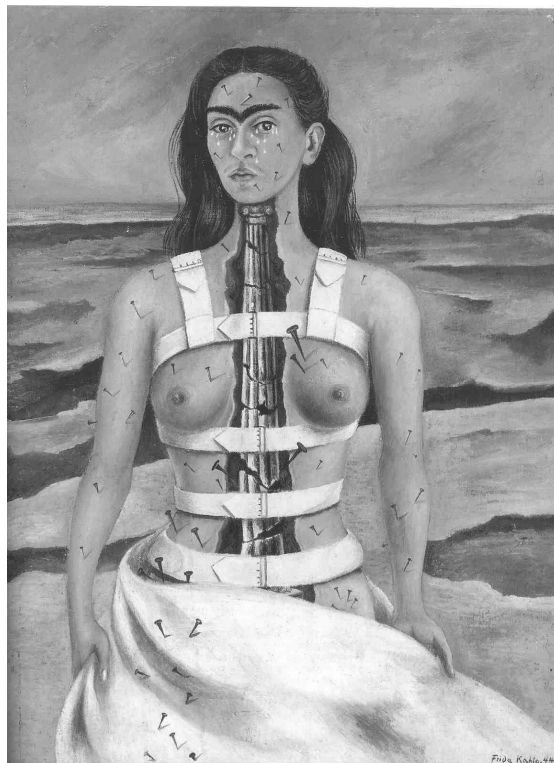


Onbegrip voor reumatische aandoeningen geassocieerd met fysiek functioneren en mentaal welbevinden



Auteur: I. van Rossum

Begeleidend docent: M.B. Kool, MSc

Masteronderzoek Klinische en Gezondheidspsychologie

Universiteit Utrecht

Februari 2010

Abstract

Objectives: Previous research has shown that the absence of social support and the presence of negative interactions are associated with lowered physical functioning and mental well-being and with more pain. The experience of invalidation, which includes both ‘discounting’ and ‘lack of understanding’, is a combination of the absence of social support and the presence of negative interactions. The first research question of the present study was to examine invalidation for patients with fibromyalgia, rheumatoid arthritis, arthrosis, ankylosing spondylitis, sjögren’s syndrome, systemic lupus erythematosus (SLE), and psoriatic arthritis. The second research question was to examine invalidation from the sources spouses, family, medical professionals, colleagues, and people in social services. The third research question was to examine whether invalidation was associated with self-reported symptoms. Furthermore the predictors of invalidation were examined.

Methods: 203 patients with fibromyalgia, 106 patients with rheumatoid arthritis, 66 patients with arthrosis, 82 patients with ankylosing spondylitis, 17 patients with sjögren syndrome, 42 patients with SLE, and 33 patients with psoriatic arthritis completed the questionnaires.

Invalidation was measured with the Illness Invalidation Inventory (3*I). To measure health status, which includes both physical functioning and mental well-being, the RAND-36 item Health Survey was used.

Results: Patients with fibromyalgia experienced more invalidation than patients with other rheumatic diseases. Patients experienced more invalidation from their family, colleagues, and social services than from their spouses and medical professionals. Invalidation was associated with more self-reported symptoms. Type of rheumatic disease was the main predictor of invalidation. A younger age, being female, receiving a psychological treatment, being treated for back pain, and no comorbidity, were minor predictors of invalidation.

Conclusions: Future research is needed to replicate these results and should clarify the clinical impact of invalidation.

Voorwoord

Deze scriptie is geschreven ter afsluiting van de master Klinische en Gezondheidspsychologie aan de Universiteit van Utrecht. Ik heb voorafgaand aan deze studie een jaar Geneeskunde gevolgd en ben altijd zeer geïnteresseerd gebleven in deze medische wereld. Dit onderwerp wekte mijn interesse omdat het in dit onderzoek mogelijk was een psychologisch construct, namelijk onbegrip, te combineren met de medische aandoening reuma. Doordat een aantal vriendinnen van mij aan reuma lijden, vond ik het extra interessant me meer in deze aandoening te verdiepen en de verschillende vormen van reuma te onderzoeken.

Ik heb het schrijven van deze thesis als zeer nuttig ervaren. Dit was de eerste keer dat ik het onderzoeksproces alleen doorlopen heb en ik heb hier veel van geleerd. Ik vond het erg interessant dat ik zelf patiëntenverenigingen mocht benaderen, op deze manier voelde het ook echt als mijn eigen onderzoek waarmee ik bezig was.

Mijn dank gaat uit naar mijn scriptiebegeleidster Marianne Kool. Marianne heeft mij geholpen een goede structuur aan te brengen in mijn thesis. Met haar goede inbreng en ideeën heeft ze mij geholpen het onderzoeksgebied af te bakenen. Ik vond het erg leuk dat Marianne mij hierbij de ruimte gaf voor mijn eigen inbreng. Daarnaast heeft Marianne met een aantal patiëntenverenigingen nauw contact, dit zorgde voor een goede toegankelijkheid tot deze patiëntengroepen. Het enthousiasme van Marianne heeft mij enorm gemotiveerd en heeft mij er toe gezet steeds weer opnieuw kritisch naar mijn eigen werk te kijken. Ik heb hierbij veel gehad aan de feedback die ik kreeg.

Iris van Rossum

Februari 2010

Inhoudsopgave

	Pagina
Inleiding	5
Methoden	8
- <i>Participanten</i>	8
- <i>Procedure</i>	8
- <i>Instrumenten</i>	9
- <i>Statistische analyse</i>	10
Resultaten	12
- <i>Correlaties met patiëntkenmerken</i>	12
- <i>Onbegrip tussen de verschillende aandoeningen</i>	12
- <i>Onbegrip tussen de vijf omgevingen</i>	13
- <i>Correlaties tussen onbegrip en klachten</i>	14
- <i>Voorspellers van onbegrip</i>	14
Discussie	19
Referenties	22
Bijlage 1. Vragenlijst	25
Bijlage 2. SPSS output	52

Inleiding

Patiënten met een reumatische aandoening ervaren onbegrip (Kool, van Middendorp, Boeije, & Geenen, 2009). Voor een patiënt houdt onbegrip bijvoorbeeld in dat hij niet serieus wordt genomen en regelmatig te horen krijgt dat hij niet zo moet zeuren en zijn gedachten moet proberen te verzetten. Onbegrip bestaat uit de perceptie van cognitieve, affectieve en gedragsresponsen van anderen die worden ervaren als ontkenning, de les lezen, het niet steunen en niet erkennen van de conditie van de patiënt (Kool et al., 2009). Iemand kan onbegrip ervaren van zijn partner of van familie. Ook is het mogelijk dat iemand onbegrip ervaart op zijn werk, van de medische wereld of van sociale diensten. Onbegrip kan grote gevolgen hebben voor het fysiek functioneren en het mentaal welbevinden van de patiënt. Tevens kan onbegrip de pijn van de patiënt verergeren.

Het construct onbegrip is nog weinig onderzocht, naar sociale steun en sociale interacties is wel veel onderzoek verricht. Uit deze onderzoeken kwam naar voren dat patiënten met fibromyalgie regelmatig een gebrek aan steun ervaren van hun partner, hun collega's, de medische wereld en van sociale diensten (Arnold et al., 2008; Asbring & Narvanen, 2002; Cunningham & Jillings, 2006; Hallberg & Carlsson, 1998; Soderberg, Strand, Haapala, & Lundman, 2003). Uit ander onderzoek kwam naar voren dat een laag niveau van sociale steun een negatieve invloed heeft op het fysiek functioneren, het mentaal welbevinden en de pijn van patiënten met reumatoïde artritis (Evers, Kraaimaat, Geenen, Jacobs, & Bijlsma, 2003). Verschillende onderzoeken toonden daarnaast aan dat negatieve interacties meer effect hebben op het mentaal welbevinden dan positieve interacties (Abbey, Abramis, & Caplan, 1985; Davis & Rhodes, 1994; Lincoln, 2000; Rook, 1984; Schuster, Kessler, & Aseltine, 1990). Andere studies spraken dit tegen, zij vonden een groter effect voor positieve interacties op het mentaal welbevinden (Okun & Keith, 1998) of een gelijk effect voor beide soorten interacties (Ingersoll-Dayton, Morgan, & Antonucci 1997). Er bleken bovendien verschillen te bestaan in de sociale steun en negatieve interacties die bij diverse reumatische aandoeningen worden ervaren. Zo ervaren patiënten met fibromyalgie minder sociale steun en meer negatieve interacties dan patiënten met reumatoïde artritis (Bolwijn, van Santen-Hoeufft, Baars, van der Linden, 1994; Looper & Kirmayer, 2004).

Fibromyalgie en reumatoïde artritis zijn twee vormen van reuma. Reumatische aandoeningen zijn chronische pijn-aandoeningen die een grote invloed hebben op de kwaliteit van leven en kunnen leiden tot beperkingen in dagelijkse activiteiten en verlies van werk als gevolg van functieverlies en pijn (Allaire, Prashker, & Meegan, 1994; Yelin & Callahan,

1995). Fibromyalgie is een onzichtbare reumatische aandoening zonder medische oorzaak. Bij deze aandoening is sprake van chronische gegeneraliseerde pijn en stijfheid van het bewegingsapparaat. De aandoening gaat gepaard met andere klachten zoals vermoeidheid, slaapstoornissen en stemmingsveranderingen. Fibromyalgie komt voornamelijk voor bij vrouwen en heeft een prevalentie van 1-2%. Reumatoïde artritis is de bekendste chronische inflammatoire gewrichtsziekte waarbij ontstekingen van de gewrichten op de voorgrond staan. De symptomen bij deze aandoening zijn pijn, stijfheid, gezwollen gewrichten, vermoeidheid, radiologische schade en functieverlies. De prevalentie van reumatoïde artritis ligt in de Westerse wereld rond de 1%. Vrouwen worden twee tot drie keer vaker door deze aandoening getroffen dan mannen (Bijlsma & Voorn, 2000).

Uit het onderzoek dat verricht is naar het onbegrip dat patiënten met fibromyalgie en reumatoïde artritis ervaren, kwam naar voren dat patiënten met fibromyalgie significant meer onbegrip ervaren van familie, de medische wereld, collega's en sociale diensten dan patiënten met reumatoïde artritis. Beide patiëntenpopulaties ervaren meer onbegrip van sociale diensten, collega's en familie dan van de medische wereld en hun partners (Kool et al., 2010). Fibromyalgie en reumatoïde artritis verschillen van elkaar in oorzaak, symptomen waaruit de aandoening bestaat en in 'zichtbaarheid'. Onder zichtbaarheid wordt hier verstaan datgene wat iemand aan de buitenkant kan zien van de aandoening waaraan de patiënt lijdt, ofwel de zichtbaarheid van de klachten. De onderzoeksbevindingen ondersteunen het idee dat onzichtbaarheid van symptomen zorgt voor een toename van het onbegrip dat ervaren wordt. Voor andere reumatische aandoeningen is hier nog geen onderzoek naar gedaan. Het is van groot belang te onderzoeken van wie patiënten onbegrip ervaren en of andere reumatische aandoeningen die verschillen in zichtbaarheid ook onderscheid tonen in het onbegrip dat ervaren wordt. Interventies kunnen vervolgens toegespitst worden op de gevonden resultaten.

In het huidige onderzoek worden naast fibromyalgie en reumatoïde artritis nog vijf andere reumatische aandoeningen nader beschouwd. De vijf aandoeningen die worden besproken zijn achtereenvolgens artrose, bechterew, sjögren, systemische lupus erythematoses (SLE) en artritis psoriatica. In verband met de relevantie van het huidige onderzoek is een keuze gemaakt voor reumatische aandoeningen met hoge prevalenties en/of aandoeningen die verschillen van elkaar in symptomen en zichtbaarheid.

Artrose is de meeste voorkomende gewrichtsaandoening. Bij deze aandoening is sprake van slijtage van het kraakbeen. De meest voorkomende lokalisaties zijn de knieën, heupen, handen en wervelkolom. Patiënten ervaren pijn, stijfheid en op den duur functieverlies. Artrose komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. De prevalentie neemt

sterk toe met de leeftijd en ligt rond de 4.3%. De primaire preventie van artrose moet vooral gezocht worden in het vermijden van overgewicht en andere overmatige en eenzijdige belasting, vooral voor al beschadigde gewrichten. Bechterew is een ziekte die vaak begint met lage rugkrachten. De pijn bij bechterew heeft een dof karakter en is moeilijk te lokaliseren. De aandoening leidt vaak tot het vastgroeien van de wervelkolom en bekken. Kenmerkend bij deze aandoening zijn ontstekingen van ogen, rug, heupen en knieën. Bechterew heeft een prevalentie van circa 0.7% en komt ongeveer vijf keer vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Patiënten die aan het syndroom van sjögren lijden, rapporteren vaak weinig specifieke klachten zoals droge ogen, een droge mond en een droge vagina. Daarnaast rapporteren patiënten gewrichtspijn en sterke vermoeidheid. Bij deze auto-immuunziekte kunnen tevens ontstekingsverschijnselen en functieverlies optreden. De prevalentie van sjögren is 0.5-1%, vooral vrouwen lijden aan deze aandoening (Bijlsma & Voorn, 2000). Systemische lupus erythematoses (SLE) is net als reumatoïde artritis een chronische inflammatoire ziekte. Patiënten melden vaak algemene klachten en klachten aan het bewegingsapparaat. SLE is een auto-immuunziekte die negen keer vaker voorkomt bij vrouwen dan bij mannen en een prevalentie heeft van 0.1%. Artritis psoriatica is een vorm van ontstekingsreuma die voorkomt bij mensen met de huidziekte psoriasis. De ziekte veroorzaakt huidproblemen en gewrichtsklachten. De prevalentie van artritis psoriatica ligt tussen de 0.04% en 0.1%. Artritis psoriatica komen even vaak voor bij mannen als bij vrouwen (Bijlsma, Geusens, Kallenberg, & Tak, 2004).

In bovenstaande tekst zijn verschillende reumatische aandoeningen besproken. Het doel van het huidige onderzoek is om meer inzicht te krijgen in het onbegrip dat patiënten met een reumatische aandoening ervaren. Hiertoe worden vier onderzoeksvragen onderzocht. Deze onderzoeksvragen zijn belangrijk om te onderzoeken aangezien gebleken is dat reumatische patiënten onbegrip ervaren en dat dit kan leiden tot een verslechterd fysiek functioneren en mentaal welbevinden en tot meer pijn. De eerste onderzoeksvraag is of er verschillen zijn in het onbegrip dat patiënten met verschillende reumatische aandoeningen ervaren. De hypothese hierbij is dat patiënten die lijden aan een reumatische aandoening met een grotere zichtbaarheid, zoals reumatoïde artritis, minder onbegrip van hun omgeving ervaren dan patiënten die lijden aan minder zichtbare reumatische aandoeningen zoals fibromyalgie, artrose of SLE. Deze hypothese is gebaseerd op onderzoek waarbij naar voren kwam dat patiënten met de onzichtbare aandoening fibromyalgie op alle onderzochte bronnen significant meer onbegrip ervaren dan patiënten met de meer zichtbare aandoening reumatoïde artritis (Kool et al., 2010). De tweede onderzoeksvraag is of er verschillen zijn

tussen de omgevingen met betrekking tot het onbegrip dat patiënten ervaren. Eerder onderzoek liet zien dat patiënten meer onbegrip ervaren van sociale diensten, collega's en familie dan van de medische wereld en hun partners (Kool et al., 2010). De derde onderzoeksvraag is of het onbegrip dat patiënten ervaren, invloed heeft op de klachten die zij rapporteren. De hypothese hierbij is dat patiënten die meer onbegrip ervaren meer klachten rapporteren. Dit is gebaseerd op onderzoeksresultaten die aantoonde dat bij zowel patiënten met fibromyalgie als met reumatoïde artritis een groter gebrek aan begrip ofwel 'lack of understanding' gecorreleerd was met een slechter mentaal welzijn en sociaal functioneren. Tevens rapporteerden patiënten die meer ontkennende en neerbuigende responsen ofwel 'discounting' ervoeren een slechter fysiek functioneren en meer pijn (Kool et al., 2010). Daarnaast wordt onderzocht of er voor de verschillende omgevingen voorspellers van onbegrip zijn.

Methoden

Participanten

De participanten waren 549 patiënten met een reumatische aandoening. Dit waren 203 patiënten met fibromyalgie, 106 patiënten met reumatoïde artritis, 66 patiënten met artrose, 82 patiënten met bechterew, 17 patiënten met sjögren, 42 patiënten met SLE en 33 patiënten met artritis psoriatica. Patiënten met een reumatische aandoening werden via de sites van verschillende patiëntenverenigingen benaderd voor deelname aan het onderzoek.

Inclusiecriteria waren een leeftijd van 18 jaar en ouder en een gestelde diagnose voor een reumatische aandoening door een medisch specialist (88%), huisarts (10%) of paramedicus (2%). Participanten met meerdere reumatische aandoeningen werden uitgesloten. Tabel 1 laat de demografische gegevens van de verschillende reumatische aandoeningen zien. De patiëntengroepen verschilden niet significant op opleidingsniveau. De groepen verschilden significant op geslacht ($\chi^2(6, n=549)=34.31, p<.001$), burgerlijke staat ($\chi^2(30, n=549)=50.66, p=.01$), werk ($\chi^2(162, n=549)=1.69, p<.001$) en leeftijd ($F(6,542)=21.01, p<.001, \text{partial } \eta^2=.19$).

Procedure

Patiënten werden via de website van een patiëntenvereniging geïnformeerd over het doel van het onderzoek en kregen een instructie met betrekking tot het invullen van de vragenlijsten. De duur van het onderzoek was 20 minuten. De participanten werd verteld dat deelname aan

het onderzoek anoniem was en dat de resultaten niet herleid konden worden naar een specifieke respondent. Patiënten die geïnteresseerd waren, vulden de vragenlijsten in. Deelname aan het onderzoek was vrijwillig en participanten kregen geen vergoeding voor hun deelname. Van de 1044 patiënten die deelnamen aan het onderzoek vulden er uiteindelijk 721 (69%) de vragenlijsten geheel in. Van deze 721 patiënten leden er 549 (76%) aan slechts één reumatische aandoening, een voorwaarde voor het kunnen vergelijken tussen de verschillende aandoeningen. Deze complete datagegevens werden gebruikt voor verdere analyse. De participanten deden tussen de 25 en 45 minuten over het invullen van de vragenlijsten.

Instrumenten

De data werd verzameld aan de hand van vragenlijsten die online werden aangeboden via NETQ Internet Surveys 6.0 (NetQuestionnaires, 2008).

Onbegrip werd gemeten met de Illness Invalidation Inventory (3*I; Kool et al., 2009), bestaande uit 8 items die vaststellen hoeveel onbegrip patiënten ervaren met betrekking tot 5 verschillende bronnen (partner, familie, medische wereld, werkomgeving en sociale diensten), een totaal van 40 items. Van deze 8 items hadden er 5 betrekking op 'discounting' en 3 op 'lack of understanding'. Een voorbeelditem van 'discounting' is '.. vindt het raar dat ik de ene dag veel meer kan dan de andere dag'. Een voorbeelditem van 'lack of understanding' is '.. begrijpt wat voor gevolgen mijn aandoening heeft (R)'. Participanten gaven op een 5-punts Likertschaal (1='nooit'; 2='zelden'; 3='soms'; 4='vaak'; 5='zeer vaak') aan hoe vaak mensen binnen elke categorie het afgelopen jaar op hen reageerden op de beschreven manier. Als een participant niet tot een bepaalde categorie behoorde, bijvoorbeeld omdat de participant geen partner had, diende die categorie overgeslagen te worden. De Cronbach's alpha's van 'discounting' in het huidige onderzoek waren hoog, van .88 (partner) tot .93 (sociale diensten). De Chronbach's alpha's van 'lack of understanding' waren tevens hoog, van .82 (werk) tot .88 (sociale diensten).

De RAND-36-item Health Survey (RAND-36; RAND Health Science Program, 1992) is afgenomen om de algemene gezondheidstoestand, ofwel het fysiek functioneren en mentaal welbevinden, van patiënten met een reumatische aandoening te onderzoeken. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een Nederlandse vertaling van deze vragenlijst (van der Zee & Sanderman, 1993). De fysieke component van de vragenlijst bestaat uit de schalen fysiek functioneren (10 items), rolbeperkingen door fysiek probleem (4 items), pijn (2 items) en algemene gezondheidsbeleving (5 items). De mentale component bestaat uit de schalen sociaal functioneren (2 items), rolbeperkingen door emotioneel probleem (3 items), mentale

gezondheid (5 items) en vitaliteit (4 items). Voorbeelditems zijn ‘had u ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, de afgelopen 4 weken een van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?’ en ‘wat vindt u over het algemeen genomen van uw gezondheid?’. Bij zes van de acht schalen gaven de participanten op een 3- tot 6-punts Likertschaal hun oordelen. Op de andere twee schalen beantwoordden de participanten de vragen met ‘ja’ of ‘nee’. De RAND-36 is een betrouwbare, valide en gevoelige maat voor de gezondheidszorg (van der Zee & Sanderman, 1993). De Cronbach’s alpha’s van het huidige onderzoek waren hoog, .89 voor de component fysiek functioneren en .90 voor de component mentaal welbevinden. Ook de Chronbach’s alpha’s voor de subschalen pijn en vitaliteit waren hoog, respectievelijk .88 en .78.

Statistische analyse

De data is met behulp van het statistische computerprogramma SPSS, versie 16.0, bewerkt en geanalyseerd. Het significantieniveau werd gezet op $p < 0.05$. De data is vervolgens gecontroleerd op ongelijkheid. Eén subschaal van de RAND-36 had een hoge ongelijkheid, namelijk de subschaal rolbeperkingen door fysiek probleem (1.64). Pearson correlatiecoëfficiënten werden berekend om de relaties tussen onbegrip scores en demografische gegevens te onderzoeken. Een MANOVA werd uitgevoerd om de verschillen in onbegrip tussen de patiëntengroepen te meten. Om te onderzoeken of onbegrip verschilt tussen de vijf omgevingen werden afhankelijke t-testen uitgevoerd op elk paar van bronnen (bijvoorbeeld partner versus familie), waarbij gebruik werd gemaakt van de Bonferroni correctie ($p < .005$). Pearson correlatiecoëfficiënten werden berekend om de relaties tussen onbegrip en klachten voor elke patiëntgroep te onderzoeken. Regressieanalyses werden ten slotte uitgevoerd om de voorspellers van onbegrip voor de verschillende omgevingen te onderzoeken.

Tabel 1. Kenmerken van patiënten met fibromyalgie, reumatoïde artritis, artrose, bechterew, sjögren, SLE en artritis psoriatica

	Fibromyalgie (<i>n</i> = 203)	Reumatoïde artritis (<i>n</i> = 106)	Artrose (<i>n</i> = 66)	Bechterew (<i>n</i> = 82)	Sjögren (<i>n</i> = 17)	SLE (<i>n</i> = 42)	Artritis psoriatica (<i>n</i> = 33)
Geslacht; vrouw, <i>n</i> (%)**	195 (96)	91 (86)	56 (85)	60 (73)	15 (88)	40 (95)	27 (82)
Leeftijd (jaren), M (SD)**	41 (11.6)	49 (11.4)	56 (9.9)	41 (11.1)	45 (9.5)	40 (12.7)	40 (12.8)
Burgerlijke staat, <i>n</i> (%)**							
Alleenstaand	44 (22)	12 (11)	7 (10)	16 (20)	4 (24)	14 (33)	6 (18)
Vaste relatie	11 (5)	8 (8)	1 (2)	4 (5)	0 (0)	2 (5)	1 (3)
Gehuwd / samenwonend	137 (68)	83 (78)	47 (71)	59 (72)	12 (71)	25 (60)	25 (76)
Gescheiden	11 (5)	1 (1)	6 (9)	2 (2)	1 (6)	1 (2)	1 (3)
Weduwe / weduwnaar	0 (0)	2 (2)	5 (8)	1 (1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Opleidingsniveau, <i>n</i> (%)							
Basisonderwijs	16 (9)	8 (8)	2 (3)	3 (3)	1 (6)	5 (12)	4 (12)
Voortgezet onderwijs	95 (47)	35 (33)	35 (53)	26 (32)	5 (29)	15 (36)	6 (18)
Hoger onderwijs	92 (44)	63 (59)	29 (44)	53 (65)	11 (65)	22 (52)	23 (70)
Werksituatie, <i>n</i> (%)**							
Fulltime baan	34 (17)	23 (22)	11 (17)	25 (31)	0 (0)	11 (26)	8 (24)
Parttime baan	58 (29)	34 (32)	11 (17)	21 (26)	6 (35)	11 (26)	11 (33)
Werkloos	111 (54)	49 (46)	44 (66)	36 (43)	11 (65)	20 (48)	14 (43)

** . *p*<.001

* . *p*<.05

Resultaten

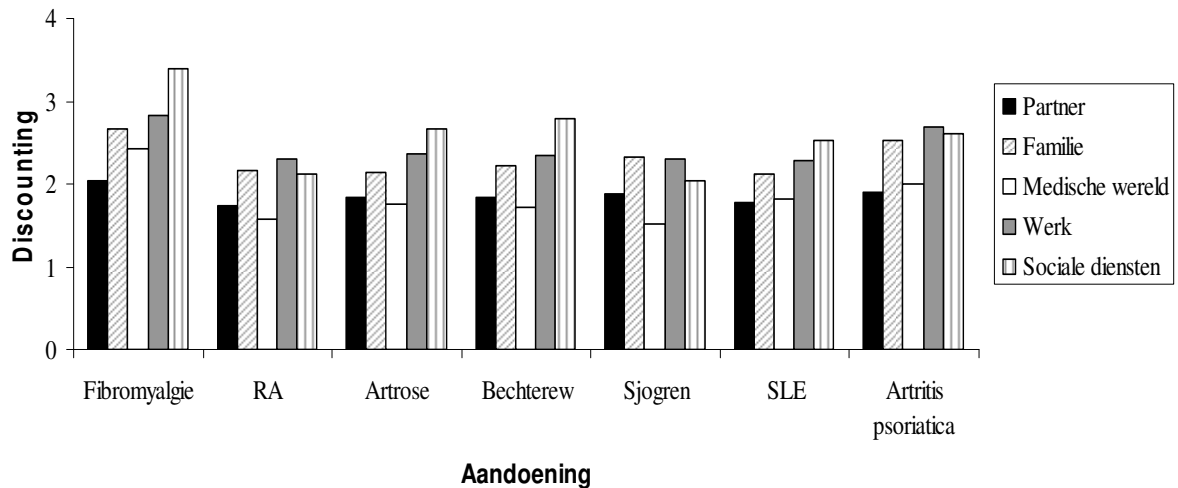
Correlaties met patiëntkenmerken

‘Discounting’ en ‘lack of understanding’ correleerden voor de meeste patiënten met een reumatische aandoening niet significant met geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, opleidingsniveau en werksituatie voor de omgevingen partner, familie, medische wereld, werksituatie en sociale diensten. Meer ‘discounting’ en ‘lack of understanding’ lieten zwakke negatieve correlaties zien met geslacht ($-.13 < r < -.11$) voor de omgevingen partner, familie, medische wereld en werksituatie. Vrouwen bleken van deze omgevingen meer onbegrip te ervaren dan mannen. Daarnaast waren er zwakke negatieve correlaties met leeftijd ($-.14 < r < -.25$) voor de omgevingen familie, medische wereld, werksituatie en sociale diensten. Jongere mensen ervoeren meer onbegrip van deze omgevingen. Ten slotte waren er zwakke positieve correlaties met werksituatie ($.11 < r < .18$) voor de omgevingen familie, werksituatie en sociale diensten. Mensen die niet werkzaam waren, bleken van deze omgevingen meer onbegrip te ervaren dan mensen die parttime of fulltime werkten.

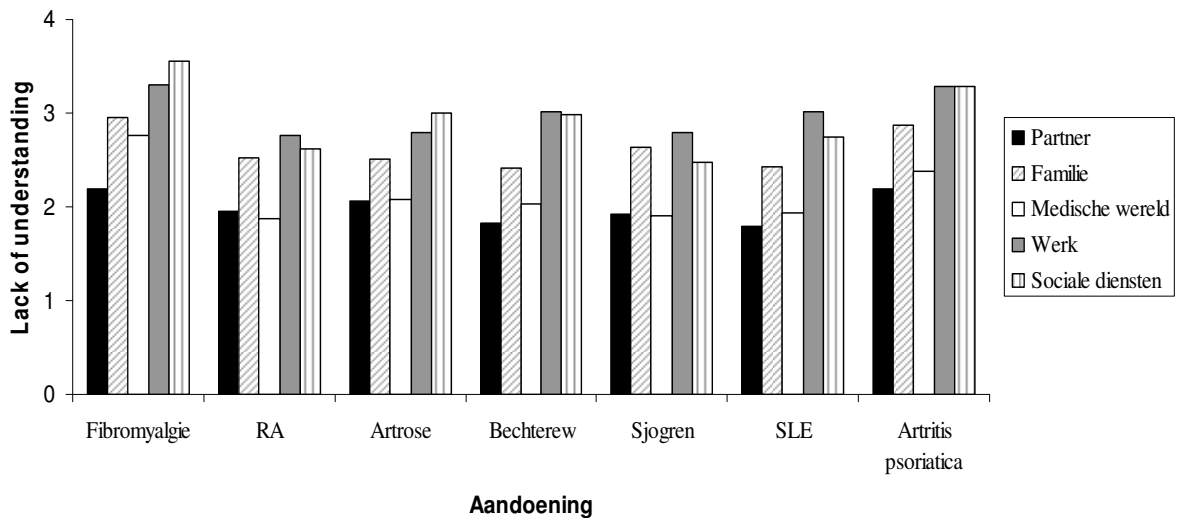
Onbegrip tussen de verschillende aandoeningen

Een MANOVA toonde aan dat er een significant effect was van aandoening op ‘discounting’ en ‘lack of understanding’ die reumatische patiënten ervoeren ($F(60,676)=1.47, p=.02, \text{partial } \eta^2=.10$).

Patiënten met fibromyalgie weken voor zowel ‘discounting’ (Figuur 1) als ‘lack of understanding’ (Figuur 2) op elke sociale omgeving marginaal significant af van de andere reumatische aandoeningen. Patiënten met fibromyalgie verschilden significant van patiënten met reumatoïde artritis op de ‘discounting’ die zij ervoeren van familie ($p=.04$), de medische wereld en van sociale diensten (beide $p<.001$). Patiënten met fibromyalgie verschilden bovendien significant van patiënten met SLE op de ‘discounting’ die ervaren werd van familie ($p=.04$) en de medische wereld ($p=.03$). Met betrekking tot ‘lack of understanding’ (zie Figuur 2) was er een significant verschil tussen fibromyalgie en reumatoïde artritis voor de omgevingen medische wereld, sociale diensten (beide $p<.001$) en werksituatie ($p=.02$). Daarnaast verschilden patiënten met fibromyalgie significant van patiënten met SLE op de ‘lack of understanding’ die ervaren werd van familie en de medische wereld (beide $p=.01$).



Figuur 1. Discounting scores per sociale omgeving ervaren door patiënten met een reumatische aandoening.



Figuur 2. Lack of understanding scores per sociale omgeving ervaren door patiënten met een reumatische aandoening.

Onbegrip tussen de vijf omgevingen

Tabel 2 laat zien dat patiënten met een reumatische aandoening significant meer ‘discounting’ en ‘lack of understanding’ ervoeren van hun familie, werkomgeving en sociale diensten dan van hun partner en de medische wereld ($p < .001$). Patiënten ervoeren significant meer ‘lack of understanding’ van de medische wereld dan van hun partner ($p < .001$). Daarnaast ervoeren patiënten significant meer ‘discounting’ en ‘lack of understanding’ van hun werkomgeving en sociale diensten dan van hun familie ($p < .001$). Patiënten ervoeren significant meer ‘lack of understanding’ van hun werkomgeving dan van sociale diensten ($p = .03$).

Tabel 2. Gemiddelde (M) en standaarddeviatie (SD) van discounting en lack of understanding scores per sociale omgeving ervaren door patiënten met een reumatische aandoening

	Discounting			Lack of understanding		
	<i>n</i>	M	SD	<i>n</i>	M	SD
Partner	428	1.89	4.31	428	2.04	2.69
Familie	547	2.38	5.00	547	2.68	2.94
Medische wereld	545	1.97	4.32	545	2.29	2.78
Werkomgeving	367	2.53	4.98	367	3.06	2.56
Sociale diensten	279	2.82	5.85	279	3.12	3.03

Correlaties tussen onbegrip en klachten

Er werden voor verschillende omgevingen binnen elke patiëntengroep significante correlaties gevonden tussen ‘discounting’ en ‘lack of understanding’ met mentaal welbevinden, fysiek functioneren, pijn en vitaliteit (Tabel 3 en 4). Voor ‘discounting’ werden meer significante correlaties gevonden dan voor ‘lack of understanding’. Meer ‘discounting’ en ‘lack of understanding’ correleerden met een slechter mentaal welbevinden. Er werden een aantal hoge correlaties gevonden tussen mentaal welbevinden en ‘discounting’ die patiënten ervoeren van hun familie ($-.63 < r < -.51$; $p < .01$). De meeste significante correlaties werden gevonden bij de aandoening fibromyalgie.

Meer ‘discounting’ en ‘lack of understanding’ correleerden bovendien met meer pijn en minder vitaliteit. Er werden een aantal hoge correlaties gevonden met ‘discounting’ en ‘lack of understanding’ die patiënten met sjögren van hun familie ervoeren ($-.72 < r < -.51$; $p < .01$). Een aantal correlaties voor ‘discounting’ en ‘lack of understanding’ met mentaal welbevinden en fysiek functioneren ($-.41 < r < -.53$) en pijn en vitaliteit ($-.57 < r < -.43$) waren vrij hoog, maar desondanks niet significant. Deze correlaties werden gevonden bij de kleinere patiëntengroepen sjögren en SLE. De hypothese dat patiënten die meer onbegrip ervaren meer klachten rapporteren is hiermee bevestigd.

Voorspellers van onbegrip

Uit de regressieanalyse voor alle patiëntengroepen samengenomen, kwamen bovenop de aandoening van de patiënten een aantal voorspellers van onbegrip naar voren (Tabel 5).

Aandoening bleek de belangrijkste voorspeller van onbegrip te zijn. Deze variabele verklaarde voor de verschillende omgevingen 2% tot 19% van de variantie. Daarnaast kwamen een aantal minder grote voorspellers van onbegrip naar voren, die voor de verschillende omgevingen 1% tot 3% van de variantie verklaarden. Een lagere leeftijd en vrouw zijn bleken voorspellers voor het ervaren van 'discounting'. Een psychologische behandeling bleek een voorspeller te zijn voor de 'discounting' die patiënten met een reumatische aandoening van de medische wereld ($p=.00$) ervoeren. Het hebben van rugklachten als comorbide aandoening was een voorspeller voor het ervaren van 'discounting' van de partner, sociale diensten (beide $p=.02$), de familie en van de werkomgeving (beide $p=.01$). Daarnaast was het niet onder behandeling zijn voor een andere aandoening een voorspeller voor de 'discounting' die patiënten ervoeren van de partner ($p=.03$) en de familie ($p=.00$).

Tabel 3. Correlaties van discounting en lack of understanding met fysiek welzijn en mentaal welzijn

	Fibromyalgie		Reumatoïde arthritis		Artrose		Bechterew		Sjögren		SLE		Artritis psoriatica	
	Fysiek welzijn	Mentaal welzijn	Fysiek welzijn	Mentaal welzijn	Fysiek welzijn	Mentaal welzijn	Fysiek welzijn	Mentaal welzijn	Fysiek welzijn	Mentaal welzijn	Fysiek welzijn	Mentaal welzijn	Fysiek welzijn	Mentaal welzijn
Discounting														
Partner	.11	-.35**	-.14	-.44**	.09	-.62**	-.03	-.29*	-.41	-.39	.10	-.26	.38	.00
Familie	-.10	-.36**	-.13	-.35**	-.14	-.21	-.26*	-.24*	-.52*	-.58*	-.07	-.18	.30	-.55**
Medische wereld	-.16*	-.17*	-.04	-.25*	-.03	-.04	-.30**	-.16	-.14	.03	-.02	-.41**	-.03	-.16
Werk	-.28**	-.43**	-.16	-.51**	-.25	-.33	-.15	-.22	-.53	-.01	-.18	-.07	.14	-.17
Sociale diensten	-.36**	-.09	-.15	-.24	-.07	-.10	-.19	-.32	.32	.16	-.41	.12	-.30	-.53*
Lack of understanding														
Partner	.16	-.33**	-.09	-.40**	.09	-.49**	-.04	-.11	-.29	-.37	-.25	-.02	.21	.12
Familie	-.05	-.32**	-.16	-.41**	-.01	-.17	-.16	-.19	-.26	-.26	-.09	.00	.10	-.35*
Medische wereld	.05	-.21**	-.01	-.17	.01	-.05	-.04	-.10	-.13	.24	-.12	-.32*	-.13	.04
Werk	-.13	-.33**	-.05	-.43**	-.02	-.49**	.04	.00	-.44	.33	.14	-.29	-.08	.23
Sociale diensten	-.33**	-.14	-.08	-.21	.04	-.09	-.09	-.28	.18	.43	-.37	.02	-.06	-.26

** . Correlatie is significant op het .01 niveau

* . Correlatie is significant op het .05 niveau

Tabel 4. Correlaties van discounting en lack of understanding met vitaliteit en pijn

	Fibromyalgie		Reumatoïde artritis		Artrose		Bechterew		Sjögren		SLE		Artritis psoriatica	
	Pijn	Vitaliteit	Pijn	Vitaliteit	Pijn	Vitaliteit	Pijn	Vitaliteit	Pijn	Vitaliteit	Pijn	Vitaliteit	Pijn	Vitaliteit
Discounting														
Partner	-.09	-.17*	-.25*	-.12	-.08	-.30*	-.18	-.17	-.64*	-.43	-.00	-.23	.33	.13
Familie	-.25**	-.27**	-.24*	-.24*	-.12	-.18	-.31**	-.24*	-.72**	-.51*	-.09	-.42**	-.08	-.28
Medische wereld	-.18*	-.19**	-.18	-.09	.08	-.08	-.26*	-.25*	-.01	.01	-.09	-.50**	-.06	-.24
Werk	-.43**	-.44**	-.25*	-.32**	-.39*	-.31	-.09	-.21	-.36	-.15	-.26	-.27	-.14	.08
Sociale diensten	-.39**	-.23*	-.20	-.29*	-.16	-.03	-.29	-.21	.63	.42	-.21	-.18	-.46	-.49
Lack of understanding														
Partner	-.02	-.20*	-.20	-.15	-.06	-.28*	-.09	-.08	-.57	-.29	-.28	-.36	.31	.14
Familie	-.17*	-.25**	-.25*	-.33**	-.05	-.19	-.18	-.22*	-.51*	-.27	-.06	-.22	.02	-.30
Medische wereld	.00	-.13	-.13	-.06	.01	-.03	.04	-.19	.07	.09	-.24	-.50**	.08	-.20
Werk	-.22*	-.35**	-.10	-.24*	-.32	-.47**	.08	-.05	-.13	.10	-.11	-.34	.10	-.01
Sociale diensten	-.37**	-.29**	-.12	-.11	-.08	.07	-.10	-.23	.79*	.44	-.35	-.16	-.30	-.16

** . Correlatie is significant op het .01 niveau

* . Correlatie is significant op het .05 niveau

Tabel 5. Correlatie (r), Beta (β) en verklaarde variantie (ΔR^2) van discounting scores per sociale omgeving voor patiënten met een reumatische aandoening

	Partner			Familie			Medische wereld			Werk			Sociale diensten		
	r	β	ΔR^2	r	β	ΔR^2	r	β	ΔR^2	r	β	ΔR^2	r	β	ΔR^2
Aandoening ¹			.02			.06			.18			.06			.19
Demografische variabelen			.01			.02			.02			.01			.01
Leeftijd	.09*	.10		.16*	.12*		.21*	.12*		.15*	.11		.18*	.10	
Geslacht	-.06	-.05		-.13*	-.10*		-.12*	-.04		-.06	-.01		-.07	-.01	
Behandeling			.01			.01			.03			.01			.01
Medisch	-.01	.11		-.03	.05		-.14*	-.02		-.07	.07		-.04	.02	
Psychologisch	-.04	-.09		.12*	.04		.21*	.12*		.04	-.03		.18*	.04	
Geen	.06	.09		.05	.07		.16*	.11		.14*	.14		.03	-.01	
Comorbiditeit			.03			.03			.00			.02			.02
Rugklachten	.15*	.12*		.14*	.11*		.02	-.02		.16*	.13*		.20*	.14*	
Geen	-.12*	-.11*		-.15*	-.13*		-.05	-.05		-.06	-.03		-.07	-.03	
Totaal verklaarde variantie			.07			.12			.23			.10			.23

¹ Van de variabele aandoening kan geen r en β worden weergegeven aangezien alle aandoeningen apart in de regressieanalyse gedaan moesten worden.

Discussie

Patiënten met fibromyalgie ervoeren van alle onderzochte omgevingen marginaal significant meer onbegrip dan patiënten met een andere reumatische aandoening. Patiënten met fibromyalgie ervoeren significant meer onbegrip dan patiënten met reumatoïde artritis van de omgevingen familie, medische wereld, werkomgeving en sociale diensten en significant meer onbegrip dan patiënten met SLE van de omgevingen familie en medische wereld. Naast verschillen in aandoeningen waren er ook verschillen tussen de omgevingen. Patiënten met een reumatische aandoening ervoeren minder onbegrip van hun partner en de medische wereld dan van hun familie, werkomgeving en sociale diensten. Voor de verschillende patiëntengroepen en omgevingen kwam daarnaast naar voren dat meer onbegrip geassocieerd was met een slechter mentaal welbevinden en met meer pijn en minder vitaliteit. Aandoening was de belangrijkste voorspeller van onbegrip. Deze variabele verklaarde voor de verschillende omgevingen 2% tot 19% van de variantie. Een lagere leeftijd, vrouw zijn, een psychologische behandeling, het hebben van rugklachten als comorbide aandoening en het niet onder behandeling zijn voor een andere aandoening werden, bovenop de aandoening, als voorspellers van onbegrip gevonden. Deze variabelen verklaarden voor de verschillende omgevingen 1% tot 3% van de variantie.

Zoals verwacht ervoeren patiënten met de onzichtbare aandoening fibromyalgie het meeste onbegrip. Mogelijk komt dit doordat er geen medische oorzaak en behandeling voor deze aandoening is (Hellstrom, Bullington, Karlsson, Lindqvist, & Mattsson, 1998) en dat er tot op heden nog weinig over fibromyalgie bekend is (Soderberg et al., 2003). In tegenstelling tot wat voorafgaand aan het onderzoek verwacht werd, bleken patiënten met de meer zichtbare aandoening reumatoïde artritis niet meer onbegrip te ervaren dan patiënten met mindere zichtbare aandoeningen zoals artrose en SLE. Een verklaring voor deze bevinding zou kunnen zijn dat er variatie bestaat binnen de aandoeningen wat betreft zichtbaarheid. Naast de zichtbaarheid van de aandoening kunnen ook factoren in de patiënt zelf een rol spelen bij het ervaren van onbegrip. Persoonlijkheid is een factor die mogelijk van invloed is op het onbegrip dat patiënten ervaren. Uit onderzoek is gebleken dat patiënten met reumatoïde artritis die hoog scoren op neuroticisme minder sociale steun ontvangen (Evers et al., 2003). Vervolgonderzoek zou moeten onderzoeken of er een verband bestaat tussen de persoonlijkheid van reumatische patiënten en het onbegrip dat zij ervaren. Vervolgonderzoek zou zich hierbij moeten richten op verschillen in persoonlijkheid binnen en tussen reumatische aandoeningen.

Het onbegrip dat patiënten met een reumatische aandoening ervoeren, verschilde voor de omgevingen. Patiënten ervoeren het meeste onbegrip van hun werkomgeving en van sociale diensten en het minste onbegrip van hun partner en de medische wereld. Onbegrip dat ervaren werd van de familie zat hier tussenin. Deze resultaten zijn in overeenstemming met eerder onderzoek (Kool et al., 2010). Ook in ander onderzoek kwam naar voren dat reumatische patiënten het meeste onbegrip ervaren van hun werkomgeving en sociale diensten (Arnold et al., 2008; Asbring & Narvanen, 2002; Glasgow, Strycker, Toobert, & Eakin, 2000; Lacaille, White, Backman, & Gignac, 2007). Het is enigszins verrassend dat patiënten in het huidige onderzoek aangaven meer onbegrip te ervaren van hun familie dan van de medische wereld. Uit eerder onderzoek bleek namelijk dat er publieke ontevredenheid bestaat tegenover deze medische wereld (Glasgow et al., 2000). Gezien de gevonden verschillen wordt hier het belang voor het differentiëren tussen verschillende omgevingen in het onderzoek naar onbegrip nog eens benadrukt. De werkomgeving en sociale diensten lijken belangrijke bronnen van onbegrip te zijn.

In dit onderzoek werd bovendien de hypothese dat patiënten die meer onbegrip ervaren meer klachten rapporteren bevestigd. ‘Discounting’ bleek meer voorspellende waarde te hebben voor mentaal welbevinden en fysiek functioneren dan ‘lack of understanding’. Dit ondersteunt de bevindingen uit eerder onderzoek waaruit bleek dat de aanwezigheid van negatieve interacties meer invloed heeft op gezondheid dan de afwezigheid van positieve interacties (Abbey et al., 1985; Davis & Rhodes, 1994; Lincoln, 2000; Rook, 1984; Schuster et al., 1990). Er werden in het huidige onderzoek voor de kleinere patiëntengroepen sjögren en SLE een aantal vrij hoge correlaties gevonden die niet significant bleken te zijn. Mogelijk waren deze correlaties wel significant geweest indien de patiëntengroepen groter waren. Dit zou een verband tussen deze aandoeningen met mentaal welbevinden en fysiek functioneren kunnen aantonen. Er zijn in het huidige onderzoek indicaties voor een verband tussen onbegrip en klachten, oorzaak en gevolg van dit verband zijn echter nog onbekend. Meer inzicht hierin kan waardevolle informatie opleveren voor behandelaars van patiënten met een reumatische aandoening.

De belangrijkste voorspeller van onbegrip was in het huidige onderzoek de aandoening van de patiënten. Deze variabele verklaarde voor de verschillende omgevingen 2% tot 19% van de variantie. De variabele die bovenop de aandoening de meeste variantie verklaarde, was het hebben van rugklachten als comorbide aandoening. Het hebben van rugklachten kan in de regressieanalyse mogelijk als voorspeller van onbegrip naar voren zijn gekomen aangezien rugpijn een symptoom is van verschillende reumatische aandoeningen.

De totaal verklaarde variantie van deze variabele varieerde van 2% voor de omgevingen werk en sociale diensten tot 3% voor de omgevingen partner en familie. Dit betekent dat er bij de verschillende omgevingen veel variantie door andere variabelen verklaard wordt.

Het gebruik van de kleine patiëntengroepen is een van de minder sterke punten van het huidige onderzoek. Een aantal aandoeningen was duidelijk beter vertegenwoordigd dan andere aandoeningen. Daarnaast kunnen de resultaten van het onderzoek beïnvloed zijn door zelfselectie die mogelijk opgetreden is. Door gebruikmaking van online onderzoek heeft een onderzoeker geen invloed op het selectieproces. Een sterk punt van deze vorm van onderzoek is dat hierdoor een groot aantal participanten bereikt is. Bovendien is dit het eerste onderzoek naar onbegrip dat zich gericht heeft op het onderzoeken van verschillen tussen zeven reumatische aandoeningen. Nog niet eerder werd een dergelijk aantal reumatische aandoeningen met elkaar vergeleken met betrekking tot het ervaren van onbegrip. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van gevalideerde vragenlijsten. Mogelijk waren de vragenlijsten voor een aantal participanten te lang, daar niet alle vragenlijsten volledig zijn ingevuld. Van de 1044 participanten die aan de vragenlijsten begonnen, vulden er 721 (69%) deze volledig in. Het gegeven dat patiënten die meer onbegrip ervaren meer klachten rapporteren is tevens een belangrijke bevinding die uit dit onderzoek naar voren gekomen is. Vervolgonderzoek zou zich moeten richten op de causaliteit en de richting van dit gevonden verband. Het is mogelijk dat patiënten die meer klachten hebben hierdoor meer onbegrip ervaren.

Kennis uit het huidige onderzoek kan gebruikt worden om de hulpverlening aan patiënten met een reumatische aandoening te verbeteren. Dit kan gerealiseerd worden door de houding van sociale diensten te veranderen door middel van het verschaffen van informatie aan deze instanties. Bovendien zou er meer aandacht moeten komen voor het belang van het geven van begrip vanuit verschillende omgevingen. Uit onderzoek is gebleken dat deze steun belangrijk is voor reumatoïde artritis patiënten om zich te houden aan de gezondheidsaanbevelingen die zij krijgen (Taal, Rasker, Seydel, & Wiegman, 1993). Daarnaast kunnen ook de patiënten zelf krachtiger gemaakt worden, door het aanleren van effectievere copingstrategieën, zodat ze meer controle krijgen over de situatie waarin zij zich bevinden.

Referenties

- Abbey, A. A., Abramis, D. J., & Caplan, R. D. (1985). Effects of different sources of social support and social conflict on emotional well-being. *Basic and Applied Social Psychology, 6*(2), 111-129.
- Allaire, S. H., Prashker, M. J., & Meegan, R. F. (1994). The costs of rheumatoid arthritis. *Pharmacoeconomics, 6*, 513-522.
- Arnold, L. M., Croffort, L. J., Mease, P. J., Burgess, S. M., Palmer, S. C., Abetz, L., & Martin, S. A. (2008). Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Education and Counseling, 73*(1), 114-120.
- Asbring, P., & Narvanen, A. L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research, 12*(2), 148-160.
- Bolwijn, P. H., Santen-Hoeufft, M. H. S. van, Baars, H. M. J., & Linden, S. van der (1994). Social network characteristics in fibromyalgia or rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism, 7*(1), 46-49.
- Bijlsma, J. W. J., Geusens, P. P. M. M., Kallenberg, C. G. M., & Tak, P. P. (red.) (2004). *Reumatologie en klinische immunologie*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Bijlsma, J. W. J., & Voorn, Th. B. (red.) (2000). *Reumatologie*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Cunningham, M. M., & Jillings, C. (2006). Individuals' descriptions of living with fibromyalgia. *Caring Nursing Research, 15*(4), 258-273.
- Davis, A. A., & Rhodes, J. E. (1994). African American teenage mothers and their mothers: an analysis of supportive and problematic interactions. *Journal of Community Psychology, 22*, 12-20.
- Evers, A. W. M., Kraaimaat, F. W., Geenen, R., Jacobs, J. W. G., & Bijlsma, J. W. J. (2003). Pain coping and social support as predictors of long-term functional disability and pain in early rheumatoid arthritis. *Behaviour Research and Therapy, 41*, 1295-1310.
- Glasgow, R. E., Strycker, L. A., Toobert, D. J., & Eakin, E. (2000). A social-ecologic approach to assessing support for disease self-management: the chronic illness resources survey. *Journal of Behavioral Medicine, 23*(6), 559-583.
- Hallberg, L. R., & Carlsson, S. G. (1998). Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia: in-depth interviews with twenty-two female patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 12*(2), 95-103.

- Hellstrom, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lindqvist, P., & Mattsson, B. (1998). Doctor's attitude to fibromyalgia: a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 26, 232-237.
- Ingersoll-Dayton, B., Morgan, D., & Antonucci, T. C. (1997). The effects of positive and negative social exchanges on aging adults. *Journals of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 52(1), 190-199.
- Kool, M. B., Middendorp, H. van, Boeije, H. R., & Geenen, R. (2009). Understanding the lack of understanding: Invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis Care and Research*, 61(12), 1650-1656.
- Kool, M. B., Middendorp, H. van, Lumley, M. A., Schenk, Y., Jacobs, J. W. G., Bijlsma, J. W. J., & Geenen, R. (2010). Lack of understanding and discounting in fibromyalgia and rheumatoid arthritis: the Illness Invalidation Inventory (3*I). *Under review*.
- Lacaille, D., White, M. A., Backman, C. L., & Gignac, M. A. M. (2007). Problems faced at work due to inflammatory arthritis: new insights gained from understanding patients' perspective. *Arthritis Care and Research*, 57(7), 1269-1279.
- Lincoln, K. D. (2000). Social support, negative social interactions, and psychological well-being. *Social Service Review*, 74(2), 231-252.
- Looper, K. J., & Kirmayer, L. J. (2004). Perceived stigma in functional somatic syndromes and comparable medical conditions. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(4), 373-378.
- NetQuestionnaires (2008). *NETQ Internet Surveys 6.0. Handleiding*. Utrecht: NetQuestionnaires Nederland BV.
- Okun, M. A., & Keith, V. M. (1998). Effects of positive and negative social exchanges with various sources on depressive symptoms in younger and older adults. *Journals of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(1), 4-20.
- RAND Health Science Program (1992). *RAND 36-item Health Survey 1.0. Handleiding*. Santa Monica, CA: RAND.
- Rook, K. S. (1984). The negative side of social interaction: impact on psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(5), 1097-1108.
- Schuster, T. L., Kessler, R. C., & Aseltine, R. H. (1990). Supportive interactions, negative interactions, and depressed mood. *American Journal of Community Psychology*, 18(3), 423-438.

- Soderberg, S., Strand, M., & Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2), 143-150.
- Taal, E., Rasker, J. J., Seydel, E. R., & Wiegman, O. (1993). Health status, adherence with health recommendations, self-efficacy and social support in patients with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling*, 20, 63-76.
- Yelin, E., & Callahan, L. F. (1995). The economic cost and social and psychosocial impact of musculoskeletal conditions. *Arthritis and Rheumatism*, 38, 1351-1362.
- Zee, K. I. van der, & Sanderman, R. (1993). *Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.