



**Universiteit Utrecht**

**DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE  
STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP  
VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET  
SYNDROOM VAN SJÖGREN**

Auteur :	Jens de Leve
Studentnummer:	3290808
Opleiding:	Master Klinische gezondheidspsychologie
Begeleidster:	Drs. Ninke van Leeuwen Afdeling Klinische Gezondheidspsychologie Universiteit Utrecht

**21-06-2013**

## **VOORWOORD**

Wanneer ik het over mijn thesisonderwerp had, bleek niemand het syndroom van Sjögren te kennen. Ik vind het schokkend dat deze aandoening zo onbekend is, daar er veel implicaties voor het dagelijks leven aan verbonden zijn en het om een grote patiëntengroep gaat. Het is fijn om een bijdrage te leveren aan onderzoek naar een belangrijk symptoom van het syndroom van Sjögren.

Ik wil graag mijn begeleidster bedanken voor de snelle reacties en adviezen voor mijn thesis. Tevens wil ik mijn jaarclub bedanken voor de gezelligheid en steun op moeilijkere momenten. Mijn vriendin, studentenhuus, vrienden uit Zevenaar en collega's op CrisisCare Trubendorffer hebben hier ook een belangrijke rol bij gespeeld. *Last but not least* wil ik mijn ouders, broers en zus bedanken voor de goede zorgen en adviezen. Zonder bovenstaande mensen had deze scriptie er niet hetzelfde uitgezien.

## Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b> .....	<i>Bladzijde 1-2</i>
<b>Inleiding</b> .....	<i>Bladzijde 3-6</i>
<b>Methode</b> .....	<i>Bladzijde 6-10</i>
<b>Resultaten</b> .....	<i>Bladzijde 10-15</i>
<b>Discussie</b> .....	<i>Bladzijde 15-18</i>
<b>Referenties</b> .....	<i>Bladzijde 19-21</i>

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

1

## Samenvatting

**Inleiding** Mensen met het syndroom Sjögren hebben last van ernstige vermoeidheid. Huidig onderzoek belicht de rol van ziektecognities van mensen met het syndroom van Sjögren en sociale steunstijlen van hun partner op vermoeidheid.

**Methode** Mensen met het syndroom van Sjögren (n=237) werden op vermoeidheid (vijf dimensies van de Multidimensionele Vermoeidheids Index) vergeleken met een controle groep (n=64). Hierna werd bij de syndroom van Sjögren groep (n=230) een mediatoranalyse uitgevoerd met als afhankelijke variabele vermoeidheid, onafhankelijke variabele, sociale steunstijlen van de partner (drie dimensies van Actief betrokken, Beschermd bufferende en de Overbeschermdde vragenlijst) en mediator variabele ziektecognitie (drie dimensies van de Ziekte-Cognitie-Lijst). Tenslotte werd een interactieanalyse uitgevoerd van sociale steunstijlen en ziektecognitie op vermoeidheid.

**Resultaten** Participanten uit de syndroom van Sjögren groep bleken significant vermoeider dan de controlegroep ( $p < 0.001$ ). De hulpeloze ziektecognitie hing significant samen met de beschermd bufferende sociale steunstijl ( $p < 0.001$ ) en alle dimensies van vermoeidheid ( $p < 0.001$ ). De accepterende ziektecognitie hing negatief samen met verminderde motivatie ( $p < 0.001$ ) en mentale vermoeidheid ( $p < 0.01$ ). De beschermd bufferende sociale steunstijl hing significant samen met algemene-, lichamelijke vermoeidheid ( $p < 0.01$ ) en verminderde activiteit ( $p < 0.05$ ). Bij controle voor ziektecognitie verdween deze significante samenhang. De beschermd bufferende sociale steunstijl en positief waarderende ziektecognitie hingen negatief samen met verminderde motivatie ( $p < 0.05$ ).

**Conclusie** De hulpeloze ziektecognitie treedt op als mediator voor de beschermd bufferende sociale steunstijl en vermoeidheid. Experimenteel klinisch vervolgonderzoek kan uitwijzen of een therapeutische interventie, die een accepterende ziektecognitie faciliteert, vermoeidheid zal verminderen bij deze patiëntengroep.

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

2

## Abstract

**Introduction** Fatigue is a severe symptom of Sjögren's syndrome. This research explores the influences of spousal social support styles and illness cognitions on fatigue.

**Methods** A comparison of fatigue (five dimensions of the Multidimensional Fatigue Inventory) was made between participants with Sjögren's syndrome (n=237) and a control group (n=64). A mediator analysis was conducted with fatigue as the dependent variable, spousal social support style as the independent variable (three dimensions of the Active engagement, protective buffering and overprotection questionnaire) and the mediator variable illness cognitions (three dimensions of the illness questionnaire for chronic diseases). An interaction analysis was conducted with spousal social support and illness cognitions on fatigue.

**Results** Compared with the control group, participants with Sjögren's syndrome had higher scores on all fatigue dimensions. The helpless illness cognition had a positive association with protected buffering spousal support ( $p < 0.001$ ) and all dimensions of fatigue ( $p < 0.001$ ). The accepting illness cognition was negatively associated with a decrease of motivation ( $p < 0.001$ ) and mental fatigue ( $p < 0.01$ ). Protected buffering spousal support was positively associated with general-, physical fatigue ( $p < 0.01$ ) and reduced activity ( $p < 0.05$ ). The protected buffering spousal support style was no longer significant after controlling for illness cognitions. Interaction of the protective buffering spousal support style and the disease benefits illness cognition was negatively associated with reduced motivation ( $p < 0.05$ ).

**Conclusion** The helpless illness cognition mediated on the association of the protected buffering spousal support style and fatigue. Future experimental research should examine if a psychological therapy, which facilitates the accepting illness cognition, reduces fatigue.

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

3

Het syndroom van Sjögren is een chronische auto-immuunziekte waarbij het lichaam exocriene vocht afscheidende klieren aantast, waardoor deze klieren minder tot geen vocht meer kunnen afscheiden (Fox, 2005). De ziekte komt voor bij 0.05 tot 0.5 procent van de algemene populatie (Norheim, Harboe, Gøransson & Omdal, 2012) waarbij acht van de negen patiënten van het vrouwelijk geslacht zijn (Fox, 2007). De aandoening resulteert onder andere in pijnlijke gewrichten en droogheid van de mond, ogen, luchtpijp, longen en vagina. Zeventig procent van de patiënten met het syndroom van Sjögren ervaart een substantiële vermoeidheid, vergeleken met twintig procent van de algemene populatie (Haldorsen, Ingvar, Bolstad, Jonsson & Brun, 2011). De vermoeidheid is stabiel over de jaren en kan worden omschreven als een overweldigend gevoel van moeheid, gebrek aan energie en gevoel van uitputting (Haldorsen et al., 2011). Veertig procent van patiënten met het syndroom van Sjögren rapporteert vermoeidheid als het meest ernstige symptoom van hun ziekte (Norheim et al., 2012). Het auto-immuunsysteem speelt waarschijnlijk een rol in het veroorzaken en aanhouden van vermoeidheid bij het syndroom van Sjögren (Wouters et al., 2012). In verband met deze vermoeidheid zijn echter weinig concrete biologische en psychologische variabelen gevonden (Wouters et al., 2012).

Vermoeidheid wordt op biologisch gebied in verband gebracht met een verhoogde concentratie van een aantal witte bloedcellen. Rituximab en Etanercept zijn medicijnen die hierop inspelen en lijken vermoeidheid te reduceren (Meijer et al., 2010; Tying et al., 2006).

Vermoeidheid wordt in psychologisch perspectief in verband gebracht met verhoogde stress (Maghout-Juratli, Janisse, Swartz & Arnetz, 2010). Personen met het syndroom van Sjögren blijken meer last te hebben van ingrijpende stressvolle negatieve levensveranderingen (Karaiskos et al., 2008). Zij kunnen over het algemeen minder goed met stress omgaan en ontvangen minder adequate sociale steun (Karaiskos et al., 2008). Dit zijn twee psychologische variabelen die de mate van stress kunnen beïnvloeden (Karaiskos et al., 2008).

Omgaan met stress wordt ook wel coping genoemd. Stress reduceert niet wanneer er een slechte vorm van coping wordt gehanteerd (Lazarus, 1993). Er kan onderscheid worden gemaakt tussen twee copingstijlen, namelijk emotionele- en situationele coping. Emotionele coping verandert de gedachten over de situatie, waar

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

4

situationele coping de stressvolle situatie verandert (Lazarus, 1993). Daar de ziektegevolgen van het syndroom van Sjögren niet te veranderen zijn, lijkt emotionele coping hier de meest effectieve manier van omgang voor. Cognities over de ziekte zijn een belangrijk aspect van emotionele coping. Er zijn drie verschillende soorten ziektecognities te onderscheiden, namelijk hulpeloze-, accepterende- en positief waarderende ziektecognities (Evers, Kraaimaat, Lankveld, Jongen & Bijlsma, 2001). Hulpeloosheid wordt geassocieerd met een te kort aan beweging (Wouters et al., 2011) en vermoeidheid (Segal et al., 2008). Deze copingstijl kan worden vergeleken met de hulpeloze ziektecognitie. De accepterende ziektecognitie blijkt vermoeidheid te verminderen bij mensen met Multiple Sclerose (Evers et al., 1998) en het chronische vermoeidheidssyndroom (Van Damme, Crombez, Van Houdenhoven, Mariman & Michielsen, 2006). Deze ziektecognitie lijkt de zoektocht naar een definitieve oplossing van fysieke symptomen te stoppen en de aandacht te oriënteren op positieve aspecten in het leven (McCracken & Eckleson, 2003). Positieve herwaardering van een situatie blijkt stress te reduceren en kan dus een effectieve copingstijl genoemd worden (Lazarus, 1993). In termen van ziektecognities kan deze vergeleken worden met de positief waarderende ziektecognitie

Sociale steun is een breed begrip dat refereert naar hulp en ondersteuning van anderen (Prins et al., 2004). Huidig onderzoek belicht de rol van sociale steun gegeven door de partner, omdat uitkomsten eventueel kunnen leiden tot therapeutische interventies in de vorm van bijvoorbeeld relatietherapie. Er zijn drie sociale stijlen te onderscheiden namelijk actieve betrokkenheid, beschermd bufferen, en overbeschermen (Keers, Hagedoorn & Buunk, 2003). Het blijkt dat een overbeschermd- en beschermd bufferende sociale steunstijl door de ontvanger kunnen worden gezien als een gebrek aan een actief betrokken houding van de partner (Keers et al., 2003). De beschermd bufferende en overbeschermd sociale steunstijlen hebben vermoeidheid als gevolg, terwijl er geen verband bekend is tussen de actief betrokken sociale steunstijl en vermoeidheid (Keers et al., 2003). Tussen de beschermd bufferende sociale steunstijl van de partner en de hulpeloze ziektecognitie werd eerder een samenhang gevonden bij mensen met kanker (Krishnasamy, 1995).

Karaiskos et al. (2008) hebben een model opgesteld waarin de buffers, sociale steun en coping, los van elkaar worden gezien. Huidig onderzoek richt zich op de

# **DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN**

5

werking en interactie van door de partner gegeven sociale steun en ziekte cognities op vermoeidheid bij het syndroom van Sjögren.

Daar eerder is aangetoond dat mensen met het syndroom van Sjögren vermoeider zijn dan de algemene populatie (Haldorsen et al., 2011), wordt allereerst een zelfde soort uitkomst verwacht in huidig onderzoek.

Op basis van de copingstheorie (Lazarus, 1993) wordt een significant positief effect verwacht van de hulpeloze ziekte cognitie op vermoeidheid bij personen met het syndroom van Sjögren. De copingstheorie is tevens uitgangspunt van de verwachting dat een positief waarderende ziekte cognitie significant in verband kan worden gebracht met verminderde vermoeidheid bij mensen met het syndroom van Sjögren. Een dergelijke samenhang wordt tevens verwacht van de accepterende ziekte cognitie, daar deze bij chronische aandoeningen in verband wordt gebracht met verminderde vermoeidheid (Evers et al., 1998; Van Damme et al., 2006). Eerder onderzoek vond een verband tussen de beschermd bufferende sociale steunstijl van de partner en de hulpeloze ziekte cognitie (Krishnasamy, 1995). De overbeschermd sociale steunstijl van de partner wordt verwacht de negatieve aspecten van de ziekte te benadrukken, waardoor de hulpeloze ziekte cognitie bij personen met het syndroom van Sjögren wordt verhoogd. De hulpeloze ziekte cognitie en beide sociale steunstijlen werden eerder in verband gebracht met vermoeidheid (Keers et al., 2003; Segal et al., 2008), waardoor wordt verwacht dat de hulpeloze ziekte cognitie een mediërend effect zou kunnen bewerkstelligen. Ten slotte wordt verwacht dat ziekte cognities en sociale steunstijlen elkaar bij interactie versterken in effect op vermoeidheid.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn van belang voor het ontwikkelen van psychosociale behandelingen tegen vermoeidheid bij het syndroom van Sjögren. Wanneer blijkt dat vermoeidheid bij het syndroom van Sjögren wordt verminderd door een sociale steunstijl, kan hierop worden ingespeeld door de partner te betrekken bij de therapie. Tevens kunnen ziekte cognities worden aangepast door middel van cognitieve gedragstherapie, waardoor, indien bovenstaande hypothesen bevestigd worden, vermoeidheid gereduceerd kan worden.



## **METHODE**

### **Participanten**

Door reumatologen van het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht en Groningen werden 937 uitnodigingen verstuurd voor een vragenlijstonderzoek naar de psychosociale factoren van moeheid bij het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren sicca syndroom. Patiënten die niet wilden deelnemen werden gevraagd een ‘non-participatieformulier’, een vragenlijst met demografische gegevens, terug te sturen. Er werden 470 ingevulde vragenlijsten (50%) en 132 non-participatieformulieren (14%) geretourneerd. Aangegeven redenen voor non-participatie waren: geen primair syndroom van Sjögren ( $n = 33$ ), geen ernstige symptomen van droogte of vermoeidheid ( $n = 15$ ), participatie in een andere studie ( $n = 12$ ), te weinig tijd of te beperkt mentaal vermogen ( $n = 30$ ) en andere redenen ( $n = 21$ ). Eenentwintig participanten vulden geen reden in. Driehonderd participanten bleken te voldoen aan diagnose voor primaire syndroom van Sjögren (PSS) (Vitali et al., 2002).

Participanten met overige diagnoses werden uit het onderzoek geëxcludeerd ( $n = 170$ ). Daar huidige onderzoek het effect van de sociale steunstijl van de partner belicht, werden participanten zonder partner geëxcludeerd. De resterende groep bestond uit 237 participanten met het syndroom van Sjögren..

Masterstudenten rekruteerden 179 volwassen controle participanten uit dezelfde regio als de groep met het syndroom van Sjögren. Voornamelijk vrouwen uit dezelfde leeftijdscategorie en sociaaleconomische status werden uitgenodigd voor onderzoek. Als exclusie criterium voor participatie in de controle groep gold het hebben van het Syndroom van Sjögren, participanten met andere aandoeningen konden deelnemen in de controlegroep. Uit deze groep werden 64 participanten met een partner geselecteerd.

### **Meetinstrumenten**

Demografische gegevens over leeftijd, sekse, opleidingsniveau en werksituatie werden uitgevraagd. Hierna werd de participant gevraagd of deze een comorbide ziekte had. De participanten konden aangeven of ze één of meerdere ziekten hadden door een of meerdere hokjes aan te vinken met als antwoordcategorieën: kanker, hart- en vaatziekten, diabetes, psychologische of psychiatrische problematiek, longziekten

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

7

of andere aandoeningen. Tevens werden vragenlijsten over vermoeidheid, ziektecognities en sociale steunstijlen van de partner afgenomen.

## Vermoeidheid

Vermoeidheid werd gemeten met de Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI; Smets, Garssen, Bonke & De Haes, 1994). Dit is een vragenlijst die door de patiënt ervaren vermoeidheid meet. De MVI bestaat uit twintig items. Deze items zijn verdeeld over vijf dimensies, namelijk; algemene vermoeidheid, fysieke vermoeidheid, verminderde activiteit, verminderde motivatie en mentale vermoeidheid. De dimensie ‘*algemene vermoeidheid*’ meet algemene gevoelens van functioneren en bestaat uit vier items (bijvoorbeeld: “Ik voel me fit”). *Lichamelijke vermoeidheid* meet de fysieke sensaties en bestaat uit vier items (bijvoorbeeld: “Lichamelijk ben ik tot weinig in staat”). *Verminderde activiteit* meet de afname van activiteit (bijvoorbeeld: “Ik zit vol activiteit”) en bestaat uit 4 items. *Verminderde motivatie* meet verminderde motivatie om activiteiten te ondernemen. (bijvoorbeeld: “Ik heb geen zin om allerlei leuke dingen te gaan doen) en bestaat uit 4 items. De items worden beoordeeld op een schaal van 1 (“*Ja, dat klopt*”) tot 5 (“*Nee, dat klopt niet*”). *Mentale vermoeidheid* meet cognitieve vermoeidheidssymptomen (bijvoorbeeld: “Als ik ergens mee bezig ben kan ik mijn gedachten er goed bij houden”) en bestaat uit 4 items.

De MVI is getest en gevalideerd bij patiënten met het chronische vermoeidheid syndroom, patiënten die radiotherapie ondergingen en patiënten met het syndroom van Sjögren (Smets et al., 1994). De in huidig onderzoek gevonden interne validiteit van de MVI was uitstekend ( $\alpha = .92$ ). In huidig onderzoek verschilden de dimensies van ‘goede’ tot ‘uitstekende’ validiteit. De dimensie mentale vermoeidheid had de hoogste interne validiteit ( $\alpha = .91$ ) en de dimensie verminderde motivatie had de laagste interne validiteit ( $\alpha = .80$ ).

## Ziektecognities

Ziektecognities worden gemeten met de Ziekte-Cognitie-Lijst (ZCL; Evers, et al., 1998). De ZCL is een zelfbeoordelingsvragenlijst die de evaluatie van gevolgen van een chronische ziekte meet. De ZCL bestaat uit 36 items, verdeeld over drie

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

8

dimensies, namelijk: hulpeloosheid, acceptatie en positieve waardering. De dimensie ‘*hulpeloosheid*’ meet de negatieve betekenisverlening aan de ziekte (bijvoorbeeld: “Door mijn ziekte mis ik de dingen die ik het liefste doe”) en bestaat uit 6 items. De dimensie ‘*acceptatie*’ meet in welke mate de negatieve betekenis van de ziekte wordt afgevlakt (bijvoorbeeld: “Ik kan de problemen, die mijn ziekte met zich mee brengt aan”) en bestaat uit 6 items. De positief waarderende dimensie meet in welke mate positieve betekenis aan de ziekte wordt verleend (bijvoorbeeld: “Het omgaan met mijn ziekte heeft me sterker gemaakt”) en bestaat uit 6 items. Items worden beoordeeld op een schaal van 1 (“*Niet op mijn van toepassing*”) tot 4 (“*Helemaal op mij van toepassing*”) (Evers et al., 1998).

De ZCL is getest en gevalideerd bij mensen met reumatoïde artritis en multiple sclerose (Evers et al., 1998). De in huidig onderzoek gevonden interne validiteit van de ZCL was ‘acceptabel’ ( $\alpha = .73$ ). In huidig onderzoek verschilden de dimensies van ‘goede’ tot ‘uitstekende’ interne validiteit. De dimensie acceptatie had de hoogste interne validiteit ( $\alpha = .90$ ) en de positief waarderende dimensie had de laagste interne validiteit ( $\alpha = .84$ ).

## Sociale Steunstijl van de Partner

Sociale steunstijl van de partner werd gemeten met de Actief betrokken, Beschermd bufferende en de Overbescherming vragenlijst (ABO; Buunk, Berkhuysen, Sanderman & Nieuwland, 1996). Deze vragenlijst meet het oordeel van een chronisch zieke patiënt over de gegeven steun van de partner (Buunk et al., 1996). De ABO bestaat uit negentien items verdeeld over drie dimensies, namelijk: ‘*actieve betrokkenheid*’, ‘*beschermd bufferen*’ en ‘*overbeschermen*’. De dimensie ‘*actieve betrokkenheid*’ meet door de partner gegeven steun gericht op het constructief oplossen van problemen en bestaat uit vijf items (bijvoorbeeld: “Mijn partner probeert er open over te praten”). De dimensie ‘*beschermd bufferen*’ meet het gedrag van de partner gericht op het verbergen of ontkennen van zorgen en bestaat uit acht items (bijvoorbeeld: “Mijn partner probeert me met een smoesje zover te krijgen dat ik me aan de voorschriften van de arts houdt”). De dimensie ‘*overbeschermen*’ meet het onderschatten van de mogelijkheden van de patiënt door de partner en bestaat uit zes

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

9

items (bijvoorbeeld “Mijn partner behandelt me als een klein kind”). Items worden beoordeeld op een schaal van 1 (“Nooit”) tot 5 (“Zeer vaak”).

De ABO is getest en gevalideerd in studies naar sociale steun bij patiënten revaliderend van een hartaandoening en patiënten met astma, kanker en diabetes (Kool, Woertman, Middendorp, Prins & Geenen, 2006). De in huidig onderzoek gevonden interne validiteit van de ABO is ‘onvoldoende’ ( $\alpha = .64$ ). In huidig onderzoek verschilden de dimensies van ‘onvoldoende’ tot ‘uitmuntend’. De actieve betrokkenheid dimensie had de hoogste interne validiteit ( $\alpha = .90$ ) en de beschermd bufferen dimensie had de laagste interne validiteit ( $\alpha = .62$ ).

## Design

Huidig onderzoek bestond uit drie soorten designs. Het eerste gedeelte was een between-subject design waarbij de groep met het syndroom van Sjögren op vermoeidheid (vijf dimensies) vergeleken werd met de controle groep. Het tweede gedeelte betrof een 3 x 3 factorieel between-subjects design, waarbij ziektecognitie (drie dimensies) en sociale steunstijlen van de partner (drie dimensies) golden als onafhankelijke variabelen en vermoeidheid (vijf dimensies) als afhankelijke variabele. Het derde gedeelte betrof een factorieel between-subject design, waarbij het effect van, onafhankelijke variabele, sociale steunstijlen (drie dimensies) op afhankelijke variabele, ziektecognitie (drie dimensies) werd achterhaald.

## Statistische Analyse

Huidig onderzoek heeft gebruik gemaakt van het statistisch programma ‘*Statistical Packages for the Social Sciences*’ (SPSS). Een p-waarde lager dan 0.05 werd als significant beschouwd. De effectgrootte werd bepaald aan de hand van Cohen’s *d*. Volgens deze maatstaf kan  $d=0.2$  als klein,  $d=0.5$  als gemiddeld en  $d=0.8$  als groot worden beschouwd (Field, 2009). Uit de waarden voor scheefheid en kurtosis bleek dat de steekproef voor alle variabelen normaal verdeeld was. Er was verder sprake van colineariteit, de ‘*tolerance*’ waarden vielen boven 0.02. De data bleken tevens homoscedastisch, doordat de kleinst geschatte standaarddeviatie minder dan twee keer zo klein was als de grootst geschatte standaarddeviatie. De geschatte

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

10

standaarddeviaties leken elkaar bij een lineaire lijn op te heffen waardoor gesproken kon worden van een lineair verband.

Allereerst werd, door middel van een t-toets voor onafhankelijke groepen, het verschil in vermoeidheid tussen mensen met het syndroom van Sjögren en de controlegroep nagegaan. Vervolgens werden door middel van hiërarchische regressieanalyses de criteria van mediatie (Baron & Kenny, 1986) voor ziektecognitie getest. Leeftijd, opleiding, sekse en comorbide ziekten werden meegenomen als controle variabelen. Allereerst werd de samenhang van onafhankelijke variabele, ziektecognitie met, afhankelijke variabele, vermoeidheid getest. Vervolgens werd de samenhang tussen, onafhankelijke variabele, sociale steunstijlen van de partner en, afhankelijke variabele, ziektecognitie getest. Hierna werd de samenhang tussen, onafhankelijke variabele, sociale steunstijlen van de partner, met en zonder controlevariabele ziektecognitie, en, afhankelijke variabele, vermoeidheid getest. Tenslotte werd, door middel van een hiërarchische regressieanalyse, het interactie-effect van, onafhankelijke variabelen, sociale steunstijlen van de partner en ziektecognitie, op afhankelijke variabelen, vermoeidheid onderzocht. Uitkomsten werden gecontroleerd voor demografische variabelen, comorbide ziekten en gecentreerde waarden van sociale steunstijlen en ziektecognities.

## RESULTATEN

In Tabel 1 wordt de steekproef omschreven aan de hand van demografische gegevens en comorbide ziekten. Mensen met het syndroom van Sjögren bleken significant van werksituatie te verschillen ( $t(102.03)=5.12, p<0.001$ ) en hadden een hogere leeftijd vergeleken met de controle groep ( $t(133.30)=2.52, p=0.01$ ). Participanten met het syndroom van Sjögren hadden, vergeleken met de controlegroep, significant vaker comorbide ziekten ( $t(156.87)=3.96, p<0.001$ ), zoals kanker ( $t(227)=3.71, p<0.001$ ), diabetes ( $t(227)=2.68, p<0.008$ ) en andere aandoeningen ( $t(133.07)=3.17, p<0.002$ ).

**DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN**

11

Tabel 1

*Demografische Gegevens, Comorbide Ziekten van Participanten met het Syndroom Van Sjögren en Participanten uit de Controlegroep*

	<i>Het syndroom van Sjögren</i>		<i>Controle</i>		p-waarde
	(n= 236)		(n=64)		
	n		n		
Demografische gegevens					
Leeftijd, gemiddelde (SD)	235	55.4 (12.9)	63	51.7 (9.3)	.01
Sekse (% vrouwen)	217	92%	56	88%	.33
Educatie	234		63		.14
Laag	53	23%	22	35%	
Midden	89	38%	19	30%	
Hoog	92	39%	22	35%	
Burgerlijke staat	236		64		.63
Samenwonend	228	97%	61	95%	
Niet samenwonend	8	3%	3	5%	
Werksituatie	230		64		<.001
Voltijd	23	10%	17	27%	
Deeltijd	68	30%	33	52%	
Werkloos	80	35%	8	13%	
Pensioen	55	24%	4	6%	
Anders	4	1%	2	3%	
Comorbide ziekten	106	45%	17	27%	<.001
Kanker	13	6%	0	0%	<.001
Hart- en vaatziekten	20	9%	4	6%	.52
Diabetes	7	3%	0	0%	<.001
Geestelijke problemen	18	8%	3	5%	.38
Longziekten	25	11%	4	6%	.20
Overige aandoeningen	69	31%	9	14%	.002

### Vergelijken van vermoeidheid

Door middel van een *t*-test voor onafhankelijke groepen werd het verschil in vermoeidheid tussen de controlegroep en de groep met het syndroom van Sjögren achterhaald. Uit de groep met het syndroom van Sjögren werden twee participanten geëxcludeerd, doordat zij de MVI niet volledig hadden ingevuld. Hierdoor bestond de groep met het syndroom van Sjögren uit 232 participanten en de controle groep uit 64 participanten. In tabel 2 is te zien dat de groep met het syndroom van Sjögren op alle dimensies van vermoeidheid significant hoger bleek te scoren ( $p < 0.001$ ). De

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

12

effectgroottes van algemene vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid, verminderde activiteit en verminderde motivatie kunnen worden aangeduid als groot. De effectgrootte van mentale vermoeidheid kan worden aangeduid als middelmatig (tabel 2).

Tabel 2

*T-Toets voor Onafhankelijke Waarnemingen waarbij de Controle Groep en de Syndroom van Sjögren groep op Vijf Verschillende Dimensies van Vermoeidheid (MVI) worden Vergeleken*

	Syndroom van Sjögren M (SD)	Controle M (SD)	<i>t</i>	<i>df</i>	' <i>d</i>
Algemene vermoeidheid	14.98 (4.47)	9.14 (4.58)	9.18***	297.00	1.29
Lichamelijke vermoeidheid	13.85 (4.56)	8.13 (4.06)	9.07***	297.00	1.33
Verminderde activiteit	11.73 (4.56)	7.50 (3.92)	7.36***	114.17	0.99
Verminderde motivatie	10.53 (4.20)	7.57 (3.19)	6.13***	128.77	0.79
Mentale vermoeidheid	10.97 (4.93)	7.91 (4.28)	4.53***	297.00	0.66

\*= $p < 0.05$ .

\*\*= $p < 0.01$ .

\*\*\*= $P < 0.001$ .

MVI, Multidimensionele Vermoeidheids Index

## Mediatie-Analyse

Door middel van drie multipale regressieanalyses werd getest of ziektecognitie een verband heeft met vermoeidheid, of de sociale steunstijlen van de partner een verband hebben met vermoeidheid en of ziektecognitie optreedt als mediator tussen het verband van sociale steunstijlen van de partner en vermoeidheid. De variabelen leeftijd, sekse, opleidingsniveau en comorbide ziekten werden hierbij als controlevariabelen gebruikt. Zeven participanten werden geëxcludeerd, doordat zij de vragenlijsten niet volledig hadden ingevuld. De steekproef omvatte na deze exclusie 230 participanten.

## Relatie tussen Ziektecognitie en Vermoeidheid

In Tabel 3 zijn de resultaten te zien van de hiërarchische regressieanalyse, waarbij ziektecognitie werd uitgezet tegen de vijf dimensies van vermoeidheid, gecontroleerd voor demografische kenmerken en comorbide ziekten. De hulpeloze ziektecognitie bleek significante positieve samenhang te vertonen met algemene vermoeidheid ( $t=5.90, p < 0.001$ ), lichamelijke vermoeidheid ( $t=6.78, p < 0.001$ ), verminderde activiteit ( $t=5.01, p < 0.001$ ), verminderde motivatie ( $t=2.84, p=0.005$ ) en mentale

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

vermoeidheid ( $t=2.94, p=0.004$ ). De accepterende ziektecognitie bleek significant negatief samen te hangen met verminderde motivatie ( $t=-.3.23, p=0.001$ ) en mentale vermoeidheid ( $t=-2.87, p=0.005$ ). De positief waarderende ziektecognitie hing niet significant samen met een dimensie van vermoeidheid.

Tabel 3

*Regressieanalyse Waarbij de Vijf Dimensies van Vermoeidheid (MVI) Worden Voorspeld aan de Hand van Demografische Kenmerken en Comorbide Ziekten (Stap 1) en Ziektecognities (ZCL)*

	Algemene vermoeidheid		Lichamelijke vermoeidheid		Verminderde activiteit		Verminderde motivatie		Mentale vermoeidheid	
	$\beta$	Adj. R <sup>2</sup>	$\beta$	Adj. R <sup>2</sup>	$\beta$	Adj. R <sup>2</sup>	$\beta$	Adj. R <sup>2</sup>	$\beta$	Adj. R <sup>2</sup>
Stap 1		.01		.02		.03*		.02		.00
Leeftijd	-.02		.07		.15*		.13		-.04	
Sekse	.05		.05		.05		-.04		.02	
Opleidingsniveau	-.11		-.05		-.07		-.06		-.15*	
Comorbide ziekten	.10		.14*		.08		.06		.05	
Stap 2		.23***		.26***		.17***		.17***		.13***
Hulpeloosheid	.41***		.46***		.36***		.21**		.22***	
Acceptatie	-.14		-.09		-.06		-.25***		-.23**	
Positieve waardering	.04		.07		-.03		-.02		.02	

\* $p < 0.05$ .

\*\* $p < 0.01$ .

\*\*\* $p < 0.001$ .

MVI, Multidimensionele Vermoeidheids Index; ZCL, Ziekte-Cognitie-Lijst

## Relatie tussen Sociale Steunstijlen van de Partner en Ziektecognitie

Sociale steunstijlen van de partner werd in een hiërarchische regressieanalyse uitgezet tegen ziektecognitie, gecontroleerd voor demografische gegevens en comorbide ziekten. De beschermd bufferende sociale steunstijl van de partner vertoonde een significant positief verband met de hulpeloze ziektecognitie ( $\beta = 0.39, t = 5.33, p < 0.001$ ). De actief betrokken sociale steunstijl van de partner vertoonde eveneens een positief verband met de hulpeloze ziektecognitie ( $\beta = 0.15, t = 2.17, p = 0.03$ ). De overbeschermd sociale steunstijl bleek significant negatief samen te hangen met de accepterende ziektecognitie ( $\beta = -0.17, t = -2.29, p = 0.02$ ).

## Relatie tussen Sociale Steunstijlen van de Partner en Vermoeidheid

In tabel 4 zijn de resultaten af te lezen van stap twee en drie van de regressieanalyse, waarbij sociale steunstijlen van de partner werden uitgezet tegen de



**DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN**

vermoeidheidsdimensies met en zonder controle voor ziektecognitie. In stap 1 werden demografische gegevens en comorbide ziekten ingevoerd, zie hiervoor tabel 3. Zonder controle voor ziektecognitie vertoonde de beschermd bufferende sociale steunstijl van de partner een positieve significante samenhang met algemene vermoeidheid ( $t=2.00$ ,  $p=0.05$ ), lichamelijke vermoeidheid ( $t=2.73$ ,  $p=0.01$ ) en verminderde activiteit ( $t=2.40$ ,  $p=0.02$ ). Actief betrokken en overbeschermd sociale steunstijlen bleken geen significante samenhang te hebben met vermoeidheid. Bij controle van ziektecognitie bleken de sociale steunstijlen van de partner geen significant verband te hebben met de vermoeidheidsdimensies. De hulpeloze en accepterende ziektecognitie hadden hier wel een significant verband met vermoeidheidsdimensies. De hulpeloze ziektecognitie toonde een significant positief verband met algemene vermoeidheid ( $t=5.78$ ,  $p<0.001$ ), lichamelijke vermoeidheid ( $t=6.39$ ,  $p<0.001$ ), verminderde activiteit ( $t=4.54$ ,  $p<0.001$ ), verminderde motivatie ( $t=2.80$ ,  $p=0.006$ ) en mentale vermoeidheid ( $t=2.67$ ,  $p=0.008$ ). De accepterende ziektecognitie vertoonde een significant negatief verband met verminderde motivatie ( $t=-3.12$ ,  $p=0.002$ ) en mentale vermoeidheid ( $t=-2.65$ ,  $p=0.009$ ).

Tabel 4

*Regressie Analyse waarbij de Vijf Dimensies van Vermoeidheid (MVI) worden voorspeld aan de Hand van Sociale Steunstijlen van de Partner (ABO) (Stap 2) en Sociale Steunstijlen van de Partner (ABO) gecontroleerd Voor ziektecognities (ZCL) (Stap3)*

	Algemene vermoeidheid		Lichamelijke vermoeidheid		Verminderde activiteit		Verminderde motivatie		Mentale vermoeidheid	
	$\beta$	Adj. R <sup>2</sup>	$\beta$	Adj. R <sup>2</sup>	$\beta$	Adj. R <sup>2</sup>	$\beta$	Adj. R <sup>2</sup>	$\beta$	Adj. R <sup>2</sup>
Stap 2		.04***		.05		.04		.02		.02
Actieve betrokkenheid	.00		.03		.09		-.00		-.01	
Beschermd bufferen	.16*		.21**		.19*		.09		.14*	
Overbeschermen	.10		.04		-.00		.04		.05	
Stap 3		.23***		.25***		.16***		.16***		.13***
Actieve betrokkenheid	-.06		-.05		.05		-.02		-.04	
Beschermd bufferen	-.03		.02		.05		-.03		.03	
Overbeschermen	.10		.04		.01		.00		.02	
Hulpeloosheid	.43***		.47***		.34***		.22**		.21**	
Acceptatie	-.11		-.07		-.05		-.25**		-.22**	
Positieve waardering	.03		.05		-.04		-.02		.02	

\* $p<0.05$ .

\*\* $p<0.01$ .

\*\*\* $p<0.001$ .

ABO, actief betrokken Beschermd bufferende Overbeschermd vragenlijst; Adj. , Adjusted; MVI, Multidimensionele Vermoeidheids Index; ZCL, Ziekte-Cognitie-Lijst.

### **Relatie van Interactie tussen Ziektecognitie en Sociale Steunstijlen van de Partner en Vermoeidheid**

Door middel van een regressieanalyse werd het verband van interactie tussen sociale steunstijlen van de partner en ziektecognities met de dimensies van vermoeidheid onderzocht. Hieruit bleek dat de beschermd bufferende sociale steunstijl en de positief waarderende ziektecognitie negatief samenhangen met verminderde motivatie ( $\beta = -.18, t = -2.00, p = 0.05$ ). Overige interacties leidden niet tot een significante samenhang met vermoeidheid.

### **Relatie tussen Controlevariabelen en Vermoeidheid**

In tabel 3 is af te lezen dat controle variabele leeftijd positief in verband werd gebracht met verminderde activiteit ( $t = 2.14, p = 0.03$ ). Opleidingsniveau werd negatief in verband gebracht met mentale vermoeidheid ( $t = -2.11, p = 0.04$ ). Controle variabele comorbide ziekten werd tevens positief in verband gebracht met lichamelijke vermoeidheid ( $t = 2.12, p = 0.04$ ).

## **DISCUSSIE**

Huidig onderzoek toonde aan dat mensen met het syndroom van Sjögren, vergeleken met de algemene populatie, meer last van vermoeidheid hebben. De hulpeloze ziektecognitie werd in verband gebracht met alle dimensies van vermoeidheid. Deze ziektecognitie bleek tevens op te treden als mediator tussen de beschermd bufferende sociale steunstijl van de partner en fysieke aspecten van vermoeidheid (algemene vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid en verminderde activiteit). Mensen met een accepterende ziektecognitie bleken mentaal minder vermoeid en hadden minder vaak een afname aan motivatie om activiteiten te ondernemen. Deze ziektecognitie hing tevens significant negatief samen met de overbeschermd sociale steunstijl van de partner. Mensen met het syndroom van Sjögren, met een positief waarderende ziektecognitie en een partner die de beschermd bufferende sociale steunstijl hanteert, bleken gemotiveerder om activiteiten te ondernemen.

Huidig onderzoek vond een verschil in vermoeidheid bij mensen met het syndroom van Sjögren en de controlegroep op alle dimensies van vermoeidheid, en bevestigt daarmee eerder onderzoek (Haldorsen et al., 2011). Dit onderschrijft dat het

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

16

reduceren van vermoeidheid bij deze patiëntengroep een belangrijk punt van aandacht moet zijn en blijven.

De hulpeloze ziektecognitie bleek, in overeenstemming met eerder onderzoek (Segal et al., 2008), positieve samenhang te vertonen met alle dimensies van vermoeidheid. De hulpeloze ziektecognitie zou een uitingsvorm van gebrek aan het ervaren van controle kunnen zijn. Uit eerder onderzoek is gebleken dat gebrek aan het ervaren van controle ervoor kan zorgen dat men stress ervaart (Sandler & Lakey, 1982; Frazier, Keenan, Anders, Perera, Shallcross & Hintz, 2011) wat kan leiden tot vermoeidheid (Maghout-Juratli, et al., 2010).

Mensen met het syndroom van Sjögren met een accepterende ziektecognitie bleken significant meer motivatie te hebben om activiteiten te ondernemen en waren mentaal significant minder vermoeid. Zij richtten hun aandacht wellicht meer op de gebieden die zij kunnen controleren, waardoor hun gevoel van controle hoger is (McCracken & Eckleson, 2003; Van Damme et al., 2006). Hierdoor kan stress (Sandler & Lakey, 1982; Frazier et al., 2011) en daardoor vermoeidheid (Maghout-Juratli, et al., 2010) mogelijk lager uitvallen dan bij mensen die andere ziektecognities hanteren.

De positief waarderende ziektecognitie vertoonde geen significante samenhang met een dimensie van vermoeidheid. Wellicht houden mensen met een positief waarderende ziektecognitie minder rekening met negatieve effecten van hun ziekte, waardoor zij zich minder goed aanpassen dan mensen met een accepterende ziektecognitie. Dit zou kunnen leiden tot meer vermoeidheid.

Voorgaand onderzoek stelde dat mensen met fibromyalgie behoefte hadden aan een persoon met een actief betrokken steunstijl, daar de overige steunstijlen van de partner gekoppeld werden aan vermoeidheid (Keers et al., 2003). Huidig onderzoek vond geen samenhang tussen de partner met een overbeschermd en actief betrokken sociale steunstijl en vermoeidheid. Wellicht kunnen de verschillende resultaten verklaard worden aan de hand van het verschil tussen fibromyalgie patiënten en patiënten met het syndroom van Sjögren in symptomatologie, ziekteverloop en bijbehorend verschil in behoefte aan steun.

De beschermd bufferende sociale steunstijl van de partner bleek positief samen te hangen met meer fysieke aspecten van vermoeidheid. In eerder onderzoek werd

# DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

17

gesteld dat vermoeidheid bij fibromyalgie mede werd veroorzaakt door een interactief proces (Keers et al., 2003). In huidig onderzoek werden hier aanwijzingen voor gevonden, doordat de hulpeloze ziektecognitie het verband tussen vermoeidheid en beschermd bufferen medieerde. Een partner met een beschermd bufferende sociale steunstijl praat niet over de symptomen van het syndroom van Sjögren. Bij eerder onderzoek zorgde dit voor gevoelens van hulpeloosheid, doordat de patiënt zich bezwaard voelde om over het onderwerp te praten (Krishnasamy., 1995). De hulpeloze ziektecognitie kan door de beschermd bufferende sociale steunstijl zijn verhoogd, waardoor stress en daarmee vermoeidheid toenam (Maghout-Juratli, et al., 2010).

Er is geen versterkend interactie-effect gevonden van sociale steunstijlen van de partner en ziektecognities van personen met het syndroom van Sjögren. De beschermd bufferende sociale steunstijl van de partner en positief waarderende ziektecognitie bleken samen te hangen met meer motivatie tot het ondernemen van activiteiten. Deze personen lijken beiden de negatieve effecten van de ziekte te negeren (Buunk et al., 1996; Evers et al., 2001). Het kan daarom dat zij zichzelf voornamelijk voorhouden dat zij activiteiten gaan ondernemen, terwijl dit in werkelijkheid niet gebeurt.

Huidig onderzoek bestaat uit een grote steekproef van mensen met het syndroom van Sjögren en heeft tevens gebruik gemaakt van een uitgebreide controlegroep. De resultaten zijn robuust, omdat er werd gecontroleerd voor demografische factoren en comorbide ziekten. Daar er gebruik is gemaakt van vragenlijsten met zelfrapportage kunnen bevindingen van huidig onderzoek beïnvloed zijn. Tevens is het onderzoek correlatieel van aard, waardoor er geen uitspraken kunnen worden gedaan over causale verbanden.

In vervolgonderzoek zou geëxperimenteerd kunnen worden met Acceptatie en Commitment Training (ACT). ACT is een psychotherapeutische interventie die door middel van acceptatie en mindfulness onder andere chronische pijn en stress bij kanker verminderd (Harris, 2006). Op deze wijze kan onderzocht worden of ACT de accepterende ziektecognitie vergroot en of vermoeidheid hierdoor verminderd wordt. Huidig onderzoek impliceert dat de beschermd bufferende sociale steunstijl de hulpeloze ziektecognitie, en daarmee vermoeidheid, zal kunnen faciliteren. De partner

# **DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN**

18

van de persoon met het syndroom van Sjögren kan wellicht aan het eerder genoemde experimentele onderzoek met ACT deelnemen, om zo te laten zien of een meer accepterende houding van de partner ook de accepterende ziektecognitie van de persoon met het syndroom van Sjögren faciliteert.

Huidig onderzoek bestudeerde voor het eerst de invloed van sociale steunstijlen van de partner en ziektecognitie bij mensen met het syndroom van Sjögren. Deze groep mensen bleken significant vermoeider dan een controlegroep. De hulpeloze ziektecognitie werd sterk geassocieerd met vermoeidheid en had een mediërende functie op het verband tussen de beschermd bufferende sociale steunstijl van de partner en fysieke aspecten van vermoeidheid. De accepterende ziektecognitie werd in verband gebracht met minder mentale vermoeidheid en verminderde motivatie, waardoor gesteld kan worden dat therapieën die een accepterende ziektecognitie kunnen faciliteren, mensen met het syndroom van Sjögren wellicht minder vermoeid kunnen maken. Door middel van experimenteel onderzoek moet worden geverifieerd of ACT bij mensen met het syndroom van Sjögren en hun partner de accepterende ziektecognitie vergroot en vermoeidheid reduceert.

**Referenties**

- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, *51*, 1173-1182.
- Buunk, B. P., Berkhuisen, M. A., Sanderman, R., & Nieuwland, W. (1996). Actieve betrokkenheid, beschermd bufferen en overbescherming. Meetinstrumenten voor de rol van de partner bij hartrevalidatie. *Gedrag & Gezondheid*, *24*, 304-313.
- Evers, A. W. M., Kraaimaat, F. W., Lankveld, W., Jongen, P. J. H., Jacobs, J. W. G., & Bijlsma, J. W. J. (2001). Beyond unfavorable thinking: The illness cognition questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *69*, 1026-1036.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. London: Sage Publications Limited.
- Fox, R. (2005). Sjögren's syndrome. *The Lancet*, *366*, 321–31. doi:10.1016/S0140-6736(05)66990-5
- Frazier, P., Keenan, N., Anders, S., Perera, S., Shallcross, S., & Hintz, S. (2011). Perceived past, present, and future control and adjustment to stressful life events. *Journal of Personality and Social Psychology*, *100*, 749-765. doi:10.1037/a0022405
- Haldorsen, K., Bjelland, K., Bolstad, A. I., Jonsson, R., & Brun, J. G. (2011). A five-year prospective study of fatigue in primary Sjögren's syndrome. *Arthritis Research & Therapy*, *13*, 2-8. doi:10.1186/ar3487
- Karaiskos, D., Mavragani, C. P., Makaroni, S., Zinzaras, E., Voulgarelis, M., Rabavilas, A. & Moutsopoulos, H. M. (2009). Stress, coping strategies and social support in patients with primary Sjögren's syndrome prior to disease onset: A retrospective case-control study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *68*, 40-46. doi:10.1136/ard.2007.084152
- Keers, J. C., Hagendoorn, M., & Buunk, B. (2003). Depressieve gevoelens en somatische klachten van fibromyalgiepatiënten: De rol van actieve betrokkenheid, overbeschermen en beschermd bufferen door de partner. *Gedrag & gezondheid*, *31*, 19-29.

**DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN**

20

- Kool, M. B., Woertman, L., Prins, M. A., Van Middendorp, H., & Geenen, R. (2006). Low relationship satisfaction and high partner involvement predict sexual problems of women with fibromyalgia. *Journal of sex & marital therapy*, *32*, 409-423. doi: 10.1080/00926230600835403
- Krishnasamy, M. (1996). Social support and the patient with cancer: A consideration of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, *23*, 757-762. doi:10.1111/j.1365-2648.1996.tb00048.x
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, *55*, 234-247.
- Maghout-Juratli, S., Janisse J., Schwartz, K., & Bengt, B. A. (2010). The causal role of fatigue in the stress-perceived health relationship: A Metronet study. *Journal of the American Board of Family Medicine*, *23*, 212-219.
- McCracken, L.M., & Eccleston, C. (2003). Coping or acceptance: What to do about chronic pain? *International Association for the Study of Pain*, *105*, 197–204. doi:10.1016/S0304-3959(03)00202-1
- Meijer, J. M., Meiners, P. M., Vissink, A., Spijkervet, F. K. L., Abdulahad, W., Kamminga, N., . . . Bootsma, H. (2010). Effectiveness of Rituximab treatment in primary Sjögren's syndrome: A randomized, double-blind, placebo-controlled trial, *American College of Rheumatology*, *62*, 960–968. doi: 10.1002/art.27314
- Norheim, K. B., Harboe, E., Gøransson, L. G., & Omdal, R. (2012). Interleukin-1 inhibition and fatigue in primary Sjögren's syndrome: A double blind, randomised clinical trial. *PloS one*, *7*, 2-7. doi: 10.1371/journal.pone.0030123
- Harris, R. (2006). Embracing your demons: An overview of acceptance and commitment therapy. *Psychotherapy in Australia*, *12*, 2-8.
- Sandler, I. N., & Lakey, B. (1982). Locus of control as a stress moderator: The role of control perceptions and social support. *American Journal of Community Psychology*, *10*, 65-80.
- Segal, B., Rogers, T. W. T., Leon, J. M., Hughes, P., Patel, D., Patel, K., . . . Moser, K. (2008). Prevalence, severity, and predictors of fatigue in subjects with primary Sjögren's syndrome. *Arthritis & rheumatism*, *59*, 1780-1787. doi:10.1002/art.24311

**DE ROL VAN ZIEKTECOGNITIE EN SOCIALE STEUNSTIJLEN VAN DE PARTNER OP VERMOEIDHEID BIJ PATIËNTEN MET HET SYNDROOM VAN SJÖGREN**

21

- Smets, E. M. A., Garssen, B., Bonke, B., & De Haes, J. C. J. M. (1995). The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, *39*, 315-325. doi:10.1016/0022-3999(94)00125-O
- Tyring, S., Gottlieb, A., Papp, K., Gordon, K., Wang, A., Lalla, D., . . . Krishnan, R. (2006). Etanercept and clinical outcomes, fatigue, and depression in psoriasis: Double-blind placebo-controlled randomized phase III trial. *The Lancet*, *367*, 29–35. doi:0.1016/S0140-6736(05)67763-X
- Van Damme, S., Crombez, G., Van Houdenhoven, B., Mariman, A., & Michielsen, W. (2006). Well-being in patients with chronic fatigue syndrome: The role of acceptance. *Journal of Psychosomatic Research*, *61*, 595-599. doi:10.1016/j.jpsychores.2006.04.015
- Vitali, C., Bombardieri, S., Jonsson, R., Moutsopoulos, H. M., Alexander, E. L., Carsons, . . . The European Study Group on Classification Criteria for Sjögren's Syndrome. (2002). Classification criteria for Sjögren's syndrome: A revised version of the European criteria proposed by the American-European consensus group. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *61*, 554–558. doi:10.1136/ard.61.6.554
- Wouters, E. J. M., Van Leeuwen, N., Bossema, E. R., Kruize, A. A., Bootsma, H., Bijlsma J., & Geenen, R. (2012). Physical activity and physical activity cognitions are potential factors maintaining fatigue in patients with primary Sjögren's syndrome. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *71*, 668-673. doi:10.1136/ard.2011.154245