostisert sin revmatiske sykdom. Andelen yrkesaktive da diagnosen kom var noe høyere for menn enn for kvinner, og noe høyere for femtiåringene enn for trettiåringene. Andelen yrkesaktive var noe lavere for de med høyere utdanning (høyskole eller universitet), trolig først og fremst siden en del av dem fortsatt var under utdanning da de fikk diagnosen.

Hvilken betydning har den revmatiske sykdommen hatt for yrkeslivet? Så mange som 64 av de 74 informantene svarte at de hadde tilpasset yrkeslivet sitt til

### Har du følt at du har tilpasset yrkeslivet ditt i stor grad på grunn av sykdommen?

	Antall	Prosent
I stor grad	41	55%
I noen grad	23	31%
Veldig lite/ikke	10	14%
I alt	74	100%

den revmatiske sykdommen – de fleste av dem sa «i stor grad». Andelen som oppga dette var stort sett like for kvinner og menn og for begge aldersgrupper. Vi finner heller ingen diagnosemessige forskjeller knyttet til dette spørsmålet.

Det er, kanskje litt overraskende, en tendens til at de som fikk sykdommen senere i livet i *større* grad har foretatt en tilpasning av yrkeslivet på grunn av revmatismen. En forklaring kan være at blant dem som får revmatisme i barneårene eller som ung, skjer det tidlig en mental justering av forventninger og planlegging til senere yrkesarbeid. Man tilpasser sine yrkesønsker i forhold til de muligheter man reelt har på arbeidsmarkedet, og velger bort yrker man ikke har fysiske forutsetninger for å kunne utføre. For de som er eldre når de får en revmatisk diagnose er yrkesvalget ofte allerede gjort, og revmatismen kan oppleves å stå i veien for gjennomføringen – eller

fullføringen – av dette valget. Revmatismen blir dermed den direkte årsaken til at må revurdere yrkesløpet.

## **Vanskelig å få jobben man ønsket?**

Omtrent en tredel av informantene (24 av de 74) sa at sykdommen hadde ført til at det hadde vært vanskelig å få den jobben de ønsket. Også her var det flere blant de som hadde fått sykdommen sent i livet enn tidlig i livet som svarte bekreftende. Grunnen er nok den samme som nevnt i forrige avsnitt: De som fikk sykdommen i ung alder, justerte gjerne sine yrkesplaner i lys av plagene sine allerede den gangen, men de som fikk sykdommen midt i yrkesløpet har stått overfor store endringer i yrkeskarrieren – som noen ganger måtte bli avsluttet på grunn av sykdommen.

Noe overraskende finner vi at blant dem med høy utdanning er det en større andel, sammenlignet med dem med lav utdanning, som oppgir at revmatismen har gjort det vanskelig å få den jobben en har ønsket seg. En tror ofte at jobber med høye utdanningskrav har større fleksibilitet og gjør det enklere for en kronisk syk å utforme sin egen arbeidsdag. Høy utdanning kunne dermed føre til et mindre press om å endre jobbsituasjon blant de som har en revmatisk sykdom. Når de med høy utdanning likevel opplever det vanskeligere å få den jobben de ønsker, kan det være fordi slike jobber er mer krevende eller ikke så lett åpner for ordninger med deltidsarbeid eller redusert arbeidstid som andre jobber.

Det var også omlag en tredel av informantene som sa at revmatismen hadde ført til at de ikke hadde kunnet søke nytt arbeid de gjerne ville hatt – omtrent den samme andelen blant kvinner og menn og blant yngre og eldre. I stor grad var dette de samme personene som hadde svart at det hadde vært vanskelig å få den jobben de ønsket.

## **Reduksjon av arbeidstid og skifte av jobb**

Halvparten av informantene fortalte at de hadde vært nødt til å redusere arbeidstiden på grunn av revmatismen. Det var ingen forskjell mellom aldersgruppene, men litt større andel blant kvinnene enn mennene som sa dette – trolig på grunn av den diagnosemessige forskjellen vi finner mellom kvinner og menn: Seks av ti leddgiktspasienter (som flere av kvinnene hadde) fortalte at de måtte redusere arbeidstiden, men fire av ti av Bekhterev-pasientene (som flere av mennene hadde).

Bortimot 40 prosent (27 av de 74) sa at de hadde skiftet jobb på grunn av sykdommen, for å få et arbeid som passet bedre. For en betydelig andel førte altså sykdommen til at man har måttet slutte med det arbeidet man hadde for å ta en jobb som lettere lot seg kombinere med helseplagene. Dette har blant annet sammenheng med hyppige sykefravær – 40 av informantene (rundt 55 prosent) sa at revmatismen hadde ført til mange sykefravær. Typen revmatisme og når man fikk sykdommen har betydning for omfanget av sykefraværet. Rundt tre fjerdedeler av de med leddgikt, men under halvparten av de med Bekhterevs sykdom, forteller at de har hatt mange sykefravær. Andelen med mange sykefravær er høyest for dem som fikk sykdommen i voksen alder.

## Uføretrygd

Vel førti prosent (32 av 74) sa de var blitt uføretrygdet på grunn av sin revmatiske sykdom. For en stor andel fører altså plagene til at man blir så helsemessig svekket at uføretrygd er alternativet. Det er naturlig nok klart flest i den eldste aldersgruppen som oppgir at de er uføretrygdet – vel to av tre blant femtiåringene, men under en fjerdedel av trettiåringene. En viktig grunn er nok at de eldre blant våre informanter faktisk har større revmatiske plager enn de yngre. Det teller også med at terskelen for å søke om uføretrygd blir lavere, mens legenes tilbøyelighet til å foreslå uføretrygd og trygdeetatens villighet til å tildele uføretrygd blir høyere jo eldre søkeren er. Andelen uføretrygdete var noe større blant de kvinnelige informantene enn blant de mannlige. Dette henger nok sammen med diagnosene deres – bare en av de 16 med Bekhterevs sykdom, men ti av de 21 med leddgikt, sa de var uføretrygdet. Så mange som 13 av de 19 som fikk sykdommen etter de var fylt 40 år var blitt uføretrygdet.

Grovt sett kan vi si at blant dem med lav og middels utdanning var femti prosent uføretrygdet, mens den tilsvarende andelen var tretti prosent blant dem som har høyere utdanning. En kan tro at dette kommer av at lavt utdannede ofte har arbeid som setter større krav til fysisk førlighet enn dem høyt utdannede – krav som vanskelig kan fylles om en har revmatisme. Derfor skulle tilbøyeligheten til å bli uføretrygdet være høyere blant de med lav utdanning enn de med høy utdanning. I vårt utvalg har også *alder* stor betydning. Femtiåringene (som har høy andel av uføretrygdete) har jevnt over lavere utdanningsnivå enn trettiåringene (som har relativt færre uføretrygdete).

Sjansen for å få sitt yrkesliv avsluttet tidlig og for å bli uføretrygdet er altså særdeles høy blant personer med revmatiske sykdommer – særlig blant de noe eldre. Når vi i vårt utvalg finner at så mange som vel 40 prosent av de 74 informantene er uføretrygdet, har det imidlertid selvsagt sammenheng med *hvordan* utvalget er trukket. Dette er personer som ofte er relativt mye plaget av revmatisme, og halvparten er i femtiårene.

Men yrkesaktivitet – eller uføretrygding – er ikke alene avhengig av egenskaper ved den enkelte, av hvor syk hun eller han er, eller av hvilke kvalifikasjoner den syke har. Ofte vil kjennetegn ved arbeidsplassen være vel så viktig. Åpner arbeidsplassen for tilpasninger, fysiske tilrettelegginger eller for endring av arbeidsoppgaver slik at den med revmatiske plager kan fortsette i yrkeslivet? Vårt materiale har en del svar på slike spørsmål.

## Blir revmatikere *presset* ut av arbeidslivet?

I intervjuet stilte vi spørsmålet: «Har du noen gang gjennom yrkeslivet ditt, etter at du fikk lidelsen, følt at arbeidsgiveren din helst så at du sluttet i arbeidet på grunn av sykdommen?» Dette spørsmålet ble besvart av 63 av informantene – for noen var spørsmålet irrelevant enten fordi de aldri hadde hatt arbeid, eller fordi de hadde vært selvstendige næringsdrivende som derfor ikke hadde en arbeidsgiver å forholde seg til.

**Har du noen gang gjennom yrkeslivet ditt, etter at du fikk lidelsen, følt at arbeidsgiveren din helst så at du sluttet i arbeidet på grunn av sykdommen?**

	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Nei	43	68%
Ja	20	32%
Antall som har svart	63	100%

Rundt en tredel av dem som har besvart dette spørsmålet, i alt 20 personer, forteller at de i større eller mindre grad har følt at arbeidsgiveren deres helst så at de sluttet i jobben på grunn av sykdommen. En betydelig gruppe mennesker med revmatiske lidelser har dermed følt at de var uønsket på jobben. Det var en svak tendens i retning av at de med et lavt utdanningsnivå og de i den eldste aldersgruppen hyppigst har følt dette.

Hvilken betydning slike opplevelser har hatt for tilknytningen til yrkeslivet vet vi ikke sikkert. Det er en viss tendens til at de som ikke var yrkesaktive har møtt slike holdninger i større grad enn de som var yrkesaktive, men om arbeidsgiverens holdning var den avgjørende grunnen til at de sluttet vet vi imidlertid ikke. Også de som fortsatt var yrkesaktive rapporterte om motvillige arbeidsgivere, og det er klart at en del fastholder sin

yrkesaktivitet selv om arbeidsgiveren signaliserer at de helst så at revmatikeren sa opp.

Ikke få av våre informanter hadde fortellinger om uvilje og motvilje fra arbeidsgivere og sjefer. Noen ganger skjer dette i form av direkte oppfordringer om å søke uføretrygd – «alle kan jo få trygd», hadde en sjef sagt. Andre ganger kommer hentydninger eller kanskje talende taushet når den syke ber om arbeidsoppgaver som er lettere å mestre eller foreslår tiltak som kan gjøre arbeidsdagen bedre. Enkelte har følt at de var direkte uønsket etter at de hadde blitt syke. Noen har opplevd at toleransen for sykdom var liten og at syke mennesker egentlig ikke hadde noen plass i arbeidslivet. «Laura» i femtiårene sier det slik:

Jeg jobbet jo på et sykehus og da kunne man kanskje forvente at det ble tatt litt ekstra hensyn når man selv ble syk og ikke orket så mye som tidligere. Men nei, slik var det ikke, og jeg følte fra første stund at ledelsen ønsket at jeg skulle slutte. Det var temmelig bittert. Jeg hadde jobbet i 20 år hos samme arbeidsgiver.

«Roger» (53) er fortsatt yrkesaktiv og har følgende synspunkt:

Jeg jobber i en stor privat bedrift, og jeg føler sterkt at ledelsen ønsker at jeg skal slutte. De ønsker ikke å ha syke folk i bedriften. Så det gjelder å bite tenna sammen og holde ut. Jeg har nettopp hatt en lengre sykemelding, men har tvunget meg tilbake. Jeg mener – hva er alternativet hvis en ikke skal gå over i trygd? Hvem vil ansette eller satse på omskolering av en mann som nærmer seg 60 år?

«Berit», som er i trettiårene, uttrykker seg enda mer direkte når vi spør om hun noen gang har følt at ledelsen ønsket at hun sluttet i jobben:

Nei, jeg ble ikke presset ut av jobben på grunn av revmatismen. Jeg ble sagt opp. Jeg var så sliten og nede at jeg heller ikke orket en arbeidsrettssak – som jeg helt sikkert hadde vunnet.

I noen tilfelle berettes det om erfaringer av å bli karrieremessig stående på stedet hvil. Man får verken nye eller mer utfordrende arbeidsoppgaver, man blir ikke sendt på kurs, man føler tydelig at man er en person ledelsen ikke ønsker å satse på, en person som ikke har noen fremtid i bedriften. Dette kan oppleves tungt, ikke minst fordi det glemmes at man har en fortid i bedriften preget av lojalitet og hard arbeid. «Knut» (36) sier det slik:

Jeg har egentlig aldri følt at jeg har blitt uglesett på jobben, men det at jeg har vært syk har hatt betydning. Jeg har for eksempel aldri blitt foreslått forfremmet til en høyere stilling. En grunn til dette er nok at jeg

har hatt flere sykefravær enn gjennomsnittet. Om jeg har tenkt å slutte i jobben for det? Nei, tvert i mot. Jeg vil stå på så lenge og så mye jeg kan. Det er viktig for meg å jobbe.

## Eksempler på «greie» arbeidsgivere

Men bildet er ikke bare negativt. Noen forteller om arbeidsgivere som åpenbart prøver å få til løsninger slik at man skal kunne fortsette også etter at man har blitt syk. Som vi så over, var det jo så mange som 43 av de 63 som hadde besvart dette spørsmålet, som sa at de *aldri* hadde følt at arbeidsgiver ønsket å «bli kvitt dem».

«Merete» (34), for eksempel, fikk lupus som ung og var svært plaget. Hun hadde en bekjent som var fabrikk sjef og som ga henne jobb som fabrikkarbeider, og han var svært imøtekommende overfor hennes spesielle behov for pauser osv. Etterhvert ble hun riktignok så dårlig at hun ikke greidde å fortsette, men det var ihvertfall ikke arbeidsgiverens feil, mente hun. En annen av de yngre kvinnene fortalte at hennes sjef alltid var imøtekommende, og hun hadde fått ordnet med en arbeidstidsordning som fungerte slik at hun kunne orke å fortsette i jobben som hjelpepleier.

«Jens» (39) hadde hatt jobb som montør, men den jobben var det ikke greitt å ha da Bekhterev-lidelsen hans brøt ut før han var 20 år gammel. Den daværende arbeidsgiveren var ikke til noen hjelp, han hjalp ikke med å få tilpasset jobben, så der måtte han til slutt gi opp. Men så fikk han videreutdanning innen regnskap i forbindelse med attføring og fikk deretter en stilling. Nå er han i full jobb – «jeg har hatt griseflaks», sa han, han mente det var ren flaks at han hadde fått denne muligheten. «Torvald» (36), med Bekhterev, hadde også hatt det relativt problemfritt, mente han. Arbeidsgiveren var svært velvillig med å omplassere ham fra sin tidligere mekanikerjobb til en grei jobb på kontoret da plagene ble for sterke. «Hans» med samme sykdom roser arbeidsgiveren sin – «Hans» kan komme når han vil om morgenen, gjerne to eller tre timer etter de andre, ettersom arbeidsgiveren forstår at han trenger tid for å myke opp ryggen.

En kvinne med god utdanning og lederstilling fortalte også om sin spesielle ordning. Hun var den eneste av informantene som fortalte om noe slikt: En spesialavtale med trygdekontoret angående personer som ofte var sykmeldt – også for korttidsfravær betalte trygdekontoret og ikke arbeidsgiveren sykepengene, og dermed var det mye lettere for bedriften å beholde henne, sa hun.



Våre informanter har altså sprikende erfaringer – fra det de opplever som motstand, ja nesten fiendtlighet fra tverre arbeidsgivere som mer eller mindre tydelig prøver å presse den syke vekk fra jobben, til imøtekommende og velvillige sjefer som faktisk hjelper til. Men når omlag en tredel av de dette spørsmålet var relevant for, forteller om det de opplevde som urimelig press utenfra for å slutte i jobben, illustrerer nok dette at sjefer og arbeidsgivere ofte er en bastant hindring for revmatikeres yrkesaktivitet.

## Dagens situasjon

På intervjutidspunktet var 40 av informantene, det vil si vel halvparten av de 74, i inntektsgivende arbeid. Flertallet av disse – 25 personer – arbeidet 30 timer eller mer per uke, mens de andre arbeidet deltid. Trettito av de 74 informantene (vel 40 prosent) sa de var uføretrygdet, men av disse 32 var ti personer *også* i arbeid. Disse ti var altså ikke *fullt* uføretrygdet, men «deltids»-uføretrygdet – flere av dem 50 prosent uføretrygdet, noen med en enda større uføreandel. To var arbeidsledige på intervjutidspunktet, en var hjemmeværende og tre under utdanning, og tre ga uklare opplysninger. Flere var dessuten i en overgangssituasjon mellom yrkesaktivitet og uføretrygd.

Praktisk talt alle de 74 informantene hadde vært yrkesaktive *tidligere*. Andelen yrkesaktive på intervjutidspunktet var altså omlag 50 prosent og noenlunde lik for kvinner og menn, og det var heller ikke særlig ulikhet mellom de «store» diagnosegrupper leddgikt og Bekhterevs sykdom. Den *store* forskjellen var, som en kunne vente, mellom aldersgruppene. Blant trettiåringene var omlag 70 prosent yrkesaktive, mot vel 35 prosent blant femtiåringene – blant de siste var jo mange uføretrygdet.

## Problemene med å være yrkesaktiv

Blant femtiåringene (denne aldersgruppen hadde klart de fleste uføretrygdede) var det en tendens til at uføreandelen var høyere blant de som hadde fått revmatismen før de var 30 år gamle enn blant de som hadde fått revmatisme i mer «moden» alder. Tallene er små (bare 9 av disse femtiåringene hadde fått revmatismen sin før de fylte 30 år) slik at vi ikke kan fastslå at det er slik.

Man kan likevel stille spørsmålet: Er sannsynligheten for å bli uføretrygdet større om man blir syk senere i livet? Det kan jo være at eldre arbeidstakere har særlig vanskelig for å finne nytt arbeid, slik at den som blir syk som førti- eller femtiåring kanskje har større problemer med å tilpasse yrkeslivet sitt enn den som gjorde det allerede som ung. En annen mulighet

er at de som får revmatisme seinere i livet, kanskje blir mer alvorlig rammet enn de som får sykdommen mens de er yngre, og at dette er grunnen til den høyere uføreandelen blant dem. Tabellen vi viser i boksen på denne siden tyder jo på dette – blant de som fikk revmatismen før de var fylt 20 år, sa «bare» omlag hver tredje at deres arbeidsevne var begrenset «i høy grad», men blant dem som fikk sykdommen etter fylte 40 sa tre fjerdedeler at deres arbeidsevne var begrenset «i høy grad».

Nå er det ikke slik at de som fortsetter i arbeidslivet er uberørt av den revmatiske sykdommen de har. Blant alle de 74 informantene sa mer enn halvparten at revmatismen «i høy grad» begrenser deres arbeidsevne. Selv blant de som fortsatt er yrkesaktive,

<b>Medfører revmatismen begrensninger i din arbeidsevne? Prosent</b>			
Begrenset arb.-evne:	<i>Når fikk du revmatismen?</i>		
	Før fylte 20 år	Alder 20-39	Etter fylte 40 år
- I høy grad	32%	58%	74%
- I noen grad	46%	27%	26%
- Nei	23%	15%	0%
I alt	100%	100%	100%
(Antall)	(22)	(33)	(19)

sier omlag en tredel (13 av 40) at deres arbeidsevne «i høy grad» er begrenset og dessuten sier omlag halvparten (19 av 40) at deres arbeidsevne er begrenset «i noen grad».

For mange med revmatiske sykdommer oppleves derfor yrkesaktiviteten som besværlig. Seks av ti yrkesaktive oppgir dette. For en stor del av dem, rundt halvparten, er det nødvendig med tilpasninger eller en tilrettelagt arbeidsplass for at de fortsatt skal kunne delta i yrkeslivet. En tilpasning kan være noe så enkelt som at vedkommende får fleksibel arbeidstid. En av dem med Bekhterevs sykdom (nevnt over) forteller for eksempel hvor viktig det er for ham å kunne komme seinere på jobben de dagene han er spesielt stiv og har særlige smerter. Andre snakker om spesielle arbeidsbord og arbeidsstoler, og en kvinne forteller at mulighetene for å kunne trekke seg tilbake til et hvilerom et kvarters tid gir henne det lille pusterommet som gjør det mulig for henne å fortsette i jobb.

I forlengelsen av spørsmålet om arbeidsplassen var tilrettelagt eller ikke, spurte vi også om man noen gang hadde vurdert å slutte arbeidet fordi det var vanskelig å kombinere jobben med sykdommen. Tretti av de 40 som var i arbeid, svarte nei – de hadde ikke tenkt på å slutte i jobben. De som hadde tenkt på det, hadde forskjellige grunner – gjerne var grunnen at de syntes det var tungt å kombinere jobben med sykdomsplagene. Noen nevnte at det som holdt dem i jobb var *økonomien*, de ville greie seg altfor dårlig økonomisk, mente de, om de skulle leve på trygd.

## Et inkluderende arbeidsliv?

I oktober 2001 inngikk partene i arbeidslivet og regjeringen en intensjonsavtale om et mer inkluderende arbeidsliv, og det foregår bestrebelser i dag for at kronisk syke – som mange av våre informanter – skal kunne delta i yrkeslivet. Flere av våre informanter som i dag er uføretrygdet, fortalte at de gjerne skulle fortsatt i arbeidslivet. Etter hvert ble imidlertid jobbets krav til funksjon og fleksibilitet uforenlig med de begrensninger revmatismen satte.

På det tidspunktet da de fleste følte at det eneste realistiske alternativet var å søke om uføretrygd, var ikke ordningen med inkluderende arbeidsvirksomheter blitt etablert. I dag ville kanskje flere av dem som tidligere ble uføretrygdet ha kunnet fortsette i arbeidslivet. Forutsetningen ville være en tilrettelegging av arbeidsplassen, arbeidstiden eller arbeidsoppgavene med utgangspunkt i de funksjonsbegrensninger revmatismen setter.

Flere av våre informanter er imidlertid skeptiske – de tilhører dem som selv har erfart at arbeidsgivere ikke legger stor vekt på å hjelpe revmatikere til å beholde arbeidet. Som en sier med henvisning til intensjonserklæringen om et inkluderende arbeidsliv:

Det er mange fine tanker og ideer, men i praksis, i det virkelige livet viser det seg at det kan være veldig vanskelig å få til en fleksibel løsning for dem som ikke lenger orker å jobbe så mye som tidligere.

En annen poengterte hvor viktig det var å ha jobb «for å greie seg». Han mente at det burde jo «finnes muligheter for arbeidsgivere å ha folk med slike revmatiske lidelser i jobb», men han forsto også arbeidsgiverne: «Det såkalte *inkluderende arbeidslivet* virker jo ikke så mye i praksis, det følger jo ingen ting med» (det vil si, ingen økonomisk støtte til bedriftene) «og derfor er det ikke så lett for arbeidsgiverne å holde folk i jobb når de blir sjuke på denne måten.»

Noen andre har imidlertid også mer positive erfaringer. «Jan» (38) forteller denne historien:

Etter mange år i samme firma ble jeg syk og måtte slutte – arbeidsgiveren min var svært lite imøtekommende. Jeg følte også at a-etat ikke ville gjøre så mye for meg – så jeg ble på sett og vis ansvarlig for egen atferd. Men ting forandret seg heldigvis, og i dag jobber jeg 100 prosent i en kommunal bedrift. Ordningen er slik at jeg i denne jobben er 50 prosent på atferd. Lønnsmidlene til denne prosenten får bedriften fra a-etat.

## Jobb eller sosialt liv?

For flere av dem som nå var uføretrygdet var situasjonen den at de følte at de hadde måttet «velge» mellom jobb eller sosialt liv. De påkjenninger sykdommen førte med seg gjorde det vanskelig å gjennomføre en arbeidsdag og samtidig holde ved like et sosialt nettverk. «Anne» (56) er nå uføretrygdet og hun uttrykte det slik:

Da jeg jobbet måtte jeg bruke all den energi jeg hadde for å komme gjennom dagen. Når jeg kom hjem var jeg så sliten at jeg ikke orket noe som helst, aller minst å være sammen med venner. I dag har jeg det bedre på den måten at jeg har overskudd til å være sosial, være sammen med venner og familie. Men – jeg savner jobben min og skulle ønske det hadde vært mulig å kombinere jobb med et sosialt liv utenom jobben.

I valget mellom et arbeidsliv uten overskudd til et sosialt liv og uføretrygd med overskudd til å kunne leve et sosialt liv, hadde hun altså valgt det siste alternativet.

Hennes historie er ikke enestående. Blant dem som var uføretrygdet hadde tre fjerdedeler tidligere vært yrkesaktive. Flere beskrev situasjoner og vurderinger som før overgangen til uføretrygd lignet historien til «Anne». Uføretrygd var ikke noe alle ønsket, det var noe man måtte velge fordi arbeidssituasjonen var så krevende at man ikke orket mer, i alle fall om man ønsket at livet skulle være fylt av noe mer enn arbeid. «Hans» forteller:

Det å få uføretrygd var på den ene siden en stor lettelse for meg, og det ble feiret med en flaske vin. Jeg tenkte at nå var sykdommen min akseptert og jeg trengte ikke lenger å forholde meg til et byråkrati som ikke alltid var imøtekommende. På den annen side opplevde jeg det som leit å bli uføretrygdet. Det var et foreløpig farvel til arbeidslivet. Jeg sier foreløpig fordi jeg innerst inne har et håp og ønske om en dag å kunne komme tilbake.

## Å bli uføretrygdet – både lettelse og tristhet

«Hans» fortalte altså om en «lettelse» da han ble uføretrygdet, selv om han også gjerne ville vært i arbeid. Denne dobbeltheten gikk igjen i flere fortellinger fra de som var blitt uføretrygdet.

For flere av informantene hadde det altså vært ønskelig å kunne kombinere yrkesliv og sosialt liv på fritiden. Erfaringene mange har var imidlertid

at det var vanskelig å få til en slik kombinasjon. Yrkeslivet ble lett for krevende, og for å være med må man «stå på» – mer enn man greier med sin sykdom. Er man i en slik situasjon, kan uføretrygd føles befriende. En sier hun ble «deprimert, men samtidig litt lettet» da hun fikk uføretrygd, og flere andre brukte også ordet «lettet» om hva de følte da de hadde fått uførepensjon. En sa riktignok at hun følte seg «stemplet» (som en som «bare» levde av trygd), men andre sa det også var befriende – de slapp belastningen med å slite i en jobb de ikke greide å yte 100 prosent i, slik det tydeligvis var forventet av alle de ansatte.

Denne splittelsen i holdningen til å være ute av arbeidslivet kom fram hos flere – en splittelse mellom ønsket om å være i jobb, konfrontert med kravene og belastningene de følte i jobben som oversteg det de kunne greie og samtidig leve et rimelig bra liv. Derfor fortalte også flere om lettelse og det å «slippe bekymringer» som positive reaksjoner da de kom på uførepensjon. Noen la også vekt på det positive i å få sykdommen sin anerkjent – uføretrygden var jo en slags offisiell «godkjenning» av at sykdommen var svært alvorlig, plagsom og funksjonshindrende. Men likefullt fortalte mange om denne følelsen av tristhet. En sa like ut at hun mente det var «nedverdiggende» å være på trygd.

## Avslutning

Mange av dem vi har intervjuet ønsket å være i arbeid. Når dette var vanskelig var det ofte fordi mange erfarte at det var et misforhold mellom de krav til funksjonsevne yrkeslivet stilte og de helsemessige forutsetninger de selv hadde. Dette misforholdet ble i en del tilfeller redusert ved at arbeidsgivere la forholdene til rette for en mer fleksibel tilknytning til arbeidslivet. Flere forteller imidlertid om arbeidsgivere som mer eller mindre tydelig formidler et budskap om at arbeidstakere som ikke kan yte 100 prosent ikke er ønsket i den bedriften de leder.

## 4 Det sosiale livet

Noen hovedpunkter

- *å være sosialt aktiv er for mange revmatikere en del av egen-terapien*
- *seks av sju sier de er sammen med venner minst en gang i uka og fire av fem har tre eller flere fortrolige venner*
- *noen føler seg likevel utestengt på grunn av sykdommen*
- *revmatismen kan være en belastning for parforholdet*
- *for én av tre kvinner har revmatismen hatt konsekvenser for hvor mange barn de har fått*
- *de aller fleste revmatikere sier de «underdriver» plagene sine for ikke å fremstå som klagende og sytende*
- *mange revmatikere holder sykdommen for seg selv, og det hender at noen er skamfulle over sykdommen sin*

### Å mestre sykdommen ved hjelp av et sosialt liv

Boksen til høyre forteller en kort historie om «Bernt». Han var ikke alene med sine erfaringer om hvor viktig venner og sosialt engasjement er. Som vi har vist tidligere (tabell 2.1 i kapit-

«Bernt» (58), arbeidet i mange år i butikk, på tross av store revmatiske plager. Han ble uføretrygdet og har fått overskudd til å være sosialt aktiv både i forhold til venner og i foreninger. Han lever nå bra med sykdommen og bruker ikke medisiner lenger.

tel 2) mente de aller fleste av de 74 revmatikerne vi intervjuet «at å være sosialt aktiv, holde kontakt med venner, o.l.» var en svært viktig måte å holde sykdommen i sjakk på, hindre at den ble verre, og kanskje gjøre at en ble noe friskere. Som mestringstrategi var *det* viktigere enn «å følge legens råd om medisiner og behandling» og like viktig som «å trene leddene og være fysisk aktiv». Bare «å holde motet oppe» ble ansett som viktigere. Å holde motet oppe gjør en sjelden alene, men best sammen med og med støtte fra andre – familie, venner og kolleger.

Det var altså stor bevissthet blant dem vi intervjuet om betydningen av et godt sosialt liv for utviklingen av og kontrollen med den revmatiske sykdommen. Et godt sosialt liv ble oppfattet som en del av egenerapien, dvs. arbeidet med seg selv og det å lære å leve med sykdommen. Eller som «Agnes» (58) uttrykte det: «Jeg har nok litt liten omgang. Men det er viktig å være aktiv og stå på. Gir en seg, har en tapt.»

## Kroppslige plager kan forhindre sosial omgang

Men lyktes de med å få til et godt sosialt liv? Det «Berit» (39) fortalte (se boksen) kan tolkes slik at det ikke er lett for alle. En revmatiker kan «bli satt utenfor» av flere grunner, slik «Berits» fortelling viser.

Helt konkret kan sykdommen skape hindringer for et regulært sosialt liv, ettersom de kroppslige forandringene som sykdommen medfører, krever tilpasninger. De kan være strevsomme å mestre. Dagen kan i mindre grad forutses, og en må lære seg å leve med smerter og nedsatt funksjonsevne – og kanskje humørsvingninger.

Medisiner gir bivirkninger, bl.a. tretthet. Det er mye ikke alle kan gjøre lenger. «Monica» (38) sier at med de begrensninger som sykdommer medfører, må hun si nei til noe. Hun har valgt å «delta mindre på sosiale arenaer».

En del revmatikere får nedsatt bevegelighet. De får vansker med å gå i trapper eller ute og er helt avhengige av bil for å komme seg rundt. For noen må bilen være tilpasset – ha automatgir og servostyring, eller være høy slik at det blir mulig å komme inn og ut. Å kle på seg kan være vanskelig. Mange bruker tid på å komme i gang om morgenen pga. stivhet i kroppen. Å ta varme bad om morgenen er svært vanlig. «Karin» (58) forteller at hun på en måte har kontroll med sykdommen med medisiner. «Men det er tungt om

«Berit» (39) har god utdanning og jobbet i mange år i helsevesenet. Nå har hun uføretrygd. Hun var gift da hun fikk akutt revmatisme for noen år siden, men ble skilt etter kort tid. «Berits» erfaring var at en slik sykdom påvirker begge parter i forholdet. Det krevet store tilpasninger og det klarte ikke mannen hennes. Hun har nå en ny kjæreste. «Berit» var opptatt av problemene med å ha en sykdom uten at det synes for andre. Det var mye som måtte forklares veldig tydelig. Likevel følte hun at hun ikke alltid ble trodd. Med en kronisk sykdom blir en heller ikke regnet ordentlig med – «*Jeg er syk og dermed basta*» på tross av at det er mange ting hun kan gjøre, bare hun får gjøre det på sin måte og i sitt tempo.

morgenen – alt er stramt. Men det går bedre når jeg kommer i gang. Jeg gjør bare lette ting, men er likevel helt gåen ved dagens slutt.»

Andre kan klare hverdagene sånn noenlunde, men bruker helger for å restituere seg, som «Astrid» (59): «Jeg tilpasser sykdommen til jobben, mer enn omvendt. Så blir jeg syk i høytidene når andre har det kjekt sammen med familie og venner.»

Noen kan ha kortere eller lengre sykdomsperioder, eller kanskje være helt sengeliggende. Det hindrer det meste av normal aktivitet. Trening, bading i varme basseng og behandling stjeler mye tid og legger sine begrensninger på det sosiale livet. Problemet med å holde på jobben kan også innvirke sosialt. Arbeidskapasiteten endres, brått eller gradvis. De får mer enn nok med å klare jobben og har lite overskudd til andre gjøremål. Andre må omskolere seg og finne en ny jobb, eller trappe ned og blir helt eller delvis uføretrygdet. Dermed oppløses deler av det sosiale nettverket. «Karsten» (32) klarte ikke jobben lenger, han måtte slutte og mistet kontakten med kollegene sine. «Kåre» (38) fortalte at de gamle vennene «bare forsvant» da han fikk revmatisme.

## Det sosiale ubehaget

De kroppslige begrensningene kan dessuten bli ledsaget av sosiale ubehag forbundet med revmatismen. «Berits» revmatisme er usynlig, ingen kan umiddelbart se den – slik er det jo for mange revmatiske lidelser. Det fører til behov for forklaringer og legitimering ovenfor andre. Det er i seg selv slitsomt og ubehagelig, ettersom den «usynlige» sykdommen kan føre til at en ikke blir trodd på at plagene er reelle. «Det hadde vært mye bedre med et gipset bein, som alle kunne se,» sa «Berit». En usynlig sykdom og alle forklaringene kan gi en følelse av å ikke bli «regnet ordentlig med», bare fordi hun må gjøre ting på sin måte og i sitt tempo.

«Birger» (40) er nå omplassert til en lettere stilling og klarer seg bra med kraftig medisinering og egentrening. «Birger» ble aldri gift eller fikk barn og mener sykdommen har hatt betydning for det: «En blir jo litt tilbakeholden med så mye plager i leddene.» Han syns at andre tar for mye hensyn; er overoppmerksomme: «Sitter du godt? Vil du ha en pute til?» Derfor «underdriver» han heller plagene sine. Han vil helst vise at det ikke er så ille og ikke legge sine belastninger over på andre.

Også «Birger» (40) gir uttrykk for et sosialt ubehag ved å være syk. Han underkommuniserer sine plager for ikke å belaste andre. «Beate» (55)



gjør noe liknende – hun vil ikke syte og framstiller seg derfor som bedre (mindre syk) enn hun egentlig er i samvær med andre. Sykdommen framstår derfor som en belastning og begrensning på det sosiale livet:

Jeg vil ikke syte, liksom. Jeg er jo kronisk syk, det er sånn det er. Det er ikke noe å skamme seg over, men heller ikke noe på vise fram for å prange og få oppmerksomhet.

«Beate» sier altså at sykdommen ikke er noe å skamme seg over. Men det kan virke som om hun forsøker å overbevise seg selv (og intervjueren), mer enn at hun har en trygg forvisning om at det også er slik. «Ketil» (36) sier rett ut at fra å være en aktiv og selvstendig mann, med stor selvsikkerhet, har han på kort tid – på grunn av revmatismen – blitt passivisert og mistet kjæresten. Han er uten jobb og har ikke råd til huset som han nettopp har bygget. «Men jeg er en ensom ulv,» sier han, «så det skal nok gå.»

Å trøste seg selv er en vanlig og kanskje god strategi når en føler at det sosiale livet svikter.

## Likevel – de fleste har mange venner og gode sosiale nettverk

Revmatisme kan altså stenge i noen grad for sosialt liv, kanskje særlig det nettverket som er knyttet til jobben, som vi så ovenfor. Likevel tyder tallene på at svært mange av «våre» revmatikere lykkes i å ha god kontakt med venner, og de fleste er slett ikke lite sosialt aktive.

### Hvor ofte er du sammen med venner?

	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Omtrent daglig	14	19%
Ukentlig, men ikke daglig	47	65%
Månedlig, men ikke hver uke	8	11%
Sjeldnere	3	5%
Ialt, antall som svarte	72	100%

Så mange som 61 av de 72 som svarte på dette spørsmålet (84 prosent), sa de var sammen med venner i hvert fall minst en gang i uka. Det tyder jo på en ganske hyppig sosial omgang, og antallet blant våre informanter som synes å ha liten kontakt med venner og familie utenfor husholdet er ganske lite.

En annen måte dette kommer fram på, er ved spørsmålet om man har nære venner, så nære at man kan «regne med dem» om man får store personlige problemer. Dette betyr altså venner (eventuelt familiemedlemmer) som er fortrolige og som står særlig nær.

Mer enn halvparten (41 av 74) følte de hadde mer enn fem de regnet som så fortrolige nærstående, og bare to sa de hadde «ingen» såpass nære venner. Dette tyder på at våre informanter, stort sett, er godt plassert innenfor tette sosiale nettverk, og de aller fleste føler de har nær kontakt med venner og familie.

I det store og hele er det altså lite som

**Hvor mange står deg så nær at du kan regne med dem hvis du får store personlige problemer? Vi tenker både på familie og venner utenom familie.**

	Antall	Prosent
Ingen	2	3%
En eller to	12	16%
Tre til fem	19	26%
Mer enn fem	41	55%
Ialt	74	100%

tyder på at våre informanter er en isolert og kontaktløs gruppe. At vi får fram dette bildet, kan jo i noen grad skyldes *hvem* vi har spurt – de som stiller opp på en slik undersøkelse er jo ofte de som er litt mer omgjengelige enn andre. Men det ligger også i disse resultatene at revmatismen ikke nødvendigvis hindrer sosialt liv, og dessuten – som vi så over – at en del revmatikere søker det sosiale nettopp som en slags terapi mot sykdommen. Ved å være sosial, ha sosial omgang, være blant folk, demper man de mulige «triste» konsekvensene av sykdommen. «Artig å flir», sa «Mette» (36), og med det mente hun vel akkurat dette.

## Venner på nye sosiale arenaer

Mange svar tydet på at det ble ansett for viktig å ikke la sykdommen dominere hverdagen. Dette kunne være en grunn til å *ikke* ha venner som selv er syke med revmatisme.

Likevel – fjerdeparten hadde andre revmatikere som venner (i tillegg til sine venner ellers). Dette reflekterer at revmatismen i seg selv kan gi adgang til nye sosiale arenaer. Medlemskap i Norsk Revmatikerforbund er jo i seg selv en kontaktflate, og mange går dessuten på mestringskurs eller er på treningsopphold og behandlingsreiser. Slike aktiviteter innebærer kortere eller lengre samvær med andre revmatikere, noe som også gir mulighet for varige sosiale relasjoner. «Karl» (39) engasjerte seg i den lokale revmatismeforeningen, i styret og med andre arbeidsoppgaver som å organisere bading i varme basseng. På denne måten hjelper «Karl» andre revmatikere praktisk og sosialt, og også seg selv til et aktivt sosialt liv. «Karl» kjenner derfor mange revmatikere og er selv kjent som revmatiker. Seg imellom diskuterer

de sykdommene sine, men «Karl» snakker ikke med andre (ikke-revmatikere) om sykdommen, sier han.

Det gjelder for flere at de har *ett* sosialt liv med andre mennesker der sykdommen skjules eller «underkommuniseres», og *et annet* sammen med andre revmatikere, slik som «Kåre». Når han ligger på sykehus (2–3 uker en gang i året) snakker han med andre revmatikere og får tid (han er ellers i full jobb) til å reflektere over sykdommen sin.

For «Karl» var det uføretrygdingen som gav ham adgang til den nye sosiale arenaen. Men det var leit å gi opp jobben, leit å gi slipp på jobbsamvær og en trygg god inntekt.

«Bernt» (58) var veldig klar over dette, og også klar over hva kollegene betydde. Han stod derfor på og ville ikke gi seg. Men kollegene så hva det kostet og fikk ham overtalt til å trappe ned. «Det var veldig tungt å måtte slutte i jobben. Men jeg fikk et mye bedre liv med uføretrygd,» ser han i ettertid. Uføretrygden var en anerkjennelse av at han var syk. Eller som «Bodil» (36) uttrykte det: «Det var en lettelse å bli uføretrygdet. Det var jo ikke noe alternativ, og nå er jeg godkjent (av andre).» «Bernt» fikk etter uføretrygdingen tid til å være sosialt aktiv. Han ble også bedre av sykdommen og kunne slutte med medisiner. En annen vi intervjuet fikk anledning til å bli politisk aktiv og ble blant annet valgt inn i kommunestyret.

## Å «underdrive» plagene – overfor helsevesenet

Kan en si at revmatikere mister sitt sosiale mot? Noen gjør nok det og mange strever med sin sykdom i sosial omgang. Sykdommen kan gi skamfølelse, i noen tilfelle fordi den kan fremstå som stiv eller hjelpeløs gange eller sterkt forandrede ledd.

For andre er det sykdommens usynlighet som er problemet. De opplever at de har en «annerledeshet» som er vanskelig å kommunisere. Derfor holder de, som vi så, sykdommen for seg selv og «underdriver» sine plager. I noen tilfelle blir ikke deres behov forstått på jobben. Det kan dreie seg om små praktiske tilpasninger som ville gjøre arbeidet mye enklere å utføre. Da kan en lett føle seg avvist og ønske å trekke seg unna.

Heller ikke overfor helsevesenet når revmatikere alltid fram med sin erfaring med sykdommen og sine behov. En kan stille spørsmålet om denne mangelen på forståelse fører til at revmatikere også overfor helsevesenet «underdriver» sine plager fordi de er redde for å bli oppfattet som hypokondere.

Det gjelder imidlertid slett ikke alle. «Alette» (52) forteller at hun har klokkertro på legen sin: «Jeg gav meg helt over.» Hun var da også svært fornøyd med legen og behandlingen hun fikk. Vanligere er nok «Kristians» (52) holdning, selv om ikke alle uttrykker seg like åpent: «Jeg sier gjerne at jeg har det bedre enn jeg har det. Det gjør jeg også hos legen. Jeg vet ikke egentlig hvorfor. Det er jo ganske dumt.»

Den erfaring mange revmatikere har med å ikke bli forstått og ikke nå fram på sentrale sosiale arenaer og det ubehaget de føler på grunn av sin annerledeshet, kan lett gi en følelse av å være utestengt og alene med sine plager.

## Ekteskap og partnere

Vurdert ut fra sivil status var familielivet for de 74 vi intervjuet omtrent som for andre i befolkningen. Omlag 65 prosent var gift eller samboende på intervjutidspunktet. Av de 23 som var enslige, hadde fem kjærester. Rundt 20 prosent (14 av de 74) bodde alene, dvs. uten ektefelle, samboer eller barn. De fleste hadde romslige boligforhold, med gode muligheter for besøk av venner og kjente.

Likevel – av intervjuene framgikk det at revmatismen naturlig nok hadde hatt en rekke konsekvenser for samlivet. Noen hadde aldri fått seg en partner, og revmatismen ble sett på som årsaken til at det var blitt slik. «Even» (37) hadde ikke noen partner «fordi jeg var syk bestandig». «Birger» peker på at sykdommen hadde formet personligheten hans på en slik måte at han var blitt «litt tilbakeholden», det vil si for forsiktig og utrygg til å finne en partner. Derfor hadde han heller ikke fått noen barn, og det var åpenbart et savn.

## Samlivsbrudd på grunn av revmatisme?

Noen hadde fått oppløst samlivet sitt på grunn av sykdommen, men de fleste som levde sammen med partner da de fikk revmatisme hadde fortsatt samme partner da de ble intervjuet. Blant de som ble skilt (eller samboerskapet ble oppløst) var det imidlertid bare tredjeparten (fem av 16) som mente at revmatismen var *årsaken* til samlivsbruddet.

For «Ketil» (36) «hadde alt gått i dass», inkludert at han hadde mistet kjæresten, da han fikk leddgikt. Også for «Else» (40) hadde revmatismen medført store omveltninger i livet. Hun hadde måttet skifte jobb, og hun var blitt skilt. «Hanne» (60) forteller at «Forholdet ble verre etter at jeg fikk

diagnosen. Til slutt sprakk ekteskapet, men jeg er ikke sikker på at sykdommen var den egentlige årsaken.»

For «Eva» (38) hadde samlivet blitt vanskeligere, men de hadde funnet ut av det: «Samlivet ble dårligere i en periode etter jeg ble syk, men krisen dro seg over på en måte. Vi fortsatte å være samboere og er nå gift.»

Andre mente at revmatismen ikke hadde hatt noen betydning for samlivet og kom av denne grunn – eller andre? – ikke særlig inn på temaet i intervjuet. «Birgitte» (36) sa faktisk at samlivet var blitt bedre etter at hun fikk revmatisme, men hun var en av de få med så positive erfaringer.

En del fikk altså til et godt samliv også med revmatisme. «Mette» (34), som har Sjøgrens syndrom, hadde til og med giftet seg mot legens anbefaling for noen år siden. Hun har

vært uføretrygdet lenge. «Det var ingen annen råd, selv om jeg misliker veldig å ikke kunne jobbe og å leve på trygd. Det er et tøft liv, men jeg har ben i nesa!» Andre hadde funnet seg en ny partner etter bruddet. Det var ofte en annen revmatiker. De kunne forstå hverandre bedre.

#### **Fører revmatismen til samlivsbrudd?**

Blant våre informanter var 48 gift eller samboere da de fikk revmatismen.

Nær en tredel av disse (15 av 48) sa at samlivet ble dårligere etter at de fikk diagnosen. Bare to sa at det hadde blitt bedre, for resten var det ingen endring.

Akkurat en tredel av de som var gift eller samboere (16 av 48) opplevde at samlivet tok slutt etter at de fikk diagnosen, men bare fem av dem mente revmatismen var årsak til at samlivet tok slutt.

## **Nye krav til samlivet**

Med revmatismen kan det komme nye krav og behov i samlivet. En partner eller andre familiemedlemmer kan være til god hjelp med mange praktiske gjøremål. «Brita» (35), som har leddgikt, forteller at hun får mye hjelp i huset av døtrene. En annen roser kona som har lært «å knekke opp» ryggen hans om morgenen, mens en tredje forteller at hun til tider er så dårlig at mannen hennes må bære henne.

Vi så over at for noen blir belastningen i samlivet som revmatismen medfører *for* store til at de greier å fortsette samlivet. De siste eksemplene viser imidlertid at mange familier klarer den store omsorgsbelastningen.

Det er en vanlig oppfatning at store omsorgsoppgaver i familien truer samlivet, fordi de betyr et strev og et savn som moderne familier ikke makter. Det fins mange eksempler på det. Andre studier viser imidlertid at

parforhold med store omsorgsoppgaver oppløses omtrent i samme grad som andre. Omsorgsoppgavene kan være store og en belastning, men de kan også samle familien om en felles oppgave på en måte som gjør at oppløsning ikke er noe aktuelt alternativ. Kanskje gjelder det også familier der en av ektefellene eller samboerne har revmatisme.

Så mange som halvparten svarte at revmatismen deres hadde påvirket samlivet. Noen grunner er antydnet i eksemplene ovenfor. Det kan være helt konkrete omstendigheter. «Berit» (39) (se boksen i begynnelsen av kapitlet), som nå har fått en ny kjæreste, setter ord på noe generelt når hun understreket at revmatismen påvirket både henne og mannen. Kravene til tilpassning var såpass store at den forrige ektemannen ikke klarte det.

Mange måtte endre livsvaner, med «mer trening og mindre husarbeid». Mange fikk også større behov for hjelp, de orket mindre enn før eller det var ting han/hun ikke lenger klarte å gjøre. Noen makter å forholde seg til dette, andre klarer det ikke.

Både «Ingeborg» (57) og «Gunnar» (52) var skuffet over ektefellen som ikke forstod de begrensninger revmatismen medførte. De klarte ikke alle oppgavene i huset på samme måte som før, eller de måtte utsette det til den fysiske formen deres var blitt bedre. Begge hadde fått høre fra ektefellen at de var late. Dette er bare to eksempler på at fordeling av husarbeid kunne være en stor påkjenning for forholdet. «Ingrid» (51) fortalte at det var oppgaver i huset som partneren ikke ville gjøre, selv om han var frisk, mens hun måtte «spille frisk» for å klare det. Slike – og andre liknende reaksjoner – fra partneren kunne oppleves «som mangel på respekt for meg og sykdommen».

Noen fortalte at de måtte være mye oppe om natta etter sykdommen. Andre fikk større søvnbehov. Eller det dreide seg om bivirkninger av medisiner, som tretthet og slapphet. Noen fortalte spesifikt at humøret var blitt dårligere. Det var trasig og de så at det gikk ut over partneren og forholdet, uten at de maktet å være på en annen måte.

## Hvordan reagerer partnere?

Rett nok svarte et flertall at partneren hadde både vært støttende og omsorgsfull da sykdommen brøt ut. Men nesten en tredel var det ikke. Og nesten halvparten av partnerne ble opplevd som distanserte, i stor eller noen grad. Mønsteret når det gjaldt kjønn var ganske tradisjonelt – kvinnelige partnere ble oppfattet som klart mer empatiske og medfølende enn de mannlige. Særlige syntes mannlige partnere å distansere seg fra sine kvinnelige partners sykdom og de konsekvensene det hadde.

Noen partnere var flinke til å forstå, men langt fra alle. Særlig sårt kunne det oppleves når partneren «ikke tok hensyn». Mange vi intervjuet mente at

**Hvordan reagerte ektefellen/samboeren din da du fikk revmatisme? Prosent**

	<i>Støttende</i>	<i>Omsorgsfull</i>	<i>Distansert</i>
- I stor grad	44%	44%	33%
- I noen grad	25%	25%	19%
- Nei	31%	31%	48%
Ialt	100%	100%	100%
(Antall)	(48)	(48)	(46)
(Spm. bare stilt til de som var gift/sambo da de fikk sykdommen)			

de selv burde få anledning til å ta mer hensyn til sin sykdom og seg selv enn de gjorde før. Ingrid mente hun burde få mulighet til det, men det fikk hun ikke til. Hun måtte «spille frisk», som vi så ovenfor. Slike problemer med hensyn på forståelse, respekt og fordeling av oppgaver var en åpenbar belastning i mange parforhold, og de kunne bli så alvorlige at de førte til samlivsbrudd.

Ikke få av de 74 revmatikerne vi intervjuet hadde altså levd – eller levde i – et anstrengt samlivsforhold, med konflikter og mangel på forståelse og med mindre sosial og intim nærhet enn de fleste ønsker. Det er neppe tvil om at revmatisme, som mye annen sykdom, er en tilleggsbelastning i mange parforhold, eller en belastning som kan gi parforholdet og samhandlingen sin særlige karakter. Men dette gjaldt selvsagt ikke alle, og mange andre ga inntrykk av et fint samboerforhold med gjensidig støtte. Det er altså stor variasjon, og sånn sett kan de likne mye på andre «ikke-revmatikere» i 30- og 50-åra. Akkurat som ellers i befolkningen var det en del av våre informanter som levde uten noe partnerforhold – av de 74 informantene var som nevnt 44 gift og 7 samboere, mens 23 ikke levde sammen med en partner.

Mange av problemene som er pekt på ovenfor synes ganske allmenne for moderne parforhold. Det gjelder åpenbart fordeling av husarbeid, og vel også opplevelsen av manglende forståelse og hensyn fra partneren. De vi intervjuet gav da også uttrykk for at samlivskonfliktene deres ikke alltid skyldes revmatismen – en sa for eksempel: «Vi ville blitt skilt uansett. Skilsmisjonen hadde ikke noe med min sykdom å gjøre.» Andre var i tvil, mens altså en tredjepart av de som ble skilt mente at revmatismen hadde hatt betydning for samlivsbruddet. Flere giftet seg (eller ble samboere) på nytt – som mange andre. Tre av fem av de som ikke hadde noen partner da diagnosen ble stilt, ble senere gift eller hadde fått seg samboer. I flere tilfelle hadde den nye partneren revmatisme, eller forholdet til revmatismen ble avklart, før samlivet ble permanent etablert.

## Asymmetri i forholdet?

En kan kanskje si at når en part får revmatisme og blir syk i et etablert forhold, oppstår det en ubalanse eller asymmetri. Det blir et behov for at det tas mer hensyn enn før til én part, og han eller hun kan ta en mindre del av de daglige oppgavene. Det må gjøres nye tilpasninger, mer enn før på den ene parts premisser. Disse behovene og premissene kan være vanskelige å forstå eller å kommunisere, har vi sett. Det kan bidra til problemene at mange gjøremål i huset er små eller det er lite synlig at de blir gjort – for den som ikke utfører dem, slik vi kjenner til fra studier av «vanlige» familieliv.

«Kristian» (52) kan være et eksempel. Han møtte liten forståelse hos sin partner. Hun mente han var lat. De ble skilt. Nå roser han sin nye samboer, som også har revmatisme. Selv har han valgt å være hjemme, så hun kan klare jobben sin. En slik tilpasning til sykdom i et parforhold syntes naturlig nok å fungere best når partnerne er kjent med sykdommen og forberedt på konsekvensene av den i dagliglivet.

## Graviditet og barn – å følge eller ikke følge legens råd?

Graviditet og barnefødsler utgjør et særskilt problem for mange kvinner med revmatisme. Rett nok hadde 48 av de 53 kvinnene vi intervjuet egne barn, og de aller fleste av dem hadde to eller flere. Blant våre kvinnelige informanter er det altså ingen *generell* tendens til å bli barnløse. Når barnetallet var såpass høyt, henger det imidlertid også sammen med at over halvparten av barna var født før moren hadde fått sin revmatisme.

For en del av våre informanter hadde revmatismen hatt markant betydning for om de ville eller torde få barn, evt. flere barn. Ofte tok de sine valg etter råd fra lege. En del av våre informanter hadde blitt fortalt av leger at de hadde en form for revmatisme (det syntes særlig å gjelde lupus, men også Sjøgrens og dessuten revmatoid artritt) som ikke var forenlig med svangerskap. Det var risiko for at revmatismen kunne bli verre, fare for abort eller fare for at barnet kunne bli skadet, for eksempel på grunn av medisinene som mødrene var avhengige av.

De fleste kvinnene fulgte rådene fra legen. En av dem tenkte at den kroppslige belastningen med å få enda et barn ville bli for stor, og andre vurderte sin helse som så dårlig på forhånd at de lot være å få barn. «Kjersti» (36) var engstelig for at hun ikke ville make barnestellet og kanskje ikke greie å holde og bære barnet. Men «Randi» (34), som hadde lupus, ble gravid



bevisst og planlagt, i motstrid til legens råd. Hun ble faktisk bedre av revmatismen etter svangerskapet, mente hun, og hadde etter hvert fått tre barn.

Også andre hadde erfart at de var blitt bedre av revmatismen etter svangerskapet, men uten at de hadde fått noen råd fra legen på forhånd. Som vi har diskutert i kapittel 1 var det forskjellige erfaringer med svangerskap og fødsel – noen var blitt bedre av revmatismen, mens andre mente at graviditeten utløste sykdommen. «Grete» (39) ble dårligere av sitt svangerskap og påpekte at forholdene ikke var lagt til rette for å ha små barn når en er ugift og syk. Hun fikk for eksempel ikke støtte til Sydenreiser, som hun var helt avhengig av, og hun hadde ikke råd til å reise på ordinær måte når hun også måtte ha med barn som hun måtte betale for. Hun nevnte også at hun selv måtte betale for barnepass når hun var på sykehus.

Hva kan småbarn bety for rollefordelingen i hjemmet der en part har revmatisme? I mange tilfelle må den ene ta mer enn ellers – både ha jobb og ta oppgaver i hjemmet, fordi den hjemmeværende er for syk til å klare så mye. Men en kan også få en deling, der én er hjemme og tar seg av oppgavene der, så den andre kan klare en jobb, slik vi så var tilfelle med «Kristian»: Han valgte å være hjemme mens kona jobba. En forutsetning for denne løsningen var nok dels at begge var *moderat* plaget av sin revmatisme.

## Ensomhet?

Var de revmatikerne vi intervjuet ensomme? Dette kan summarisk belyses ved svarene på ett spørsmål som vi stilte til alle: *Har du de siste 14 dagene vært plaget av ensomhet? I så fall – litt plaget, ganske mye plaget eller veldig mye plaget.* En snau tiendepart svarte at de hadde vært *ganske mye eller veldig mye* plaget. Snau 80 prosent hadde ikke vært plaget av ensomhet. Femtiåringene hadde vært mer plaget av ensomhet enn trettiåringene.

Er dette mye eller lite? Andelen ensomme er ikke stor, selv om våre informanter nok forteller litt oftere enn «nordmenn flest» om ensomhet. Vi har foran sett at de revmatikerne vi intervjuet ofte hadde et noenlunde bra sosialt nettverk – de aller fleste hadde barn og familie og venner. Men de vi intervjuet fortalte oss også om forhold som kunne gjøre sosialt samvær vanskelig, noen ville helst holde sykdommen for seg selv, og de som var blitt uføretrygdet hadde gjerne mistet det sosiale nettverket en jobb innebærer.

Vi hadde flere spørsmål i intervjuet som setter oss i stand til å nyansere spørsmålet om revmatikerens ensomhet. Dessuten fortalte de mye annet om livene sine som kaster lys over deres forhold til andre mennesker. Noe tok vi

opp i første del av dette kapitlet – hvor viktig sosialt liv var for deres egen helse, at revmatismen kunne bety et brudd med det (gamle) sosiale nettverket og de derfor måtte bygge opp et nytt, om de lyktes i å få til et sosialt liv. Mange sa de klarte seg bra, men selv blant dem var det noen ganger en mer eller mindre tydelig undertone av problemene med å holde i gang det sosiale livet.

## Frykten for å virke sytete

Vi har tidligere i kapitlet nevnt eksempler på at revmatikere ikke er komfortable med sin sykdom når de er sammen med andre mennesker, også sine nærmeste. og kanskje ikke overfor seg selv engang. De vil dessuten ikke framstå som sytete og de «underdriver» gjerne sine plager – «Ingrid», som vi så, gikk så langt at hun «spilte frisk» for å gjøre husarbeid som hennes mann – som var frisk – mye lettere kunne gjort.

Frykten for å virke sytete, klagende, syk og svak går igjen i mange intervjuer. Rett nok: Noen ganske få (4 prosent) sier at det hender de overdriver plagene sine når de snakker med andre, for eksempel «når man er litt trist».

Men de aller fleste sier at de aktivt «underdriver» sine plager når de snakker med andre. Det kan nøkternt være fordi det ikke er mulig å overdrive, eller fordi han/hun bare snakker om sykdommen når den ikke er aktiv. Men i de fleste tilfelle er det snakk om et strategisk valg: De vil ikke gjøre noe nummer ut av sin sykdom, ikke lage belastninger for andre, de sier de vil ta hensyn til familien, ikke belemre andre med sine plager.

Andre mener at «det er ekkelt å gå rundt og sutre» eller «folk er ikke begeistret for sykdom». Det ses på som tegn på svakhet, «så en må ta seg sammen». Det hjelper heller ikke å klage og syte. «Ingebjørg» (51): «Jeg vil ikke være sytete. Jeg klager aldri, for jeg liker ikke å innrømme plager for andre. Så jeg prøver nok å gjøre meg litt kjekkere enn jeg nok er. Skal klare det liksom. Vil ikke gi opp, men psyker meg opp selv ved å vise meg fra min beste side.» Det er dermed et element av strategisk tenkning som ligger bak «Ingebjørgs» måte å fremstå på, som sikkert har sammenheng med det mange vet om at mennesker som stort sett er glade og tilfredse lettere aksepteres av andre og dermed oftere blir inkludert i sosiale fellesskap. Mennesker som klager «for mye» blir oftere unngått, noe som gjør at de kan føle seg misforstått, kanskje bitre og innesluttet. De trekker seg bort fra andre og føler dermed at de har enda større grunn til å klage over «livets tristhet», noe som kan bli en «ny omdreining på mismotets spiral», så å si.

## «Helles» historie

Det er åpenbart fra de 74 intervjuene at revmatikernes forhold til sin sykdom er komplekst og motsetningsfylt. «Helle» kan være eksempel på noen sider av denne dobbeltheten. Hun er i 30-årene, har full jobb (som er fysisk ganske krevende), er gift, men har ingen barn.

Hun fikk revmatisme som tenåring og var vant til å ha vondt i kroppen. Hun sa imidlertid da vi ringte henne for intervju at hun var så lite plaget at hun ikke burde være med på undersøkelsen – «For dere er vel interessert i ordentlige revmatikere?» Hun hadde jo full jobb, bortsett fra et par perioder i året som varte 2–3 uker. Da var hun syk og tok medisiner. Hun kunne gjøre det meste, også drive idrett, men ikke jogge, og hun måtte være forsiktig med å løfte tungt. Andre sykdomsplager var verre, som periodevis sterk nervøsitet og uro, men hun tenkte ikke at det kunne ha noe med revmatismen å gjøre.

Hun brydde seg i det hele tatt lite om revmatismen sin, praktisk som mentalt – bortsett fra i 2–3-ukersperiodene. Hun gikk sjelden til lege, gikk ikke til behandling og tok ikke medisiner (annet enn i de 2–3

**Hender det at du overdriver eller «underdriver» plagene dine når du snakker med andre om sykdommen din? Prosent**

	<i>Overdriver</i>	<i>«Underdriver»</i>
Nei	96%	19%
Ja, det hender	4%	81%
Ialt	100%	100%
(Antall svar)	(74)	(73)

ukene). Men hun hadde nettopp vært til lege for å få en sprøyte mot smerter og hun gikk regelmessig til alternativ behandling.

Hun var kanskje revmatiker: «Jeg er jo medlem av Revmatikerforbundet, men har god helse og er ikke syk.» Det var derfor heller ikke noen «grunn til å snakke med andre om revmatismen min og syte og plage dem. Må jo også holde motet oppe i perioder».

«Helle» forteller om to sider ved revmatismen: Hva den betyr for hennes selvoppfatning og hvordan hun håndterer den i forhold til andre. De to sidene henger åpenbart nært sammen, men kan også skilles fra hverandre. «Helle» synes å gå langt i retning av å benekte betydningen av sykdommen for begge disse sidene.

## Å holde sykdommen for seg selv

Andre sier tydeligere enn «Helle» – og kanskje med mer grunn også? – at sykdommen har endret deres selvoppfatning. «Tordis» (39) fortalte rett ut at

«sykdommen har forandret meg ... jeg har snakket med andre mennesker som er syke og er glad for at jeg er så *lite* syk. Jeg ser meg nå som revmatiker.»

Likevel holder «Tordis» sykdommen for seg selv. «Jeg tar den aldri opp med andre, og blir jeg spurt, forteller jeg ikke hvor plaget jeg er. Jeg vil ikke klynke for andre, men jeg trenger også å psyke meg opp selv.» Andre begrunnelser for å «underdrive» var at det er flaut å ha revmatisme, at sykdommen «betyr ikke noe» eller «revmatismen er bare en del av meg». Andre ville unngå å bli puttet i en bås: «Jeg har lært at det ikke er revmatismen som skal avgjøre kontakten med andre». Noen likte «ikke å gjøre noe vesen av revmatismen» eller de ville «ikke bli kalt syk». Noen forteller om sykdommen når det blir nødvendig, men at det kommer an på situasjonen. Andre har færre sperrer mot å snakke om sykdommen, som «Åge» (39): «Jeg er sånn – har et åpent forhold til sykdommen. Det er bedre å kaste maska for å slippe spørsmål. Jeg er ærlig.»

Vi har før knyttet dette hemmeligholdet – som også kan kalles «underdrivelsen» – til at sykdommen ikke er synlig for andre. Det gjaldt ikke bare «Tordis». Vel to av tre svarte at andre ikke kunne se på dem at de var syke. Samtidig mente to tredeler at det ikke spilte noen rolle om andre fikk vite om sykdommen – likevel snakket 60 prosent aldri med andre (enn de aller nærmeste) om sykdommen.

Det er altså mange av informantene som sier at det betyr lite om andre får greie på at de er syke, men selv snakker de ikke om det. Men få har dårlige erfaringer med å snakke med andre om sin sykdom. Til overmål fortalte flere at det hadde vært bedre om sykdommen var synlig – «å ha et gipsa bein, for eksempel», som noen sa. Men flere som hadde en revmatisme som *var* synlig, var likevel flau over sine forvridde fingre eller sin ubehjelpelige gange. Det er altså et problem at sykdommen oftest er usynlig – men også når den er synlig er det vanskelig! Det er altså mange motsetninger og kryssende hensyn som dukker opp i svarene.

## Bekymring for å ikke bli trodd

Ønsket om en «synlig» sykdom kunne gjerne henge sammen med frykten for å bli mistrodd. Å være syk fritar for oppgaver og forpliktelser og gir adgang til behandling og hjelp. Men dette fritaket og retten til hjelp må begrunnes overfor andre og godkjennes av omverdenen. Mangler det et synlig tegn på sykdom, må en finne andre måter å dokumentere sin sykdom og sine behov på.

Dette gjelder overfor så vel nære pårørende og venner, som overfor sykehus og leger, og dessuten overfor andre myndigheter som kontrollerer adgangen til ytelser. «Nils» (55) hadde ikke bare blitt avvist på jobben da han ble syk, men ble heller ikke godtatt av A-etat for yrkesrettet attføring. Også venner og kjente vil innimellom kreve en slags «dokumentasjon» på sykdommen. «Håkon» (57) fortalte om ubehaget over naboers reaksjon da han ble uføretrygda – de sa om han: «Uføretrygda og så frisk!» Vi viste foran at det kunne til og med være vanskelig å få «godkjennelse» av sykdommen i noen parforhold, altså fra den personen en kjenner best.

Men hvorfor er det så vanskelig ganske enkelt å fortelle andre om sin sykdom og sine behov? Hvorfor kan ikke alle gjøre som «Berit», som vi siterte tidligere, og si: «Jeg er syk og dermed basta! Det er ikke noe å skamme seg over.» Også andre valgte en slik utvei, tilsynelatende med hell. Den virker jo fornuftig, men mange har vanskelig for å få det til. Og vi husker at «Berit» også hadde sine tvil, hun var redd for ikke å bli trodd.

Tross det som er sagt her, som vitner om problemer som revmatikere kan føle overfor andre: De fleste opplever ikke særlig sterkt at andre

**Føler du at andre - ikke de nærmeste, men folk du ikke kjenner så godt - behandler deg på en spesiell måte på grunn av den revmatiske sykdommen din?**

	Antall	Prosent
Nei, behandler meg som andre	62	84%
Ja, behandler meg annerledes	12	16%
Ialt	74	100%

behandler dem *annerledes* – faktisk er det så mange som fem av seks som mener at omverdenen alt i alt behandler dem omtrent som alle andre (underforstått som andre «friske») blir behandlet (se boks).

## En ønsker ikke å framstå som svak

Det er ikke vanskelig å forstå motforestillingene mot å framstå som svak og hjelpeløs, med fare for å bli syns synd på. Det er selvsagt at det ikke er bare greit å være syk. I vårt samfunn oppfattes det som normalt å være frisk og kunne klare seg selv. Derfor «underkommuniserer» vi gjerne våre negative sider i samvær med andre.

Dette har den kanadiske sosiologen Goffman pekt på. Han mener det er et allment trekk og at det ikke bare gjelder syke og funksjonshemmede, selv om det gjelder i utpreget grad for personer med noe som kan oppfattes som «diskrediterende» egenskaper. Vi vil alle gjerne framstå som så bra som mulig, for å få positive reaksjoner tilbake, slik at vårt selvbilde blir styrket.

Har en mange negative egenskaper, slik omverdenen (og en selv) vurderer oss, kan det bli vanskelig å unngå at noen av disse negative egenskapene blir formidlet, med «fare for å føle seg som mindre verdt».

Selvpresentasjonen kan i så fall bli ubehagelig og det sosiale samværet anstrengt. En strategi er å unngå for mange sosiale situasjoner der en ikke har kontroll og der faren for ufrivillige avsløringer er stor, det vil si at en trekker seg unna. Revmatikere med plager og hjelpebehov kan derfor – som mange andre kronisk syke – bli fanget i en sosial felle. De har åpenbare behov for å fortelle omverden om sin sykdom, blant annet for at omgivelsene skal reagere adekvat overfor en person med rollen som (mer eller mindre) syk. Men det bør skje uten at selvbildet trues for mye. Som en sa: «Jeg vil ikke bli oppfattet som *bare* revmatiker!»

En kunne jo spekulere på om de antydningene til skam over sin sykdom som en del av våre informanter gir uttrykk for, er et utslag av at sykdommen kan sees som selvforskyldt? Men noe slikt har vi ingen støtte for i vårt materiale – slik vi har sett i kapittel 1, mener praktisk talt alle at revmatismen deres i all hovedsak var uunngåelig, uansett hva de hadde gjort.

## Sluttord

Våre informanter presenterer seg på ulike måter når de er sammen med andre. Noen velger å presentere seg som revmatikere uten å legge skjul på sitt behov for hjelp, men samtidig vil de insistere på at revmatikerrollen ikke skal overskygge andre roller og ens andre egenskaper. Men de aller fleste ser ut til å bruke en «underdrivelses-strategi» – de vil unngå bli identifisert med rollen som «syk revmatiker», og framfor alt vil de unngå å bli satt i bås som hjelpeløs og sytete.

Slik kan revmatikere nok ha en del problemfylte sider i sine relasjoner til andre, som de som ikke har en slik sykdom er forskånet fra. Men noen konklusjon, generelt, i retning av ensomhet og dårlig sosialt liv blant revmatikere kan vi på ingen måte trekke. Rett nok nevner noen av våre informanter at de sliter i sosiale sammenhenger, men det gjør unektelig mange andre «ikke-syke» også. Og mange klarte seg bra, de hadde familie, partnere, barn og nære venner som de møtte ofte – og det virket som om det sosiale livet stort sett var tilfredsstillende.

## 5 Livet med en revmatisk sykdom – livskontroll og livskvalitet

I vårt utvalg finner vi at

- *en av tre mener at revmatismen er det verste som har hendt i livet deres, og tre av fire mener livet ville vært bedre uten den*
- *de fleste opplever at de selv kan kontrollere sin tilværelse, men en av fire mener at sykdommen kontrollerer livet deres, og denne følelsen er faktisk litt mer utbredt blant dem med høy utdanning enn lav utdanning*
- *«svartsyn» er ikke utbredt: de fleste synes de har høy livskvalitet og er optimistiske med hensyn på fremtiden*

### Om å forholde seg til sin sykdom

I faglitteraturen omtales ofte måten man forholder seg til sin sykdom på, som mestring. Implisitt ligger ofte en forståelse av at mestring kan være «god» eller «dårlig», eller i det minste hensiktsmessig eller mindre hensiktsmessig.

Men en skal kanskje være forsiktig med å dele ut karakterer for «gode» og «dårlige» måter å forholde seg til sykdommen på. Her vil vi prøve å beskrive noen forskjellige måter mennesker med revmatiske lidelser håndterer sykdommen på. Vi skal altså drøfte variasjoner over temaet «hvordan leve med en kronisk sykdom?». Først vil vi imidlertid skissere noen nyttige begreper for å analysere dette spørsmålet.

Når det gjelder hvordan den syke forholder seg på, er to stikkord endring og tilpasning. Disse stikkordene har sammenheng med til hvem eller hva handlingene er rettet mot. En kan rette oppmerksomheten på de ytre betingelsene og prøve å endre dem, eller en kan fokusere på seg selv og sin egen tilpasning.

Forskerne Heckhausen og Schultz (1995) bruker begrepene primærkontroll og sekundærkontroll om dette. Primærkontrollen er utadrettet og representerer atferd rettet inn mot å endre livsbetingelser. Et eksempel kan være en arbeidstaker som finner frem til ordninger på jobben som gjør det mulig å fortsette på samme arbeidsplass. Sekundærkontroll er mer rettet mot hvordan en selv kan justere seg i lys av situasjonen. Dette kan være en

strategi for å redusere opplevelsen av et tap og for å kunne etablere en basis for å oppnå primærkontroll på nye livsområder. Eksemplet her kan være en person som etter å ha fått uføretrygd (det vil si tilpasset seg en redusert funksjonsgrad, et eksempel på sekundærkontroll) blir en mer aktiv person innenfor foreningsarbeide, frivillig virksomhet, og liknende (det vil si at personen prøver å utvikle sin primærkontroll via andre kanaler enn tidligere).

## Revmatisme – det verste i livet?

Vi stilte følgende spørsmål: «Gjennom livet sitt vil stort sett alle mennesker oppleve noe som de synes er svært vanskelig og problematisk. Når det gjelder deg, vil du si at denne revmatiske sykdommen er det verste som har hendt deg i livet fram til nå?»

Vel en tredjedel av våre informanter svarte ja på dette spørsmålet. Det å få revmatisme var det verste som hadde hendt. Dette er mange, men likevel var det altså enda flere som mente at noe annet hadde vært mer problematisk i livene deres. Det er «mange ting som er verre enn å bli revmatiker», som «Gunnhild» (61) sa. Blant dem som *ikke* mente det var det verste som hadde skjedd, var det særlig to ting som ble nevnt – sykdom og død hos nær familie, og en annen enda mer alvorlig sykdom man selv hadde fått. «Torbjørn» (39) har både leddgikt og sukkersyke, men sukkersyken er «mye verre», mener han. Et par andre hadde gjennomgått en kreftsykdom, og det var mye mer skremmende og belastende enn revmatismen. Og framfor alt: Det å miste sine nære, et barn som døde, for eksempel, eller en kjær ektefelle, ble nevnt av flere som langt mer traumatiske opplevelser enn det å få en revmatisk lidelse. Noen nevnte også personlige vansker, for eksempel skilsmisse, mens andre ikke ville fortelle hva de tenkte på – det var for privat og personlig.

Men altså: Så mange som én av tre sier at revmatismen er det verste som har hendt i livet deres. Dette reflekterer naturligvis at ikke sjelden er revmatismen en tung bølge, en livslang lidelse. Hvorfor man svarer slik, må imidlertid bli sett i sammenheng med hva slags liv en har levd – revmatismen kan jo være «det verste» hvis de har vært forskånet for andre spesielt alvorlige vansker i livet sitt.

## Menn og høyt utdannede kvinner sier oftere «det verste»

Hyppigheten av opplevelsen av «det verste i livet» varierer noe mellom undergrupper i utvalget. Det er for eksempel klart vanligere blant dem med leddgikt enn blant dem med Bekhterev å rapportere at sykdommen er det



verste som har hendt. Grunnen er nok at leddgikt oftest representerer større plager og begrensninger i livet enn Bekhterevs sykdom. Leddgikt kan ofte, i større grad enn Bekhterev, bety et avgjørende brudd med det livet man har levd så langt, og utfordringene med å etablere en ny plattform for tilværelsen kan være større.

Menn synes litt oftere enn kvinner at revmatismen er det verste som har skjedd, men det er også aldersvariasjoner: Mennene i femtiårsalderen mener hyppigere at sykdommen er det verste som har skjedd enn menn i trettiårsalderen, men blant kvinnene er det omvendt – her er det de yngre kvinnene som oftere enn de eldre synes sykdommen er det verste.

Spiller utdanning noen rolle? Ofte tror vi at høy utdanning er en ressurs som gjør det lettere å bære en sykdom, og derfor kunne vi forvente at de høyt utdannede i vårt utvalg mer sjelden ville mene at revmatismen var det verste som hadde hendt. Blant mennene er det faktisk slik, men ikke blant kvinnene – det er påtakelig at blant de høyt utdannede kvinnene er det klart flere som svarer «det verste» enn blant kvinnene med lav utdanning.

## Forventninger, brudd og omsorgsorientering

Har vi noen forklaring på slike forskjeller? Hvor alvorlig sykdommen er betyr selvsagt mye, men i tillegg har nok faktorer som kjønn, alder og utdanning betydning. Dette kan henge sammen med følelsen av *brudd*, hvor sterkt en opplever at sykdommen har ført til et brudd i forhold til de forventninger en har hatt. Kanskje menn, oftere enn kvinner, opplever at revmatismen bryter med forventningene en hadde til karriere og yrkesløp?

Når det særlig er menn i femtiårene som opplever revmatismen som det verste som har skjedd, kan forklaringen nettopp være at et yrkesliv som har vært en så sentral del av livet, nå blir avbrutt. Man er blitt nødt til å redusere arbeidet eller gå over til uføretrygd. Liknende mekanismer kan også gjøre seg gjeldende blant høyt utdannede kvinner. De har kanskje sett for seg en livslang yrkeskarriere i større grad enn kvinnene med lav utdanning, og derfor blir «fallet» dypere om sykdommen stopper deres yrkesløp.

At kvinner generelt i mindre grad enn menn synes at revmatismen er det verste som har skjedd i livet kan virke overraskende i lys av at kvinnene oftere er sterkere plaget av smerter, hevelser og lignende enn mennene (se kapittel 2). Kanskje det har sammenheng med at kvinner har hatt andre livserfaringer enn menn? Ettersom de oftere er omsorgspersoner har kvinner noen ganger satt egne behov og plager til side. De kan ha en holdning der det som skjer med dem selv – som det å bli rammet av en revmatisk lidelse – sjeldnere blir

regnet som det verste i livet enn det som skjer med andre, nærstående personer.

«Torhild» (57) er kanskje et slikt eksempel. Selv har hun en svært alvorlig revmatisme, men fortalte mest om mannens sykdom og om ulykken datteren var utsatt for. I forhold til slikt hadde hennes egen sykdom «kommet i bakgrunnen» – under slike omstendigheter kunne hun ikke mene at revmatismen var det verste som hadde skjedd i livet hennes.

## Et bedre liv uten revmatismen?

På spørsmålet om livet ville vært bedre *uten* sykdommen svarer halvparten at det ville vært «svært mye bedre». I tillegg svarte nesten en tredel at livet ville vært «noe bedre».

Dette er altså en dominerende oppfatning blant våre informanter at livet ville vært bedre om de hadde sluppet den revmatiske sykdommen – 57 av de 74 informantene mente dette, mens bare 17 mente at revmatismen neppe hadde gjort noe særlig forskjell.

### Tror du livet ditt ville vært bedre om du ikke hadde hatt den revmatiske sykdommen?

	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Svært mye bedre	36	49%
Noe bedre	21	28%
Kanskje litt	7	10%
Nei	9	12%
Vet ikke	1	1%
Antall som har svart	74	100%

Flere av mennene (tre av fem) enn av kvinnene (to av fem) mener at livet ville vært svært mye bedre uten revmatismen, og det er også visse forskjeller knyttet til hva slags diagnose en har. Over så vi at flere av leddgiktspasientene enn Bekhterev-pasientene mente at revmatismen var «det verste» som hadde skjedd, og samme mønster viser seg når det gjelder spørsmålet om livet ville vært bedre: Flere av dem med leddgikt enn dem med Bekhterev tenker slik. Naturligvis er det en sammenheng mellom de to spørsmålene – begge reflekterer personens følelse av «hvor ille» sykdommen har vært for dem.

Men selv om oppfatningen av «hvor fælt» det er å ha revmatisme av gode grunner er utbredt blant våre informanter, bør ikke dette helt overskygge at noen også tar revmatismen som en erfaring de har lært noe av, ja noe som i en viss forstand kan være positivt. I kapittel 1 viste vi hvordan noen også finner berikende sider ved revmatismen. De lærte i større grad å sette pris på livet, de hadde i større grad oppdaget hva som betydde noe, mente de. De kunne ha en takknemlighet for det de tross alt fikk til. Noen la

altså også vekt på slike sider ved revmatismen – at den hadde lært dem en form for ydmykhet og gitt dem en evne til å legge merke til og å glede seg over små ting. Vi kan se dette som en tilpasning – en type *sekundærkontroll* (slik vi diskuterte først i dette kapitlet). Noen av våre informanter greier å forholde seg til sin sykdom ved å lete, midt i smertene og det plagsomme, etter forståelser som handler om at sykdommen gir dem noe positivt. Sykdommen blir en erfaring som riktignok har sine negative sider, men som de samtidig sier at de ikke ville vært foruten!

## Om å forsones seg med å ha revmatisme livet ut

Å erkjenne at man kanskje vil ha sykdommen resten av livet kan være en tanke det er vanskelig å forsones seg med. Selv om man tilpasser seg sykdommen vil en del trolig fortsatt ha et håp om at sykdommen en dag skal gå over av seg selv eller at det utvikles en behandling eller medisin som kan gjøre en frisk.

Rundt sju av ti av våre informanter mente påstanden: «Jeg har forsonet meg med å være syk resten av livet» passet «svært bra» på dem selv. Bare en av ti mener at påstanden ikke passer. Kvinner har noe oftere enn menn forsonet seg med at de vil være syke resten av livet. Vi finner også en liten forskjell med alder ved at de som tilhører den eldste gruppen noe oftere enn den yngre har forsonet seg med at sykdommen vil vare livet ut. Hva slags revmatisme man har og når man fikk sykdommen synes ikke å ha noen betydning for svarene på dette spørsmålet.

Det er derfor klart at de vi har intervjuet på mange måter har en *realistisk* innstilling til sin egen sykdom. Revmatiske lidelser kan fluktuere i intensitet og behandling kan dempe symptomene, men helbredelse i fullstendig forstand er en sjelden hendelse.

## Optimisme om medisinske fremskritt

Dette forhindrer likevel ikke at mange tror på muligheten for medisinske fremskritt. Nær halvparten av informantene mener påstanden: «Jeg tror det snart kommer en medisin eller en slags behandling som vil gjøre meg bedre» overensstemmer «svært bra» eller «ganske bra» med deres egne oppfatninger.

Vi finner med andre ord – også her – en slags dobbelthet i informantenes forhold til sin egen sykdom. De fleste har forsonet seg med sykdommen som en livslang plage, som noe som vil følge dem livet ut. Samtidig er

det en betydelig andel som har tro på at nye medisiner kan komme til å bedre situasjonen deres i betydelig grad. Denne optimismen er like utbredt uansett hvor mye man har «forsonet seg med sin skjebne». Med andre ord: Å *innse* at sykdommen vil vare stopper ikke *troen* på (og håpet om) at nye, mer virksomme, medisiner og behandlinger kan komme.

Vi kan si at informantene gir uttrykk for en tillit til medisinske fremskritt. Mange har nok selv erfart at i hvert fall en del av den behandlingen de har fått, har hjulpet dem – og hvorfor skulle ikke nye behandlingsformer kunne komme med enda bedre virkning? Personer i den yngre aldersgruppen gir oftere uttrykk for en tro på dette enn dem i den eldste aldersgruppen, og kvinner er noe mer «optimistiske» enn menn. Denne optimismen ser også ut til å være høyere jo mer utdanning informantene har, mens typen revmatisme ikke synes å virke inn på graden av optimisme.

## Kontroll over sykdommen, eller kontrollert av den?

En kronisk sykdom som revmatisme kan oppleves som skremmende fordi det ofte er lite man kan gjøre for å bremse utviklingen av sykdommen. Heller ikke er det alltid så lett å redusere de plagene sykdommen fører med seg. De som lever med en slik sykdom vil kunne oppleve at sykdommen kontrollerer dem, mer enn at de kontrollerer sykdommen.

Spørsmålet om kontroll over tilværelsen kan også være knyttet til andre forhold enn sykdom. Noen mennesker kan for eksempel ha en følelse av at de i liten grad har mulighet til å påvirke større hendelser i livet. De kan oppleve at «ting bare skjer» og at det er lite de kan gjøre med det. Trolig vil mennesker med en slik holdning til tilværelsen også oftere enn andre oppleve å bli kontrollert av revmatismen. Like lite som de opplever å kunne påvirke hendelsene ellers vil de oppleve å kunne kontrollere sin sykdom.

Langt på vei er opplevelsen av kontroll eller mangel på kontroll dimensjoner som reflekterer det skillet vi drøftet innledningsvis mellom primærkontroll og sekundærkontroll. Nedenfor vil vi bruke dette skillet for å analysere spørsmål knyttet til informantenes opplevelse av kontroll i forhold til sykdommen og i forhold til livet ellers.

De 74 vi har intervjuet ble spurt: «Føler du at du liksom har kontroll over sykdommen, eller at sykdommen kontrollerer deg?» Temmelig nær halvparten svarte at de synes de hadde kontroll over sykdommen. Resten fordelte seg likelig på alternativene «sykdommen kontrollerer meg» og «både og». Generelt var det ingen tydelig forskjell hverken mellom aldersgruppene eller mellom menn og kvinner, men Bekhterev-pasientene følte i større grad

enn leddgiktspasientene at de selv kontrollerte sykdommen. Det var også en svak tendens til at de med høyskole- og universitetsutdanning følte litt *mindre*

**Føler du at du har kontroll over sykdommen, eller at sykdommen kontrollerer deg?**

	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Jeg har kontroll over sykdommen	38	51%
Sykdommen kontrollerer meg	19	26%
Både og	17	23%
Ialt	74	100%

enn andre at de hadde kontroll. Det har kanskje å gjøre med at høytutdannede har tydeligere planer for sitt liv, og sykdommen gjør at planer må omgjøres. Sykdommen blir noe uforutsett, en hendelse de selv ikke har kontroll over, som føles sterkere enn om de i mindre grad hadde slike tydelige livsplaner.

Interessant nok er det de som føler at de sykdomsangrepne kroppsdelenene er «fremmede» og «noe annet enn en selv» som i særlig liten grad føler at de selv har kontroll over sykdommen. Det å føle seg fremmed overfor de syke delene av sin kropp og å føle at sykdommen har tatt kontrollen, henger ofte sammen.

Som ventelig er, har de med større sykdomsplager en større tendens til å mene at sykdommen kontrollerer dem. Både når det gjelder plager som verk, betennelser og hevelser, og når det gjelder hvor mye sykdommen virker hemmende på gjøremål i dagliglivet, er det en tendens til at slike vansker henger sammen med følelsen av at sykdommen kontrollerer en.

Likevel er det ikke bare sykdommens alvorlighet i seg selv, men også om den opptrer *uforutsigbart*, om den har brå skiftninger og uventede utbrudd, som gjør at de føler at sykdommen kontrollerer en. Når våre informanter sier de selv har kontroll over sykdommen, er det tydelig at det de ofte sikter til er tilgang til medisin som gjør at smerter dempes og nøytraliseres om det trengs. «Tone» (39) har lupus og synes at den har en slags kontroll over henne, siden utbruddene kommer uten varsler, uten at hun kan hindre dem. «Andrea» (40), som har hatt leddgikt siden tenårene, føler derimot at hun kan bruke Vioxx (betennelsesdempende, trukket tilbake i 2004 på grunn av mulige bivirkninger) og cellegift, og dessuten bassentrening, slik at hun hele tiden holder styr på plagene. Flere andre uttrykker seg omtrent på samme måte: Ved å ha medisiner eller andre behandlinger de stoler på, har de selv kontroll over sykdommen – de doserer ut fra hvor mye smerter og plager de har for tiden, og slik regulerer de innvirkningen av sykdommen i hverdagen.

## Kontroll i tilværelsen

For å få kunnskap om hvordan informantene opplevde å mestre tilværelsen mer generelt, leste vi opp fire utsagn som de skulle ta standpunkt til. Utsagnene måler opplevelser i forhold til å påvirke sin egen tilværelse, om man ofte oppfatter problemer

Hvordan vil du plassere deg på en skala der 1 betyr at du har svært liten mulighet til å påvirke din egen tilværelse og 7 betyr veldig stor mulighet til å påvirke?

1      2      3      4      5      6      7

som håpløse eller løsbare, om dagliglivet er meningsfylt eller ikke og om man opplever å ha lykket bra med det man har foretatt seg hittil i livet. Informantene skulle plassere seg selv på en skala fra en til sju, der verdien sju representerte størst grad av kontroll.

Utsagnene omfatter litt ulike sider ved livet, men svarene har likevel en konsistens som tyder på at spørsmålene i stor grad fanger inn det samme underliggende forhold – det vi her vil kalle følelse av *kontroll med tilværelsen*.

Svarene på de fire spørsmålene er slått sammen til en indeks med verdier som på det opprinnelige spørsmålet. Med andre ord: Jo nærmere indeksverdien er sju, jo mer synes personen at han eller hun har kontroll med tilværelsen sin.

De fleste av våre 74 informanter har indeksverdier mye nærmere «sju» (maksimal kontroll med tilværelsen) enn «en» (minimal følelse av kontroll). Gjennomsnittet er omtrent 5½. Ingen av informantene har en lavere verdi enn fire når spørsmålene sees under ett.

Dette kan vi tolke som at våre informanter opplever i ganske stor grad å ha kontroll over tilværelsen sin – eller, kan vi si, de opplever å *mestre* tilværelsen ganske godt. Det er ingen *generell* tendens til at de med revmatisme føler at de har mindre kontroll over tilværelsen sin enn «folk flest». I tilsvarende undersøkelser der svarerne er et gjennomsnittsutvalg av befolkningen i samme alder, er det *ikke* en høyere grad av følelse av kontroll med tilværelsen enn vi finner blant våre 74 informanter med revmatisme.

Det er ikke store forskjeller mellom undergruppene i utvalget vårt. Mennene føler litt mindre kontroll i tilværelsen enn kvinnene, de med høy utdanning føler litt mer kontroll enn de med lavere utdanning, men mellom yrkespassive og yrkesaktive er det ingen forskjeller. De som selv bestemmer behandlingen ser ut til å oppleve (litt) større grad av kontroll over tilværelsen enn de som lar legen bestemme mer over behandlingen. Det er også relativt mange av de som fikk sykdommen i tenårene eller som ung

voksen, som synes at kontrollen over tilværelsen har vært liten. Kanskje det å få en begrensende revmatisme akkurat i den alderen der en starter sitt eget liv som voksen, fører til en særlig følelse av liten kontroll og lite herredømme over sin egen tilværelse.

## Tilfreds og godt humør?

Hvordan blir humøret preget av det å leve med en revmatisk sykdom? «Magnhild» (52) med psoriatisk leddgikt, sier at humøret svinger med gode og dårlige perioder i sykdommen, og «Reidar» (33) med Bekhterevs sykdom, forteller at sykdomssituasjonen hver eneste dag slår direkte inn i humøret hans. En

### **Hva informantene svarte om humøret sitt:**

- 60 av 74 hadde «svært ofte» lett for å le
- 47 av 74 var «svært ofte» munter og lett til sinns
- 41 av 74 var «svært ofte» glad og tilfreds
- bare en var «svært ofte» tungsinding, alvorlig

av kvinnene i femtiårsalderen, som har leddgikt, fortalte om en særlig dårlig periode, da hun knapt klarte noen ting selv – «jeg måtte nesten mates». Hun ble voldsomt irritabel og hadde et skrekkelig dårlig humør.

Inntrykket fra intervjuene var likevel at et flertall av dem vi snakket med mente de holdt humøret godt oppe. Mange sa de hadde lett for å le, de var muntre og lette til sinns, og sjelden tungsindige og alvorlige.

På samme måte som i forrige avsnitt, lagde vi en indeks som måler hvor lyst humøret er og hvor mye de var glade og tilfredse. Vi kaller dette en skala for «generell tilfredshet». Mellom aldersgruppene var det knapt noen forskjell i tilfredshet (ofte glade, ofte i godt humør, sjelden tungsindige). Mellom kjønnene var det noe forskjell – kvinner svarte slik at det kunne tyde på en litt høyere grad av generell tilfredshet enn mennene.

Alt i alt var det nesten påfallende hvor «positivt» våre informanter svarte. Noe variasjon var det i tråd med hvordan deres generelle helsesituasjon var, men graden av plager som verk, hevelser og betennelser var overraskende lite knyttet til forskjellene i tilfredshet. Det var ikke uvanlig at mange av dem som var sterkt plaget, for eksempel ved at revmatismen klart innskrenket førligheten deres, likevel fortalte at de «svært ofte» var glade og muntre.

## Teorien om kognitiv dissonans

Hva kan forklaringen være på at mennesker med revmatisme i det store og hele svarer slik? En mulighet er selvsagt at de «egentlig» ikke er så tilfreds.

De bare svarer slik når de blir spurt av en de ikke kjenner og som de kun vil snakke med en gang. De holder en maske, så å si, overfor den fremmede intervjueren.

Selvsagt kan en slik forklaring ha noe for seg, men det er også andre muligheter. Våre informanter vet at de har en sykdom de sannsynligvis vil måtte leve med resten av livet. I en slik situasjon vil mange justere sine forventninger til tilværelsen. De gjør det «beste ut av det,» svarte flere. De foretar en slags *mental tilpasning* til hvilke muligheter de har.

Den såkalte *dissonansteorien* til psykologen Festinger (Festinger 1957) er en måte å forklare en slik mental tilpasning på. Heiders såkalte *balanseprinsipp* uttrykker noe liknende (Heider 1946). Festingers hypotese er i korte drag at de som opplever en «kognitiv dissonans», vil forsøke å oppheve dissonansen. En kognitiv (tankemessig) dissonans (uoverensstemmelse, noe som ikke passer sammen) kan for eksempel bestå i ønsker, behov eller forventninger som bryter med opplevelsen av de faktiske muligheter. En kan ønske å være aktiv og lykkelig og samtidig føle at den revmatiske lidelsen både innskrenker livsrommet og sliter på humøret. Festinger antok at mennesker søker en indre harmoni og likevekt – et samsvar, en konsonans – mellom tanker, følelser og oppfatninger. Om det ikke er en slik harmoni, om den kognitive konsistens mangler, vil det skape en indre spenning som personen vil prøve å oppheve.

Dissonansen er utålelig å leve med i lengden. Anvendt på vår problemstilling innebærer en slik forståelse kort og godt at et menneske som får revmatisme vil søke å justere sine oppfatninger, tanker og forventninger til livet med utgangspunkt i den endringen av livssituasjonen som en revmatisk sykdom fører med seg. En greier å føle seg tilfreds og glad, selv om en vet hvilke begrensninger og plager en har, fordi en anstrenger seg med å omtolke sine livsbetingelser slik at det plagsomme ikke oppfattes så negativt.

Det å være glad og tilfreds og det å oppleve å ha kontroll i tilværelsen henger sterkt sammen. Det er lett å tenke seg en grunn til dette – å oppleve at en på sett og vis styrer sin egen tilværelse vil oftest føles langt mer tilfredsstillende enn å være styrt utenfra.

## Livskvalitet og Cantrils stige

Hva kan vi si om *livskvaliteten* helt generelt blant de 74 medlemmene av Norsk Revmatikerforbund som vi har intervjuet?

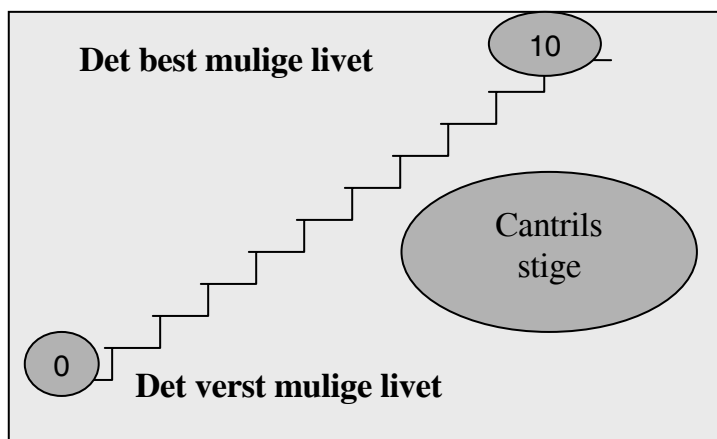
Det finnes en rekke tilnærminger til forståelsen av og målingen av livskvalitet. Vi har valgt å legge til grunn en forståelse av begrepet livskvalitet



som vektlegger individers generelle opplevelse av sin livssituasjon. Om en går nøyere inn i begrepet livskvalitet, vil en gjerne finne at opplevelsene kan både være «kognitive» og «affektive». Det kognitive sikter til opplevelser som inneholder tanker og vurderinger, mens det affektive refererer til følelsesmessige tilstander. Spør vi mer fornuftsmessig om vi er «fornøyd med livet», tenker vi på de «kognitive» sidene ved livskvalitet, mens «Det affektive refererer til følelsesmessige tilstander: Er vi glade, engasjerte, snarere enn engstelige og nedstemte?» (Næss 2001).

I vår undersøkelse skiller vi imidlertid ikke spesifikt mellom de kognitive og affektive sidene av livskvaliteten. Vi benytter derimot en hyppig brukt metode som kalles Cantrils stige (Cantril 1965). Den tar utgangspunkt i en slik subjektiv forståelse av hva livskvalitet er. I korthet ber man informantene plassere seg selv på en stige der verdien ti representerer det best mulig livet man kan ha, mens verdien null representerer det verst mulig livet. Vi ba også informantene plassere seg på stigen fem år tilbake i tid, og – om de kunne – når de tenkte fem år frem i tid.

Resultatene styrker bildet av at vårt utvalg opplever å ha det bra og at de har en positiv og optimistisk holdning til livet. Gjennomsnittet for våre informanter var 6,9 når vi spurte om plasseringen da de ble intervjuet. I seg selv sier kanskje ikke denne verdien så mye. Av større interesse er det at på spørsmål om hvordan de hadde det for fem år siden, var gjennomsnittsverdien 6,0. Men om fem år trodde våre informanter at de ville befinne seg langt høyere, i gjennomsnitt, på verdien 7,7!



Vi finner med andre ord en forventning om en klar stigning. Dette indikerer at våre informanter synes de har det bedre i dag enn for fem år siden. For det andre tror de at de vil få det bedre om fem år enn i dag. Det er altså en positiv orientering mot fremtiden.

En kan også legge merke til at sammenhengen mellom fortiden (situasjonen for fem år siden) og dagens situasjon er svak. Hvordan de hadde det tidligere har med andre ord ingen klar betydning for hvordan de har det i dag. Sammenhengen mellom dagens situasjon og hvordan de tror de vil ha

det om fem år er imidlertid sterk. Dette er en klar indikasjon på at våre informanter har et positivt og optimistisk syn på fremtiden.

Når det gjelder de 74 medlemmene vi har intervjuet, er altså hovedinntrykket at de rapporterer om ganske god livskvalitet og om et optimistisk syn på fremtiden. Det er ikke påtakelige forskjeller mellom undergrupper i utvalget. Den klareste er mellom kjønnene – kvinnenenes svar gir inntrykk av høyere livskvalitet, og særlig viser dette seg for svarene som gjelder fem år frem i tiden. Det er vanskelig å si hva som er årsaken til kvinnenenes større optimisme – kan kvinner være «flinkere» enn menn til å se det som er positivt i tilværelsen og å holde fast ved dette når de skal tenke fremover?

## Psykiske plager

En side ved livskvalitet kan også være fravær eller tilstedeværelse av det som kan omtales som psykiske plager. Vi spurte også flere spørsmål i denne forbindelse – for eksempel om personen var plaget (og i så fall – hvor mye?) av anspenhet, nedtrykthet, nervøsitet, bekymringer og uro, ensomhet og søvnproblemer. Dette er en kortversjon av en måte som ofte er brukt for å avdekke psykiske helseproblemer – den såkalte «Hopkins Symptom Checklist» (Derogatis m.fl. 1974). Resultatene fra disse spørsmålene gir inntrykk av at forholdsvis få av våre informanter er sterkt plaget av slike mental-helse-symptomer. Spørsmålene er stilt slik at de tilsvarende en skala – en indeks – der verdien 4 betyr at man er veldig mye plaget og verdien 1 betyr at man ikke er plaget. Omtrent en av fem av informantene har en verdi på 2 eller høyere og gjennomsnittsverdien er 1,6. Som helhet tyder dette på at våre informanter er lite plaget av psykiske vansker og plager.

Men hva er sammenhengen mellom slike symptomer på psykiske plager og de mer *fysiske* plagene som revmatismen medfører? Blant våre informanter er det en veldig klar sammenheng. Jo mer man føler at man er plaget av verk, betennelser, hevelser og ledd som er smertefulle, jo oftere rapporterer man psykiske symptomer. Det samme gjelder aktivitetsbegrensninger som vansker med å gå i trapper, med å gå en rask tur – eller å kle på seg eller holde huset i orden. Psykiske symptomer og fysiske plager henger ihop.

Vi kan ikke her avgjøre om det ene fører til det andre. Blir man nedfor, deprimert og bekymret av det fysiske besværet? Eller er det psykiske problemer, nedforhet, mismot, som fører til at en særlig betoner hvor besværlig de fysiske revmatismeplagene er? Antakeligvis går dette begge veier – det er i hvertfall sannsynlig, som noen av sitatene viste tidligere i dette kapitlet, at de fysiske «vondtene» kan sette seg på sinnet, ødelegge humøret og føre til nedforhet, bekymringer og kanskje søvnløshet til tider.

## Sammenfatning

Vi har ovenfor benyttet ulike tilnæringer for å måle informantenes tilfredshet og psykiske velvære – vi har både sett på følelsen av å ha kontroll i tilværelsen, generell tilfredshet, livskvalitet og forekomst av symptomer på psykiske plager.

Tabell 5.1 oppsummerer mange av disse sammenhengene. Følelsen av god kontroll med tilværelsen henger for eksempel sammen med generell tilfredshet, og med livskvaliteten slik en mener den var da de ble intervjuet. Følelsen av tilfredshet er igjen knyttet til å ha lite symptomer på psykiske plager, til god livskvalitet idag, og til en tro på at man vil ha det bra fem år frem i tid. Den absolutt sterkeste sammenhengen i tabellen finner vi mellom livskvaliteten i dag og hvordan man tror man vil ha det om fem år. Sammenhengen når det gjelder livskvalitet er svakere mellom dagens situasjon og hvordan man hadde det for fem år siden. Og endelig ser vi at intensiteten av de rent fysiske revmatiske plagene har sammenheng med noen av disse målene – med symptomer på psykiske plager og med dagens generelle livskvalitet. Men verken følelsen av kontroll med tilværelsen generelt eller den allmenne tilfredshet er i særlig grad forbundet med hvor mye en opplever verk, hevelser og andre typiske fysiske symptomer på revmatisme.

Tabell 5.1. Sammenhenger mellom indeksene for kontroll i tilværelsen, tilfredshet, psykiske symptomer (HSCL), livskvalitet (Cantrils stige) og revmatiske plager.  
\*\* = sterk sammenheng, \* = liten sammenheng, () = ingen/ubetydelig sammenheng.

	Tilfreds- het	HSCL	Cantril nå	Cantril 5 år siden	Cantril om 5 år	Revma- plager
Kontroll	**	()	**	()	()	()
Tilfreds		**	*	()	**	()
HSCL			**	()	*	**
Cantril nå				()	**	*
Cantril 5 år siden					()	*
Cantril om 5 år						()

Det mest bemerkelsesverdige funnet er kanskje sammenhengen mellom dagens situasjon – både når det gjelder livskvalitet og tilfredshet – og troen på hvordan livskvaliteten vil bli i fremtiden. Det tyder nok på at dette utvalget av personer med revmatiske sykdommer ofte har et optimistisk syn på fremtiden – i det minste fem år frem i tid.

# Summary: *Pain and everyday bravery*

## **An analysis of 74 stories about life with rheumatism**

The aim of the project was to study consequences of having a rheumatic disease within a biographical framework. Important research issues were how rheumatism affects daily life, what kind of treatments the informants underwent, and the influence of the disease on social life, working life and the life course.

A total of 125 members of *Norsk Revmatikerforbund* (Norwegian Rheumatism Association) were randomly selected. Among them, 23 did not have an active rheumatic disease. Among the rest, 74 persons agreed to participate. The sample consisted of 53 women and 21 men; 39 of them were in their thirties, 35 in their fifties. Data were collected by telephone interviews during autumn 2003 and winter/spring 2004. The interviews lasted usually about 50–60 minutes. The structured questionnaire had both fixed and open ended questions.

A considerable period of time had often passed from the manifestation of the disease until the condition was properly diagnosed. Three out of ten had to wait more than five years before a diagnosis was definitely made. Half of the 74 informants had rheumatoid arthritis or «Bechterew's disease» (ankylosing spondylitis).

Because of the disease many experienced a biographical disruption that changed their life course. One third of the informants reported that getting a rheumatic disease was the most traumatic event in their life and three out of four meant that life would have been substantially better without the disease. Many reported stiffness, inflammations, daily pain and various forms of activity limitations. However, the impact of the disease varied a lot between different informants. Also, many experienced that their disease had fluctuating courses, varying between relatively bad and relatively good periods.

The majority felt that they had an identity as a person with rheumatism; however, only a few would call themselves disabled.

Most of the informants held the opinion that a hereditary disposition was the cause for the disease. Nearly no one meant that they themselves could have done anything to avoid getting the disease.

The majority used painkillers and other drugs on a daily basis and many had frequent contacts with a physician, both in order to receive treatments and in order to undergo examinations.

Some consulted usually a general practitioner for their rheumatism while others had their regular physician contact with a rheumatologist. A third group combined the two types of doctors. Patients consulting a rheumatologist were often more satisfied, both with the information they received and generally with their contacts with doctors, than patients usually consulting a general practitioner. On the whole, less than half reported a high level of satisfaction with the information they received from their doctors.

Three out of ten had undergone surgery because of their rheumatism, resulting in long-lasting improvements for only about half of them, however. Those who had been to rehabilitation or health centers in places with warm and sunny climate (usually Southern Europe) all claimed that they had benefited much, although temporary.

The social security system reimburses costs for treatment and medicines when these exceed a certain, not very high, threshold (about 1400 Norwegian Kroner in 2003, i.e., about 160 Euros). Nevertheless, as many as one third of the informants reported that the financial costs related to having a rheumatic disease were an economic burden. Many informants reported specific expenses related for instance to clothing, special car equipment, warm baths, or indoor heating – expenses which were only partly reimbursed and which therefore partly had to be covered by the sick person herself. The experience of economic difficulties was in particular the case among patients who seemed to have modest incomes, for instance because of unemployment or because they were disability pension recipients. It seemed that those who suffered most from the disease and therefore had the highest costs, also often had the lowest incomes available for covering the costs.

A clear majority had had to adjust their working life to their rheumatic disease. Among those in their fifties two out of three were disability pension recipients.

Many retired informants had wished to continue in employment. In hindsight, most were nevertheless happy for being relieved from their burdensome working life, giving them opportunities for spending more time on other, often social, commitments.

One out of three reported that they had experienced employers who clearly wanted them to resign because of the disease. Others had however experienced understanding and sympathetic employers who had offered to

make various accommodations so that the informant could stay longer in the workforce.

Two out of three had a partner and many lived an active social life.

Physical exercise, having “positive attitudes» and participating in social life were generally considered to be the best coping strategies by the informants. However, some reported that troubles and pains connected with the disease restricted their social life and some said that the disease was the reason they had got divorced.

Several women reported that doctors had advised them not to have children because of the disease. Practically everyone said they «understated» their troubles and pains, because they did not want to be looked upon as a person always «complaining and whimpering».

Even if the majority felt they were in control of the disease, one out of four experienced to be controlled by the disease. Nevertheless, overall the informants reported fairly good quality of life and they generally seemed to have fairly optimistic views on their existence and on their future.



# VEDLEGG:

## Bakgrunn, design, utvalg, metode, gjennomføring

### **Prosjektbeskrivelse og prosjektorganisering**

NOVA-forskerne Jon Ivar Elstad og Lars Grue utformet prosjektsøknaden som, i samarbeid med Norsk Revmatikerforbund, ble sendt til Stiftelsen Helse og Rehabilitering i 2002. I prosjektbeskrivelsen heter det blant annet:

Dette prosjektet vil studere konsekvensene av revmatiske lidelser i et sykdomsbiografisk og livshistorisk perspektiv. I prosjektet vil vi særlig tematisere hvordan sykdommen virker inn på livsløp og livstilpasninger, men også hvordan helsevesen og behandlingsregimer griper inn, og hvordan sosiale ressurser i bred forstand påvirker mestringen av sykdomsforløpene.

John Eriksen ble med i forskergruppen høsten 2003, og de tre forskerne har sammen stått for intervjuene, analysene og utarbeidningen av denne rapporten.

### **Bakgrunnen**

Revmatisme er en av de store folkesykdommer. Norsk Revmatikerforbund antar at ca. 300.000 personer i Norge har en eller annen form for revmatisk lidelse. At revmatiske lidelser er såpass utbredt, vises for eksempel også i Statistisk sentralbyrås Helseundersøkelse 1995, der nær 12 prosent av utvalget i alderen 16–75 år (noe som tilsvarer *over* 300.000 personer) opplyste at de hadde en revmatisk lidelse eller en liknende tilstand. Artrose (ofte kalt slitasjegikt) er den mest vanlige formen – anslagsvis har nesten hver tolvte voksne person artrose (færre blant de yngre, flere blant de eldre). Andre revmatiske lidelser er revmatoid artritt (leddgikt) og Bekhterevs sykdom, og det finnes dessuten mange andre revmatiske diagnoser som lupus, Sjøgrens sykdom, Reiters sykdom og psoriatisk leddgikt. En kjenner over 200 ulike typer revmatisme, men de fleste er sjeldne (se Norsk Revmatikerforbunds internettsider, [www.rheuma.no](http://www.rheuma.no), der det også finnes mye informasjon om de ulike sykdomstypene).

Revmatisme har mange grader av alvorlighet. Noen er svært lite plaget av revmatismen, mens andre kan bli rammet av svært alvorlige, smertefulle



og funksjonsnedsettende tilstander – dette framgår blant annet av at 13 prosent av de 300.000 uførepensjonistene i 2003 hadde artrose (slitasjegikt), revmatoid artritt (leddgikt) eller uspesifisert revmatisme/myalgi som primær-diagnose. Trolig var også en revmatisk lidelse den «virkelige» uføreårsaken blant noen av de mange som var uføretrygdet på grunn av ryggsykdommer.

Revmatiske lidelser har varierende forløp, med forskjeller fra person til person. Noen er stabile over lengre tid, andre lidelser forverrer seg – raskt eller gradvis. Ikke sjelden svinger tilstanden mellom hvilende perioder og perioder med større plager. Revmatisme kan bryte ut på alle alderstrinn, men insidensen øker med alder. Revmatisme er sjelden dødelig, og mange revmatikere har sykdommen i årsvis, kanskje i flerfoldige tiår. Revmatiske lidelser er typiske kroniske lidelser som ofte varer livet ut, men det hender også en gang imellom at en revmatisk lidelse kan bli bedre og nærmest forsvinne helt.

Dette er noe av bakgrunnen for prosjektet. Vi ønsket å kaste nærmere lys over hva det vil si å leve med revmatisme. På hvilken måte påvirkes livsomstendigheter, yrkeskarriere og sosialt liv av å bli syk av en revmatisk lidelse? Hvordan opplever revmatikere hjelpeapparatet? Hvor mye plages de av sin sykdom i det daglige, og hvordan håndterer de sykdommen i samspill med familie, venner og kolleger?

## Telefonintervjuer og intervjueskjema

Som en praktisk måte å finne revmatikere på ble Norsk Revmatikerforbunds medlemsregister benyttet. Vi besluttet å samle opplysninger ved hjelp av telefonintervjuer. Personlige ansikt-til-ansikt-intervjuer er ressurskrevende (reiseutgifter, tidsbruk) og ville ført til færre intervjuer innenfor de økonomiske rammer vi hadde. En postal spørreskjemaundersøkelse kunne nådd flere revmatikere til samme kostnad, men postale undersøkelser gir ofte stort frafall og overflattisk informasjon. Vi ønsket å gå dypere inn i temaene og valgte derfor en metode som åpnet både for spørsmål med ferdigoppsatte svaralternativer og for bruk av samtaleteknikker og åpne spørsmål der informanten selv kunne fortelle med egne ord om opplevelser og hendelser.

Intervjueskjemaet ble utformet våren 2003 ut fra problemstillingene vi hadde skissert i prosjektsøknaden. Vi brukte dels velprøvde spørsmål fra blant annet Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelser og fra tidligere NOVA-undersøkelser, samt spørsmål utformet for å dekke viktige temaer for revmatikerens livssituasjon. Skjemaet inneholdt også en del åpne spørsmål der vi skulle notere svarene mest mulig ordrett, og opplegget innebar også at vi skulle spørre mer rundt spørsmålene og utdype svarene vi hørte der det

passet slik. Slik sett kan undersøkelsen karakteriseres som en i hovedsak kvantitativ, strukturert undersøkelse, imidlertid med ikke få elementer av kvalitative intervjuer. Dette regnet vi med ville gi mer rikholdig informasjon enn et enkelt strukturert spørreskjema.

Vi foretok fire prøveintervjuer vår/forsommer 2003 som ble vurdert før vi utformet den endelige versjonen av intervjueskjemaet. Etter at vi hadde gjennomført 18 intervjuer høsten 2003 strøk vi en del spørsmål, dels fordi de ikke ga meningsfulle svar, men også fordi skjemaet var for tidkrevende (intervjuet tok ofte langt over en time). Et spørsmål vi måtte gi slipp på, var en detaljert kartlegging av hvilke utgifter revmatismen førte til – det viste seg at veldig få kunne svare så eksakt om pengeutlegg at svarene kunne bli meningsfulle. Selv etter forkorting ble materialet stort – rådatafilen inneholder for eksempel ca. 260 variable. – Intervjueskjemaet kan fåes ved henvendelse til forskerne.

## **Utvalg, datainnsamling, oppnådde intervjuer**

Norsk Revmatikerforbund har omkring 43.000 medlemmer. Fra medlemsregistrene ble 435 medlemmer født 1963–1972 og 650 medlemmer født 1943–1952 trukket tilfeldig ut. De to gruppene kaller vi «trettiåringene» og «femtiåringene». Dette er ikke en helt presis betegnelse ettersom en del var henholdsvis 40 og 60 år da utvalget ble trukket i 2003, og noen rakk å bli 41 eller 61 før de ble intervjuet i 2004.

Datainnsamlingen foregikk puljevis på følgende måte: I første runde plukket vi ut 15-20 tilfeldige navn og fant (om mulig) fram til deres telefonnummer. Vi sendte deretter ut et introduksjonsbrev og ringte dem noen dager seinere, av og til en eller to uker seinere, og prøvde å få kontakt. Om vi fikk kontakt, hadde vi en kort samtale (et screeningintervju) for å avgjøre om personen tilhørte vår målgruppe – en del var jo «bare» støttemedlemmer som ikke skulle intervjues. Om personen vi traff hadde en aktiv revmatisk lidelse og var villig, avtalte vi hovedintervjuet, som enten foregikk umiddelbart (om personen hadde 45-60 minutter til rådighet akkurat der og da) eller på et avtalt tidspunkt seinere.

Når vi således hadde gjennomført alle intervjuer som vi fikk til med den første puljen, gjentok vi prosedyren på nytt med en ny pulje, og fortsatte deretter så lenge vi hadde ressurser til det (i periodene september-november 2003 og februar-juni 2004). Denne puljevise utsendingen av brev ble valgt for at det ikke skulle gå for lang tid fra personen mottok brevet til han/hun ble kontaktet. Noen fikk vi telefonkontakt med på dagtid, men mange måtte

ringes om ettermiddag eller kveld. Siden intervjuene tok tid var det vanskelig å gjennomføre mer enn et intervju pr. kveld, og vi måtte ofte avtale intervjuer først flere dager eller en uke seinere for å finne et tidspunkt som passet.

For å få et mer rikholdig datamateriale, skrev vi ned etter (praktisk talt) alle intervjuene en kort redegjørelse, og disse opptegnelsene fra intervjuene (tilsammen over 50 sider) er også en viktig kilde til denne rapporten. Prosessen var tidkrevende og vi oppnådde ialt ikke så mange intervjuer som vi opprinnelig hadde planlagt.

*Vedleggstabell 1. Datainnsamlingen: utsendelser og oppnådde intervjuer.*

	30-åringer	50-åringer	Ialt
Gjennomførte intervjuer	39	35	74
Støttemedlemmer	10	13	23
Vil ikke delta, nekt.	10	18	28
Ingen kontakt, tar aldri telefon	7	15	22
Ulokalisert, feil adresse ol	3	5	8
Ialt	69	86	155

Ialt ble 155 introduksjonsbrev sendt ut (se Vedleggstabell 1), men kontakt ble ikke oppnådd med 30 adressater (for eksempel fordi ingen tok telefonen selv om vi prøvde både tre og fire ganger, adressen eller telefonnummeret var feil, osv.). Vi var i direkte kontakt med 125 medlemmer. Blant dem sa 23 at de ikke selv hadde revmatisk lidelse, men var medlem på grunn av at de ville støtte saken, gjerne fordi ektefelle, foreldre, barn, venner ol. hadde en revmatisk lidelse, og de falt derfor utenfor målgruppen.

Dermed gjensto 102 personer, og intervju ble gjennomført med 74 av disse, mens 28 var ikke villige til å delta på grunn av skepsis til slike undersøkelser, tidsmangel, var ikke tilstede på avtalt tidspunkt, osv. Noen av disse 28 var så ordknappe at vi ikke vet om de selv hadde en revmatisk lidelse eller om de var støttemedlemmer. Om vi antar at *alle* disse 28 selv var revmatikere (dette er usikkert, noen av dem var kanskje «bare» støttemedlemmer), var deltakelsen (eller svarprosenten) blant målgruppen lik 72,5 prosent (74 av 102).

Ut fra samme forutsetning viser tallene at deltakelsen var høyere blant 30-åringene (ca. 80 prosent av målgruppen) enn blant 50-åringene (ca. 66 prosent). Vi var i kontakt med 39 mannlige medlemmer, derav ble 21 intervjuet mens 11 sa de var støttemedlemmer. Av de 86 kvinnelige medlemmer vi var i kontakt med fikk vi intervju med 53, mens 12 opplyste å være støttemedlem. Fra dette kan vi anslå at noe rundt 25-30 prosent av de mannlige og

10-15 prosent av de kvinnelige medlemmene er støttemedlemmer, og dessuten at avslagene på intervju var litt hyppigere blant kvinnelige enn mannlige medlemmer.

Intervjusvarene ble skrevet inn på en datafil. De kvalitative intervju-notatene ble samlet i et ca. 60-siders dokument. Alt ble selvsagt behandlet anonymt, ingen utenforstående hadde tilgang til materialet. Navnene på medlemmene ble oppbevart inntil intervju var foretatt, men ble deretter strøket slik at det var umulig, også for forskerne selv, å knytte de enkelte intervjueskjemaene til en navngitt person.

## Intervjuutvalget

*Vedleggstabell 2. Oversikt over det intervjuete utvalget: hoveddiagnose, kjønn, alder.*

<i>Diagnose</i>	<b>Alle</b>	Menn	Kvinner	30-åringer	50-åringer
Leddgikt (revmatoid artritt)	21	3	18	10	11
Bekhterev	16	10	6	13	3
Slitasjegikt (artrose)	7	3	4	1	6
Psoriatisk leddgikt	8	1	7	4	4
Lupus	4	0	4	4	0
Sjøgrens sykdom	3	0	3	2	1
Fibromyalgi	4	1	3	2	2
Andre diagnoser	7	3	4	3	4
Vet ikke, ukjent	4	0	4	0	4
Ialt	74	21	53	39	35

Vedleggstabell 2 viser fordelingen av diagnoser, kjønn og aldersgrupper. Tabellen viser til hoveddiagnosen, eller til den revmatiske diagnosen som ble regnet som viktigst om personen hadde flere enn en revmatisk diagnose – 27 av de 74 oppga minst to revmatiske diagnoser. Mønsteret i tabellen stemmer noenlunde overens med det en kunne vente fra hva vi vet om fordelingen av revmatiske lidelser fra befolkningsundersøkelser og andre pasientundersøkelser. Helseundersøkelsen 1995 indikerer for eksempel at to av tre revmatikere er kvinner, og i vårt intervjuete utvalg er likeledes antallet kvinner det dobbelte av antall menn. Leddgiktpasienter er klart oftere kvinner enn menn. Bekhterevs sykdom, derimot, opptrer relativt ofte hos yngre menn, og av de 16 Bekhterevs-rammede vi har intervjuet, var 9 menn i 30-årsalderen. Slitasjegikt finnes hyppigere hos eldre enn hos yngre. – Generelt er imidlertid vårt utvalg selvsagt for lite til å trekke noen spesielle konklusjoner om utbredelse av disse diagnosene (mer om dette nedenfor).

De intervjuede hadde ikke bare revmatiske plager – 45 prosent av de 74 som ble intervjuet hadde dessuten en annen, ikke-revmatisk, kronisk lidelse, som for eksempel allergi, diabetes, hjerteproblemer, eller hadde eller hadde hatt kreft.

## Er utvalget «representativt»?

Spørsmålet om «representativitet» har flere sider. Vårt utvalg er trukket blant Norsk Revmatikerforbunds medlemmer som selv har en revmatisk lidelse. Er de ca. 43.000 medlemmene «representative» for alle de omlag 300.000 revmatikerne i Norge?

Dette kan vi ikke avgjøre definitivt, men alt taler for at medlemmene *ikke* er et speilbilde av de som har en revmatisk lidelse i Norge. Logikken tilsier at de som blir medlem av en slik pasientforening, for det første stort sett er mer alvorlig rammet av revmatisme enn den «gjennomsnittlige» personen med revmatisk lidelse, og for det andre har hatt sin revmatiske lidelse i lengre tid enn andre revmatikere. Fra Helseundersøkelsen 1995 kan vi finne et noenlunde representativt utvalg av folk i Norge som har revmatiske lidelser. Vedleggstabell 3 viser – som forventet – at i vårt utvalg av medlemmer i Norsk Revmatikerforbund er andelen med «meget god» eller «god» allmennhelse-tilstand noe lavere (50,7 prosent) enn blant «revmatikere flest» (57,1 prosent).

*Vedleggstabell 3. Egenvurdert allmenn helsetilstand blant våre 74 informanter og blant alle med revmatisk sykdom, 30-59 år, intervjuet i Helseundersøkelsen 1995. Prosent.*

<b>Egenvurdert allmennhelse</b>	<b>Vårt utvalg, medlemmer NRF</b>	<b>HU 1995: Svarere 30–59 år med revmatisk sykdom</b>
Meget god eller god	50,7	57,1
Verken god eller dårlig, middels	32,9	26,1
Dårlig	16,5	16,8
(Antall intervjuete)	(74)	(656)

Vi antar altså at medlemmer av Norsk Revmatikerforbund er mer revmatisk syke og mer etablert som revmatisk syk enn en «tilfeldig» person i Norge med revmatiske plager.

Vi har også undersøkt medlemmenes kjønnsfordeling, sammenlignet med hva befolkningsundersøkelser viser (diskutert i et tidligere notat oversendt Norsk Revmatikerforbund, som interesserte kan få ved henvendelse til forskerne ved NOVA). Av alle dem som oppga en revmatisk lidelse i Helseundersøkelsen 1995, var to av tre kvinner. I medlemsoversiktene vi fikk tilgang til, var 73,4 prosent kvinner. Det synes derfor som om med-

lemmene av Norsk Revmatikerforbund har en større kvinneovervekt enn vi finner blant personer med revmatisme i befolkningen. På den annen side tilsvarer den geografiske fordelingen av medlemmer noenlunde fordelingen i befolkningen – med det forbehold at Oslo-andelen er noe lavere enn Oslos befolkning skulle tilsi. En kan også notere at antallet navn på medlemslistene som «virket utenlandske» var svært lite, og vi tror at ytterst få innvandrere er medlemmer.

Ettersom vårt utvalg er medlemmer og ikke trukket tilfeldig fra befolkningen, kan vi altså regne med at jevnt over vil de vi har intervjuet avvike fra «revmatikere flest i Norge» ved at de er mer alvorlig rammet og mer etablert, så å si, som revmatisk pasient. Trekk ved det intervjuede utvalget vårt tyder på at det er slik. Over en fjerdedel av dem vi har intervjuet sier de har revmatoid artritt, en av de alvorlige revmatiske lidelsene. Blant dem som oppgir en revmatisk lidelse i Helseundersøkelsen 1995 (alder 30–59 år) er det imidlertid under ti prosent som har revmatoid artritt – Helseundersøkelsens «revmatikere» har relativt oftere artrose (som ofte kan opptre i relativt lette former) eller helt uspesifisert revmatisme (som kan bety at plagene ikke er så alvorlige at det har vært stor grunn til å sette en spesifikk diagnose).

Vårt intervjuutvalg er derfor *ikke* representativt for alle med en revmatisk lidelse i Norge, men spørsmålet er om det er (noenlunde) representativt for de revmatisk syke medlemmene av Norsk Revmatikerforbund? Med noen forbehold vil vi svare ja på dette spørsmålet. Frafallet – antallet i målgruppen som ikke lot seg intervjuer – er riktignok trolig på vel 25 prosent, men dette vil neppe kunne skape en sterk skjevhet, selv om de som lot seg intervjuer var noe annerledes enn de som nektet. Men vårt intervjuede utvalg på 74 er lite, slik at i statistisk forstand vil alle våre resultater ha betydelige feilmarginer.

I forhold til medlemmene generelt kan det være en skjevhet ved at vårt intervjuede utvalg muligens var noe friskere og dessuten mer oppegående, optimistiske, og sosialt innstilt, enn medlemmene flest. Dette gjelder for alle slike undersøkelser – at de som selv er sterkt deprimert, eller har store vanskeligheter som begrenser sosial omgang og sosial deltakelse, i større grad unnviker å delta i slike undersøkelser. I noen grad kan det tenkes at medlemmer i vårt bruttoutvalg som ikke var villige til å la seg intervjuer, hadde denne avvisende holdningen nettopp fordi de var spesielt plaget, enten fysisk eller psykisk, og at en time i telefonen med oss derfor ville utgjøre en belastning de foretrakk å unngå.

Slik sett er det ikke usannsynlig at vårt intervjuete utvalg, som på den ene siden er stort sett mer alvorlig rammet av revmatiske plager enn den «gjennomsnittlige» personen i Norge med en revmatisk diagnose, på den

annen side, både når det gjelder fysiske, psykiske og sosiale belastninger, er noe *bedre* stilt enn de gjennomsnittlige medlemmene.

## Om hvordan rapporten er skrevet

Rapporten er et fellesprodukt, og ettersom vi har diskutert mange sider av rapporten i fellesskap, spesifiserer vi ikke spesielt hvilke deler hver av forskerne har ansvaret for.

Vi viser en del resultater i tabeller, men ofte nøyer vi oss med å *beskrive* de kvantitative fordelingene. Dette materialet med 74 informanter er oftest for lite til at vi kan gjøre mer avanserte statistiske analyser, særlig når vi kartlegger undergrupper som kvinner og menn, eldre og yngre, og de enkelte diagnosegruppene. Slike kvantitative opplysninger gir nok en pekepinn om et fenomen eller en erfaring er sjelden eller utbredt blant medlemmene i Norsk Revmatikerforbund, men en må ikke ta disse kvantitative fordelingene for annet enn en antagelse.

Vi har dessuten lagt vekt på å bruke direkte utsagn og fortellinger. Ut fra notatene våre og stikkord har vi rekonstruert en del direkte utsagn. For å bevare anonymiteten har vi benyttet omskrivninger. Om vi for eksempel knytter et utsagn til «Maja», 52 år, resepsjonist, har vi alltid forandret alderen noe, kanskje plassert henne i en annen landsdel og oppgitt et annet yrke enn hun egentlig hadde (mekaniker er blitt til snekker eller rørlegger, lærer til bibliotekar eller arkitekt, osv.) slik at ingen lesere skal kjenne vedkommende igjen. Når vi bruker denne metoden er det utelukkende av anonymiseringshensyn, og vi passer selvsagt nøye på at det som er *poenget* med utsagnet ikke blir omskrevet. Om noen mener de kjenner seg selv igjen, eller kan gjette hvem som har kommet med utsagnet, tror vi det er rene tilfeldigheter.

Rapporten er skrevet nesten helt uten henvisninger til annen litteratur. Vårt formål har vært å gi en *empirisk* framstilling, der våre informanters egne erfaringer og opplevelser kommer direkte fram, uten hele tiden å stå i dialog med andre funn, hypoteser om kronisk syke, osv. Men selvsagt var intervjueskjemaet utviklet i lys av hva vi da kjente til av resultater og funn, og de tolkningene og de måtene vi har framstilt materialet på, har også ikke sjelden en rot i annen forskningslitteratur. Vi har imidlertid valgt å holde denne litteraturen (stort sett) utenfor framstillingen, for å gjøre rapporten i seg selv mer lesbar. Under gir vi imidlertid noen litteraturtips som kan være nyttige for andre og som vi, mer eller mindre, benyttet da vi planla undersøkelsen – noe av dette har vi også blitt inspirert av når vi lagde denne rapporten.

# Anvendt og referert litteratur

Boeije HR, Duijnste MSH, Gryndonck MHF, Pool A. Encountering the downward phase: biographical work in people with multiple sclerosis living at home. *Social Science & Medicine* 2002;55(6):881–893.

Brekke M. Influence of social inequality and self-efficacy on rheumatoid arthritis and non-inflammatory musculoskeletal pain. Dr.grads-avhandling. Oslo: Faculty of Medicine, University of Oslo, 2002.

Bury M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness* 1991; 13(4): 451–468.

Cantril, H. *The Patterns of Human Concerns*. New Jersey: Rutgers University Press, 1965.

Derogatis LR, Lipman RS, Uhlenhuth EH, Covi L. The Hopkins Symptom Checklist: a self-report inventory, *Behavioral Science* 1974; 19:1–15.

Festinger, L. *A theory of cognitive dissonance*. Stanford, CA: Stanford University Press, 1957.

Fyrand L, Wichstrom L, Moum T, Glennas A, Kvien TK. The impact of personality and social support on mental health for female patients with rheumatoid arthritis. *Social Indicators Research* 1997;40(3):285–298.

Fyrand L, Moum T, Wichstrom L, Finset A, Glennas A. Social network size of female patients with rheumatoid arthritis compared to healthy controls. *Scandinavian Journal of Rheumatology* 2000;29(1):38–43.

Fyrand L, Moum T, Finset A, Glennas A. The impact of disability and disease duration on social support of women with rheumatoid arthritis. *Journal of Behavioral Medicine* 2002;25(3):251–268.

Fyrand L, Moum T, Finset A, Glennas A. The effect of social network intervention for women with rheumatoid arthritis. *Family Process* 2003;42(1):71–89.

Hakim EA, Bakheit AMO, Bryant TN, Roberts MWH, McIntosh-Michaelis SA, Spackman AJ, et al. The social impact of multiple sclerosis – a study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation* 2000;22(6):288–293.

Heckhausen J, Schulz R. A Life-Span Theory of Control, *Psychological Review*, 1995; 102 (2):284–304.

Heider F. Attitudes and Cognitive Organization, *Journal of Psychology*, 1946; 21:107–112.

Katz P, Sonneborn D, Yelin E, Leong A. Activity limitations reported in a statewide survey of persons with rheumatic conditions. *Arthritis and Rheumatism* 1998;41(9):S141–S141.



Katz P, Leong A, Yelln E, Sonnebom D. Satisfaction with health care for rheumatic disease: Association with health status. *Arthritis and Rheumatism* 1998;41(9):S359–S359.

Katz PP. Education and self-care activities among persons with rheumatoid arthritis. *Social Science & Medicine* 1998;46(8):1057–1066.

Kelly MP, Dickinson H. The narrative self in autobiographical accounts of illness. *Sociological Review* 1997;45(2):254–278.

Maiden N, Capell HA, Madhok R, Thomson EA, Hampson R. The influence of relative poverty on mortality in RA: A study of 200 patients over 12 years. *Arthritis and Rheumatism* 1997;40(9):509–509.

Maiden N, Capell HA, Madhok R, Hampson R, Thomson EA. Does social disadvantage contribute to the excess mortality in rheumatoid arthritis patients? *Annals of the Rheumatic Diseases* 1999;58(9):525–529.

McEntegart A, Morrison E, Capell HA, Duncan MR, Porter D, Madhok R, et al. Effect of social deprivation on disease severity and outcome in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 1997;56(7):410–413.

Norsk Revmatikerforbunds hjemmesider på internett. Oslo: [www.rheuma.no](http://www.rheuma.no), 2002.

Næss, S. Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* 2001, 121: 1940–4.

Radley A. Style, Discourse and Constraint in Adjustment to Chronic Illness. *Sociology of Health & Illness* 1989;11(3):230–252.

RTV. Trygdestatistisk årbok 1998. Oslo: Rikstrygdeverket, 1998.

Sanders C, Donovan J, Dieppe P. The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: co-existing accounts of normal and disrupted biographies. *Sociology of Health & Illness* 2002;24(2):227–253.

SSB. Helseundersøkelse 1995. Egne analyser. Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå, 1995.

Turner A, Barlow J, Ilbery B. Play hurt, live hurt: Living with and managing osteoarthritis from the perspective of ex-professional footballers. *Journal of Health Psychology* 2002;7(3):285–301.

Uhlig T. Rheumatoid arthritis: incidence, risk factor, dryness complications, and disease course. Thesis. University of Oslo: *Norwegian Journal of Epidemiology Suppl.* Vol 10 no 3, 2000.

Williams SJ. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness* 2000;22(1):40–67.