

## Ženske z revmatoidnim artritisom v vlogi matere

Mateja Trošt in Vitoslava Marušič  
UNIVERZA V LJUBLJANI, Zdravstvena fakulteta, Ljubljana

### IZVLEČEK

Vloga matere znatno prispeva h kakovosti življenja ženske, a hkrati zahteva usklajevanje mnogih komponent. V primeru nastopa revmatoidnega artritisa lahko pride do omejene vključenosti v vlogo in težjega usklajevanja konkurenčnih nalog boleznin in materinstva. Namen raziskave je bil ugotoviti, kakšne težave imajo ženske z revmatoidnim artritisom pri uresničevanju vloge matere. Narejena je bila kvalitativna študija, ki je temeljila na polstrukturiranem intervjuju s štirimi materami z revmatoidnim artritisom. Raziskava je pokazala, da se največ težav pri izvajanju aktivnosti pojavlja pri dvigovanju, prenašanju, hranjenju, kopanju in fizični igri z otroki. V prispevku so prikazane tudi izkušnje mater ob oteženem izvajanju aktivnosti, in sicer njihove duševne stiske, (s)prejemanje pomoči, uporaba adaptivnih pripomočkov in prilagojenih načinov izvajanja aktivnosti, ter izkušnje z delovno terapijo. Delovna terapija je bila ugotovljena kot premalo zastopana, v bodoče bi morala biti bolj prisotna.

### IZHODIŠČA

Materinstvo je za mnoge ženske glavna življenjska vloga, ki znatno prispeva h kakovosti življenja. Hkrati je vloga zelo kompleksna in zahteva usklajevanje mnogih komponent. Postati starš je izkušnja, za katero mnogi domnevajo, da jim bo dostopna, vendar to ne drži vedno, saj se v primeru nastopa boleznin, kot je revmatoidni artritis, lahko vključenost v vlogo omeji (Francis-Connolly, 2000, cit. po Backman et al., 2007; Farber, 2000).

Revmatoidni artritis je kronična avtoimunska sistemska vnetna bolezen, ki prizadene zlasti sklepe, lahko pa tudi druge organske sisteme (Lestan, 2007). Na pacientovo življenje vpliva z bolečino, okorelostjo, otečenimi sklepi, utrujenostjo in v napredovanju boleznin z deformacijo sklepov, vendar so vplivi revmatoidnega artritisa različni glede na posameznika (Malcus-Johnson et al., 2005). Če postane pritisk revmatoidnega artritisa prevelik, se zmanjša tudi samospoštovanje, nemoč pa lahko vodi do depresije. Slednja je povezana z negativnim pogledom na bolezen, manjšo funkcionalnostjo, večjim zaznavanjem bolečine in pogostejšim obiskom bolnišnic (NAROT, 2008).

Za mnoge oblike artritisa je značilen začetek med petindvajsetim in štiridesetim letom. To obdobje predstavlja vrh zanositve in vzgoje otroka (Barlow et al, 1999). Zaradi telesnih sprememb, ki jih s seboj prinaša revmatoidni artritis, se zdijo materinstvo in z njim povezane aktivnosti tvegan izziv. Toda ob načrtovani nosečnosti, dobrem zdravstvenem nadzoru in tesnem sodelovanju družinskega zdravnika, revmatologa in ginekologa bolnice z revmatskimi boleznimi večinoma lahko prevzamejo vlogo matere (Golja, 2005). Poleg navedenih zdravstvenih delavcev bi morala biti prisotna tudi fizioterapevt in delovni terapevt. Naloge slednjega bi vključevale tudi reševanje težav, ki se pacientom pojavijo na področju starševstva (Grant, 2001).

Tuji avtorji, ki so se lotili raziskovanja tega področja, ugotavljajo, da je o materah z revmatoidnim artritisom zelo malo znanega, izkušnje posameznih mater pa še niso bile popolnoma opisane. Prav tako je zelo malo znanega o delovni terapiji na tem področju. Tako je bil namen te študije ugotoviti, kakšne težave imajo ženske z revmatoidnim artritisom pri uresničevanju vloge matere, opisati konkretne izkušnje mater ter ugotoviti, kaj lahko delovni terapevt doprinese k odpravi ali omilitvi problemov.

## **METODE**

Za razumevanje življenja mater z revmatoidnim artritisom in globlji vpogled v njihovo vlogo je potrebno raziskavo zasnovati kvalitativno. Fenomenološki pristop kvalitativnih raziskav omogoča globlje razumevanje vsakodnevnih izkušenj in njihov pomen za posameznika, kar pa lahko razumemo le, če raziščemo zaznavanje in interpretacijo izkušenj posameznika (Oiler, 1981 cit. po Munhall, 1994).

V raziskavo so bile vključene štiri udeleženke, ki so imele potrjeno diagnozo revmatoidni artritis in vsaj enega otroka, mlajšega od 15 let. Pri vseh štirih udeleženkah je bil kot način pridobivanja podatkov o določeni življenjski izkušnji uporabljen polstrukturirani intervju, ki je bil glasovno posnet, prepisan in kasneje analiziran. Udeleženkam je bila zagotovljena tajnost podatkov, v raziskavo so bile vključene prostovoljno. Zaradi nepoznavanja delovne terapije je bila kot vmesni del intervjuja v raziskavo vključena tudi predstavitev delovne terapije same, predstavitev pripomočkov, ki so na voljo revmatoidnim bolnikom oz. materam z revmatoidnim artritisom, in predvsem predstavitev prilagoditev in ustrežnejših načinov izvedbe različnih aktivnosti.

## **REZULTATI**

Izkušnje mater z revmatoidnim artritisom so razvrščene v šest kategorij. Vsa področja se med seboj dopolnjujejo in prepletajo v celosten pregled doživljanja materinstva z revmatoidnim artritisom. Ker je razumevanje posameznih izkušenj najlažje z interpretiranjem doživljanja posameznika, so znotraj kategorij citirane tudi konkretne izjave udeleženk raziskave.

### **Doživljanje fizične nezmožnosti in težav**

Udeleženke so največji poudarek dale izkušnjam glede dvigovanja, tako otroka kot tudi drugih težjih stvari, ter jutranjemu vstajanju. Vzrok za nezmožnost je bil vedno podan kot

bolečina in okorelost, po njihovih izkušnjah vpliva tudi to, kdaj v dnevu je neko aktivnost potrebno izvesti. Tako so aktivnosti, ki jih je potrebno opraviti zjutraj ali ponoči, težje izvedljive ali sploh niso izvedljive.

*»Nato so se začele bolečine v zapestjih, bolečine v prstih, da ga (otroka) niti dvigovat nisem mogla.«*

*»Kaki dve uri sem jaz rabila, da sem bila močna, da sem se na noge postavila, da sem lahko otroka v rokah držala, da sem ga lahko v voziček dala, da smo šle lahko na konec ulice na sprehod, kakšen kilometer. Ko sem se razhodila je bilo dobro, ampak čez noč, noč je bila pa grozna.«*

Težave pri izvajanju ostalih vsakodnevnih aktivnosti so se med intervjuvanimi materami razlikovale, vendar matere za težavne niso označile tistih aktivnosti, ki jih ponavadi ali večinoma namesto njih opravijo drugi. Kapanje npr. tako vse udeleženke opravljajo (le) takrat, ko je zraven tudi njihov mož ali druga pomoč. Šele z natančnejšim poizvedovanjem je bil razviden vzrok tega »izogibanja«, namreč nezmožnost samostojnega izvajanja te aktivnosti. Enako velja tudi za aktivnost igranja fizičnih vrst iger. Matere so navedle težave tudi pri oblačenju in obujanju ter pri hranjenju otroka.

*»Punca je tekla, jaz nisem mogla za njo; ona je brcnila žogo: »Mami brcni!« pa ni šlo. To je bilo res malo težje.«*

*»Če so kakšni zelo trdi gumbki je pa tudi odpeti problem. Mi pa mož velikokrat pomaga zjutraj, jih mora on naštimat, da gre.«*

### **Doživljanje duševnih stisk**

Zaradi vseh fizičnih nezmožnosti, bolečin in drugih dejavnikov bolezní so duševne stiske tako pri materah kot pri drugih obolelih za revmatoidnim artritisom zelo pogoste. O manjših krizah in psihičnih težavah so matere spregovorile, ko je pogovor nanesel na aktivnosti, ki so napornejše za izvajanje, ki povzročajo bolečino ali se jim morajo zaradi bolezní odpovedati. Strokovno pomoč zaradi duševnih stisk je potrebovala le ena izmed udeleženek.

*»Tiste dni, ko je bolezen zelo močna, čutim jezo, žalost, tudi depresijo. Takrat sem najbolj nesrečen človek na svetu.«*

### **Izkušnje s prilagajanjem in pripomočki**

Splošno mnenje mater o prilagajanju in pripomočkih je bilo: *»Trudim se, da si nekaj ne prilagajam.«* Zato si tudi konkretnih pripomočkov, tako za aktivnosti skrbi za otroka kot za druge vsakodnevne aktivnosti, nobena od mater ni priskrbela.

*»Takrat sem bila na razgovoru s psihologom, svetovalcem, sicer ne vem točno, kaj je gospod bil, in je rekel, da obstajajo pripomočki za revmatike. Meni se je tisto zdelo kar tako, po domače povedano, kar grozno. Jaz, da bi rabila to. Ni šans! Saj pravim, nočem se spreminjat, nočem se prilagajat, ker bi rada še kanček tiste normalnosti obdržala.«*

Kljub vsemu se je izkazalo, da so si matere že veliko stvari prilagodile, čeprav ne vedno namensko zaradi svoje bolezní. Kompenzacija, ki se je pojavila pri vseh štirih materah, je

bila otroška obutev s sistemom zapiranja »na ježka«, le ena izmed mater je namensko izbirala tudi oblačila za lažje oblačenje. Vse udeleženske so potrdile uporabo pleničk za enkratno uporabo, uporabo navlaženih otroških robčkov in previjalno mizico na določeni višini. Nekatere matere so previjale tudi na drugih površinah. Pri kopianju otroka so si največkrat priskrbele pomoč pri izvedbi, vse so tudi potrdile, da imajo otroško kopalno kad visoko postavljeno.

*»Bila je predvsem ta previjalna mizica. Tudi to sem si prilagodila svoji velikosti, ker postelja je bila meni preveč nizko. Je bilo na višini tu nekje mojim prsi, da sem jaz samo tako delala. Ker sem si ga lažje dvignila tako, kot da bi ga od nekje od spodaj vzdigovala.«*

*»Banjico smo položili na predalnik, da je bila na višini. Če pa sem sama, pa da je zelo hudo, jih niti ne kopam, jih pač drug dan ali pa čakam, da mi je kdo na voljo, mož ali pa mami. Banjico pa itak prazni mož vedno, jaz tega ne nosim sem pa tja.«*

Za dvigovanje otroka ni nobena od mater uporabljala posebnih pripomočkov ali prilagoditev (pasov za dvigovanje, dvig ležišča, prilagoditev stranice postelje). Matere so dvigovale na različne načine, saj sta na to vplivala razširjenost boleznin in mesto bolečine, vse pa so si pri dvigovanju priskrbele predvsem pomoč drugih ali so se dvigovanju izogibale.

Pri težavah s hranjenjem sta si dve materi priskrbeli pomoč, ena je hranjenje po steklenici prilagodila.

*»Imam tako narejeno, da lahko sama pijeta. Položim samo stekleničko, pa z brisačko podložim, pa sama pijeta na boku. Počakam, da spijeta, pa odstranim in je v redu.«*

Tudi igro z otrokom so si matere prilagodile. Večinoma so se z otroki igrale mirnejše igre, ki niso zahtevale hitrega, utrujajočega gibanja, gibanja na tleh ali v težkih položajih. Ena izmed mater je namensko izbirala tudi otroški voziček in otroško kolo z velikimi kolesi za lažje premikanje po okolici njihovega doma.

*»Za igranje pa prilagodiš, pa sva na kavču, recimo, on sloni, jaz pa sedim, pa se igrava tam. Ali pa na postelji, samo da ni toliko na tleh. Drugačne igre nisem izbirala. Se že potrudiš tiste pet minut. Edino to je, da če ni boleznin, če lahko tečeš z otrokom, se malo bolj lahko igraš, če je pa tako, da je karkoli narobe, pa potem z drugimi stvarmi začneš prilagajat. Midva recimo bolj bereva, pa bolj skupaj tiste igrice, ki jih lahko doma, pa nekako skombiniraš. Odzunaj ga ima bolj fant čez, smo skupaj zunaj, ampak tisto, ko je treba noret, ko je treba teči, skakat, da ga dviguješ, da uživa zraven, pri tem je pa bolj on /fant/.«*

### **Izkušnje s pomočjo**

Pri vseh materah je bila največkrat navedena pomoč s strani partnerja, in sicer pri dvigovanju, prenašanju in kopianju otroka ter pri drugih težjih fizičnih delih. Poleg tega udeleženske navajajo tudi pomoč svojih staršev, največkrat mater, nekaterim pomoč nudijo tudi drugi družinski člani. Dve materi sta znotraj svojih odgovorov podali namige o tem, da se jim pomoč včasih tudi vsiljuje, čeprav zmorejo samostojno opraviti določeno aktivnost.

*»Imam vedno enega, mamico, brata, sestre, imam dosti pomoči, če koga rabim, ga pokličem, pa pride. Vedno je eden doma, da lahko pomaga.«*

*»Zdaj so že tako daleč prišli: »Saj bom jaz, saj vem, da ti lahko, ampak saj bom jaz.« Tega pa ne maram, da bi me kdo po rokah nosil.«*

### **Izkušnje z delovno terapijo**

Mnenje, ki so ga matere podale o delovni terapiji, je bilo večinoma pozitivno, nanašalo pa se je predvsem na predstavitev v času intervjuja, saj konkretnjših izkušenj matere še niso imele.

*»Takrat, ko je bolečina prisotna, bi delovna terapija pomagala. Nasveti za dvigovanje stvari na višino, pripomočki pri kuhanju, ko imaš težave itd. Ampak pri meni ni še bilo potrebno, jaz imam več ali manj vse na stojni višini in ne rabim si še dvigovat.«*

### **Doživljanje vloge matere z revmatoidnim artritisom**

Vsaka od udeleženk vlogo matere na splošno doživlja na drugačen in na samosvoj način, hkrati pa se njihova doživljanja prepletajo. Doživljanje je najlažje prikazati z njihovimi izjavami.

*»Moj sin je bil navajen drugačnosti kot ostali dojenčki, a nič prikrajšan! Rade volje sem mu na vse mogoče načina omogočila dvigovanje, ga stisnila k sebi, se igrala z njim, čeprav vse na svoj način ... Kako grozno je, ko tvoj otrok pade, a ga ne moreš pobrat, dvignit kar takoj, ga stisnit in potolažit. Ko priteče ves nasmejan z razširjenimi rokami, ga namesto z nasmehom in razširjenimi rokami pričakaš z boleznijo. Najhujše je, ko sem se mogla pretvarjat pred njim, da ne čutim bolečine, saj nisem hotela, da ima občutek, da nekaj ne morem. Moj sin se razlikuje od vrstnikov, zato ker z njim mama ne more igrati iger z žogo, ne more ga učiti smučati, ne more mu pomagat, da se valjava oba skupaj po tleh, in še veliko iger, ki jih mora igrati sam.«*

*»Zelo me žalosti, da ne morem z otroki delati tako kot druge mame. Vse moram prilagoditi. Urnik, način igre, previjanje. Jezna sem, da sem ravno jaz tista, ki mora to prenašati in se prilagajati.«*

*»Bolezen me ne ovira pri nobeni stvari. Edino to, kar ne moreš, skakat, laufat, drugače pa ni problema. Si ne pustiš, da pride do živega. Po pravici povedano doživljam to čisto normalno, tako kot vse ostale matere. Ne delam si nobenih problemov, nobenih utvar, delaš normalno, kot pač lahko delaš. Če vidiš, da ne moreš, poskušaš iti čez to ali pa prosiš za pomoč.«*

*»Zdaj, ko me nič ne martra je zelo dobro. Ko me je pa martralo, so se mi pa otroci smilili. Ne jaz, da me martra, da sem boga, otroci so bili bogi, ker so bili prikrajšani.«*

## **RAZPRAVA**

Rezultati, ki prikazujejo doživljanje mater na področju fizične nezmožnosti in težav, jasno prikažejo glavne težave starševstva, ki se ujemajo tudi z rezultati tujih študij. Najbolj pogosti problemi mater z revmatoidnim artritisom naj bi se namreč kazali pri dvigovanju

otroka, nošenju in prenašanju, kopanju ter vključevanju otroka v sodelovanje in pomoč (Østensen in Rugelsjøn, 1992; Grant et al., 2004). Prav tako se rezultati študije ujemajo z navedbo, da sposobnosti mater nihajo glede na čas, v povezavi z razvojem bolezni, zahtevami vloge ter glede na simptome in sposobnosti iz dneva v dan (Backman et al., 2007). Potrdi se, da nezmožnost opravljanja starševske vloge vpliva na to, da se matere z revmatoidnim artritismom počutijo zafrustrirane, krive, jezne in nepotrpežljive s svojimi otroki ter svoje razpoloženje mnogokrat opišejo kot »depresivno« (Barlow et al, 1999).

Pripomočki in prilagoditve so bili v tujih študijah predstavljeni tako s strani udeleženk kot s strani delovnih terapevtov, vendar iz raziskav ni razviden odnos mater do prilagoditev. Grant (2001) navaja, da so rešitve praktičnih problemov predlagali mnogi, vendar je večina informacij anekdotičnih in nimajo formalne evalvacije o učinkovitosti pri praktičnih težavah. Tudi v pravkar omenjeni študiji podatkov o učinkovitosti ni zaslediti, v študiji, predstavljeni v prispevku, pa je odnos mater do prilagoditev in pripomočkov precej odklonilen. Od nasvetov, ki pripomorejo k večji samostojnosti matere, zmanjšani porabi energije in k neobremenjevanju sklepov intervjuvane matere upoštevajo samo primerno višino previjalne mizice in otroške kopalne kadi, uporabljajo vlažilne robčke in plenice za enkratno uporabo, poslužujejo se čevljev s patentom na ježka, fizično igro z otrokom pa nadomeščajo z drugimi dejavnostmi. Matere večinoma niso bile pozorne na izbiro otroškega vozička in ostalega otroškega pohištva, s katerim bi bilo lažje upravljati, na pravičen način dvigovanja in nošenja ter na izbiro otroških oblačil, ki so enostavnejše za oblačenje. K hitrejšemu učenju in sodelovanju je svojega otroka navajala le ena izmed mater, sicer pa se matere prilagajanju večinoma raje izogibajo. V skrajnih primerih se sami aktivnosti izognejo ali za izvedbo prosijo druge.

Pomoč s strani partnerja in družine je bila opisana v vseh študijah, v primerjavi z Backmanom (2007), ki navaja, da pomoč nudijo tudi prijatelji, zdravstveni profesionalci in najeta pomoč, tega v tej študiji nismo ugotovili. Celo nasprotno, nekatere udeleženke so potrdile, da druge pomoči ne bi potrebovale. Pomoč je v odgovorih nekaterih udeleženk navedena tudi s strani otroka samega. Penrose (1993) je pisala o tem, da se otrok matere z revmatoidnim artritismom navaja k hitremu sodelovanju, zato se ga lahko nauči veliko stvari. Ta podatek bi bilo potrebno poudariti in upoštevati pri edukaciji mater, saj so bile v času raziskave pridobljene informacije o tem, da se nekateri niti ne zavedajo možnosti pomoči s strani otroka, drugi pa ob tem občutijo krivdo, ker naj bi bil otrok prikrajšan zaradi pomoči njim samim. Østensen (2000) iz svojih raziskav navaja enake rezultate, saj mnoge matere mislijo, da je njihova vzgoja neuspešna, če jim mora otrok pomagati, ter da je tako prikrajšan za veselje in užitke. Toda v resnici je potrebno izbrisati vse občutke krivde, tudi če mati ne stori vsega za svojega otroka, saj krivda ne prinese nič pozitivnega. Energijo je potrebno preusmeriti k učenju odgovornosti in neodvisnosti, ki ju bo otrok potreboval celo življenje (Shlotzauer in McGuire, 1995).

Zaradi svojega prepričanja so matere včasih izvajale njim celo škodljive aktivnosti, bodisi z nesprejemanjem prilagoditev, pomoči ali z nepravilnim načinom izvedbe. Hkrati matere niso imele možnosti biti o škodljivosti njihovega izvajanja obveščene, saj jim znotraj zdravstvene pomoči delovna terapija ni bila predstavljena. Zaradi majhnosti vzorca rezultatov ne moremo posplošiti, ob povečanju raziskave in podobnih rezultatih pa bi bilo mogoče sklepati, da bi morala biti delovna terapija materam z revmatoidnim artritismom predstavljena že na začetku nastopa bolezni v sklopu ostale zdravstvene oskrbe, temeljiti

pa bi morala predvsem na edukaciji. Matere se morajo namreč najprej zavedati svoje bolezni in njej primerne načina življenja, da bi jo lahko nadzorovale. Z nepravilnim načinom izvajanja aktivnosti bolezen lahko napreduje in tako še bolj omeji posameznikovo samostojno izvajanje aktivnosti ter poslabša kakovost življenja. Edukacija s strani delovnega terapevta bi tako temeljila na metodah varčevanja energije, tehnikah varovanja sklepov, preprečevanju poslabšanj, ohranjanju ali izboljševanju funkcije in psihološki prilagoditvi na nezmožnosti. Z razumevanjem naštetega bi matere kasneje in ob razvoju bolezni mogoče lažje sprejele tudi alternativne načine izvajanja aktivnosti, adaptacije in pomoč ter tako ohranjale in ne poslabševale svojih zmožnosti.

### **Omejitve raziskave**

Znotraj raziskave so se pojavila nerešena vprašanja o tem, kako so povezani neuporaba pripomočkov in prilagoditev pri udeleženi materah, ter glede nepoznavanja delovne terapije in neseznovitve z njo s strani zdravstvenih ustanov. Prav tako iz raziskave ne dobimo podatkov o vlogi matere že starejšega otroka, saj so bile z naključnim raziskovalnim vzorcem v raziskavo vključene le matere, ki so imele otroke stare do šest let. Za pridobitev manjkajočih podatkov bi bilo potrebno v nadaljevanju študijo razširiti.

### **SKLEP**

Rezultati raziskave kažejo, da revmatoidni artritis vpliva na doživljanje matere in onemogoča ali povzroča oteženo izvajanje nekaterih materinskih aktivnosti. Delo delovnega terapevta je vplivati na to, da mati z revmatoidnim artritisom ohrani ali ponovno pridobi svojo vlogo, čeprav je le-ta spremenjena glede na sposobnosti posameznice. Zaradi negativnega odnosa mladih udeleženk do prilagajanja, naj bi se obravnava začela čim prej, temeljila pa naj bi najprej na edukaciji. Le-ta bi morala vključevati vse potrebne informacije o bolezni ter o njenem vplivu na materinstvo. Prav tako bi bilo potrebno poudariti pomen pravilnega načina izvajanja aktivnosti, povezanih z materinstvom, ter materam podati nasvete za večjo samostojnost, zmanjšanje porabe energije in neobremenjevanje sklepov. Z razumevanjem tega bi matere lažje sprejele tudi alternativne načine izvajanja aktivnosti, adaptacije in pomoč ter tako ohranjale in ne poslabševale svojih zmožnosti.

### **LITERATURA**

- Backman CL, Smith FL, Smith S, Montie LP, Suto M (2007). Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. *Arthritis & rheumatism*. 57 (3): 381-88. Dostopno na: URL:<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-fulltext/114203701/HTMLSTART>.
- Barlow JH, Cullen LA, Foster NE, Harrison K, Wade M (1999). Does arthritis influence perceived ability to fulfill a parenting role? Perceptions of mothers, fathers and grandparents. *Patient education and counseling* (37): 141-51.
- Farber RS (2000). Mothers with disabilities: In their own voice. *American journal of occupational therapy* 54(3): 260-8.
- Golja M (2005). *Kako živeti z revmatizmom*. Ljubljana: Založba Mladinska knjiga.
- Grant M (2001). Mothers with arthritis, child care and occupational therapy: insight through case studies. *British journal of occupational therapy* 64 (7): 322-9.

- Grant M, Foster NE, Wright CC, Barlow JH, Cullen LA (2004). Being a parent or grantparent with back pain, ankylosing spondylitis or rheumatoid arthritis: a descriptive postal survey. *Musculoskeletal care* 2 (1): 17-28.
- Lestan B (2007). Klasifikacija, etiopatogeneza in klinična slika revmatičnih bolezni. V: Zbornik predavanj celostna obravnava revmatičnega bolnika, Dolenjske Toplice, 17. marec 2007. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije 5-16.
- Malcus-Johnson P, Carlqvist C, Stureson A, Eberhardt K (2005). Occupational therapy during the first 10 years of rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Occupational therapy* (12): 128-35.
- Munhall P (1994). *Revisioning phenomenology: nursing and health science research*. Jones and Barlett publishers.
- NAROT – National Association of Rheumatology Occupational therapist (2008). *Occupational Therapy Clinical Guidelines for rheumatology*.
- Østensen M, Rugelsjøen A (1992). Problem areas of rheumatic mother. *American journal of reproductional immunology* 28(3-4): 254-5.
- Østensen M, Rugelsjøen A (2000). Če ima mati revmo. Nasveti za matere z dojenčkom. Ljubljana: DZS.
- Penrose D (1993). *Occupational therapy for orthopaedic conditions*. London: Chapman & Hall: 1-25.
- Shlotzhauer LT, McGuire LJ (1995). *Living with rheumatoid arthritis*. Baltimore, London: The Johns Hopkins University press.