

## **Masterscriptie**

### **- (Sekse)verschillen in stigmatisering van aanhoudende lichamelijke klachten vanuit het perspectief van burgers –**

(Sex)differences in stigmatisation of Persistent Somatic Symptoms from the perspective of citizens

Student	Els Brouwer (s2962977) e.brouwer.6@student.rug.nl
Master	Sociologie van Gezondheid, Welzijn en Zorg Rijksuniversiteit Groningen
Scriptiebegeleider	dr. D. G. van Tol
Externe begeleider	A. V. Ballering, PhD student
Referent	prof. dr. N. Steverink
Datum	22-08-2023

## Samenvatting

Een substantieel deel van de mensen ervaart lichamelijke klachten die minstens enkele weken aanhouden en hun dagelijks functioneren beperken. We spreken hier van Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK). De patiëntengroep met ALK is zeer gevarieerd en bestaat uit zowel patiënten met ALK waarbij artsen een medische verklaring hebben gevonden die de klachten (deels) verklaart (verklaarde ALK) en patiënten met ALK waarbij artsen geen medische verklaring hebben gevonden voor de klachten (onverklaarde ALK). ALK heeft zowel op het individu als op de samenleving een grote impact door beperkingen in het functioneren en een verminderde kwaliteit van leven. Dit heeft onder andere te maken met ALK-gerelateerd stigma wat individuen met ALK ervaren vanuit zowel zorgverleners als de sociale omgeving. Onderzoek heeft zich tot nu toe vooral gericht op ALK-gerelateerd stigma vanuit het perspectief van het individu met ALK. Eerder kwalitatief onderzoek vond dat individuen met onverklaarde ALK zich onbegrepen voelen en stigmatisering ondervinden. Het is echter van belang om ook inzicht te verkrijgen in ALK-gerelateerd stigma vanuit burgers. Stigmatisering is een sociaal proces dat niet alleen bestaat uit de verwachting en ervaring van mensen met het gestigmatiseerde kenmerk, maar ook uit de gedachten, gevoelens en gedrag van andere burgers die hen mogelijk stigmatiseren. Voor het ontwerpen van effectief beleid om stigmatisering tegen te gaan is het van belang om te weten of burgers ook stigmatiserende gedachten, gevoelens en gedrag vertonen richting mensen met (on)verklaarde ALK en hoe dit zich uit. Deze scriptie richt zich daarom op het perspectief van de burgers en onderzoekt de volgende probleemstelling: *“In welke mate stigmatiseren burgers mensen met onverklaarde en verklaarde ALK en kan dit verklaard worden door stereotypingen en vooroordelen? Is er daarnaast een verband tussen sekse en de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren?”*

De onderzoeksvraag is onderzocht aan de hand van een literatuurstudie en een kwantitatieve vignettenstudie onder burgers in Groningen. Bij beide onderdelen is het stigma-framework van Fox et al. (2018) gebruikt om het sociale proces van stigmatisering te operationaliseren. In dit framework worden mechanismen van stereotypingen, vooroordelen en discriminatie beschreven die kunnen leiden tot stigma-uitkomsten zoals sociale afwijzing.

De literatuurstudie resulteerde in zes relevante artikelen die zich richten op ALK en stigmatisering vanuit burgers en sekseverschillen onderzochten. De resultaten zijn wisselend en lastig te vergelijken door grote verschillen in operationaliseringen. Er lijken niet eenduidige sekseverschillen te zijn gevonden in de literatuur rondom stigmatisering van ALK vanuit burgers.

Met de kwantitatieve vignettenstudie die schriftelijk is afgenomen onder een gelegenheidssteekproef van 235 respondenten in Groningen is daarnaast gekeken naar verschillen in de mate waarin burgers mensen met verklaarde en onverklaarde ALK stigmatiseren. Respondenten kregen een kort vignet te lezen waarin een hypothetische persoon werd geïntroduceerd met een verklaarde ALK diagnose (reumatoïde artritis) of een onverklaarde ALK diagnose (fibromyalgie),

daarnaast was er een verschil in de sekse van de hypothetische persoon (Anja of Anton). Uit deze vignettenstudie volgde dat respondenten (deels) hypothetische personen met onverklaarde ALK in sterkere mate stigmatiseren dan hypothetische personen met verklaarde ALK. De resultaten geven verder een indicatie dat negatieve vooroordelen mogelijk deels dit resultaat kunnen verklaren, maar dit was niet statistisch significant. Ten derde volgt uit de resultaten niet een duidelijk verschil in de mate waarin burgers hypothetische mannen en vrouwen met (on)verklaarde ALK stigmatiseren. Uit de twee studies volgt dat er nog veel onduidelijk is over stigmatisering van ALK door burgers, maar dat de aan- of afwezigheid van een medische verklaring samen lijkt te hangen met de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren. Meer onderzoek is nodig om het stigmatiseringsproces met onderliggende mechanismen en andere belangrijke factoren, zoals mogelijk sekse, in kaart te brengen.

## Inhoudsopgave:

Samenvatting .....	2
Inhoudsopgave: .....	4
1. Inleiding.....	6
1.1 Aanhoudende lichamelijke klachten.....	6
1.2 Voorkomen en impact .....	7
1.3 ALK en stigma .....	8
1.4 Ziekterol .....	9
1.5 Het perspectief van de stigmatiserende burger.....	11
1.6 Probleemstelling.....	13
1.7 Maatschappelijke relevantie .....	13
2. Literatuurstudie .....	15
2.1 Methode.....	15
2.2 Resultaten .....	15
2.3 Conclusie .....	20
3. Theoretisch kader .....	22
3.1 Stigma.....	22
3.2 ALK.....	25
3.3 Sociale afwijzing: toegang tot de ziekterol.....	26
3.4 Financiële compensatie .....	27
3.5 Stereotyperingen.....	28
3.6 Vooroordelen.....	30
3.7 Discriminatie .....	32
3.8 Intersectie met sekse.....	33
3.9 Conceptuele model .....	34
4. Methode.....	36
4.1 Deelnemers aan het onderzoek.....	36
4.2 Onderzoeksdesign en procedure.....	37
4.3 Instrumenten en operationalisering.....	40
4.4 Analyseplan .....	45
5. Resultaten .....	49
5.1 Univariante statistieken .....	49
5.2 Bivariate relaties.....	51
5.3 Modevaluatie .....	56
5.4 Hypothesetoetsing .....	57
5.4.1 Type diagnose, sociale afwijzing en sekse .....	57
5.4.2 Type diagnose, steun voor financieel beleid en sekse .....	59

5.5 Stigma-mechanismen .....	61
6. Discussie.....	66
6.1 Beantwoording onderzoeksvragen .....	66
6.2 Vergelijking met de literatuur .....	69
6.3 Sterke punten en beperkingen .....	72
6.4 Aanbevelingen beleid .....	75
6.5 Aanbevelingen vervolgonderzoek .....	76
6.6 Conclusie .....	77
Literatuurlijst.....	78
Bijlage 1: Literatuurstudie (versie 31/03/2023) .....	87
Bijlage 2: Vragenlijst A.....	104
Bijlage 3: Vragenlijst B.....	108
Bijlage 4: Vragenlijst C.....	112
Bijlage 5: Vragenlijst D.....	116
Bijlage 6: Verantwoording vragenlijst en operationalisaties.....	120
Bijlage 7: Aanvulling bivariate analyses .....	134
Bijlage 8: Aanvulling mediatie-analyses.....	137
Bijlage 9: Modevaluatie .....	142

## 1. Inleiding

De meeste mensen ervaren op enig moment in hun leven lichamelijke klachten, zoals hoofdpijn, misselijkheid en rugpijn (Ballering et al., 2020). Hoewel deze klachten vaak vanzelf overgaan, ervaart ook een substantieel deel van de mensen aanhoudende lichamelijke klachten. Wanneer de klachten aanhouden of mensen denken dat er een medische oorzaak is, besluiten zij vaak om de klachten aan de huisarts te presenteren. De verwachting is hierbij dat de (huis)arts een medische diagnose kan stellen die een oorzaak en richting voor behandeling geeft (Jutel, 2011). De (huis)arts is echter niet altijd in staat om een medische diagnose te stellen op basis van lichamelijke afwijkingen die de lichamelijke klachten (voldoende) verklaren. Van de klachten die gepresenteerd worden aan huisartsen, wordt bij ongeveer 40% geen lichamelijke oorzaak van de klacht(en) gevonden (Olde Hartman & Lucassen, 2022).

### 1.1 Aanhoudende lichamelijke klachten

Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK) is een van de termen die wordt gebruikt om lichamelijke klachten te omschrijven die – ongeacht de oorzaak - ten minste enkele weken aanhouden en het functioneren van mensen beperken (Löwe et al., 2022; *NALK / Van SOLK naar ALK*, z.d.; Nyst, 2021). Hieronder valt een sterk gevarieerde patiëntenpopulatie, met bijvoorbeeld (maar niet uitsluitend) patiënten die langdurig maag-darmproblemen, rug-, pijn- en/of vermoeidheidsklachten ervaren. Onder de overkoepelende term ALK vallen daarnaast zowel patiëntengroepen waarbij lichamelijke afwijkingen worden gevonden die de klachten (deels) verklaren, als groepen patiënten waarbij artsen geen lichamelijke afwijkingen vinden die de klachten verklaren (*NALK / Van SOLK naar ALK*, z.d.). Onder de term ALK vallen dus zowel chronische ziekten waarbij lichamelijke afwijkingen zijn gevonden als lichamelijke klachten waarvoor geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden.

Onder onderzoekers en professionals is er echter nog geen overeenstemming over de gebruikte term (Rasmussen, 2020). Zo spreekt het Nederlands Huisartsen Genootschap (nog) van Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK), wat gedefinieerd wordt als klachten die ten minste een aantal weken aanhouden en waarbij medische professionals ondanks adequate testen geen (voldoende) medische verklaring vinden voor de klachten (NHG, 2023). De patiëntengroep die onder deze term valt is dus kleiner dan die bij ALK, doordat chronisch zieken waarbij artsen wel lichamelijke afwijkingen hebben gevonden hier niet onder vallen.

In deze scriptie is gekozen om de term ALK te gebruiken. Voorstanders van de term ALK benadrukken dat de patiënt meer centraal komt te staan bij deze term, doordat niet de oorzaken maar de gevolgen worden benadrukt (*NALK / Van SOLK naar ALK*, z.d.). Daarnaast moet de term ALK het dualistisch denken – de gedachte dat er of een fysieke of een psychische oorzaak is – tegengaan (Heemskerk, 2022). De term Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten kan namelijk het idee geven dat bij mensen waar geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden, de oorzaak dan wel

psychologisch moet zijn (Nyst, 2021). Bij chronische ziekten ligt de focus juist sterk op lichamelijke oorzaken. Bij zowel (deels) verklaarde als onverklaarde aanhoudende lichamelijke klachten zijn echter biopsychosociale factoren van belang (Heemskerk, 2022; Nyst, 2011).

Onder de overkoepelende term ALK vallen ook functionele somatische syndromen (FSS). FSS is een verzamelnaam voor labels die specialisten in ziekenhuizen geven aan specifieke combinaties van somatische klachten waarbij geen medische oorzaak is gevonden die de somatische klachten (voldoende) verklaart (Rasmussen, 2020). De meeste medische specialismen hebben hun eigen functionele syndromen. De meest bekende vormen zijn het chronische-vermoeidheidssyndroom, prikkelbare darmsyndroom en fibromyalgie.

In deze scriptie wordt de term ALK gebruikt als verzamelnaam voor zowel klachten waarbij geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden, zoals bij functionele somatische syndromen, als chronische ziekten waarbij wel lichamelijke afwijkingen zijn gevonden die de klachten (deels) kunnen verklaren. Om wel een onderscheid te maken tussen klachten waarbij een medische verklaring is gevonden en klachten waarvoor artsen geen medische verklaring hebben gevonden, is in deze scriptie gekozen om de termen verklaarde en onverklaarde ALK te gebruiken.

## **1.2 Voorkomen en impact**

ALK komt frequent voor en heeft een grote impact op zowel individuen met ALK als op de samenleving (Tait & Chibnall, 2022). Prevalenties van ALK variëren door de verschillende gebruikte termen en culturele verschillen in wat wordt gezien als klacht (Kohlmann et al., 2022). Daarnaast is ALK een relatief nieuwe term, wat mogelijk ook verklaart waarom er nog weinig prevalentie-schattingen lijken te zijn van ALK<sup>1</sup> als term waaronder zowel verklaarde als onverklaarde klachten vallen. ALK wordt in de literatuur echter als prevalent probleem in zowel de bevolking als de zorg bij huisartsen en specialistische zorg omschreven (Löwe et al., 2022). Dit is onder andere af te leiden uit het aandeel huisartsbezoeken dat gerelateerd is aan ALK, waarbij al 40% is gerelateerd aan onverklaarde ALK (NHG, 2023).

Het ervaren van ALK gaat vaak gepaard met functiebeperkingen, ongeacht of de klachten (deels) medisch verklaard kunnen worden (Joustra et al., 2015; Tait & Chibnall, 2022). De lichamelijke klachten kunnen ten eerste het dagelijks functioneren van mensen beïnvloeden. Mensen met ALK kunnen soms in mindere mate hun sociale rollen uitvoeren. Bijvoorbeeld als de lichamelijke

---

<sup>1</sup> Er is zowel gezocht naar prevalenties van Aanhoudende Lichamelijke klachten als naar de Engelse term 'Persistent Somatic Symptom(s)' wat ook gedefinieerd wordt als lichamelijke klachten die aanhouden ongeacht de oorzaak van deze klachten. Hoewel in de onderzoeken ALK en PSS als een veelvoorkomend probleem worden beschreven (Kitselaar et al., 2022; Löwe et al., 2022), worden hierbij geen prevalenties gegeven. Wel worden prevalenties gegeven van ernstige SOLK (2,5%, NHG, 2023) en PSS waarbij specifiek wordt benoemd dat het gaat om klachten die niet volledig kunnen worden verklaard (10%, Kitselaar et al., 2022). Doordat de patiëntengroep met ALK breder is, hieronder vallen ook chronisch zieken, zal de prevalentie waarschijnlijk hoger liggen bij ALK.

klachten resulteren in of gepaard gaan met moeheid, waardoor mensen betaald werk of de huishoudelijke taken niet meer volledig kunnen uitvoeren. Joustra et al. (2015) vonden dat mensen met ALK minder uren werken en een hoger ziekteverzuim hebben dan mensen zonder ALK. Daarnaast kan ALK het welzijn van mensen beïnvloeden. Mensen met ALK ervaren een verlies aan kwaliteit van leven, wat zich zowel op fysiek, psychisch als sociaal vlak kan uiten (Hilderink et al., 2015).

ALK heeft om deze redenen een grote impact op de samenleving (Tait & Chibnall, 2022). ALK is een hoog-prevalent fenomeen (Löwe et al., 2022) en kan leiden tot een verminderde participatie, hetzij door betaald of onbetaald werk ten gunste van de samenleving. ALK gaat bijvoorbeeld ten koste van de productiviteit van werknemers (Joustra et al., 2015). Daarnaast zijn de ziektekosten van ALK hoog. Dit komt mede door de hoge prevalentie, maar ook door de blijvende zoektocht naar oorzaken en de juiste behandeling (Heemskerk, 2022; Nimnuan et al., 2001; Rasmussen, 2020).

### **1.3 ALK en stigma**

ALK wordt ook geassocieerd met stigma, wat de impact van ALK op de kwaliteit van leven van mensen kan verergeren. Stigma is een breed begrip en de term zelf refereert naar prikken/brandmerken (stigmata) (Goffman, 1968). In de Griekse oudheid was een stigma een brandmerk of ander fysiek teken dat mensen kregen die als immoreel werden beschouwd. Dit brandmerk diende als teken zodat andere burgers afstand konden houden van immorele mensen (Bos et al., 2013; Goffman, 1968; Jones & Corrigan, 2014). De socioloog Erving Goffman zette het onderwerp stigma op de kaart met zijn bijdrage in *Notes on the Management of Spoiled Identity* (Bos et al., 2013). Sindsdien zien we stigma als een sociaal proces en niet enkel als brandmerk dat inherent aanwezig is in een persoon. Stigma(tisering) kent vele definities, in deze scriptie is de volgende definitie aangehouden: *“a social process that involves distinguishing people based on social statuses (such as attributes, illnesses and identities) and socially devaluing, discrediting and excluding individuals with those statuses”* (Earnshaw et al., 2022). In deze definitie is stigma een sociaal proces dat niet alleen gepaard gaat met het brandmerken van mensen met een bepaald kenmerk of conditie, maar dat ook gepaard gaat met een negatief oordeel en negatief gedrag ten opzichte van mensen met dit stigma.

ALK-gerelateerd stigma kan een grote invloed hebben op zowel het fysieke als mentale welzijn van mensen met ALK. Zo kunnen mensen met ALK zich onbegrepen voelen door bekenden, zorgverleners en collega's op het werk wanneer zij een negatief oordeel en/of gedrag verwachten of ervaren (Perugino et al., 2022). Ook zoeken mensen met ALK minder snel medische hulp door stigma (De Ruddere & Graig, 2016; Earnshaw & Quinn, 2012). Door eerdere ervaringen van negatieve oordelen en/of gedrag of de verwachting dat anderen negatief zullen reageren, zijn zij minder geneigd om medische hulp te zoeken. Dit kan vervolgens weer resulteren in een verminderde kwaliteit van leven (Earnshaw & Quinn, 2012). Daarnaast kan stigma invloed hebben op het zelfvertrouwen. Bijvoorbeeld wanneer mensen met ALK het ervaren of verwachte negatieve oordeel zelf



internaliseren, dit wordt ook wel aangeduid als zelf-stigmatisering (Perugino et al., 2022). De gevolgen van stigmatisering van mensen met ALK kunnen dus bijdragen aan het verlies van kwaliteit van leven en sociale terugtrekking. Eerdere onderzoeken bevestigen dat mensen met onverklaarde ALK stigmatisering ervaren (De Ruddere & Graig, 2016; Perugino et al., 2022).

In de literatuur rondom stigma is er een tweede perspectief dat aandacht krijgt; het perspectief van de observerende mensen die anderen met het stigma stigmatiseren. Mensen stigmatiseren anderen met ALK mogelijk door twijfels over de echtheid, geloofwaardigheid en mate van persoonlijke controle over hun klachten (Åsbring & Närvänen, 2002; De Ruddere & Graig, 2016; Kool et al., 2009). Mensen zonder ALK kunnen uitwendig niet direct de klachten van iemand met verklaarde of onverklaarde ALK waarnemen, dit zorgt voor meer onzekerheid over de ernst en echtheid van de klachten. Een gebroken been dat in het gips zit, laat uitwendig duidelijker zien dat iemand ziek is dan een chronische rugpijn die anderen niet uitwendig zien.

Daarnaast worden er bij onverklaarde ALK, ondanks adequate diagnostiek, niet altijd lichamelijke afwijkingen gevonden die de klachten (voldoende) medisch verklaren. Zowel patiënten als huis(artsen) kunnen hierdoor dikwijls niet (overtuigend) uitleggen waar de klachten vandaan komen (Ko et al., 2022). Dit kan resulteren in twijfels bij burgers over de echtheid van de symptomen en dat beïnvloedt mogelijk hun gedrag richting mensen met onverklaarde ALK (Fox et al., 2018; Ko et al., 2022).

De mate waarin burgers mensen met verklaarde en onverklaarde ALK stigmatiseren is echter nog weinig onderzocht (De Ruddere & Graig, 2016). Tot op heden is het meeste onderzoek uitgevoerd bij mensen die zelf onverklaarde ALK hebben en die te maken hebben met stigmatisering; niet bij de mensen die hen eventueel stigmatiseren. Het is onduidelijk welke ideeën, gevoelens en gedragingen burgers hebben ten opzichte van mensen met verklaarde en onverklaarde ALK en hoe dit invloed heeft op de mate waarin mensen met ALK zich mogen beroepen op de ziekerol.

#### **1.4 Ziekterol**

Stigmatisering door burgers kan resulteren in sociale afwijzing van mensen met het stigma (Fox et al., 2018), bijvoorbeeld in de vorm van het niet legitimeren van de ziekerol. De ziekerol werd door Talcott Parsons geïntroduceerd, waarbij hij twee rechten en twee plichten van zieken identificeerde die samen helpen om de sociale orde intact te houden (Mol & van Lieshout, 2008). Aan de ene kant verleent de ziekerol zieken het recht om gedurende een bepaalde periode zich te mogen onttrekken aan dagelijkse activiteiten zoals werk en huishoudelijke taken. Daarnaast verleent de ziekerol zieken het recht om niet verantwoordelijk te worden gehouden voor hun ziekte. Aan de ziekerol zitten aan de andere kant ook plichten verbonden. Zo moeten zieken hun ziekte als onwenselijk beschouwen. Daarnaast moeten zij zo snel mogelijk weer beter willen worden en dus de adviezen van de arts opvolgen (Mol & van Lieshout, 2008). De ideaaltypische ziekerol van Parsons, zou op deze manier zorgen voor sociale controle.

Ziekte kan namelijk worden gezien als deviant gedrag, een afwijking van de norm om bij te dragen in de samenleving. Niet omdat mensen expres de norm negeren, maar omdat mensen door de ziekte de normatieve verwachtingen niet na kunnen komen (Varul, 2010). Ideaal gezien, zorgt de ziekerol dat zieke mensen zo snel mogelijk weer beter zijn. Zij mogen zich onttrekken aan de dagelijkse taken, zodat zij zich kunnen richten op hun herstel. Op deze manier zouden zieken zo snel mogelijk herstellen en hun dagelijkse taken weer kunnen oppakken. De ziekerol zou volgens Parsons zorgen dat mensen geen misbruik maken van de ziekerol (Mol & van Lieshout, 2008). Sociale controle zou daardoor worden gehandhaafd en afwijkingen van de norm zouden worden beperkt.

Volgens Parsons hebben artsen een belangrijke rol bij het legitimeren van de ziekerol, doordat zij bepalen of de subjectieve ervaringen van patiënten ook een medische diagnose krijgen. Het subjectieve ervaren van de lichamelijke klachten wordt ook wel *illness* genoemd (Jutel, 2011). Mensen presenteren deze klachten aan de huisarts in de verwachting dat hij/zij een medische diagnose kan stellen die een oorzaak en richting voor behandeling geeft (Jutel, 2011). De *illness* wordt door de medische diagnose ook een *disease*, die vaak ook samenhangt met de maatschappelijke beoordeling van ziekte *sickness* (Boenink, 2017). Volgens Parsons zijn artsen de grensbewakers, doordat zij bepalen wie een *disease* heeft en wie niet.

Sinds het introduceren van de ziekerol van Parsons, is er ook veel kritiek gekomen op deze theorie. De ziekerol zou met name acute ziekten beschrijven, waarbij mensen door het handelen van artsen relatief snel weer beter zijn (Ekl & Brooks, 2022). De klachten bij ALK zijn aanhoudend en gaan dus niet snel over, wat maakt dat ALK niet goed binnen de ziekerol past (Mik-Meyer & Obling, 2012). Mensen met ALK kunnen dus niet altijd dagelijkse activiteiten weer snel oppakken. Ook kan de arts niet altijd een goede behandeling vinden als de oorzaak niet geheel duidelijk is.

Hoewel de ziekerol zoals Parsons die beschreef niet goed lijkt te passen bij de positie van mensen die kampen met ALK, lijkt de ziekerol nog steeds (deels) de sociale verwachtingen en verplichtingen te reflecteren bij anderen, zoals zorgprofessionals en burgers uit het algemene publiek (Glenton, 2003; Varul, 2010). Ook lijkt een diagnose van een arts vaak legitimiteit te geven aan de klachten (Jutel, 2010; Mik-Meyer & Obling, 2012). Een diagnose (*disease*) geeft mogelijk een signaal af aan naasten en burgers dat de klachten ernstig en echt zijn, waardoor de zieke zich volgens de burgers mag beroepen op de ziekerol. Wanneer de arts geen (voldoende) verklaring kan vinden van de aanhoudende lichamelijke klachten, kan het zijn dat mensen moeilijker toegang krijgen tot de ziekerol ten gevolge van onbegrip. Ook wanneer zij uiteindelijk wel toegang krijgen tot de ziekerol, blijft het zonder medische verklaring moeilijker om uit te leggen waar de klachten door veroorzaakt worden (Mik-Meyer & Obling, 2012). Om deze redenen lijkt de ziekerol, ondanks de kritiek, een relevant concept bij het onderzoeken van ALK-gerelateerd stigma.

### **1.5 Het perspectief van de stigmatiserende burger**

Een andere belangrijke kritiek op de ziekerol is de verminderde invloed van artsen. Volgens Parsons bewaakten artsen de sociale orde, doordat zij bepaalden wie ziek was en wie niet (Mol & van Lieshout, 2008). Burgers uit het algemene publiek lijken zich echter in toenemende mate een belangrijke rol te hebben toegeëigend in het proces van medicalisering, een proces waarbij we bepalen wanneer we klachten in medische termen definiëren, begrepen worden vanuit een medische framework of behandeld worden met een medische interventie (Mol & van Lieshout, 2008). Burgers hebben deze rol onder andere verkregen doordat patiënten meer als consumenten kunnen worden beschouwd door de toegenomen marktwerking, door de opkomst van alternatieve vormen van geneeskunde en doordat mensen artsen de afgelopen decennia een minder hoge status toekennen (Furedi, 2008). Het meeste onderzoek dat is uitgevoerd naar het perspectief van stigmatiserende mensen lijkt echter gericht op stigmatisering door zorgprofessionals (Ekl & Brooks, 2022). Hoewel burgers dus een belangrijkere rol hebben verkregen bij het bepalen wat we als ziekte beschouwen en wat niet, is er weinig bekend over hun percepties, gevoelens en gedrag richting mensen met ALK (Ekl & Brooks, 2022). De samenleving als geheel heeft belang bij het minimaliseren van de ziekerol aangezien de ziekerol mensen ontheft van de sociale rollen (Ekl & Brooks, 2022). Het is daarom van maatschappelijk belang om te onderzoeken wat het oordeel is van burgers uit het algemene publiek.

Onderzoek suggereert dat mensen met onverklaarde ALK meer stigma ervaren, zowel door andere burgers als door medische professionals, maar er is nog weinig bekend over de mate van en redenen voor stigmatisering (Ko et al., 2022; McGhie-Fraser et al., 2023; Perugino et al., 2022; Von dem Knesebeck et al., 2018). Om stigma – en de consequenties hiervan – aan te pakken is het nodig om meer inzicht te krijgen in de mate waarin burgers mensen met verklaarde en onverklaarde ALK stigmatiseren en hoe dit proces verloopt. Tot op heden is er echter weinig onderzoek gericht op stigmatisering vanuit het perspectief van stigmatiserende mensen, in het bijzonder de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren (Ekl & Brooks, 2022).

### **1.6 Intersectionaliteit**

Het is mogelijk ook van maatschappelijk belang om te onderzoeken of er verder verschillen zijn in de mate waarin mensen met verklaarde en onverklaarde ALK worden gestigmatiseerd uit het publiek op basis van andere sociale kenmerken. Met een intersectionele lens kan zowel naar de aan- of afwezigheid van een medische verklaring worden gekeken als naar andere sociale kenmerken zoals de sekse van gestigmatiseerde en stigmatiserende mensen.

Met intersectionaliteit wordt gerefereerd naar de gedachte dat sociale differentiatie tot stand komt door ingewikkelde processen tussen verschillende kenmerken waarop we mensen indelen, zoals sekse, ras en klasse (Darity, 2008). Hier komt de gedachte uit voort dat als we willen begrijpen hoe individuen de toegang tot sociale, politieke en economische instituties ervaren, we moeten analyseren hoe deze verschillende kenmerken van verschil (zoals sekse en ras) in de samenleving elkaar kruisen

en op elkaar inwerken (Darity, 2008; p. 114). In andere woorden, om te begrijpen hoe individuen bijvoorbeeld toegang tot de ziekterol of legitimiteit van hun klachten ervaren of verkrijgen, is het van belang om te kijken hoe verschillende kenmerken zoals sekse en het hebben van (on)verklaarde ALK resulteren in verschillende uitkomsten.

Bij ALK-gerelateerd stigma is het ook van belang om met een intersectionele lens te kijken. Het subjectieve karakter van pijn – we zien het niet uitwendig maar gaan af op beschrijvingen van degene met pijn – maakt dat dit kenmerk gevoelig is voor verschillende evaluaties op basis van sociale kenmerken van degene die het ervaart (Ekl & Brooks, 2022). Mensen met ALK hebben ook andere sociale kenmerken zoals bijvoorbeeld hun sekse, die invloed kunnen hebben op hoe burgers bijvoorbeeld de legitimiteit van hun klachten en de ziekterol inschatten. Deze sociale kenmerken van mensen staan niet los van elkaar, maar kunnen leiden tot unieke combinaties van belevingen (Turan et al., 2018). Vaak worden sociale identiteiten echter los van elkaar onderzocht, alsof ze in isolatie bestaan, terwijl dit in de echte wereld veel complexer is. Het is dan ook belangrijk om met een intersectionele lens naar ALK-gerelateerd stigma te kijken om meer inzicht te verkrijgen in verschillen in stigmatisering (Ekl & Brooks, 2022; Pryma, 2017; Turan et al., 2018).

Mogelijk hangt de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren samen met sekse, waarmee met sekse wordt gerefereerd naar de biologische indeling van mannen en vrouwen, niet naar gender<sup>2</sup>. Vrouwen ervaren vaker ALK dan mannen (Dahlhamer et al., 2018). In de literatuur is het minder duidelijk of vrouwen ook vaker gestigmatiseerd worden ten gevolge van (on)verklaarde ALK dan mannen. Perugino et al. (2022) suggereren echter dat stigmatisering van individuen met onverklaarde ALK geassocieerd is met de sekse van het individu met ALK. De sekse van het individu met onverklaarde ALK beïnvloedt mogelijk de mate waarin burgers van het algemene publiek de klachten als echt beoordelen en waar zij verwachten dat de oorzaak van de klachten vandaan komt (Bartley & Fillingim, 2013). Stereotyperingen als de dappere en stoïcijnse man versus de klagende en gevoelige vrouw zijn mogelijk geassocieerd met de mate waarin burgers de klachten van individuen met onverklaarde ALK als geloofwaardig beschouwen (Samulowitz et al., 2018). Het publiek lijkt mogelijk het ontstaan van onverklaarde ALK bij vrouwen eerder te zoeken in psychosociale oorzaken, terwijl men bij mannen eerder een fysieke oorzaak verwacht (Murray et al., 2019). Mentale ziekten vormen een andere groep die in sterke mate gestigmatiseerd wordt en waarbij sekse mogelijk een rol speelt (Fox et al., 2018; Holzinger et al., 2012). Zowel de ervaren echtheid en oorzaak van de klachten van burgers, kan mogelijk invloed hebben op de mate waarin burgers mannen en vrouwen met ALK stigmatiseren doordat zij de klachten van mannen en vrouwen met (on)verklaarde ALK anders evalueren (Ekl & Brooks, 2022).

---

<sup>2</sup> In hoofdstuk 3 wordt uitgebreider ingegaan op het verschil tussen sekse en gender en hoe deze samenhangen.

## 1.6 Probleemstelling

Kortom, ALK is een frequent voorkomend fenomeen met een grote impact op zowel het individu als op de samenleving. Uit onderzoek blijkt dat zowel mensen met verklaarde als onverklaarde ALK stigmatisering door het publiek ervaren, wat mogelijk sterker is bij mensen met onverklaarde ALK (Ko et al., 2022; McGhie-Fraser et al., 2023; Perugino et al., 2022; Von dem Knesebeck et al., 2018). Onderzoek tot op heden heeft zich echter met name gericht op het perspectief van het gestigmatiseerde individu met ALK (Ekl & Brooks, 2022). Voor het aanpakken van ALK-gerelateerd stigma is het van belang om eerst inzicht te krijgen in de mate waarin burgers uit het algemene publiek mensen met onverklaarde en verklaarde ALK stigmatiseren en volgens welke mechanismen dit verloopt. Daarnaast is het van belang om met een intersectionele lens te kijken, daarom zal onderzocht worden of de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren verschilt naar sekse.

De probleemstelling die in deze scriptie onderzocht zal worden luidt als volgt: *“In welke mate stigmatiseren burgers mensen met onverklaarde en verklaarde ALK en kan dit verklaard worden door stereotypingen en vooroordelen? Is er daarnaast een verband tussen sekse en de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren?”* Deze probleemstelling wordt op twee manieren onderzocht.

Ten eerste wordt met een literatuurstudie onderzocht wat er in de wetenschappelijke literatuur al bekend is over de samenhang tussen sekse en de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren. Hierbij wordt de volgende deelvraag onderzocht: *“Is er volgens de literatuur een verband tussen de sekse van mensen met ALK met de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren?”* In hoofdstuk twee zal een samenvatting van de methode en resultaten van de literatuurstudie worden gegeven.

Ten tweede wordt de onderzoeksvraag met een kwantitatieve studie onderzocht. De deelvragen die hiermee worden onderzocht luiden: (1) *“Verschilt de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren naar het aan dan wel afwezig zijn van een medische verklaring?”* (2) *“Zo ja, kan dit verklaard worden door stereotypingen en vooroordelen?”* (3) *“Is er een samenhang tussen de sekse van mensen met ALK en de mate waarin burgers hen stigmatiseren?”*

In hoofdstuk drie wordt theoretisch uitgewerkt waarom een verschil tussen ALK-gerelateerde stigmatisering van burgers bij verklaarde en onverklaarde ALK wordt verondersteld en hoe dit verklaard kan worden aan de hand van het framework over stigma van Fox et al. (2018). Ook wordt uitgewerkt waarom hierbij mogelijk sekseverschillen een rol spelen. In hoofdstuk 4 (methode) en hoofdstuk 5 (resultaten) zal vervolgens de kwantitatieve studie verder uitgewerkt worden. Afsluitend zal in hoofdstuk zes (discussie) een algehele conclusie en discussie worden gegeven van de literatuurstudie en de kwantitatieve studie om antwoord te geven op de onderzoeksvraag.

## 1.7 Maatschappelijke relevantie

Het is van maatschappelijk belang om de hierboven beschreven probleemstelling te onderzoeken aangezien ALK invloed heeft op het welzijn, het zorggebruik en de mate waarin mensen kunnen

participeren in de samenleving. Stigmatisering kan het lijden van mensen met ALK verergeren (De Ruddere & Graig, 2016; Perugino et al., 2022). Het is dan ook van maatschappelijk belang om dit extra lijden ten gevolge van stigmatisering tegen te gaan. Zeker in de hedendaagse samenleving met tekorten in de zorg, de arbeidsmarkt en een steeds duurder worden zorgsysteem (Ministerie van Financiën, 2022), is het van belang om te zoeken naar oplossingen om het welzijn te verhogen en participatie waar mogelijk te stimuleren. Ook kan stigmatisering, zeker wanneer bepaalde groepen mensen in sterkere mate worden gestigmatiseerd, resulteren in ongelijkheid in welzijn en de mate waarin mensen zorg gebruiken (De Ruddere & Graig, 2016). Er zijn aanwijzingen dat sekseverschillen bij ALK en bij stigmatisering van ALK een rol kunnen spelen (Ballering et al., 2020; Ekl & Brooks, 2022). Juist bij ziekteklachten waarbij observerende burgers meer afhankelijk zijn van subjectieve ervaringen in plaats van ‘objectievere’ uitwendige uitingen van klachten, lijken observerende burgers de klachten in sterkere mate verschillend te beoordelen (Ekl & Brooks, 2022).

Volgens De Ruddere en Graig (2016) is er een aantal interventiestrategieën om het maatschappelijke probleem van stigma bij ALK tegen te gaan. Deze kunnen zich richten op beleidsinterventies, op mensen die gestigmatiseerd worden en op de omgeving: de burgers die reageren op mensen met het stigma. Voor zowel deze laatste strategie als voor steun voor beleidsinterventies, is het van belang om te weten welke mechanismen een rol spelen bij stigmatisering van ALK en of sekseverschillen samenhangen met de mate waarin mensen met (on)verklaarde ALK worden gestigmatiseerd.

Dit onderzoek kan bijdragen aan een oplossing voor dit maatschappelijke probleem, door het proces van stigmatisering vanuit het perspectief van burgers beter in kaart te brengen. Als we weten of en welke stereotyperingen, vooroordelen en discriminerend gedrag aanwezig zijn en resulteren in stigmatisering vanuit het perspectief van burgers, kan beleid ook beter gericht worden op de relevante mechanismen. Daarnaast blijkt dat stigmatisering in de maatschappij in verschillende mate aanwezig kan zijn op basis van andere sociale kenmerken die worden gerelateerd aan ongelijkheid. Met dit onderzoek wordt gepoogd in kaart te brengen of er bij stigmatisering van ALK ook sekseverschillen aanwezig zijn, zodat een betere inschatting kan worden gemaakt of beleid ook rekening moet houden met eventueel aanwezige relevante sekse stereotyperingen.

## 2. Literatuurstudie

Om inzicht te krijgen in de bestaande wetenschappelijke literatuur, is voorafgaand aan de scriptie een literatuurstudie uitgevoerd (bijlage 1). Het doel van de literatuurstudie was om de bestaande wetenschappelijke literatuur over sekse en de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren te onderzoeken. De vraagstelling van de literatuurstudie luidde: “Is er volgens de literatuur een verband tussen de sekse van mensen met ALK met de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren?” In dit hoofdstuk zal een samenvatting van de methoden en resultaten van de literatuurstudie worden gegeven, in bijlage 1 is de gehele literatuurstudie opgenomen.

### 2.1 Methode

Bij deze literatuurstudie is zowel gekeken naar de sekse van stigmatiserende burgers als naar de samenhang met de sekse van gestigmatiseerde mensen met ALK. De zoektermen zijn deels gebaseerd op een eerdere literatuurstudie van McGhie-Fraser et al. (2023) en het stigma-framework van Fox et al. (2018). Het stigma-framework van Fox et al. (2018) is ook gebruikt voor het kwantitatieve deel van de scriptie en zal in hoofdstuk 3 verder toegelicht worden. Alle zoektermen waren in het Engels, in bijlage 1 zijn deze opgenomen. In vier databases is gezocht naar relevante artikelen: PsychINFO, PubMed, Web of Science en CINAHL. Van tevoren zijn vijf inclusiecriteria opgesteld aan de hand waarvan de gevonden artikelen zijn beoordeeld op relevantie. De artikelen:

1. Zijn gerelateerd aan ALK (gebruikte term in het Engels: Persistent Somatic Symptoms);
2. Zijn gerelateerd aan stigma-mechanismen (stereotyperingen, vooroordelen en/of discriminatie);
3. Gaan over stigma vanuit het perspectief van burgers;
4. Zijn gerelateerd aan sekseverschillen;
5. Volledige artikelen waren beschikbaar in Engels of Nederlands.

Artikelen die aan alle vijf opgestelde inclusiecriteria voldeden zijn geïncludeerd.

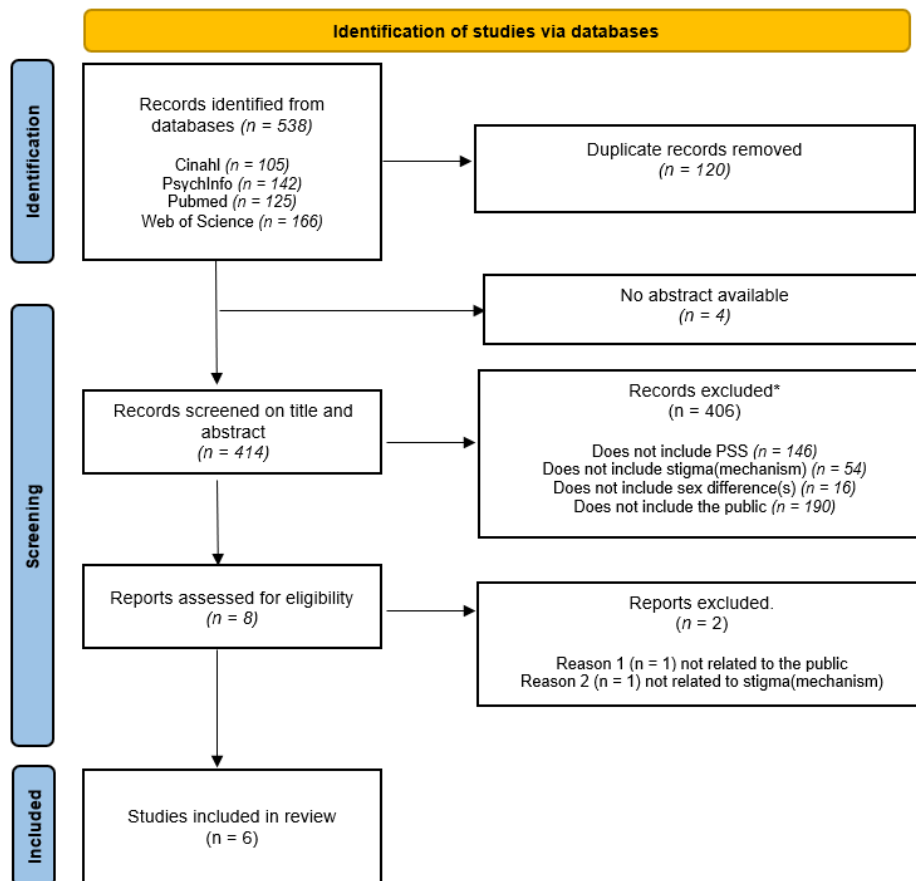
### 2.2 Resultaten

Op basis van de zoekstrategie zijn 538 artikelen uit de vier databases geïdentificeerd. Na het excluseren van duplicaten, zijn 414 artikelen beoordeeld op hun relevantie. Na het screenen van de titel en abstract van de artikelen voldeden acht artikelen aan alle vijf inclusiecriteria. De meeste artikelen zijn geëxcludeerd omdat zij aan meerdere inclusiecriteria niet voldeden. Een tweede onafhankelijke lezer (AB), een PhD student met een achtergrond in biomedische wetenschappen<sup>3</sup>, beoordeelde de acht artikelen en bevestigde dat de artikelen relevant waren om mee te nemen in de volledige tekst beoordeling. In figuur 1 is het stroomschema te zien.

---

<sup>3</sup> AB heeft onder andere onderzoek gedaan naar sociaal stigma bij Lepra en HIV/AIDS en doet onderzoek naar de associatie tussen sekse, gender en ALK.

De acht artikelen zijn vervolgens beoordeeld aan de hand van de volledige tekst. Hieruit bleek dat twee artikelen niet voldeden aan de inclusiecriteria. Een artikel onderzocht ervaren stigma door patiënten in plaats van stigma vanuit het publiek. Een tweede artikel voldeed niet, doordat niet werd gekeken naar de relatie tussen stigma-mechanismen en verschillen in sekse. Deze twee artikelen zijn daarom geëxcludeerd. Het screenen van de literatuurlijsten van de acht artikelen leverde geen nieuwe relevante artikelen op. In totaal leverde de zoekstrategie dus zes relevante artikelen op.



*Figuur 1: Stroomschema van het in- en excluseren van artikelen in de literatuurstudie*

In tabel 1 is een overzicht gegeven van de zes geïncludeerde artikelen naar de onderzochte vorm van ALK, welke sekseverschillen werden onderzocht, welke mechanismen werden onderzocht en de belangrijkste bevindingen. Van de zes studies was er één kwalitatieve studie en vijf kwantitatieve studies. Van de kwantitatieve studies gebruikten vier studies een vignettenmethode.

Verder verschilden de artikelen sterk. Ten eerste waren er verschillen in operationaliseringen van ALK, sommige artikelen keken naar chronische lage rugpijn en andere artikelen onderzochten chronisch vermoeidheidssyndroom. Daarbij varieerde de referentiegroep ook sterk, bijvoorbeeld een referentiegroep met fictieve gezonde mensen en psychische ziekten.



### **Bernardes & Lima (2010)**

Bernardes & Lima (2010) onderzochten met een vignettenstudie welke gender<sup>4</sup>stereotyperingen burgers koppelden aan gezonde mannen en vrouwen en aan mannen en vrouwen met chronische lage rugpijn. Zij keken hierbij zowel naar sekseverschillen van burgers, als naar sekseverschillen van de hypothetische personen met chronische lage rugpijn. Bernardes & Lima (2010) vonden dat mannen met chronische lage rugpijn, meer feminiene en minder masculiene kenmerken werden toegedicht dan bij 'typische' gezonde mannen. Hypothetische vrouwen met chronische lage rugpijn werden meer masculiene en minder feminiene kenmerken toegedicht dan gezonde vrouwen. Zij concludeerden ten slotte dat respondenten bij hypothetische mannen en vrouwen met chronische lage rugpijn minder verschillen in mannelijke en vrouwelijke kenmerken rapporteerden dan bij gezonde mensen.

### **Murray et al. (2019)**

Murray et al. (2019) onderzochten representaties van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CFS) in Britse kranten, waarbij zij met kwalitatieve analyses keken naar sekseverschillen. Zij onderzochten daarom enkel sekseverschillen van (hypothetische) individuen met onverklaarde ALK. Murray et al. (2019) concludeerden dat vrouwen met CFS vaker als afhankelijk, wanhopig en emotioneel werden afgebeeld dan de representaties van mannen met CFS. Een ander verschil was dat bij de representaties van vrouwen vaker gedachten over hun verantwoordelijkheid voor de klachten werden opgeroepen dan bij mannen, deze gedachten duiden erop dat zij mogelijk enige controle hadden over hun klachten. Mannen leken daarentegen niet verantwoordelijk te worden gehouden voor hun klachten, hun klachten werden omschreven als iets wat hen ineens overkwam, waar zij dus geen invloed op hadden. Ten slotte beschreven zij hoe bij vrouwen met CFS de focus werd gelegd op sociale activiteiten die zij niet konden uitvoeren, terwijl bij mannen de focus lag op fysieke activiteiten die zij niet meer konden uitvoeren. Murray et al. (2019) benadrukken dat hun resultaten gericht zijn op representaties en dat hoewel dit ons nuttige informatie kan bieden, dit niet per se een afspiegeling is van de gedachten die burgers hebben.

---

<sup>4</sup> Hier spreken we van gender, omdat het gaat om de cultureel gesitueerde kenmerken die mensen koppelen aan een mannelijke of vrouwelijke genderidentiteit.

Tabel 1: Een overzicht van de karakteristieken van de geïncludeerde studies

Study	Author	Assessed health condition	Assessed sex	Stigma-mechanism/outcome	Main outcomes
1	Bernardes and Lima (2010)	Chronic low back pain	Respondents' and patients' sex	Stereotypes (gender traits)	Women and people with chronic low back pain are perceived as less dominant, instrumental, and more dependent. The sex differences in assigned masculine and feminine traits were smaller for people with chronic low back pain.
2	Burke et al. (2014)	Chronic physical pain vs depression vs no long-term pain	Respondent's sex (only female patient in vignette)	Prejudices (positive evaluation)	Male respondents valued people with chronic pain who disclosed their condition more positively than when people did not disclosure their condition. This difference was not found for female respondents. They generally valued non-disclosers higher and did not differ in valuation between disclosers and non-disclosers.
3	Ekl and Brooks (2022)	Chronic back pain	Respondents' and patients' sex	Stereotypes (legitimacy) Discriminative behaviour (Treatment recommendations)	Female members of the public legitimise missing work due to chronic back pain less than male members of the public. Patients' sex is not associated with legitimisation. Female citizens recommend treatment more often than men. Patients' sex association with treatment recommendation is mixed.
4	Murray et al. (2019)	CFS/ME	Patients' sex	Stereotypes (representations)	The representations of women and men with CFS/ME differ in newspapers. Women were more often represented as dependent, desperate, and emotional. Although sympathy was evoked, so were doubts on their responsibility. On the other hand, men were represented as very healthy before being 'struck' down by CFS/ME, focusing more on the physical effects and not doubting whether they were partially responsible for their condition.
5	Noble et al. (2019)	CFS label vs no label	Gender matched: sex of participant and hypothetical friend is the same	Stereotypes (illness belief) Prejudices (sympathy-hostility) Discriminative behaviour (support)	For men, the CFS label elicited more sympathy, less hostility, and more intended support for treatment towards male friends. For women these associations were weaker and did not exist for sympathy/hostility and social support. Both men and women perceived their friends' symptoms as more serious when that friend had a CFS label. This association was stronger for men than for women.
6	Roberts-West et al. (2023)	Chronic back pain vs depression	Patients' sex, also controlled for respondents' sex	Discriminative behaviour (social exclusion and/or willingness to interact)	Respondents' willingness to interact was not associated with the patients' sex or with the type of health condition. In addition, the respondent's sex did not seem to be associated with the willingness to interact with people with chronic back pain.

### **Ekl & Brooks (2022)**

In het artikel van Ekl & Brooks (2022) werd met een intersectionele lens gekeken naar verschillen in ras en sekse bij stigmatisering van chronische lage rugpijn. Hierbij keken zij naar de mate waarin het missen van werk werd gelegitimeerd, wat zowel als stereotypering (stigma-mechanisme) of als sociale afwijzing (stigma-uitkomst) kan worden gezien. Ekl & Brooks (2022) vonden geen sekseverschillen naar sekse van de hypothetische persoon in het vignet. Wel vonden zij dat mannelijke respondenten het vaker accepteerden als hypothetische personen hun werk zouden missen door de klachten dan vrouwelijke respondenten.

### **Noble et al. (2019)**

In de studie van Noble et al. (2019) werd met een vignettenstudie gekeken wat het effect was van de aan- of afwezigheid van een CFS label bij dezelfde klachten. In beide vignetten werd een hypothetische persoon beschreven die dezelfde vermoeidheidsklachten ervaarde, maar in één vignet waren de klachten gediagnosticeerd als CFS en in het andere vignet had een arts geen verklaring gevonden voor de klachten. Noble et al. (2019) vonden dat respondenten meer sociale steun verleenden, sympathieker reageerden en minder vaak afwijzend reageerden als zij een hypothetisch persoon voor zich hadden met een CFS-label in vergelijking met de respondenten die een hypothetische persoon zonder label voor zich kregen. De gevonden verschillen in sociale steun, sympathie en afwijzing van respondenten tussen de het vignet met een CFS-label en het vignet met klachten zonder diagnose, was groter voor mannen dan voor vrouwen. Doordat in deze studie gebruik werd gemaakt van 'gender-matching'<sup>5</sup>, is uit deze resultaten echter niet op te maken wiens sekse hierbij een rol speelt. Het is onduidelijk of de gevonden verschillen toe kunnen worden geschreven aan verschillen in de mate waarin mannelijke en vrouwelijke respondenten reageren op de aan- of afwezigheid van een label of aan verschillen waarop respondenten op een mannelijke of vrouwelijke hypothetische persoon met vermoeidheidsklachten reageren. Ten slotte vonden Noble et al. (2019) dat respondenten de klachten van de hypothetische personen als ernstiger inschatten als het individu een CFS label had.

### **Roberts-West et al. (2023)**

Roberts-West et al. (2023) onderzochten enkel het discriminerende mechanisme, door te onderzoeken of burgers meer afstand wensen tot hypothetische mannen en vrouwen met chronische rugpijn of depressie. Hierbij gebruikten zij vignetten met fictieve personen, waarbij zij geen sekseverschillen bij de persoon met ALK vonden. Roberts-West et al. (2023) vonden geen verschillen

---

<sup>5</sup> Hoewel de auteurs het hebben over gendermatching, lijkt het eerder te gaan om seksematching: mannelijke respondenten kregen een casus voor zich met een man, terwijl vrouwelijke respondenten een casus voor zich kregen over een vrouw. Het lijkt hierbij te gaan om de (dichotome) biologische indeling, niet op de mate waarin men een mannelijke of vrouwelijke genderidentiteit/rollen heeft.

in de mate waarin respondenten afstand wensten te houden van hypothetische mannen en vrouwen met chronische rugpijn. Wel vonden zij sekseverschillen bij de respondenten: vrouwelijke respondenten scoorden hoger op de bereidheid om om te willen gaan met zowel hypothetische personen met chronische rugpijn als met depressie, dan mannelijke respondenten.

### **Burke et al. (2014)**

Ten slotte onderzochten Burke et al. (2014) verschillen in hoe burgers mensen met chronische lichamelijke pijn, depressie en kortdurende pijn evalueerden. Specifiek keken zij hoe respondenten reageerden op de mate waarin patiënten open waren over hun klachten. Vrouwelijke respondenten bleken hypothetische personen in de vignetten gemiddeld positiever te evalueren, waarbij zij minder verschil maakten in hun evaluatie op basis van het gegeven of de patiënt wel of niet haar klachten besprak dan mannelijke respondenten dat deden.

## **2.3 Conclusie**

In sommige studies werden significante resultaten gevonden (Bernardes & Lima, 2010; Noble et al., 2019), maar in veel andere studies was het bewijs niet sterk. Zo vonden Ekl & Brooks (2022) wel een associatie tussen de sekse van de stigmatiserende burger, maar geen associatie tussen stigmatisering en de sekse van de hypothetische persoon met ALK. Noble et al. (2019) vonden sekseverschillen in ervaren ernst van de klachten, maar hierbij is het niet af te leiden of deze te maken hebben met de sekse van de stigmatiserende burger of met de sekse van de persoon met ALK. In deze studie kregen mannen namelijk een casus met een mannelijk patiënt te lezen, terwijl alle vrouwen een casus met een vrouwelijke patiënt kregen.

Mogelijk hebben de verschillen in resultaten te maken met grote verschillen in de operationalisering van de belangrijkste concepten, zoals de stigma-mechanismen stereotyperingen, vooroordelen en discriminerend gedrag. Deze verschillende operationalisering maken dat de studies moeilijk te vergelijken zijn. Sommige studies keken alleen naar stereotyperingen (Bernardes & Lima, 2010; Murray et al., 2019), terwijl andere studies ook/of alleen vooroordelen en discriminatie onderzochten (Burke et al., 2014; Ekl & Brooks, 2022; Noble et al., 2019; Roberts-West et al., 2023). Binnen deze mechanismen kwamen daarnaast ook verschillende soorten stereotyperingen aan bod, zoals afhankelijkheid en emotionaleiteit (Bernardes & Lima, 2010; Murray et al., 2019) terwijl in andere studies werd gekeken naar legitimiteit (Ekl & Brooks, 2022).

De huidige literatuurstudie wijst uit dat er nog veel onduidelijk is over de intersectie tussen sekse en de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren. Vervolgonderzoek is nodig, waarbij valide meetinstrumenten worden gebruikt die stigma als een breder concept meten. Stigma is een breed concept en kan mogelijk niet door slechts één of twee stereotyperingen adequaat worden geoperationaliseerd. Daarnaast dienen studies rekening te houden met zowel de sekse van burgers als de sekse van (hypothetische) mensen met ALK. Deze twee bevindingen zijn meegenomen bij het

uitwerken van het kwantitatieve deel van het onderzoek, zoals te zien zal zijn in de volgende hoofdstukken.

### 3. Theoretisch kader

Voor het analyseren van het stigmatiseringsproces is gebruik gemaakt van de conceptualisering van stigma door Fox et al. (2018). In dit hoofdstuk wordt ten eerste deze conceptualisering toegelicht en toegepast op ALK<sup>6</sup>. Ten tweede wordt onderbouwd waarom in deze scriptie stigmatisering van twee vormen van ALK, namelijk fibromyalgie en reumatoïde artritis, worden vergeleken. Hierna zal de conceptualisering van Fox et al. (2018) worden toegepast om de samenhang tussen verklaarde en onverklaarde ALK en het legitimeren van de ziekterol via de mechanismen stereotyperingen, vooroordelen en discriminerend gedrag theoretisch uit te werken. Ten slotte zal theoretisch onderbouwd worden waarom de sekse van de gestigmatiseerde persoon met ALK mogelijk kan resulteren in verschillen in stigmatisering. Uit de theorie worden hypothesen afgeleid die in de volgende hoofdstukken worden getoetst. Ten slotte zal het te toetsen conceptuele model kort worden toegelicht.

#### 3.1 Stigma

In deze scriptie is stigma gedefinieerd als een sociaal proces, waarbij stigma meer is dan alleen een brandmerk of teken met consequenties voor het individu met het stigma<sup>7</sup>. De definitie van Earnshaw et al. (2022) zal hier worden gevolgd: “stigma is een sociaal proces waarbij mensen worden onderscheiden op basis van sociale statussen (zoals eigenschappen, ziekten en identiteiten) en waarbij mensen met die statussen sociaal worden gedevalueerd, in diskrediet worden gebracht en worden uitgesloten”. Stigma is dus een sociaal proces dat leidt tot een negatief oordeel en negatief gedrag ten opzichte van de persoon met het stigma.

Stigma wordt in deze scriptie geconceptualiseerd aan de hand van het stigma-framework van Fox et al. (2018). Het stigma-framework wordt in figuur 2 weergegeven. Hoewel Fox et al. (2018) in hun studie geen beknopte definitie geven van stigma, sluit hun conceptualisering van het sociale proces van stigmatisering goed aan op de gekozen definitie in deze scriptie. Het stigma-framework van Fox et al. (2018) beschrijft hoe het teken/brandmerk (de ziekte), onder andere via een negatief oordeel en negatief gedrag kan resulteren in negatieve gevolgen voor mensen met het stigma. Dit kan op zijn beurt ook weer bijdragen aan het bestaan van een maatschappelijk stigma. In figuur 2 is te zien dat bij deze conceptualisering een onderscheid is gemaakt tussen het perspectief van de stigmatiserende burger en het gestigmatiseerde individu. Via stigma-mechanismen resulteert het aanwezig zijn van een bepaalde conditie, in het geval van Fox et al. (2018) een mentale ziekte, bij burgers tot sociale

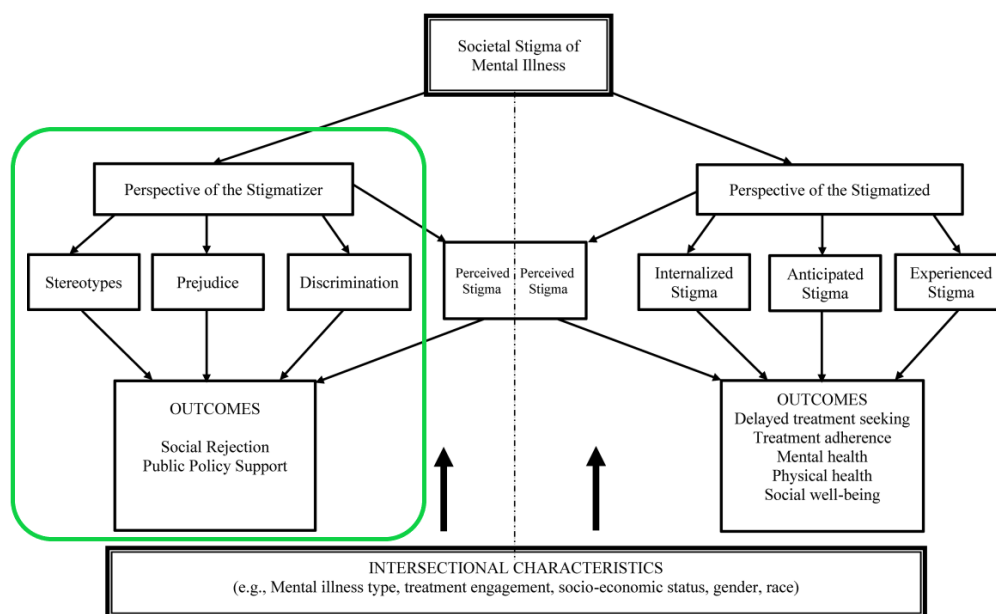
---

<sup>6</sup> Wanneer wordt gesproken over ‘ALK’ gaat het om de brede term waaronder zowel onverklaarde als verklaarde ALK valt. Indien het enkel gaat over verklaarde of onverklaarde ALK wordt dit aangeduid met deze termen.

<sup>7</sup> In de stigma literatuur worden vele verschillende definities gegeven. Een aantal van deze definities richt zich enkel op het geven/hebben van het brandmerk of teken. Een voorbeeld is de definitie van de World Health Organization (2001, p.16): “*a mark of shame, disgrace or disapproval that results in an individual being rejected, discriminated against and excluded from participating in a number of different areas of society*”. In deze scriptie is stigma breder geconceptualiseerd, waarbij het proces niet ophoudt na het brandmerken, maar juist centraal staat hoe via een sociaal proces het brandmerk leidt tot stigma-uitkomsten.

afwijzing van mensen met het stigma en een gebrek aan steun voor beleid. Daarnaast resulteert het bij individuen met het stigma tot nadelige gevolgen voor het individu zelf.

In figuur 2 is te zien dat Fox et al. (2018) vanuit het perspectief van de burger die individuen stigmatiseert drie mechanismen identificeren. De identificatie met een mentale ziekte resulteert in identificatie met een ‘cultureel gesitueerde en sociaal gedevalueerde identiteit’ (Fox et al. 2018, p. 5). Burgers die zelf de gestigmatiseerde ziekte niet hebben, kunnen via stereotyperingen, vooroordelen en discriminatie mensen met de gestigmatiseerde ziekte sociaal afwijzen en steunen mogelijk beleid ten gunste van deze mensen in mindere mate. Met **stereotyperingen** refereren Fox et al. (2018, p. 6) naar de cognitieve reacties en gedachten over de kenmerken en gedragingen van groepen mensen die de gestigmatiseerde ziekte bezitten. Een bepaald kenmerk of eigenschap wordt dus aan de hele groep gelinkt en wordt dikwijls vergroot. Bijvoorbeeld: alle mensen met een mentale ziekte zijn gevaarlijk. Stereotyperingen als gevaarlijkheid, zeldzaamheid, verantwoordelijkheid, onbekwaamheid, zwakheid van karakter en afhankelijkheid zijn volgens Fox et al. (2018) de belangrijkste stereotypes die geassocieerd zijn met mentale ziekte.



*Figuur 2: Het stigma-framework van Fox et al. (2018): in het groen is het deel omcirkeld dat onderzocht is in deze scriptie, het perspectief van de stigmatiserende burger<sup>8</sup>.*

Het tweede mechanisme dat Fox et al. (2018, p. 6) identificeren zijn **vooroordelen**, die zij definiëren als de emotionele reactie of gevoelens die mensen hebben ten opzichte van een groep of leden van een groep die de gestigmatiseerde ziekte hebben. Bijvoorbeeld, gevoelens van angst ten opzichte van mensen met mentale ziekten. Vooroordelen zijn dus sterk gerelateerd aan

<sup>8</sup> Om methodologische redenen zal discriminatie niet worden onderzocht in deze scriptie, zie paragraaf 3.7.

stereotyperingen aangezien de gedachte ‘alle mensen met een mentale ziekte zijn gevaarlijk’ kan samengaan met gevoelens van angst ten opzichte van mensen met mentale ziekten.

Het derde mechanisme dat Fox et al. (2018, p. 6) identificeren is **discriminatie**, hieronder verstaan zij oneerlijk en onrechtvaardig gedrag van burgers richting mensen met de gestigmatiseerde (mentale) ziekte. Discriminerend gedrag kan in meer of mindere mate aanwezig zijn, maar leidt tot een aparte en achtergestelde behandeling van gestigmatiseerde mensen (die een gedevalueerde identiteit hebben ten gevolge van het gestigmatiseerde kenmerk). Het onthouden van hulp, vermijden, segregatie en dwang zijn volgens Fox et al. (2018) de meest voorkomende vormen van discriminatie die in de literatuur over mentale ziekte worden genoemd. Ook discriminerend gedrag staat in verhouding tot de andere mechanismen, waarbij Fox et al. (2018) stellen dat angstige gevoelens kunnen resulteren in discriminerend gedrag, zoals het vermijden van ongemakkelijke interacties met mensen met mentale ziekte<sup>9</sup>.

Daarnaast is in figuur 2 te zien dat Fox et al. (2018) drie mechanismen identificeren die vallen onder het perspectief van het gestigmatiseerde individu. Deze mechanismen vallen niet onder de focus van de onderzoeksvraag van deze scriptie en worden daarom kort benoemd maar niet onderzocht in deze scriptie. Ten eerste is *internalized stigma* van belang, hier refereren zij naar ‘de mate waarin mensen met het stigma zelf ook de negatieve stereotyperingen en vooroordelen overnemen’ (Fox et al., 2018, p. 7). Ten tweede spreken zij van *anticipated stigma* wat duidt op ‘de mate waarin zij [individuen met de gestigmatiseerde ziekte] verwachten dat mensen negatieve stereotyperingen en vooroordelen hebben over hun gestigmatiseerde identiteit’ (Fox et al., 2018, pp. 6-7). Ten derde onderscheiden Fox et al. (2018, pp. 6-7) *experienced stigma* als ‘ervaringen waarin anderen stereotyperingen, vooroordelen en discriminerend gedrag richting hen vertonen of vertoonden’. De mechanismen die behoren tot het perspectief van gestigmatiseerde individuen kunnen daardoor resulteren in uitkomsten van stigmatisering, zoals een verminderd sociaal welbevinden.

Hoewel het conceptuele model van Fox et al. (2018) zich richt op mentale ziekte, kan dit model ook waardevol zijn voor het onderzoeken van ALK-gerelateerd stigma (McGhie-Fraser et al., 2023). Ook ALK wordt in de literatuur gezien als gestigmatiseerde conditie die samenhangt met sociale afwijzing en negatieve gevolgen voor het individu met ALK (Ko et al., 2022; Perugino et al., 2022; Tait & Chibnall, 2022). Daarnaast wordt in de literatuur benadrukt dat het van belang is om bij vervolgonderzoek te werken met een algemeen theoretisch model om stigma te onderzoeken (De Ruddere & Graig, 2016). Tot op heden is er nog geen groot, algemeen model voor stigma dat gebruikt is voor ALK. In de literatuurstudie (hoofdstuk 2) zagen we dan ook terug dat stigma vaak op verschillende manieren gemeten wordt. Dit maakt dat het vergelijken van onderzoeksresultaten lastig is. Ook blijft de vraag of stigma wel goed gemeten is, als er geen/weinig resultaten worden gevonden.

---

<sup>9</sup> Toch veronderstellen Fox et al. (2018) geen lineair causaal verband tussen de drie mechanismen waarbij stereotyperingen een effect hebben op vooroordelen, die op hun beurt weer invloed hebben op discriminerend gedrag. In het stigma-framework worden de mechanismen juist naast elkaar gezet.



In de literatuur worden stereotyperingen, vooroordelen en discriminatie vaker genoemd als mogelijke onderdelen of verklaringen van stigmatisering (Bos et al. 2013; De Ruddere & Graig, 2016). Daarnaast wordt ALK niet alleen aan lichamelijke oorzaken toegeschreven, maar ook deels aan psychische oorzaken (McGhie-Fraser et al., 2023). Dit wijst er verder op dat het stigma-framework van Fox et al. (2018) mogelijk ook relevant kan zijn voor ALK. Wel is het belangrijk om te realiseren dat ALK juist het dualistische denken tussen lichamelijke en psychisch onder druk kan zetten (Jackson, 2005). Het dualisme duidt op de gedachte dat er of een lichamelijke oorzaak is voor klachten of een psychologische oorzaak. In paragraaf 3.3 wordt verder toegelicht wat we verstaan onder dit dualisme en hoe ALK dit onder druk zet. De onduidelijkheid van de oorzaak van onverklaarde ALK – en de vraag of ALK wel in te delen is in dit dualisme - betekent dat bijvoorbeeld de daadwerkelijke stereotyperingen en vooroordelen bij ALK-gerelateerd stigma kunnen verschillen van de gevoelens en ideeën bij stigma gerelateerd aan mentale ziekten. Bijvoorbeeld spelen stereotyperingen als ‘alle mensen met deze ziekte zijn gevaarlijk’ mogelijk niet een even belangrijke rol bij ALK, maar spelen hier stereotyperingen over de ernst van de klachten en persoonlijke controle over de klachten een grotere rol.

### **3.2 ALK**

In dit onderzoek zal ALK worden onderzocht aan de hand van twee specifieke vormen van enerzijds onverklaarde ALK en anderzijds verklaarde ALK door middel van fibromyalgie (FM) en reumatoïde artritis (RA). Mensen met FM en RA ervaren chronische wijdverspreide pijn in spieren en bindweefsel (Kool et al., 2010). Daarnaast ervaren mensen vaak vermoeidheid en slaapstoornissen. Een belangrijk verschil tussen de twee diagnoses is de aan/afwezigheid van lichamelijke afwijkingen die de klachten verklaren. RA kan worden gediagnosticeerd door bloedonderzoek, er worden lichamelijke afwijkingen gevonden die de klachten (deels) verklaren. Om deze reden zien we RA als (deels<sup>10</sup>) verklaarde ALK in deze scriptie. Bij FM worden echter geen lichamelijke afwijkingen gevonden die de klachten verklaren en vindt diagnostisering vaak plaats op basis van exclusie (Kool et al., 2010). FM wordt in deze scriptie dus gezien als een vorm van onverklaarde ALK.

Het is de verwachting dat burgers mensen met FM in sterkere mate stigmatiseren dan mensen met RA. Vanuit het perspectief van gestigmatiseerde individuen met ALK, blijkt al dat fibromyalgie vaker wordt geassocieerd met stigmatisering dan vergelijkbare aanhoudende klachten waarbij wel lichamelijke afwijkingen zijn gevonden (Joustra et al., 2015; Ko et al., 2022; Kool et al., 2010). Daarnaast is de vergelijking tussen FM en RA mogelijk relevant bij het onderzoeken van sekseverschillen. Zowel FM als RA komen vaker voor bij vrouwen (Favalli et al., 2019), maar

---

<sup>10</sup> Dat er lichamelijke afwijkingen worden gevonden die wijzen op reumatoïde artritis, wil niet per se zeggen dat de mate waarin individuen last hebben van klachten bij reumatoïde artritis volledig verklaard kunnen worden door de lichamelijke afwijkingen. Om deze reden wordt gesproken van (deels) verklaarde ALK. In de rest van de scriptie wordt echter gerefereerd naar verklaarde ALK, om duidelijk het verschil te maken tussen een diagnose die gesteld is op basis van lichamelijke klachten en een diagnose waarbij deze niet gevonden zijn.

daarnaast wordt FM ook beschouwd als een 'vrouwenziekte' (Häuser & Fitzcharles, 2018). De diagnose FM wordt met name geassocieerd met vrouwen tussen de 40-60 jaar (Häuser & Fitzcharles, 2018). Het is daarom van belang om te kijken of burgers mannen en vrouwen met FM in verschillende mate stigmatiseren ten opzichte van elkaar en ten opzichte van mannen en vrouwen met RA.

Om eventuele verschillen in stigmatisering te onderzoeken zijn, in navolging van het stigma-framework in figuur 2, sociale afwijzing in de vorm van de ziekerol en steun voor beleid als potentiële uitkomsten gekozen in dit onderzoek. Deze worden in de volgende paragrafen verder uitgewerkt, voordat de potentiële mechanismen aan bod komen.

### **3.3 Sociale afwijzing: toegang tot de ziekerol**

Op basis van eerdere onderzoeken kan worden gesteld dat ALK mogelijk een ziekte is met een maatschappelijk stigma (De Ruddere & Graig, 2016; Ko et al., 2022; Perugino et al., 2022; Tait & Chibnall, 2022). Goffman (1968) onderscheidde onder andere stigma dat geassocieerd is met een fysieke misvorming en stigma dat geassocieerd is met een misvorming van het karakter. ALK-gerelateerd stigma kan onder deze laatste vorm worden beschouwd (Glenton, 2003). Mensen met ALK hebben namelijk geen uitwendig fysieke misvormingen; de pijn die zij ervaren zien we niet aan de buitenkant af. ALK-gerelateerd stigma lijkt dan ook eerder afkomstig te zijn van generalisaties die worden gemaakt over iemands karakter, dat individuen met ALK bijvoorbeeld overgevoelig zijn of dat de klachten niet echt zijn (Glenton, 2003).

Kenmerkend aan ALK is dat de lichamelijke klachten gedurende een langere periode aanhouden. Als dit betekent dat individuen met ALK bijvoorbeeld minder productief zijn op werk of andere sociale rollen zoals het verzorgen van kinderen niet kunnen uitvoeren, kan dit als bedreiging van de norm om bij te dragen in de samenleving worden gezien (Jackson, 2005; McParland et al., 2011). De plichten van de ziekerol zouden ervoor moeten zorgen dat zieken snel weer beter zijn, zodat zij weer aan de norm van het meedraaien in de samenleving kunnen voldoen. Zowel bij FM als bij RA kan het onduidelijk zijn hoe lang mensen niet kunnen bijdragen in sociale en economische termen, wat tot onzekerheid kan leiden bij burgers. Deze onzekerheid kan leiden tot negatieve oordelen en stereotyperingen bij burgers, die mogelijk bang zijn dat mensen met ALK te lang of niet terecht gebruik maken van de ziekerol (Glenton, 2003). Het sociale proces van stigmatisering, zou vervolgens kunnen resulteren in burgers die de toegang tot de ziekerol voor mensen met ALK minder vaak legitimeren.

Hoewel burgers zowel bij individuen met verklaarde als onverklaarde ALK daarom de ziekerol mogelijk in mindere mate legitimeren, zou dit sterker kunnen zijn bij mensen met onverklaarde ALK. Burgers hebben mogelijk vaker negatieve stereotyperingen en vooroordelen als er geen medische verklaring is gevonden zoals bij onverklaarde ALK. Het ervaren van lichamelijke klachten, waarbij geen lichamelijke afwijkingen worden gevonden staat namelijk op gespannen voet met het heersende biomedische model waarin de dualistische gedachte heerst dat er een lichamelijke

of een psychologische oorzaak is voor klachten (Jackson, 2005; Van Alboom et al., 2021). Vanuit het biomedische model is de overtuiging dat een lichamelijke afwijking – bijvoorbeeld weefselbeschadiging of hormonale afwijkingen – leidt tot symptomen, zoals pijn en moeheid. Bij ‘echte’ fysieke klachten is dus de veronderstelling dat we lichamelijke afwijkingen zullen vinden. Vinden we geen fysieke oorzaak, dan zal er wel een mentale oorzaak aan ten grondslag liggen, maar trekken we de klachten ook vaker in twijfel. Wanneer lichamelijke klachten niet vanzelf overgaan en er geen medische verklaring is gevonden voor deze klachten, past dit dus niet goed in het biomedische model. Dit vergroot de onzekerheid en/of het onbegrip bij burgers wanneer zij geconfronteerd worden met iemand met ALK (Jackson, 2005).

Vanwege onzekerheid en onbegrip, zijn burgers mogelijk minder geneigd om de toegang tot de ziekerol voor mensen met onverklaarde ALK te legitimeren. De ziekerol kan legitimiteit geven om (tijdelijk) dagelijkse activiteiten, zoals het huishouden en werken, niet uit te voeren (Boenink, 2017). Ideaal gezien, zorgt de combinatie van rechten en plichten van de ziekerol ervoor dat mensen zo snel mogelijk beter worden zodat zij hun sociale rollen weer volledig kunnen uitvoeren. De verwachting is dus dat mensen de ziekerol gebruiken om zo snel mogelijk beter te worden. Wanneer burgers twijfels hebben over de ernst en echtheid van de klachten, of gevoelens van onbegrip ervaren, legitimeren zij het mogelijk in mindere mate als individuen met ALK zich onttrekken aan hun sociale rollen.

De verwachting is daarom dat burgers het in mindere mate legitimeren als mensen met FM zich onttrekken aan sociale rollen, dan als mensen met RA dit doen. Burgers hebben mogelijk meer twijfels over de noodzaak van de ziekerol als er geen medische verklaring is voor de klachten. Hieruit volgt de volgende hypothese die in deze scriptie getoetst zal worden:

*H1: Burgers legitimeren bij mensen met fibromyalgie het recht om zich aan sociale rollen te onttrekken in mindere mate dan bij mensen met reumatoïde artritis.*

### **3.4 Financiële compensatie**

Mogelijk steunen burgers beleid, in de vorm van financiële compensatie, ten gunste van mensen met onverklaarde ALK ook minder dan beleid ten gunste van mensen met verklaarde ALK. Uit het stigma-framework van Fox et al. (2018) volgt dat burgers met stigmatiserende stereotyperingen, vooroordelen en discriminerend gedrag ten opzichte van individuen met mentale ziekten mogelijk minder financiële compensatie vanuit de overheid voor mensen met mentale ziekten rechtvaardigen. De verwachting is dat wanneer burgers meer negatieve stereotyperingen en vooroordelen ten opzichte van individuen met ALK hebben, zij mogelijk ook minder geneigd zijn om financiële compensatie voor mensen met ALK te rechtvaardigen. Wanneer burgers de ziekerol legitimeren en zij het rechtvaardig vinden dat zieke individuen tijdelijk hun sociale rollen niet hoeven uit te voeren, rechtvaardigen zij financiële compensatie mogelijk ook vaker (Whittle et al., 2017). Als er bijvoorbeeld meer twijfels zijn over de ernst of geloofwaardigheid van de klachten en burgers meer onbegrip ervaren, zijn zij mogelijk minder

geneigd om financiële compensatie vanuit de overheid te rechtvaardigen uit angst dat individuen met ALK misbruik maken van de financiële compensatie (Glenton, 2003; Goldberg, 2021). De verwachting is dan ook dat burgers in sterkere mate vinden dat mensen met RA financiële compensatie moeten krijgen dan mensen met FM. Hieruit volgt de tweede hypothese die in deze scriptie getoetst zal worden:

*H2: Burgers rechtvaardigen financiële compensatie vanuit de overheid minder vaak bij mensen met fibromyalgie dan bij mensen met reumatoïde artritis.*

### **3.5 Stereotyperingen**

Volgens de conceptualisering van Fox et al. (2018) kunnen onder andere stereotyperingen verklaren waarom burgers mensen met een gestigmatiseerde ziekte sociaal afwijzen en/of beleid minder steunen. In het geval van ALK-gerelateerd stigma, lijken stereotyperende beelden van twijfels over de ernst van de klachten, twijfels over de geloofwaardigheid/echtheid en twijfels over persoonlijke controle over de klachten mogelijk een rol te spelen (De Ruddere & Graig, 2016).

Ten eerste spelen mogelijk stereotyperende ideeën over de ernst van de klachten een rol bij het verklaren waarom burgers de ziekerol voor mensen met FM in mindere mate legitimeren. Zoals in de vorige paragraaf is besproken, staat onverklaarde ALK op gespannen voet met het biomedische model (Jackson, 2005). FM is een diagnose die net als veel andere vormen van Functionele Somatische Syndromen vaak wordt gesteld op basis van exclusie (Haüser & Fitzcharles, 2018). Artsen vinden op basis van onderzoeken en anamneses geen lichamelijke afwijkingen die de klachten verklaren. Om deze reden wordt onverklaarde ALK volgens het biomedische model niet als een ‘organische, fysieke ziekte’ gezien. De klachten die bij een ziekte horen die niet helemaal binnen het biomedische model past, worden daarom mogelijk als minder ernstig ingeschat (Glenton, 2003). Ondanks dat er in de hedendaagse samenleving meer aandacht is voor andere modellen van ziekte en gezondheid, zijn er aanwijzingen dat het biomedische model nog steeds van invloed is op hoe we denken over ziekte en gezondheid (Johnson et al., 2022). Zowel Shaw (2002) en Goering (2015) suggereren daarnaast dat burgers uit Westerse samenlevingen doorgaans over ziekte en gezondheid denken in lijn met het biomedische model. Doordat de klachten bij onverklaarde ALK dus niet binnen het biomedische model passen, vergroot dit mogelijk de onzekerheid bij burgers over de mate waarin de beschreven klachten ernstig zijn en het dagelijks functioneren van anderen echt beperkt.

Deze onzekerheid kan vervolgens resulteren in meer terughoudendheid in het legitimeren van de rechten van de ziekerol. Vanuit een evolutionair perspectief, kan het belang van coöperatief gedrag mogelijk ook een verklarende rol spelen bij het legitimeren van de ziekerol. Als te veel burgers niet voldoen aan de norm van het bijdragen in de samenleving dan kan de samenleving niet draaien (Goldberg, 2021). Burgers willen niet dat mensen met ALK ten onrechte te veel profiteren van de ziekerol. Het onderzoek van De Ruddere et al. (2013) en Tait & Chibnall (2022) ondersteunt de gedachte dat burgers de pijn van mensen met onverklaarde ALK lager inschatten dan de pijn van

mensen met verklaarde ALK. Om deze reden is de verwachting dat burgers de klachten van mensen met FM als minder ernstig beschouwen dan de klachten van mensen met RA, wat deels kan verklaren waarom burgers mensen met FM in sterkere mate stigmatiseren.

Ten tweede zouden ook stereotyperende ideeën over de geloofwaardigheid van de klachten een rol kunnen spelen bij de samenhang tussen (on)verklaarde ALK en de mate waarin burgers mensen met FM en RA stigmatiseren. Bij zowel FM als RA zijn de klachten subjectieve ervaringen van de patiënt. Bij FM worden echter daarnaast geen ‘objectieve’ lichamelijke afwijkingen gevonden bij medisch onderzoek (Kool et al., 2010). Doordat het een subjectieve ervaring is, moeten observerende burgers zich bij het inschatten van de echtheid baseren op het gedrag en de uitleg van mensen met ALK. Kwalitatief onderzoek bij individuen met onverklaarde ALK toont aan dat zij angst ervaren om niet geloofd te worden door anderen en dat een diagnose die de klachten verklaart als bewijs naar de sociale omgeving wordt gezien (Glenton, 2003). Als mensen een diagnose krijgen en deze de klachten verklaart, dan zullen de klachten wel echt zijn. Mensen met onverklaarde ALK zijn bang dat anderen denken dat zij ‘malingeren’, oftewel hun klachten overdrijven of produceren (Glenton, 2003; Goldberg, 2021). Zij zijn bang dat anderen denken dat zij misbruik maken van de ziekerol, door bijvoorbeeld niet te hoeven werken, terwijl zij hier in realiteit wel in staat toe zijn (Holloway et al., 2007).

Mogelijk zijn observerende burgers inderdaad bang dat mensen met FM geen accurate weergave geven van hun klachten, doordat zij uitwendig de klachten niet kunnen beoordelen. Er is hierdoor mogelijk meer onzekerheid over de geloofwaardigheid van de klachten van mensen met FM dan bij RA. Dit kan vervolgens resulteren in meer terughoudendheid om de ziekerol en financiële compensatie te legitimeren bij mensen met FM dan bij mensen met RA.

Ten derde kunnen stereotyperende ideeën over de persoonlijke controle<sup>11</sup> die mensen met onverklaarde ALK hebben over hun klachten mogelijk deels verklaren waarom burgers mensen met ALK stigmatiseren. De ziekerol is sterk gelinkt aan het biomedische model, waarbij er een duidelijke scheiding is tussen mentale en fysieke gezondheid (Glenton, 2003). Het biomedische model lijkt ook een invloed te hebben op hoe burgers in Westerse samenlevingen tegen ziekte en gezondheid aankijken<sup>12</sup> (Shaw, 2002). Vaak wordt vanuit het biomedische model meer ‘echtheid’ en minder persoonlijke controle gekoppeld aan lichamelijke oorzaken voor de klachten. Worden deze niet gevonden, zoals bij FM, dan denken anderen mogelijk ‘dat het wel in hun hoofd zit’ (Holloway et al., 2007). Een andere bevinding die erop wijst dat gedachten over persoonlijke controle over klachten bij

---

<sup>11</sup> Er wordt hier gesproken over persoonlijke controle en niet over verantwoordelijkheid om de nadruk te leggen op hoe men verwacht dat individuen met ALK de ernst van hun klachten kunnen ‘managen’ en niet op de mate waarin burgers denken dat zij ‘schuld’ hebben aan het ontstaan van de klachten.

<sup>12</sup> Er lijken geen recente onderzoeken te zijn die onderzochten in hoeverre burgers hun ideeën over gezondheid en ziekte in lijn liggen met het biomedische model. Wel lijkt het biomedische model in Westerse samenleving een grote invloed te hebben (Johnson et al., 2022) en zijn er aanwijzingen dat de ideeën van burgers uit Westerse samenlevingen deels in lijn te liggen met het biomedische model (Shaw, 2002).

burgers in lijn liggen met het biomedische model, is dat individuen met ALK vaak niet willen dat de mentale aspecten van ALK te veel benadrukt worden (Werner et al., 2004). Individuen met ALK gaven in het onderzoek van Werner et al. (2004) aan dat psychosociale factoren een rol spelen, ongeacht of dit oorzaken of gevolgen zijn, maar dat te veel nadruk daarop nadelig was voor de mate waarin zij zich onbegrepen voelden (Werner et al., 2004).

Bij mentale ziekten wordt daarnaast ook vaker in twijfel getrokken of mensen persoonlijke controle hebben over hun situatie (Glenton, 2003; De Ruddere et al., 2016). Als burgers denken dat mensen minder persoonlijke controle hebben over hun klachten en dus geen invloed hebben op de ernst van hun klachten, zijn zij mogelijk vaker geneigd om de ziekerol te legitimeren. In dat geval kan iemand er immers zelf niks aan doen. Wanneer burgers echter denken dat het gedrag en de keuzes die mensen met ALK maken invloed hebben op de ernst van de klachten, zijn zij mogelijk minder geneigd om de ziekerol en financiële compensatie te legitimeren. In deze situatie is mogelijk de onzekerheid of de angst dat men ten onrechte gebruik maakt van de ziekerol en daarmee opzettelijk de norm overtreedt groter (De Ruddere et al., 2016).

De verwachting is dat burgers verwachten dat de klachten bij mensen met FM meer afhankelijk zijn van de keuzes en het gedrag van de patiënten dan bij RA. Er wordt geen lichamelijke afwijking gevonden, dus mogelijk denkt men dat er daarom meer psychosociale factoren van belang zijn waar mensen met FM deels controle over hebben.

Op basis van deze stereotyperingen, volgen deze hypothesen:

*H3: Stereotyperingen over ernst van de klachten verklaren (deels) waarom burgers de ziekerol en financiële compensatie minder vaak legitimeren bij mensen met FM dan bij mensen met RA.*

*H4: Stereotyperingen over de geloofwaardigheid van de klachten verklaren (deels) waarom burgers de ziekerol en financiële compensatie minder vaak legitimeren bij mensen met FM dan bij mensen met RA.*

*H5: Stereotyperingen over persoonlijke controle over de klachten verklaren (deels) waarom burgers de ziekerol en financiële compensatie minder vaak legitimeren bij mensen met FM dan bij mensen met RA.*

### **3.6 Vooroordelen**

Volgens de conceptualisering van Fox et al. (2018) kunnen daarnaast positieve en negatieve vooroordelen, de emotionele reacties van burgers, verklaren hoe stigmatisering resulteert in sociale afwijzing van de ziekerol en minder steun voor financiële compensatie. In het geval van ALK-

gerelateerd stigma spelen mogelijk gevoelens van medelijden, onbegrip en ergernis een rol bij de mate waarin burgers mensen met (on)verklaarde ALK stigmatiseren (De Ruddere & Graig, 2016).

Wanneer burgers geconfronteerd worden met iemand met ALK, kan dit positieve vooroordelen in de vorm van gevoelens van medelijden met de situatie van een ander opwekken. Burgers lijken meer gevoelens van medelijden te hebben wanneer zij het gevoel hebben dat mensen het echt zwaar hebben, hulp nodig hebben en hier zelf weinig controle over hebben (Angermeyer & Matschinger, 2003). Mogelijk maken burgers bij RA vaker de inschatting dat de klachten ernstig zijn, doordat artsen een medische verklaring hebben gevonden en dat zij daarom ook meer medelijden voelen jegens mensen met RA. Uit eerder onderzoek blijkt ook dat burgers minder sympathieke gevoelens ervaren – een uiting hiervan kan medelijden zijn - jegens mensen met klachten die niet medisch verklaard kunnen worden (De Ruddere et al., 2013). Ook blijkt bij onderzoek naar stigma bij mentale ziekten dat burgers meer medelijden tonen als zij verwachten dat individuen met een mentale ziekte weinig controle hebben over hun situatie (Corrigan, 2000). Mogelijk geldt dit ook voor ALK: wanneer burgers geconfronteerd worden met een persoon met onverklaarde ALK, verwachten zij mogelijk dat dit individu meer kan doen om zijn/haar klachten onder controle te houden en ervaren zij minder gevoelens van medelijden jegens deze persoon. Als burgers meer sympathieke gevoelens ervaren, zal dit mogelijk ook samengaan met meer accepterende gevoelens. Hierdoor wordt mogelijk ook de angst dat men onterecht gebruikt maakt van de ziekerol en financiële compensatie verkleind en zullen burgers daarom vaker de ziekerol en financiële compensatie legitimeren bij mensen met een verklaarde ziekte, zoals bij RA.

Ten tweede kan de samenhang tussen het ontbreken van een medische verklaring en het minder vaak legitimeren van de ziekerol en financiële compensatie mogelijk verklaard worden door negatieve vooroordelen van onbegrip en ergernis. Doordat burgers de klachten niet uitwendig kunnen zien bij onverklaarde ALK en daarnaast denken vanuit een biomedisch model waarin lichamelijke klachten die niet verklaard kunnen worden, zullen zij mogelijk meer gevoelens van onbegrip en ergernis ervaren (Glenton, 2003). Bij bijvoorbeeld een been in het gips hebben burgers een vrij duidelijk beeld van de oorzaak en klachten. Bij pijn die niet uitwendig te zien is, kan het moeilijker zijn voor burgers om zich hierin in te leven (De Ruddere et al., 2013). Daarnaast kan de ernst van de klachten bij ALK van dag tot dag variëren (Holloway et al., 2007). Bij burgers kan dit tot onbegrip leiden, doordat zij de ene keer iemand zien die mee kan draaien en die een andere dag aangeeft bijvoorbeeld niet te kunnen werken. Of zij zien het niet als iemand met FM of RA na een korte inspanning thuis uren op bed ligt om bij te komen. Dit kan samengaan met gevoelens van onbegrip of zelfs gevoelens van ergernis als zij denken dat iemand zich aanstelt of zijn/haar klachten overdrijft, met name wanneer er ook geen objectieve lichamelijke verklaringen zijn gevonden voor de klachten bij onverklaarde ALK (Holloway et al., 2007).

De gevoelens van onbegrip en ergernis, kunnen er wederom voor zorgen dat burgers mogelijk terughoudender zijn met het legitimeren van de ziekerol en financiële compensatie voor individuen

met onverklaarde ALK, doordat zij bang zijn dat mensen ten onrechte gebruik zullen maken van deze rechten (Penn et al., 2020).

Hieruit volgen twee hypothesen:

*H6: Positieve vooroordelen, waaronder gevoelens van medelijden, verklaren (deels) waarom burgers de ziekerol en financiële compensatie minder vaak legitimeren bij mensen met FM dan bij mensen met RA.*

*H7: Negatieve vooroordelen waaronder onbegrip en ergernis verklaren (deels) waarom burgers de ziekerol en financiële compensatie minder vaak legitimeren bij mensen met FM dan bij mensen met RA.*

### **3.7 Discriminatie**

Ten slotte identificeren Fox et al. (2018) nog een derde mechanisme, namelijk discriminatie, dat mogelijk kan verklaren waarom burgers mensen met onverklaarde ALK stigmatiseren, resulterend in minder legitimering van de ziekerol en financiële compensatie. Discriminatie duidt op de gedragscomponent, dus de acties die burgers wel of niet uitvoeren (Fox et al., 2018). Dit kan bewust of onbewust zijn en uiteenlopen van expliciete discriminatie tot het houden van een grotere afstand tot mensen met ALK. Stereotyperingen en vooroordelen kunnen mogelijk invloed hebben op de mate waarin burgers daadwerkelijk vermijdend of discriminerend gedrag uiten naar mensen met ALK. Indien de stereotyperingen en vooroordelen negatiever zijn, bijvoorbeeld doordat mensen onbegrip ervaren en de ernst laag inschatten, kan dit resulteren in meer discriminerend gedrag. Bijvoorbeeld doordat mensen minder geneigd zijn om hulp aan te bieden. Daarnaast kan ook de norm van reciprociteit van belang zijn (De Ruddere & Graig, 2016). Mogelijk zijn mensen bang dat anderen misbruik van hen maken, en bang niet de hulp terug te krijgen wanneer zij dit nodig hebben.

In deze scriptie zal dit mechanisme echter niet getoetst worden, doordat er op dit moment geen meetinstrumenten lijken te zijn waarmee discriminatie met zelf-rapportage goed gemeten kan worden. De meeste meetinstrumenten om sociale afstand te meten, zijn gebruikt bij infectieziekten of bij mentale ziekten. Een andere manier is om discriminatie niet direct uit te vragen, maar te vragen in hoeverre respondenten denken dat *andere* mensen sociale afstand tot individuen met ALK wensen te houden zoals bijvoorbeeld Alboom et al. (2023) deden. In het schema van Fox et al. (2018), zie figuur 2, wordt dit type stigmatisering echter als *perceived stigma* gezien, dat niet alleen nauw samenhangt met het perspectief van de stigmatiserende burger, maar ook met die van gestigmatiseerde individuen. De vraag is daarom of we met dit type vragen wel goed discriminerend gedrag vanuit het perspectief van burgers onderzoeken, dit type vragen is daarom niet opgenomen in de scriptie. In overleg met experts op het gebied van ALK, is verder besloten dat directe vragen naar afstand ten opzichte van de hypothetische persoon met ALK mogelijk tot ongemak leidt bij respondenten. Om deze redenen is ervoor gekozen om discriminerend gedrag niet uit te vragen.



### 3.8 Intersectie met sekse

Ten slotte wordt in deze scriptie onderzocht of mannen en vrouwen met (on)verklaarde ALK in dezelfde mate worden gestigmatiseerd door burgers. In deze paragraaf zal sekse eerst worden gedefinieerd en worden uitgelegd hoe sekse zich verhoudt tot gender. Vervolgens wordt onderbouwd waarom er sekseverschillen verwacht worden in de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren.

Met sekse wordt gerefereerd naar biologische verschillen tussen mannen en vrouwen. Het gaat hierbij onder andere om verschillen in genen, geslachtsorganen en hormonen die gezamenlijk effect hebben op de manier waarop we gelabeld en behandeld worden in de wereld (Johnson et al., 2009, p. 3; Roof et al., 2007). Voor de scriptie is de keuze gemaakt om te kijken naar sekseverschillen en niet naar gender verschillen<sup>13</sup>. Gender refereert naar psychosociale dimensies: verschillen in voorgeschreven en ervaren dimensies van ‘vrouwelijkheid’ en ‘mannelijkheid’ in de samenleving (Johnson et al., 2009, pp. 3-4). Dit kan zich op vele manieren uiten, zoals in genderidentiteit, genderrollen, genderstereotypingen en geïnstitutionaliseerd gender (Johnson et al., 2009).

Hoewel sekse en gender twee aparte concepten zijn, en niet noodzakelijkerwijs met elkaar overeen hoeven te komen (bijvoorbeeld, bij transgender en gender diverse mensen komt de sekse toegewezen bij geboorte niet overeen met de huidige genderidentiteit), liggen deze concepten bij de meerderheid van de bevolking wel in elkaars verlengde. Hoogstwaarschijnlijk zullen de meeste burgers genderstereotype aannames doen bij de vrouwelijke en mannelijke sekse. De focus in deze scriptie ligt op sekseverschillen, maar het is zeer waarschijnlijk dat verwante genderstereotypingen ten grondslag liggen aan eventuele sekseverschillen. Dit zien we hieronder ook terug in de theoretische uitwerking.

De sekse van het individu met ALK houdt mogelijk verband met de mate van stigmatisering door burgers uit het algemene publiek. Vrouwen lijken minder snel geloofd te worden als zij uiten dat zij klachten ervaren (Pryma, 2017). Uit kwalitatieve studies naar ervaringen van vrouwen, blijkt dat vrouwen met onverklaarde ALK - waarbij er geen medische verklaring is gevonden - ervaren dat anderen de echtheid en ernst van hun klachten in twijfel trekken (Asbring & Närvänen, 2002; Werner et al., 2004). Zij ervaren het verkrijgen van een diagnose als een moeilijke zoektocht, waarbij hun klachten in twijfel worden getrokken en daarnaast ook snel als psychologisch worden weggezet (Asbring & Närvänen, 2002; Pryma, 2017; Werner et al., 2004). Door de kwalitatieve aard van deze studies werden in deze studies geen directe vergelijkingen gemaakt in de mate waarin mannen en vrouwen onbegrip en stigmatisering ervaarden. De resultaten uit de kwalitatieve studies geven echter wel aanleiding om te onderzoeken of burgers vrouwen met onverklaarde ALK ook in sterkere mate stigmatiseren.

---

<sup>13</sup> De reden voor deze keuze is dat gebruik is gemaakt van een vignettenstudie. Het verschil tussen mannen en vrouwen is hierin makkelijker te maken op basis van twee verschillende namen. Dit wordt in hoofdstuk 4 verder beargumenteerd.

Mogelijk liggen stereotyperingen als de dappere, stoïcijnse man versus de gevoelige en wanhopige vrouw ten grondslag aan sekseverschillen in ALK-gerelateerd stigma (Samulowitz et al., 2018). Volgens de traditionele genderrollen dienen mannen stoïcijns te zijn, niet te klagen over hun klachten en dus weinig te praten over hun klachten. Vrouwen daarentegen hebben te maken met meer biologische hormoonschommelingen waardoor zij mogelijk uit ervaring geleerd hebben om meer gefocust te zijn op klachten (Ballering et al., 2020). Daarnaast staat de gevoelige kant bij de typische vrouwelijke genderrol meer centraal. Het is daardoor vaak meer geaccepteerd in een groep vrouwen om klachten te bespreken dan in een groep mannen. Ook is te zien dat vrouwen vaker naar de huisarts gaan (Ballering et al., 2020). Dit kan er samen voor zorgen dat burgers denken dat als mannen klachten ervaren en dit uiten, dit wel ernstig moet zijn en dat zij de geloofwaardigheid minder in twijfel trekken dan bij vrouwen. Andersom, wanneer de klachten niet medisch verklaard worden en het een vrouw betreft, trekken burgers mogelijk de geloofwaardigheid in sterkere mate in twijfel. Als zij de klachten als geloofwaardiger en ernstiger zien, zullen zij waarschijnlijk ook de ziekerol en financiële compensatie vaker als legitiem beoordelen voor mensen met ALK.

Daarnaast lijkt de literatuur te beweren dat burgers en zorgverleners de oorzaak van onverklaarde ALK bij mannen vaker als fysiek beoordelen en bij vrouwen vaker als psychosociaal (Murray et al., 2019; Werner et al., 2004). Mentale ziekten zijn een andere groep van medische diagnoses die geassocieerd worden met stigmatisering en waarbij sekse een rol lijkt te spelen (Fox et al., 2018; Holzinger et al., 2012). Ook dit zou mogelijk erop kunnen wijzen dat burgers vrouwen met ALK sterker stigmatiseren dan mannen met ALK. Hieruit volgt de laatste hypothese die getoetst zal worden:

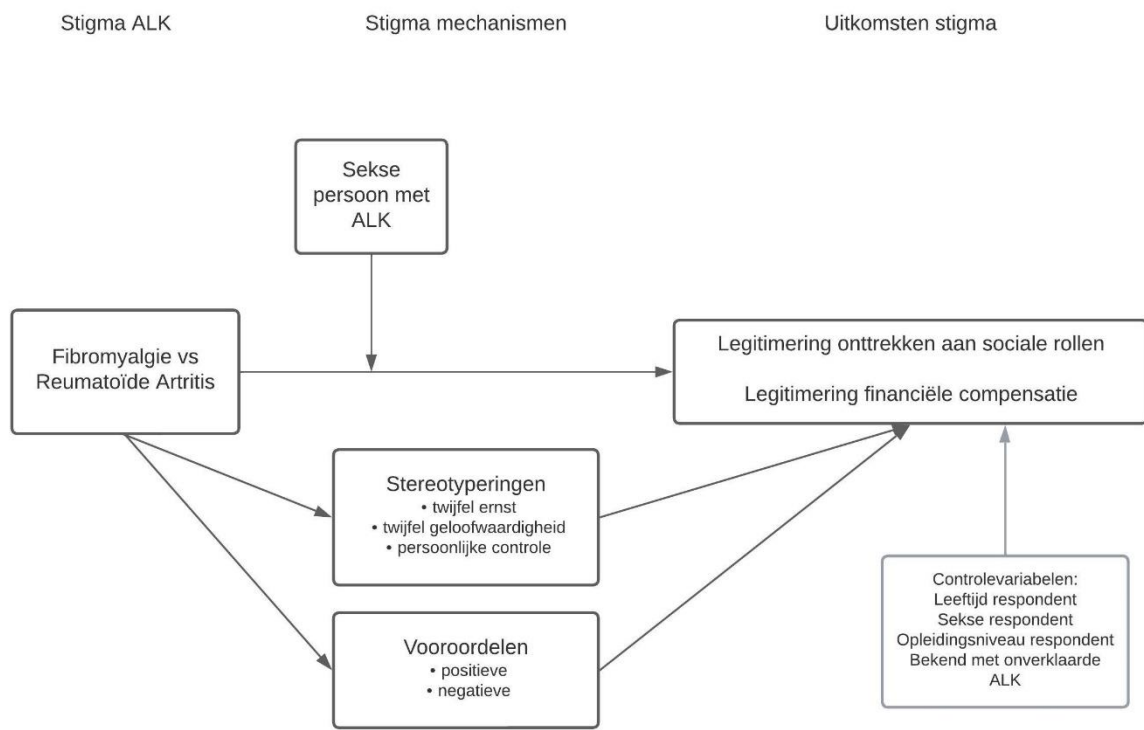
*H8: Burgers stigmatiseren mensen met FM vaker dan mensen met RA en dit verband is sterker voor vrouwen met ALK dan voor mannen met ALK*

### **3.9 Conceptuele model**

Samenvattend is in figuur 3 het conceptuele model weergegeven dat onderzocht wordt in deze scriptie. Hierin is te zien dat we verwachten dat burgers de ziekerol – in de vorm van het zich mogen onttrekken aan sociale rollen – en financiële compensatie minder vaak legitimeren voor mensen met FM dan voor mensen met RA. Indien dit verband inderdaad gevonden wordt, zal worden onderzocht of dit deels te verklaren is aan de hand van stereotyperingen van ernst, geloofwaardigheid en persoonlijke controle en aan de hand van positieve en negatieve vooroordelen. Ten slotte zal ook gekeken worden of de mate waarin burgers mannen en vrouwen met FM/RA stigmatiseren verschilt.

In het model is ook de sekse van de respondent, de leeftijd, het opleidingsniveau en het bekend zijn met onverklaarde ALK opgenomen. Uit onderzoek blijkt dat deze kenmerken van respondenten mogelijk ook de mate van stigmatisering kunnen beïnvloeden (Ekl & Brooks, 2022; Noble et al., 2019). Zo vonden Ekl & Brooks (2022) bijvoorbeeld dat vrouwelijke respondenten het minder vaak legitimeerden dat hypothetische individuen met onverklaarde ALK zich ziekmelden van werk.

Daarnaast is het denkbaar dat burgers die zelf ervaring hebben met onverklaarde ALK anderen met ALK minder stigmatiseren, doordat zij zelf vergelijkbare klachten hebben ervaren en hierdoor andere gedachten of gevoelens ervaren jegens mensen met ALK en in sterkere mate de ziekerol of financiële steun legitimeren. Ook kan het kennen van iemand met onverklaarde ALK in de sociale omgeving mogelijk zowel de gedachten, gevoelens als houdingen tegen de ziekerol en financiële compensatie beïnvloeden. Bijvoorbeeld doordat burgers van dichtbij de ernst hebben gezien of juist vaker hebben meegemaakt dat een bekende zich onttrok aan activiteiten zonder dat zij begrepen waarom. Om een goed beeld te krijgen van het stigmatiseringsproces bij ALK vanuit het perspectief van de burger, is daarom gecontroleerd voor deze kenmerken.



*Figuur 3: Conceptuele model waarbij naar verschillen wordt gekeken in stigma-uitkomsten naar type diagnose: Fibromyalgie of Reumatoïde Artritis.*

## 4. Methode

Om de opgestelde hypothesen uit hoofdstuk 3 te onderzoeken zijn kwantitatieve data verzameld met een vignettenstudie onder burgers. Een vignet staat voor een korte casus waarin een hypothetische persoon wordt geïntroduceerd (Riley et al., 2021). Het doel is om met het vignet attitudes en ideeën op te roepen bij respondenten over een fictief persoon. Een fictief persoon kan de respondenten afstand bieden, wat sociale wenselijkheidsbias mogelijk kan verkleinen (Ekl & Brooks, 2022; Riley et al., 2021). In dit onderzoek bestond de vignettenstudie uit een kort vignet over een hypothetische man of vrouw met fibromyalgie (FM) of reumatoïde artritis (RA). Vervolgens vulden respondenten een vragenlijst in met vragen over hun gevoelens en ideeën over de klachten van de persoon in het vignet.

In dit hoofdstuk zal eerst worden uitgelegd hoe de steekproef tot stand is gekomen (4.1), ten tweede hoe de data zijn verzameld onder de respondenten (4.2) en ten derde zal de vragenlijst in meer detail worden toegelicht (4.3). Hierbij worden ook de operationaliseringen van de variabelen gegeven. Ten slotte zal in de laatste paragraaf (4.4) het analyseplan worden besproken.

### 4.1 Deelnemers aan het onderzoek

Om stigmatisering vanuit het perspectief van burgers te onderzoeken, bestond de doelpopulatie uit burgers uit het algemene publiek. Van tevoren zijn twee inclusiecriteria opgesteld om in de steekproef te kunnen worden opgenomen: 1) respondenten zijn 18 jaar of ouder en 2) respondenten kunnen Nederlands lezen. Aangezien de vragenlijst alleen in het Nederlands is opgesteld, zijn niet-Nederlands sprekende mensen niet geïnccludeerd. Op basis van eerdere studies naar stigma vanuit het perspectief van stigmatiserende mensen bij gezondheidsgerelateerd stigma (Ballering et al., 2019; Peters et al., 2014), was het doel om 300 respondenten te werven. De steekproef is tot stand gekomen op basis van een gelegenheidssteekproef. Dit betekent dat de respondenten zijn geïnccludeerd op basis van hun aanwezigheid op de plekken en tijden dat de onderzoeker respondenten heeft geworven. Hoewel hierdoor geen aselechte steekproef wordt getrokken, is het voordeel van deze methode dat in een redelijk korte periode van dataverzameling een relatief grote steekproef kan worden verkregen (Roose & Meuleman, 2016).

De uiteindelijke steekproef betrof 235 respondenten. De respondenten zijn tussen 23 mei en 15 juni geworven op verschillende plekken in Groningen, waaronder het Forum, de faculteit Gedragwetenschappen van de RUG, Zernike en bij het UMCG. Van de 257 burgers die zijn aangesproken met de vraag of zij mee wilden doen, gaven 23 burgers aan niet te willen meedoen (non-respons = 8,9%). De non-respons was hoger in het Forum, dan op de faculteit Gedragwetenschappen, Zernike en bij het UMCG. Als reden gaf men vaak aan dat zij geen behoefte hadden om mee te doen aan een onderzoek. Mogelijk zouden zij wel verschillen in hun antwoorden in vergelijking met de respondenten die mee wilden doen, doordat in het Forum een grotere variatie aan leeftijden aanwezig was en is benaderd dan op bijvoorbeeld Zernike.

Van de 235 respondenten is 60% vrouw en 40% man. De leeftijd varieert tussen de 18 en 76 jaar, waarbij de gemiddelde leeftijd van de respondenten 24,87 jaar is (SD = 10,86). Vijf respondenten hebben één of meerdere vragen niet ingevuld, waardoor er vijf missende waarden zijn. Vragen die niet zijn ingevuld variëren. De meerderheid van de respondenten met missende waarden zijn mannen (80%), met een gemiddelde leeftijd van 35,6 jaar. Dit is mogelijk een groep die anders zou antwoorden op de vragen, maar door het kleine aantal missende waarden is het niet de verwachting dat deze de resultaten sterk zullen vertekenen. Gezien de kleine groep met missende waarden, zijn deze respondenten niet geëxcludeerd bij de analyses. De analyses in SPSS zijn berekend over alle respondenten die een geldig antwoord hadden ingevuld, waardoor er kleine verschillen zijn in de steekproef waarover de analyses zijn uitgevoerd.

#### **4.2 Onderzoeksdesign en procedure**

Voor het onderzoeken van verschillen in stigmatisering vanuit burgers richting mensen met ALK, zijn vier verschillende vignetten/vragenlijsten opgesteld. In de vier verschillende vragenlijsten verschilt de sekse van de hypothetische persoon en de naam die artsen hebben gegeven aan de klachten (die staat voor een type van onverklaarde of verklaarde ALK). Alle andere informatie in de vignetten en de vragenlijst is gelijk. De sekse van de hypothetische persoon verschilt in het vignet en vragenlijst door het gebruik van Anja of Anton en bijbehorende bezittelijk voornaamwoorden. Daarnaast verschillen de vignetten en bijbehorende vragenlijsten in de naam die wordt gekoppeld aan de klachten (fibromyalgie of reumatoïde artritis<sup>14</sup>). Aangezien de term fibromyalgie waarschijnlijk niet bij de gehele steekproef bekend zou zijn, is gekozen om nog één verschil in de vignetten toe te voegen om het verschil tussen verklaarde en onverklaarde ALK duidelijk te maken: ‘op basis van medische onderzoeken zijn *geen* lichamelijke afwijkingen gevonden die Anja’s klachten verklaren’ (fibromyalgie) en ‘op basis van medische onderzoeken zijn lichamelijke afwijkingen gevonden die Anja’s klachten verklaren’ (reumatoïde artritis). In de vignetten werd Anja of Anton kort geïntroduceerd in vier regels, waarbij ervaren klachten en gevolgen hiervan werden benoemd. De vignetten zijn gebaseerd op de vignetten uit het onderzoek van Von dem Knesebeck et al. (2018). Deze zijn naar het Nederlands vertaald en aangepast naar ALK. De focus bij het onderzoek van Von dem Knesebeck et al. (2018) was meer gericht op somatoforme stoornissen<sup>15</sup> in plaats van op ALK, om deze reden zijn de vignetten meer toegespitst op beperkingen in het dagelijks leven van Anja en Anton dan werd gedaan in de vignetten van Von dem Knesebeck et al. De vignetten (en vragenlijst) zijn besproken met de begeleiders en met prof. dr. Judith Rosmalen, een expert op het gebied van ALK. Zie tabel 2 voor de vier verschillende vignetten.

---

<sup>14</sup> In de vragenlijst wordt dit aangeduid met *reuma*.

<sup>15</sup> Hoewel de patiëntengroep van somatoforme stoornissen volgens Von dem Knesebeck et al. (2018) deels overlappen met bijvoorbeeld de patiëntengroep die onder Functionele Somatische Syndromen valt, ligt de focus bij somatoforme stoornissen meer op psychische zorgen en angsten. Deze psychische factoren zouden mogelijk in verschillende mate worden gestigmatiseerd dan lichamelijke klachten.

Tijdens de dataverzameling werden respondenten benaderd door de onderzoeker (EB) of begeleider (AB) met de vraag of zij mee wilden doen aan het onderzoek. Hierbij werd kort mondeling informatie gegeven over het doel van de studie, de methode en rechten van de respondent. Extra schriftelijke informatie over de studie en de opslag van de data werd aangeboden. De onderzoeker vroeg de respondent vooraf mondelinge toestemming om mee te doen. Indien respondenten aangaven mee te willen doen, kregen zij schriftelijk willekeurig een van de vier versies van het vignet met vragenlijst. Respondenten waren niet op de hoogte van verschillen tussen de vragenlijsten. In de vragenlijst werd eerst nogmaals schriftelijk toestemming gevraagd om de antwoorden te mogen gebruiken voor de scriptie en eventuele andere toekomstige onderzoeken. Vervolgens kregen respondenten het vignet te lezen, voorafgaand aan de vragenlijst.

De vragenlijst start met het benadrukken dat het gaat om de ideeën van de respondent en dat er geen goede of foute antwoorden zijn. Vervolgens worden achtereenvolgens stellingen over gevoelens, ideeën over ernst, persoonlijke controle en geloofwaardigheid over/van de klachten, ideeën over de ziekerrol en gedachten over mogelijke oorzaken van de klachten gegeven. Op een schaal konden respondenten aangeven in welke mate zij het eens zijn met de stelling. In paragraaf 4.3 zal verder worden ingegaan op deze vragen. Afsluitend zijn nog enkele achtergrondvragen over de respondenten uitgevraagd, waaronder hun leeftijd, sekse, genderidentiteit, opleidingsniveau en of men zelf of in de omgeving bekend is met ALK. Het invullen van de vragenlijst duurde ongeveer 10 minuten. Zie bijlage 2, 3, 4 en 5 voor de verschillende vragenlijsten.

De vragenlijsten zijn schriftelijk afgenomen, waarbij de onderzoeker potentiële respondenten face-to-face heeft benaderd. Het voordeel van deze methode is dat het vaak leidt tot een lagere non-respons en dat respondenten vragen konden stellen bij onduidelijkheden of vragen over de methode, dataopslag en het grotere onderzoek (Roose & Meuleman, 2016). Gezien de duur van de vragenlijst en het gevaar voor sociale wenselijkheid bij de aanwezigheid van de onderzoeker, is er zoveel mogelijk voor gekozen om waar mogelijk verderop in dezelfde ruimte te wachten terwijl respondenten de vragenlijst invulden.

Voor de dataverzameling zijn de vier vragenlijsten gepilot onder 16 studenten van Sociologie. Elke versie van de vragenlijst is door vier studenten ingevuld. Achteraf werd mondeling feedback gevraagd op de vragenlijst. Hieruit kwamen een paar kleine aanpassingen naar voren. Ten eerste is ervoor gekozen om 'hoogst genoten opleiding' te veranderen naar 'hoogst afgeronde opleiding' in verband met verwarring over het woord genoten. Daarnaast werd bij een van de vragen in de casus van Anja nog gerefereerd naar 'hem', dit is aangepast voor de uiteindelijke vragenlijst. Ten derde is een van de vragen over de ernst van de klachten aangepast<sup>16</sup> en is voor de consistentie de vraag over of

---

<sup>16</sup> De stelling "Anja/Antons klachten hebben ernstige financiële gevolgen" is veranderd naar "Anja/Antons klachten hebben ernstige financiële gevolgen voor Anja/Anton" aangezien er onduidelijkheid was of het ging om persoonlijke of maatschappelijke kosten.

men bekend is met ALK aangescherpt<sup>17</sup>. Aangezien er inhoudelijk geen grote wijzigingen zijn gedaan, is besloten om de respondenten uit de pilot, die toestemming gaven om mee te doen, ook op te nemen in de uiteindelijke steekproef. Bij één pilot-vragenlijst was geen toestemming gegeven om de data te gebruiken voor het huidige of toekomstig onderzoek, deze is niet meegenomen in de analyses.

*Tabel 2: De vier verschillende casussen, waarbij respondenten willekeurig één van de vier kregen.*

A	Sinds één jaar heeft de 27-jarige Anja last van pijn in verschillende delen van haar lichaam. Anja heeft moeite met slapen, voelt zich meestal moe en kan soms niet helder nadenken door de pijn. De pijn weerhoudt haar er soms van alledaagse taken in huis uit te voeren en te werken. Op basis van medische onderzoeken zijn geen lichamelijke afwijkingen gevonden die Anja's klachten verklaren. Artsen spreken van fibromyalgie.
B	Sinds één jaar heeft de 27-jarige Anton last van pijn in verschillende delen van zijn lichaam. Anton heeft moeite met slapen, voelt zich meestal moe en kan soms niet helder nadenken door de pijn. De pijn weerhoudt hem er soms van alledaagse taken in huis uit te voeren en te werken. Op basis van medische onderzoeken zijn geen lichamelijke afwijkingen gevonden die Antons klachten verklaren. Artsen spreken van fibromyalgie.
C	Sinds één jaar heeft de 27-jarige Anja last van pijn in verschillende delen van haar lichaam. Anja heeft moeite met slapen, voelt zich meestal moe en kan soms niet helder nadenken door de pijn. De pijn weerhoudt haar er soms van alledaagse taken in huis uit te voeren en te werken. Op basis van medische onderzoeken zijn lichamelijke afwijkingen gevonden die Anja's klachten verklaren. Artsen spreken van reuma.
D	Sinds één jaar heeft de 27-jarige Anton last van pijn in verschillende delen van zijn lichaam. Anton heeft moeite met slapen, voelt zich meestal moe en kan soms niet helder nadenken door de pijn. De pijn weerhoudt hem er soms van alledaagse taken in huis uit te voeren en te werken. Op basis van medische onderzoeken zijn lichamelijke afwijkingen gevonden die Antons klachten verklaren. Artsen spreken van reuma.

### **Ethische overwegingen**

Voorafgaand aan het onderzoek is aandacht besteed aan ethische overwegingen. Om de potentiële lasten van deelname aan het onderzoek in termen van privacy voor respondenten te minimaliseren zijn geen identificeerbare data verzameld. De onderzoeker heeft geen persoonsgegevens als namen,

<sup>17</sup> De antwoordcategorieën bij de vraag “Bent u bekend met lichamelijke klachten waarvoor een (huis)arts geen verklaring kon vinden?” zijn voor de consistentie aangepast naar “Ja, dit heb zelf (gehad)”, “Ja, ik ken iemand die dit heeft (gehad)” en “Nee”.

adressen of telefoonnummers uitgevraagd. Ook andere kenmerken van de respondenten zijn geminimaliseerd. Er is gevraagd naar gegevens over de leeftijd in jaren, sekse, genderidentiteit, het opleidingsniveau en of men bekend is met onverklaarde ALK. De intersectie van deze informatie leidt niet tot de mogelijkheid om respondenten te identificeren. Aangezien we niet kunnen vaststellen welke data tot welke respondent behoren, is het niet mogelijk om data van een specifieke respondent te verwijderen. Gedurende het invullen van de vragenlijst konden respondenten, zonder een reden te geven, stoppen met het onderzoek.

Om de autonomie van respondenten te waarborgen, is daarnaast ook een informed consent procedure gevolgd zodat respondenten op basis van informatie over het onderzoek zelf kunnen bepalen of zij hier mee instemmen. De procedure bestond onder andere uit een korte mondelinge uitleg over het doel van het onderzoek, de methode en de rechten van de respondenten bij het benaderen van respondenten. Extra informatie, bijvoorbeeld over de opslag van de data, werd schriftelijk aangeboden en er werd benadrukt dat respondenten eventuele vragen konden stellen bij de onderzoeker. Verder is zowel mondeling voor het verstrekken van de vragenlijst informed consent gevraagd als schriftelijk in de vragenlijst.

### **Datamanagement plan**

De data zijn na afname in een afgesloten ruimte, in een af te sluiten kast bewaard. De anonieme data verkregen vanuit de vragenlijsten zijn gedigitaliseerd door de student voor de analyses en zijn opgeslagen op de beveiligde Y-schijf van het UMCG, waar alleen de student en begeleiders toegang tot hebben. De data zullen 15 jaar geanonimiseerd bewaard worden, conform de onderzoekspraktijk in het UMCG. De beveiligde Y-schijf voldoet aan de veiligheidsprocedures betreffende onderzoeksdata van het UMCG. De schriftelijke vragenlijsten zullen na het afronden van de scriptie, in overleg met de begeleiders, veilig worden vernietigd.

Aangezien de potentiële respondenten niet onder een kwetsbare groep vallen en de data geanonimiseerd zijn, was de verwachting dat het onderzoek ethisch gezien kon worden uitgevoerd. Het CTc van het UMCG heeft bovendien ethische toestemming gegeven, onder kenmerk 17225<sup>18</sup>.

### **4.3 Instrumenten en operationalisering**

In deze paragraaf zal de vragenlijst verder worden toegelicht. De keuze voor de vragen zal worden toegelicht, waarna de gestelde vragen en operationalisering voor de verdere analyses worden gegeven.

### **Vooroordelen**

---

<sup>18</sup> Voorafgaand aan de dataverzameling is bovendien geverifieerd of ethische toestemming vanuit Sociologie nodig was, aangezien de geanonimiseerde data in het UMCG werd ondergebracht was dit niet nodig.



De eerste drie vragen gingen over de gevoelens die men had jegens de hypothetische persoon in het vignet. Naar het voorbeeld van Von dem Knesebeck et al. (2018) is gevraagd naar gevoelens van onbegrip en ergernis. Deze gevoelens kwamen ook in de theoretische uitwerking (hoofdstuk 3) naar voren als potentiële verklaringen. In de vragenlijst van Von dem Knesebeck et al. (2018) werd daarnaast naar boze gevoelens gevraagd, maar die werden door de onderzoeker niet als passend geacht bij ALK. Von dem Knesebeck et al. (2018) onderzochten namelijk publiek stigma bij somatoforme stoornissen. Hoewel dit gelinkt is aan ALK, ligt de focus hier meer op de psychologische aspecten. In overleg met experts (Aranka Ballering en Judith Rosmalen) is gekozen om niet naar boze gevoelens te vragen, omdat dit mogelijk weerstand oproept bij respondenten. In plaats van boze gevoelens, is er gevraagd naar positieve vooroordelen in de vorm van medelijden zoals ook gedaan is door Eger Aydogmus (2020).

Respondenten werd gevraagd: “Geeft u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met de volgende uitspraken op een schaal van 1 (helemaal oneens) tot 5 (helemaal eens).” Gevolgd door: “Voelt u...”, (1) “...medelijden voor Anja/Anton”, (2) “...zich geërgerd door Anja/Anton” en (3) “...onbegrip voor Anja/Anton”. Voor de operationalisering zijn hier twee variabelen van gemaakt: positieve en negatieve vooroordelen. Positieve vooroordelen worden weergegeven door de mate waarin respondenten medelijden hebben op een schaal van 1 tot 5. Hoe hoger de score, hoe meer medelijden men heeft met Anja/Anton. Er zijn geen andere operationaliseringën uitgevoerd op deze variabele en deze zal als continue variabele worden meegenomen in de analyses. Voor negatieve vooroordelen is een schaal geconstrueerd van onbegrip en ergernis. Voor de schaalscores is het gemiddelde genomen op de twee items. De betrouwbaarheid van de schaal lijkt onvoldoende te zijn, aangezien deze lager is dan de gebruikelijke vuistregel van 0,70 (Cronbach’s  $\alpha^{19} = 0,57$ ). Uit eerder onderzoek (Von dem Knesebeck et al., 2018) bleek de schaal echter betrouwbaar, waardoor ervoor is gekozen om deze ook in dit onderzoek te gebruiken ondanks de lage Cronbach’s  $\alpha$ . Op een schaal van 1 tot 5 geeft een hogere score meer negatieve vooroordelen weer ten opzichte van de hypothetische persoon. Deze variabele is als continue variabele meegenomen in de analyses.

### **Stereotyperingen ernst**

Ten tweede zijn gedachten over de ernst uitgevraagd om stereotyperingen uit te vragen. Hierbij is gebruik gemaakt van de zes vragen behorend tot ‘consequenties’ uit de gevalideerde Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) vragenlijst (Moss-Morris et al., 2002). Deze vragenlijst is onder andere gevalideerd onder patiënten met RA (Van Ittersum et al., 2009). Naar het voorbeeld van Noble et al. (2019) zijn de vragen herschreven naar het perspectief van een observerende burger. De vraag

---

<sup>19</sup> De Cronbach’s  $\alpha$  is in SPSS berekend na het verzamelen van de data om de onderlinge correlatie van de items te berekenen en iets over de betrouwbaarheid van de meetinstrumenten te kunnen concluderen. Vaak wordt een vuistregel van 0,7 aangehouden om te spreken van een betrouwbare schaal, waarbij de items mogen worden gebruikt in één schaal. Bij deze scriptie is echter niet alleen gekeken naar de betrouwbaarheid, maar is gekozen om schaalconstructies te gebruiken als de betrouwbaarheid wat lager ligt maar – vanuit het theoretisch kader – blijkt dat de items één concept meten.

“mijn ziekte is ernstig” is bijvoorbeeld veranderd naar “Anja/Antons klachten zijn ernstig”. De overige vijf vragen over de ernst van de klachten zijn opgenomen in bijlage 6. Respondenten konden antwoord geven op een Likertschaal van 1 (helemaal oneens) tot 5 (helemaal eens) zoals ook in de gevalideerde Nederlandse IPQ-R mogelijk was.

Aangezien in de scriptie wordt gekeken naar het verschil tussen verklaarde en onverklaarde ALK is gekozen om ziekte aan te passen naar klachten. Ziekte lijkt meer gekoppeld te worden aan de Engelse term *disease* waarbij vaak een medische verklaring is gevonden. Interessant bij onverklaarde ALK, is dat artsen wel een diagnose kunnen stellen zonder medische verklaring (Mik-Meyer & Obling, 2012), maar het de vraag blijft of dit leidt tot een gelijke mate van legitimering door de samenleving. Om deze reden is gekozen de nadruk niet te leggen op ziekte, maar om te spreken van klachten.

Voor het construeren van de variabele stereotype ernst, is een schaal geconstrueerd van de zes vragen. Hiervoor zijn eerst de antwoorden op vijf items gespiegeld (alle items behalve "Anja/Antons klachten hebben weinig invloed op haar/zijn leven"), zodat bij alle aparte items een hogere score staat voor meer twijfels over de ernst van de klachten. Hierna is het gemiddelde genomen van de zes items om de schaal te construeren. De betrouwbaarheid van de schaal lijkt redelijk, ondanks dat deze minimaal onder de 0,70 ligt (Cronbach's  $\alpha = ,67$ ). De schaal is in de analyses meegenomen als een continue variabele. De schaal loopt van 1 tot 5, waarbij een hogere score staat voor meer negatieve stereotypingen (meer twijfels over de ernst van de klachten).

### **Stereotypingen persoonlijke controle**

Ten derde zijn de gedachten van respondenten over de persoonlijke controle die de hypothetische persoon in het vignet over zijn/haar klachten had uitgevraagd om de variabele persoonlijke controle te meten. Ook hiervoor zijn zes vragen uit de Nederlandse IPQ-R gebruikt, behorend tot ‘persoonlijke controle’. Wederom zijn de vragen vanuit het perspectief van de patiënt omgeschreven naar het perspectief van de burger en is gebruik gemaakt van een vijfpunts-Likertschaal van 1 (helemaal oneens) tot en met 5 (helemaal eens).

Voor het construeren van de variabele is naar het voorbeeld van Moss-Morris et al. (2002) een schaal gemaakt van de zes vragen over persoonlijke controle. De antwoorden op één van de vragen “Wat Anja ook doet, niets heeft invloed op haar klachten” zijn gespiegeld, zodat bij alle items een hogere score staat voor meer persoonlijke controle over de klachten. De schaal is vervolgens geconstrueerd door het gemiddelde van de zes items te nemen. De schaal is betrouwbaar (Cronbach's  $\alpha = ,81$ ) en is als continue variabele in de analyse meegenomen. De schaal loopt van 1 tot en met 5, waarbij een hogere score staat voor de gedachte dat de hypothetische persoon in het vignet meer persoonlijke controle heeft over zijn/haar klachten.

### **Stereotypingen twijfels geloofwaardigheid**

Ten vierde zijn de gedachten van respondenten over de geloofwaardigheid van de klachten gemeten aan de hand van twee items. Uit het theoretisch hoofdstuk (3.5) komt naar voren dat stereotyperingen van geloofwaardigheid mogelijk een belangrijke rol spelen bij stigmatisering door burgers van mensen met (on)verkleerde klachten. In eerdere studies naar stigmatisering vanuit burgers/professionals bij ALK zijn geen soortgelijke vragen opgenomen (Eger Aydogmus, 2020; Ekl & Brooks, 2022; Noble et al., 2019; Von dem Knesebeck et al., 2018). Uiteindelijk zijn daarom twee vragen opgesteld die passen bij het theoretische kader. Ook deze zijn voorgelegd aan de eerdergenoemde experts op het gebied van ALK. Geloofwaardigheid is uitgevraagd aan de hand van de volgende twee stellingen: “Anja/Anton is overgevoelig voor lichamelijke klachten” en “Anja/Anton overdrijft zijn/haar klachten”. In verband met de consistentie, is gekozen ook hier gebruik te maken van een vijfpunts-Likertschaal van 1 (helemaal oneens) tot 5 (helemaal eens). Voor de schaal van geloofwaardigheid is de gemiddelde score over deze twee items berekend. Deze schaal lijkt redelijk betrouwbaar. De Cronbach’s alpha van ,67 haalt de vuistregel (,70) net niet, maar hierbij moet ook bedacht worden dat er slechts twee items zijn samengenomen en ze lijken wel hetzelfde concept te meten. In de analyses is daarom de schaal meegenomen. De schaal loopt van 1 tot 5, waarbij een hogere score staat voor meer twijfels bij burgers over de geloofwaardigheid van de klachten van Anja/Anton.

Deze schaalvariabelen – positieve vooroordelen, negatieve vooroordelen, stereotype twijfels ernst, stereotype persoonlijke controle en stereotype twijfels geloofwaardigheid – vormen de verklarende variabelen in het model. Ze worden allemaal meegenomen als continue variabele, waarbij de schaal loopt van 1 tot 5.

### **Afhankelijke variabelen**

Hierna zijn de rechten en plichten van de ziekerol en steun voor financieel beleid aan mensen met ALK uitgevraagd. Uit het theoretisch kader (hoofdstuk 3) volgt dat dit mogelijk uitkomsten zijn van stigmatisering van (hypothetische) personen met ALK door burgers. De rechten en plichten van de ziekerol zijn geformuleerd aan de hand van Parsons ziekerol. Op een vijfpunts-Likertschaal van 1 (helemaal oneens) tot 5 (helemaal eens) is gevraagd in hoeverre de respondenten eens waren met de volgende stellingen: (1) “Anja/Anton hoeft geen andere sociale rollen (huishoudelijke taken, werk) uit te voeren gedurende de tijd dat zij/hij de klachten heeft”, (2) “Anja/Anton is verantwoordelijk voor haar/zijn klachten”, (3) “Anja/Anton heeft recht op financiële steun vanuit de overheid doordat zij/hij niet kan werken”, (4) “Anja moet haar klachten als onwenselijk beschouwen” en (5) “Anja moet medisch advies zoeken om van de klachten af te komen”. De eerste twee stellingen hebben te maken met de rechten van de ziekerol en de laatste twee stellingen hebben te maken met de plichten behorend tot de ziekerol. Stelling drie meet de mate waarin burgers financieel beleid ten gunste van mensen met ALK steunen.

Uit de betrouwbaarheidsanalyses bleek dat de vijf items samen een lage betrouwbaarheid hebben, zowel als geheel als wanneer we kijken naar de vier typen vragenlijsten afzonderlijk. Hoewel de rechten, plichten en steun voor beleid in de literatuur samenhangen, meten zij niet één concept. Om deze reden is ervoor gekozen niet één schaal te maken. De mate waarin burgers vinden dat mensen met FM/RA geen sociale rollen hoeven uit te voeren als zij klachten ervaren en de mate waarin burgers het beleid steunen, zullen beide afzonderlijk als afhankelijke variabele worden meegenomen in de toetsing van de hypothesen. De verwachting was dat de mate waarin burgers vinden dat (hypothetische) personen met ALK zich mogen onttrekken aan sociale rollen het meest relevant is als sociale afwijzing van de ziekerrol bij ALK. Deze is ook gebruikt in eerder onderzoek naar stigmatisering van individuen met ALK (Ekl & Brooks, 2022). De andere plichten en recht van de ziekerrol zijn alleen meegenomen in de beschrijvende analyses.

De schaal van beide afhankelijke variabelen loopt van 1 tot 5, waarbij een hogere score respectievelijk staat voor meer legitimering van het onttrekken aan sociale rollen als meer legitimering van financiële compensatie vanuit de overheid ten gunste van mensen met ALK. Hierna zal met *onttrekken aan sociale rollen* worden gerefereerd aan de mate waarin burgers het onttrekken aan sociale rollen door mensen met ALK legitimeren en met *financiële compensatie* aan de mate waarin burgers vinden dat mensen met ALK recht hebben op financiële compensatie vanuit de overheid.

### **Vier vragenlijsten**

Op basis van het type vragenlijst (Anja/fibromyalgie, Anton/fibromyalgie, Anja/reumatoïde artritis en Anton/reumatoïde artritis) zijn twee variabelen gemaakt. Er is een dichotome variabele gemaakt voor het type diagnose van de persoon in het vignet, hiervoor zijn Anja/reumatoïde artritis en Anton/reumatoïde artritis samengevoegd voor een vorm van verklaarde ALK (= 0) en zijn Anja/fibromyalgie en Anton/fibromyalgie samengevoegd voor een vorm van onverklaarde ALK (=1). Deze variabele vormt de onafhankelijke variabele in het model. Daarnaast is er een variabele sekse van de hypothetische persoon in het vignet gemaakt. Hiervoor zijn Anton/fibromyalgie en Anton/reumatoïde artritis samengevoegd (=0) en zijn Anja/fibromyalgie en Anja/reumatoïde artritis samengevoegd (=1). Sekse van de hypothetische persoon is dus een dichotome variabele, met de antwoordcategorieën man (=0) en vrouw (=1). Voor de moderatie-analyse is een interactieterm gemaakt van het type diagnose en de sekse van de hypothetische persoon. Hiervoor is de productterm genomen van type diagnose en sekse hypothetische patiënt.

### **Mogelijke oorzaken klachten**

In de vragenlijst is daarnaast gevraagd naar de ideeën die burgers hadden over de oorzaken van de klachten van Anja/Anton. Hierbij is gebruik gemaakt van de Nederlandse IPQ-R. Het perspectief is hierbij wederom gewijzigd vanuit die van de patiënt - in hoeverre zij denken dat een bepaalde factor

de klachten veroorzaakt – naar het perspectief van de observerende burger. Alle 18 items uit de IPQ-R zijn overgenomen, voorbeelden zijn: “toeval of pech”, “zijn/haar eigen gedrag”, “roken” of een “verminderde weerstand”. Op basis van deze 18 items zijn drie schalen gemaakt, hierbij is de indeling van Moss-Morris et al. (2002) en de Nederlandse IPQ-R gebruikt. Hieruit komen drie schalen: psychologische factoren, risicofactoren en immuuniteitsfactoren<sup>20</sup>. Aangezien de mogelijke oorzaken niet direct gerelateerd zijn aan de onderzoeksvraag, worden deze enkel meegenomen in de beschrijvende analyses om een idee te krijgen van hoe de steekproef er uitziet.

### **Controlevariabelen**

Ten slotte zijn achtergrondvragen gesteld om de controlevariabelen te maken. Ten eerste is de leeftijd van de respondenten uitgevraagd. Deze variabele wordt als continue controlevariabele meegenomen. Ten tweede is de sekse van de respondent uitgevraagd aan de hand van drie antwoordcategorieën: man (=0), vrouw (=1) en anders (=2). Geen van de respondenten koos optie anders. De variabele is daarom als dichotome variabele opgenomen in het model. Ten derde is het opleidingsniveau van de respondenten uitgevraagd met een openvraag “Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?”. De antwoorden zijn vervolgens in drie categorieën gehercodeerd volgens (*Education/Lifelines Wiki*, z.d.). In bijlage 6 zijn de overwegingen bij het classificeren van de antwoorden meegenomen. Globaal hebben mensen met een laag opleidingsniveau vmbo of MBO 1/2 afgerond, mensen met een midden opleidingsniveau havo/vwo en/of MBO 3/4 en mensen met een hoog opleidingsniveau ten minste een bachelor op het HBO of WO afgerond. Aangezien geen enkele respondent in categorie laag scoorde, is de variabele gehercodeerd naar midden (=0) en hoog (=1).

### **4.4 Analyseplan**

Om de onderzoeksvragen en hypothesen te toetsen zijn verschillende analyses gedaan in SPSS. Ten eerste zijn univariate en bivariate statistieken berekend van en tussen de variabelen. Voor het vergelijken van de reacties van burgers op de verschillende vragenlijsten, is met behulp van ANOVA-toetsen gekeken naar verschillen in score op de rechten en plichten van de ziekerol, steun voor financieel beleid en naar verschillen in stereotyperingen, vooroordelen en mogelijke oorzaken tussen de vier verschillende vignetten. Deze analyses geven een indicatie of er verschillen zijn tussen de diagnoses, de sekse van de persoon in het vignet en interacties hiertussen. Bij significante ANOVA-resultaten, zijn vervolgens post-hoc toetsen gedaan om te zien tussen welke vragenlijsten burgers verschillen. Dit is gedaan op basis van de Bonferroni toets.

---

<sup>20</sup> Psychologische factoren: stress of zorgen, mentaliteit, gezinsproblemen of zorgen, te hard werken, emotionele toestand en persoonlijkheid.

Risicofactoren: erfelijkheid/zit in de familie, dieet/eetgewoonten, slechte medische behandeling, eigen gedrag, ouder worden, alcohol, roken.

Immuuniteitsfactoren: bacil/virus, milieuverontreiniging, verminderde weerstand.

Om de hypothesen te kunnen toetsen zijn daarnaast verschillende regressiemodellen geschat. De analyses kunnen in twee delen worden verdeeld (de moderatie-analyses en de mediatie-analyses). Ten eerste is met een moderatie-analyse gekeken naar de relatie tussen het type diagnose (FM versus RA) en de uitkomsten van stigmatisering; legitimering van *onttrekken aan sociale rollen* en legitimering van *financiële compensatie*. Daarnaast is gekeken of een mogelijk negatief verband tussen FM en de uitkomsten van stigmatisering, sterker is voor vrouwen dan voor mannen. Om deze verbanden te schatten zijn twee keer vier hiërarchische lineaire modellen geschat. Eerst zijn vier modellen geschat met als afhankelijke variabele legitimering van *onttrekken aan sociale rollen*:

**Model 1a:** *Onttrekken aan sociale rollen* wordt voorspeld uit de controlevariabelen leeftijd, sekse van de respondent, het opleidingsniveau van de respondent, zelf bekend met ALK en ALK in de omgeving

**Model 2a:** *Onttrekken aan sociale rollen* wordt voorspeld uit de controlevariabelen en type diagnose.

**Model 3a:** *Onttrekken aan sociale rollen* wordt voorspeld uit de controlevariabelen en type diagnose en de sekse van de hypothetische persoon in het vignet.

**Model 4a:** *Onttrekken aan sociale rollen* wordt voorspeld uit de controlevariabelen, type diagnose, de sekse van de hypothetische persoon in het vignet en de interactieterm (type diagnose \* sekse vignet).

Op basis van model 2a is H1 '*Burgers legitimeren bij mensen met fibromyalgie het recht om zich aan sociale rollen te onttrekken in mindere mate dan bij mensen met reumatoïde artritis.*

Vervolgens zijn nog vier hiërarchische lineaire regressiemodellen geschat, maar dan met legitimering van *financiële compensatie* als afhankelijke variabele. De overige stappen zijn gelijk gebleven:

**Model 1b:** *Financiële compensatie* wordt voorspeld uit de controlevariabelen leeftijd, sekse van de respondent, het opleidingsniveau van de respondent, zelf met ALK bekend en iemand in de omgeving heeft ALK.

**Model 2b:** *Financiële compensatie* wordt voorspeld uit de controlevariabelen en type diagnose.

**Model 3b:** *Financiële compensatie* wordt voorspeld uit de controlevariabelen en type diagnose en de sekse van de hypothetische persoon in het vignet.

**Model 4b:** *Financiële compensatie* wordt voorspeld uit de controlevariabelen, type diagnose, de sekse van de hypothetische persoon in het vignet en de interactieterm (type diagnose \* sekse vignet).

Op basis van model 2b is H2 '*Burgers rechtvaardigen financiële compensatie vanuit de overheid minder vaak bij mensen met fibromyalgie dan bij mensen met reumatoïde artritis*' getoetst. Aan de hand van model 4a en b is getoetst of dit negatieve verband tussen FM en onttrekken aan sociale rollen en financiële compensatie sterker is voor vrouwen dan voor mannen. Hiermee wordt H8 '*H8: Burgers stigmatiseren mensen met FM vaker dan mensen met RA en dit verband is sterker voor vrouwen met ALK dan voor mannen met ALK*' getoetst.

## Mediatie-analyses

Met het tweede deel van de analyses is gekeken naar mogelijke verklaringen door stigma-mechanismen voor het verband tussen FM en financiële compensatie. Hiervoor is een mediatie-analyse gedaan voor alle afzonderlijke stereotyperingen/vooroordelen. Aangezien de mechanismen waarschijnlijk samenhangen, is uiteindelijk nog één groot meervoudig regressiemodel met alle stereotypen en vooroordelen geschat om te vergelijken of dit nog tot andere resultaten leidt.

Voor de mediatie-analyses is in eerste instantie een model geschat met financiële compensatie als afhankelijke variabele die wordt voorspeld uit type diagnose en de controlevariabelen. Dit model geeft voor alle mediatie-analyses het directe effect van type diagnose op steun voor financieel beleid (in figuur 4, pijl 5a). Vervolgens is voor alle mediators getoetst of het type diagnose een significant effect heeft op de mediator (zie model 5-10b). Zie figuur 4, voor een grafische weergave van de relaties die zijn geschat. Daarna is voor elke afzonderlijke mediatie-analyse een meervoudig regressiemodel geschat met als afhankelijke variabele financiële compensatie, dat wordt geschat uit het type diagnose, de mediator en de controlevariabelen. Om een conclusie te kunnen trekken over de mediatie, wordt de helling van type diagnose in het multiële model (het totale effect) vergeleken met de helling van type diagnose in model 5a (het directe effect). Om een indicatie te krijgen van de significantie, wordt gekeken naar overlap tussen de betrouwbaarheidsintervallen van deze hellingen. De volgende modellen zijn getoetst voor de mediatie-analyses met betrekking tot de stereotyperingen:

**Model 5a:** *Financiële compensatie* wordt voorspeld uit type diagnose (+ controlevariabelen).

**Model 5b:** Stereotype ernst wordt voorspeld uit type diagnose (+ controlevariabelen).

**Model 5c:** *Financiële compensatie* wordt voorspeld uit type diagnose en stereotype ernst (+ controlevariabelen).

**Model 6b:** Stereotype geloofwaardigheid wordt voorspeld uit type diagnose (+ controlevariabelen).

**Model 6c:** *Financiële compensatie* wordt voorspeld uit type diagnose en stereotype geloofwaardigheid (+ controlevariabelen).

**Model 7b:** Stereotype persoonlijke controle wordt voorspeld uit type diagnose (+ controlevariabelen).

**Model 7c:** Financiële compensatie wordt voorspeld uit type diagnose en stereotype persoonlijke controle (+ controlevariabelen).

De volgende modellen zijn getoetst voor de mediatie-analyses met betrekking tot de vooroordelen:

**Model 8b:** Positieve vooroordelen wordt voorspeld uit type diagnose (+ controlevariabelen).

**Model 8c:** *Financiële compensatie* wordt voorspeld uit type diagnose en positieve vooroordelen (+ controlevariabelen).

**Model 9b:** Negatieve vooroordelen wordt voorspeld uit type diagnose (+ controlevariabelen).

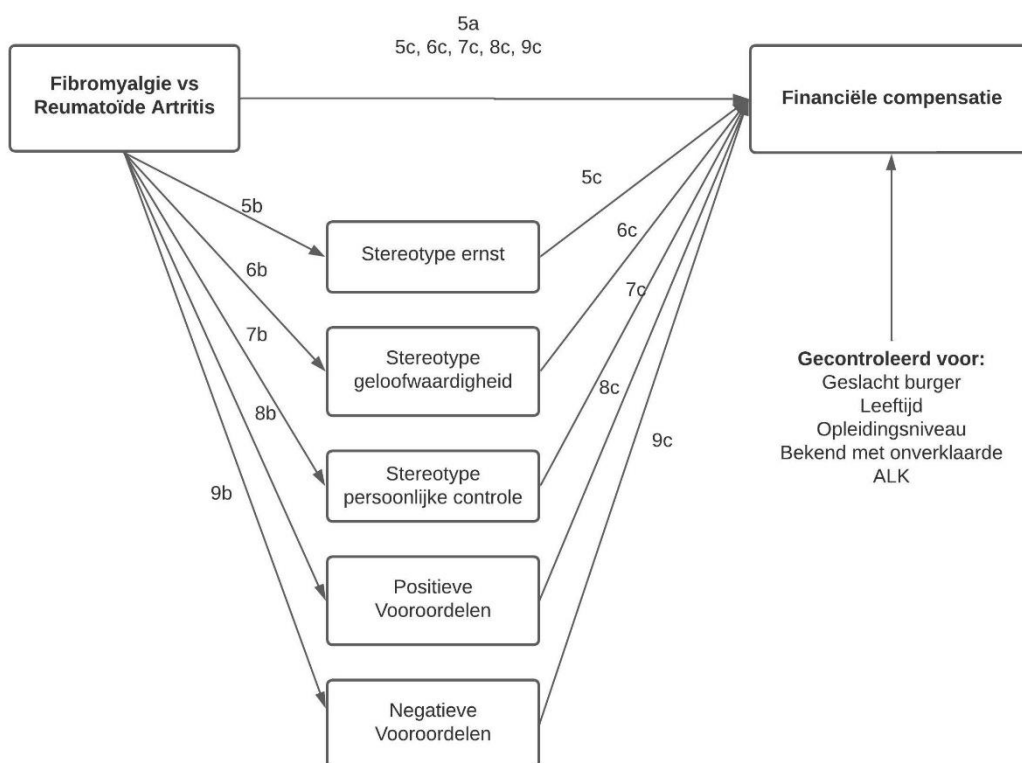
**Model 9c:** *Financiële compensatie* wordt voorspeld uit type diagnose en negatieve vooroordelen (+ controlevariabelen).

Hypothesen 3 tot en met 7 zullen worden getoetst aan de hand van deze mediatie-analyses.

Ten slotte wordt nog een multipel regressiemodel geschat waarin steun voor financieel beleid als afhankelijke variabele wordt geschat op basis van alle mediators en type diagnose:

**Model 10:** *Financiële compensatie* wordt voorspeld uit type diagnose, twijfel ernst, twijfel geloofwaardigheid, persoonlijke controle, positieve vooroordelen en negatieve vooroordelen (+ controlevariabelen)

Ten slotte zijn nog controles gedaan van de assumpties van lineaire regressie, invloedrijke punten en multicollineariteit.



*Figuur 4: Mediatie-analyses om hypothesen 3 tot en met 7 te toetsen.*

*\*Alle mediaties worden afzonderlijk van elkaar getoetst dus alle pijlen worden niet geschat terwijl de overige mediators in het model zitten.*



## 5. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de vignettenstudie besproken om de deelvragen (1) *“Verschilt de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren naar het aan dan wel afwezig zijn van een medische verklaring?* (2) *Zo ja, kan dit verklaard worden door stereotyperingen en vooroordelen?* (3) *Is er een samenhang tussen de sekse van mensen met ALK en de mate waarin burgers hen stigmatiseren?”* te beantwoorden.

Om antwoord te geven op deze onderzoeksvragen worden eerst de beschrijvende statistieken besproken. Ten eerste worden kort de univariate statistieken besproken (5.1). Ten tweede worden de bivariate relaties tussen de variabelen besproken (5.2). Hierbij wordt met name ingegaan op verschillen tussen de vier vragenlijsten. Op basis van deze beschrijvende statistieken wordt een beeld van de steekproef en data verkregen, maar worden nog geen hypothesen getoetst.

In de derde paragraaf wordt de modevaluatie besproken om de kwaliteit van de analyses te beoordelen (5.3). Vervolgens zullen de resultaten van de hypothesetoetsing worden besproken, in paragraaf 5.4 komt het verband tussen het type diagnose en legitimering van onttrekken aan sociale rollen en financiële compensatie aan bod en of dit samenhangt met de sekse van de hypothetische persoon in het vignet. Op basis van deze resultaten is bepaald of de data hypothesen 1, 2 en 8 ondersteunen. In paragraaf 5.5 zal vervolgens kort de resultaten van de mediatie-analyses worden gegeven, om inzicht te geven in de stigma-mechanismen. Op basis van deze resultaten is bepaald of de data hypothesen 3 tot en met 7 ondersteunen.

In dit hoofdstuk wordt fibromyalgie (FM) gezien als vorm van onverklaarde ALK en reumatoïde artritis (RA) als een vorm van verklaarde ALK. Wanneer we spreken van ALK, bedoelen we de brede term waaronder zowel verklaarde als onverklaarde ALK vallen. De hypothetische persoon met ALK refereert hier dan ook naar een hypothetisch persoon met FM of RA.

### 5.1 Univariate statistieken

In tabel 3 zijn de resultaten van de univariate analyses gegeven, met onder andere de gemiddelden en frequenties. In deze tabel is te zien dat van de 235 respondenten 60 het vignet met Anja met fibromyalgie hebben gekregen (25,50%), 59 het vignet met Anja met reumatoïde artritis (25,10%) en dat zowel het vignet met Anton met fibromyalgie als Anton met reumatoïde artritis door 58 respondenten is ingevuld (24,70%). In totaal hebben dus 119 respondenten een vignet gelezen over een hypothetisch persoon met fibromyalgie (FM) en 115 een vignet over een persoon met reumatoïde artritis (RA).

Tabel 3: Beschrijving van de in analyse opgenomen variabelen: gemiddelde (standaarddeviatie), minimum- en maximumwaarde of frequenties en totaal aantal respondenten.

Variabele	M (SD) <sup>a</sup>	Minimum	Maximum	N totaal
Sociale afwijzing ziekerol:				
<i>Recht op onttrekken aan sociale rollen</i>	2,43 (0,80)	1,00	5,00	235
<i>Recht op niet verantwoordelijk worden gehouden</i>	3,62 (0,92)	1,00	5,00	235
<i>Plicht klachten als onwenselijk zien</i>	3,51 (0,85)	1,00	5,00	233
<i>Plicht medische hulp zoeken</i>	4,17 (0,69)	2,00	5,00	235
Financiële compensatie	3,78 (0,79)	1,00	5,00	234
Type casus				235
<i>Anja/fibromyalgie</i>	25,50%			60
<i>Anja/reumatoïde artritis</i>	25,10%			59
<i>Anton/fibromyalgia</i>	24,70%			58
<i>Anton/reumatoïde artritis</i>	24,70%			58
Type diagnose				235
<i>Fibromyalgie</i>	50,60%			119
<i>Reumatoïde artritis</i>	49,40%			116
Sekse vignet				235
<i>Anja</i>	50,20%			118
<i>Anton</i>	49,80%			117
Leeftijd respondent	24,87 (10,86)	18,00	76,00	235
Sekse respondent				235
<i>Vrouw</i>	60,0%			141
<i>Man</i>	40,0%			94
Opleidingsniveau				233
<i>Laag</i>	0,00%			0
<i>Middelbaar</i>	66,10%			154
<i>Hoog</i>	33,90%			79
Bekend met ALK				233
<i>Zelf</i>	24,00%			56
<i>Bekende</i>	32,20%			75
<i>Niet mee bekend</i>	43,80%			102
Stereotyperingen				
<i>Klachten zijn ernstig</i>	2,31 (0,47)	1,00	4,00	235
<i>Anja/Anton heeft persoonlijke controle</i>	3,12 (0,61)	1,17	4,33	234
<i>De klachten zijn geloofwaardig</i>	2,29 (0,76)	1,00	4,00	235
Vooroordelen				
<i>Positieve vooroordelen</i>	3,97 (0,63)	2,00	5,00	235
<i>Negatieve vooroordelen</i>	1,80 (0,68)	1,00	4,00	235
Meest genoemde mogelijke oorzaken				
<i>Vignetten fibromyalgie</i>				
1. Stress of zorgen				119
2. Toeval of pech				
3. Zijn/haar emotionele toestand				
<i>Vignetten reumatoïde artritis</i>				
1. Erfelijkheid				116
2. Toeval/pech				
3. Het ouder worden				

<sup>a</sup> Bij nominale variabelen is de frequentieverdeling vermeld in percentages.

In tabel 3 is te zien dat in totaal 60% ( $N=141$ ) van de respondenten een vrouw is en 40% ( $N=91$ ) een man. De leeftijd van de respondenten varieert tussen de 18 jaar en 76 jaar, waarbij de meeste respondenten jonger dan 24 jaar zijn ( $Q3=24,00$ ). Verder is ongeveer twee derde van de respondenten (66,10%) middelbaar opgeleid en een derde (33,90%) hoog opgeleid. De meeste respondenten zijn bekend met onverklaarde ALK: 24,00% heeft zelf onverklaarde ALK (gehad) en 32,20% kent iemand die onverklaarde ALK heeft (gehad). De overige 43,80% van de respondenten is niet bekend met onverklaarde ALK. Ten slotte is te zien dat respondenten die een vignet over fibromyalgie lazen gemiddeld het hoogst scoorden op stress of zorgen als mogelijke oorzaak van de klachten, terwijl respondenten die een vignet over reumatoïde artritis lazen gemiddeld erfelijkheid het hoogst scoorden als mogelijke oorzaak. Bij beide vignetten had toeval of pech daarna het hoogste gemiddelde van de mogelijke oorzaken.

In tabel 3 zijn ook de gemiddelde scores gegeven op sociale afwijzing van de ziekterol, financiële compensatie, stereotyperingen en vooroordelen. Zo is te zien dat de respondenten gemiddeld gezien het eens waren met het recht op financiële compensatie vanuit de overheid voor hypothetische personen met ALK; zij scoorden gemiddeld een 3,78 op een schaal van 1 tot 5. Daarnaast zijn de respondenten het gemiddeld een beetje oneens dat hypothetische personen met ALK het recht hebben om zich te onttrekken aan sociale rollen wanneer zij klachten ervaren ( $M=2,43$ ;  $SD=0,80$ ).

## 5.2 Bivariate relaties

In tabel 4 zijn de bivariate relaties tussen de vier vignetten enerzijds en de stigma-uitkomsten en stigma-mechanismen anderzijds weergegeven. De gemiddelden per type vignet zijn gegeven, verschillen zijn getoetst aan de hand van ANOVA toetsen. In de tabel is te zien dat respondenten die het vignet over Anja of Anton met reumatoïde artritis (RA) lazen gemiddeld vaker vonden dat hypothetische personen met ALK recht hebben op financiële compensatie vanuit de overheid (gemiddelden zijn respectievelijk 3,93 ( $SD=,65$ ) en 3,98 ( $SD=,61$ )) dan de respondenten die het vignet met Anja met fibromyalgie ( $M= 3,63$ ;  $SD= ,90$ ) en het vignet Anton met fibromyalgie lazen ( $M= 3,59$ ;  $SD= ,89$ ). Legitimering van financiële compensatie blijkt significant te verschillen tussen de vier vignetten ( $F(3,230) = 3,87$ ;  $p = ,010$ ). Uit de post-hoc toets met de Bonferroni<sup>21</sup> correctie bleek dat alleen de gemiddelden tussen Anton met FM en Anton met RA significant verschillen ( $M\ verschil = - ,39$ ;  $p = ,045$ ). Er blijken echter geen significante verschillen tussen de vier vignetten te zijn in de mate waarin respondenten vinden dat de hypothetische persoon gelegitimeerd is om zich te onttrekken aan

---

<sup>21</sup> Om kanskapitalisatie te verkleinen is gekozen om de Bonferroni correctie te gebruiken bij de Post-Hoc analyse. Deze toetst strenger dan bijvoorbeeld de LSD-procedure. In dit geval zijn er vier groepen, terwijl de LSD-procedure alleen beschermd is door een significante ANOVA F-toets bij drie groepen.

sociale rollen ( $F(3,231) = 1,17; p = ,323$ ). In tabel 4 is te zien dat respondenten met het vignet over Anton met RA gemiddeld het vaakst aangeven dat hypothetische personen met ALK het recht hebben om zich te mogen onttrekken aan sociale rollen ( $M= 2,53; SD= ,86$ ), terwijl respondenten die het vignet over Anton met FM hebben gelezen dit het minst vaak legitimeren ( $M= 2,31; SD= ,81$ ). De verschillen zijn – afgezien van het niet-significante resultaat – ook niet erg groot, het gaat om een verschil van 0,2 op een schaal van 1 tot 5.

In tabel 4 is te zien dat er wel een significant verschil tussen de vier vignetten is op het recht om niet verantwoordelijk te worden gehouden voor de klachten ( $F(3,231) = 2,76; p = ,043$ ). Er is te zien dat respondenten gemiddeld gezien dit recht voor hypothetische personen met ALK vaker legitimeren als zij een vignet met Anja hadden, in vergelijking met Anton met dezelfde diagnose. Uit de post-hoc analyse blijkt alleen een significant verschil te zijn tussen de gemiddelde scores op het legitimeren bij de respondenten die Anja met RA en Anton met FM hadden gelezen. Er blijken geen significante verschillen te zitten tussen de vier vignetten en de plichten van de ziekerol.

### **Mechanismen**

Daarnaast zijn in tabel 4 ook de verschillen in gemiddelde scores tussen de vier vignetten en de mogelijke stigma-mechanismen weergegeven. Bij de stereotyperingen zien we dat er een significant verschil is tussen de vignetten in de mate waarin respondenten twijfelen aan de geloofwaardigheid van de klachten van de hypothetische persoon met ALK ( $F(3,231) = 3,67; p = ,013$ ). Uit de post-hoc analyse blijkt dat er alleen een significant verschil is tussen de respondenten die het vignet met Anton met FM en Anja met RA hebben gelezen ( $M\ verschil = ,43; p = ,012$ ). Het gaat om een redelijk verschil van 0,43 op een schaal van 1 tot 5. Tussen de andere vier vignetten zien we dat de scores op ernst klachten en persoonlijke controle van de klachten dicht bij elkaar liggen en bovendien niet significant zijn.

Tabel 4: Resultaten van ANOVA-analyses tussen het type vignet en sociale afwijzing, recht op financiële steun, stereotyperingen, vooroordelen en mogelijke oorzaken: gemiddelden (standaarddeviaties), grootte steekproef en toetsresultaat (sig) zijn gegeven.

Variabele	Anja/FM M (SD)	Anton/FM M (SD)	Anja/RA M (SD)	Anton/RA M (SD)	N	p
<b>Sociale afwijzing:</b>						
<i>Recht op onttrekken aan sociale rollen</i> <sup>1</sup>	2,37 (.80)	2,31 (.81)	2,52 (.71)	2,53 (.86)	235	,323
<i>Recht op niet verantwoordelijk</i> <sup>1</sup>	3,58 (1,00)	3,37 (1,00)	3,84 (.72)	3,69 (.90)	235	,043*
<i>Plicht klachten als onwenselijk zien</i>	3,53 (.75)	3,71 (.86)	3,35 (.94)	3,43 (.84)	233	,131
<i>Plicht medische hulp zoeken</i>	4,13 (.68)	4,29 (.62)	4,02 (.74)	4,22 (.70)	235	,162
Financiële compensatie <sup>1</sup>	3,63 (.90)	3,59 (.89)	3,93 (.65)	3,98 (.61)	234	,010*
<b>Stereotyperingen</b>						
<i>Twijfel ernst klachten</i> <sup>2</sup>	2,23 (.46)	2,32 (.51)	2,34 (.43)	2,36 (.47)	235	,411
<i>Persoonlijke controle</i> <sup>2</sup>	3,01 (.60)	3,24 (.60)	3,09 (.59)	3,16 (.62)	234	,186
<i>Twijfel geloofwaardigheid</i> <sup>2</sup>	2,34 (.72)	2,52 (.76)	2,09 (.68)	2,20 (.82)	235	,013*
<b>Vooroordelen</b>						
<i>Positieve vooroordelen</i> <sup>1</sup>	4,03 (.64)	3,80 (.83)	4,03 (.53)	4,00 (.46)	235	,124
<i>Negatieve vooroordelen</i> <sup>2</sup>	2,03 (.72)	1,92 (.64)	1,61 (.57)	1,62 (.72)	235	<,001**
<b>Oorzaak</b>						
<i>Psychische factoren</i>	3,31 (.59)	3,28 (.68)	3,01 (.80)	2,78 (.64)	234	<,001**
<i>Risicofactoren</i>	3,04 (.56)	3,06 (.61)	3,16 (.52)	3,19 (.51)	234	,350
<i>Immunititeitsfactoren</i>	2,90 (.54)	2,77 (.74)	2,67 (.72)	2,61 (.60)	234	,086

<sup>1</sup> Een hogere score correspondeert met minder stigmatisering (staat voor meer legitimering/steun, dus minder stigma-uitkomsten of meer positieve vooroordelen, dus minder stigmatisering).

<sup>2</sup> Een hogere score correspondeert met meer stigmatisering (meer twijfels/gedachten dat mensen hun klachten kunnen beïnvloeden, dus meer stigmatisering).

Tussen de vier vignetten en negatieve vooroordelen zien we daarentegen een significant verschil tussen twee of meerdere vignetten ( $F(3,231) = 5,87; p < ,001$ ). In tabel 4 is te zien dat de respondenten die het vignet met Anja met FM lazen gemiddeld het hoogst scoorden op negatieve vooroordelen ( $M = 2,03; SD = ,72$ ). Uit de post-hoc analyse blijkt dat respondenten met het vignet Anja/FM significant hoger scoorden op negatieve vooroordelen ten opzichte van de hypothetische persoon, dan respondenten die het vignet met Anja/RA ( $M \text{ verschil} = ,42; p = ,005$ ) of Anton/RA ( $M \text{ verschil} = ,40; p = ,006$ ) hebben gelezen. We vonden echter geen significant verschil tussen Anja/FM en Anton/FM ( $M \text{ verschil} = ,11; p = 1,000$ ). Hoewel het om een redelijk verschil gaat van ongeveer 0,5 op een schaal van 1 tot 5, lijken ook respondenten die het vignet met Anja/FM hebben gelezen relatief laag te scoren op vooroordelen. Een score van 2 staat namelijk inhoudelijk voor het oneens zijn met de stelling dat men gevoelens van onbegrip of ergernis ervaart. Respondenten die het vignet met Anton/FM hebben gelezen, scoorden lager op positieve vooroordelen ( $M = 3,80; SD = ,83$ ). Dit verschilt echter niet significant van de respondenten die een ander vignet hebben gelezen ( $F(3,231) = 1,94; p = ,124$ ).

### **Ziekterol en steun voor beleid**

Verder zijn de bivariate relaties tussen alle variabelen berekend om een indicatie te krijgen van de samenhang tussen alle variabelen waarbij niet gestratificeerd is op sekse of type diagnose. In bijlage 7 is een overzichtstabel gegeven met alle berekende correlaties. De rechten van de ziekterol blijken positief met elkaar lijken samen te hangen: meer legitimering van het mogen onttrekken aan sociale rollen gaat samen met niet verantwoordelijk houden van hun klachten bij hypothetische personen met ALK ( $r = ,17; p = ,009; N = 235$ ). Ook de twee plichten van de ziekterol blijken significant met elkaar samen te hangen ( $r = ,24; p < ,001; N = 235$ ): wanneer respondenten het belangrijk vinden dat mensen met ALK hun klachten als onwenselijk zien, vinden zij vaker dat hypothetische personen met ALK medische hulp moeten zoeken voor hun klachten (en andersom). Tussen de rechten en plichten van de ziekterol lijkt echter weinig samenhang te zijn. Bijvoorbeeld: wanneer respondenten vaker legitimeren dat hypothetische personen met ALK zich mogen onttrekken aan sociale rollen, gaat dit niet samen met de mate waarin respondenten vinden dat hypothetische personen met ALK hun klachten als onwenselijk moeten beschouwen ( $r = ,05; p = ,476; N = 233$ ).

De mate waarin respondenten vinden dat hypothetische personen met ALK recht hebben op financiële compensatie vanuit de overheid lijkt samen te hangen met de rechten van de ziekterol: meer legitimering van financiële compensatie gaat samen met het vaker legitimeren dat hypothetische personen met ALK zich mogen onttrekken aan sociale rollen ( $r = ,27; p < ,001; N = 234$ ) en met het recht om niet verantwoordelijk te worden gehouden ( $r = ,22; p < ,001; N = 234$ ). De mate waarin respondenten vinden dat hypothetische personen met ALK recht hebben op financiële compensatie vanuit de overheid lijkt niet samen te hangen met de plichten van de ziekterol.

## Sekseverschillen

Om beter de bivariate samenhang tussen sekse en de stigma uitkomsten en mechanismen te kunnen interpreteren, zijn t-toetsen uitgevoerd. De resultaten zijn weergegeven in tabel 5. Hierin is te zien dat er significante verschillen zijn tussen de sekse van de respondent en het verantwoordelijk houden voor de klachten, stereotypen van geloofwaardigheid en persoonlijke controle en positieve vooroordelen. Vrouwelijke respondenten scoren gemiddeld hoger op het niet verantwoordelijk houden van hypothetische personen met ALK voor hun klachten ( $t(182)= 2,62; p = ,009$ ), hebben meer positieve vooroordelen ten opzichte van hypothetische personen met ALK ( $t(166)= -2,60; p = ,005$ ), rapporteren minder twijfels over de geloofwaardigheid van hypothetische personen met ALK ( $t(233)= 4,69; p < ,001$ ) en denken gemiddeld dat hypothetische personen met ALK minder persoonlijke controle hebben over hun klachten dan mannelijke respondenten ( $t(223)= 3,25; p < ,001$ ).

Als we in tabel 5 kijken naar de verschillen tussen de sekse van de persoon in het vignet, zien we weinig significante verschillen. Respondenten die een vignet met een vrouw kregen, rapporteerden gemiddeld minder stereotyperingen over persoonlijke controle over de klachten dan respondenten die een vignet met een man hadden ( $t(233)= 1,45; p = ,049$ ). Dit geeft een eerste indicatie van de samenhang tussen de sekse van hypothetische personen met ALK en stigmatisering door het publiek. In paragraaf 5.4 zal verder worden ingegaan op sekseverschillen wanneer we rekening houden met controlevariabelen om conclusies te kunnen trekken over sekseverschillen bij stigmatisering van ALK door burgers.

Tabel 5: Gemiddelde score en standaarddeviaties naar sekse (+ toetsing verschillen aan de hand van t-toetsen).

	Sekse respondent			Sekse hypothetische persoon vignet		
	Mannen <i>M (SD)</i> <i>N = 94</i> <sup>1</sup>	Vrouwen <i>M (SD)</i> <i>N = 141</i>	<i>p</i>	Mannen <i>M (SD)</i> <i>N = 117</i> <sup>2</sup>	Vrouwen <i>M (SD)</i> <i>N = 118</i>	<i>p</i>
Onttrekken sociale rollen	2,32 (.82)	2,50 (.78)	,083	2,42 (.84)	2,44 (.76)	,834
Niet verantwoordelijk	3,43 (.98)	3,75 (.86)	,009**	3,53 (.96)	3,71 (.88)	,131
Financiële compensatie	3,69 (.92)	3,84 (.69)	,165	3,78 (.79)	3,78 (.80)	,481
Stereotype ernst	2,34 (.52)	2,30 (.43)	,494	2,34 (.49)	2,28 (.45)	,348
Stereotype persoonlijke controle	3,27 (.52)	3,03 (.64)	,001**	3,20 (.61)	3,05 (.59)	,049*
Stereotype geloofwaardigheid	2,56 (.73)	2,11 (.73)	<,001**	2,36 (.80)	2,22 (.71)	,148
Positieve vooroordelen	3,83 (.71)	4,06 (.56)	,010*	3,90 (.67)	4,03 (.58)	,098
Negatieve vooroordelen	1,88 (.73)	1,74 (.64)	,110	1,77 (.69)	1,82 (.68)	,555

<sup>1</sup> Bij financiële compensatie en stereotype persoonlijke controle  $N = 93$ ; <sup>2</sup> Bij financiële compensatie en stereotype persoonlijke controle  $N = 116$ .

## **Stereotyperingen en vooroordelen**

Diverse stereotyperingen en vooroordelen lijken met elkaar samen te hangen. In bijlage 7 zijn alle correlaties weergegeven. Stereotyperingen van ernst en positieve vooroordelen correleren het sterkst met elkaar: gemiddeld gezien gaat het hebben van meer twijfels over de ernst van de klachten van hypothetische personen (meer stereotyperingen ernst) samen met het hebben van minder positieve vooroordelen (en andersom). Deze samenhang is redelijk sterk en significant ( $r = -,40$ ;  $p < ,001$ ;  $N = 235$ ). Opvallend is dat stereotyperingen van ernst weinig lijken samen te hangen met de mate van negatieve vooroordelen, de enige twee potentiële mechanismen waarbij geen significante samenhang is gevonden ( $r = ,08$ ;  $p = ,218$ ;  $N = 235$ ). Dit is opvallend omdat in het theoretisch kader is omschreven dat we verwachtten dat de stereotyperingen en vooroordelen hoogstwaarschijnlijk met elkaar samenhangen. In paragraaf 5.5 zal verder worden ingegaan op de vraag of en hoe stereotyperingen en vooroordelen een potentieel verband tussen stigmatisering van FM en legitimering van financiële compensatie vanuit de overheid verklaren.

## **Controlevariabelen**

Enkele controlevariabelen hangen ook met elkaar samen, voor de uitgebreide resultaten zie bijlage 7. Zo gaat een hoger opleidingsniveau samen met een gemiddeld hogere leeftijd ( $r = ,41$ ;  $p < ,001$ ;  $N = 233$ ) en hangt het opleidingsniveau significant samen met de sekse van de respondenten ( $\chi^2(1) = 5,38$ ;  $p = ,020$ ). Vrouwen hebben vaker een hoger opleidingsniveau. De gemiddelde leeftijd van respondenten met een hoog opleidingsniveau is ongeveer 10 jaar hoger ( $M = 31,15$ ;  $SD = 14,69$ ) dan de gemiddelde leeftijd van respondenten met een middelbaar opleidingsniveau ( $M = 21,72$ ;  $SD = 6,29$ ). Dit is een redelijk groot en significant verschil ( $t(93) = -5,46$ ;  $p < ,001$ ) en heeft mogelijk ook te maken met de manier van dataverzameling<sup>22</sup>. Verder valt het op dat het zelf ALK hebben (gehad) significant samenhangt met de sekse van de respondent ( $\chi^2(1) = 10,50$ ;  $p < ,001$ ;  $N = 233$ ). Vrouwelijke respondenten hebben gemiddeld vaker zelf onverklaarde ALK (gehad).

## **5.3 Modevaluatie**

Na het schatten van de hiërarchische lineaire regressiemodellen om de hypothesen te toetsen (die resultaten komen in de volgende paragraaf aan bod), zijn een aantal analyses uitgevoerd om te bepalen in hoeverre de analyses betrouwbaar en valide zijn. Hierbij is gekeken of de data voldoen aan de vier assumpties van lineaire regressie, of er sprake is van multicollineariteit en naar mogelijke invloedrijke punten/uitbijters. Een uitgebreide toetsing van deze statistieken is gegeven in bijlage 9. In deze paragraaf zullen de resultaten van deze toetsing kort worden besproken.

---

<sup>22</sup> De steekproef is geworven op basis van een gelegenheidssteekproef onder andere op twee locaties met veel studenten.



De data voldoen niet aan alle vier de assumpties van lineaire regressie, waardoor conclusies met voorzichtigheid moeten worden getrokken. Bij de eerste, belangrijkste, assumptie – die stelt dat de observaties onafhankelijk van elkaar moeten zijn – kunnen vraagtekens worden geplaatst.

Onafhankelijke observaties worden verkregen op basis van een aselechte steekproef. De respondenten zijn geworven aan de hand van een gelegenheidsteekproef, waardoor er sprake is van een selecte steekproef. Verder lijkt er niet te worden voldaan aan de tweede assumptie – die stelt dat er een lineair verband is tussen de afhankelijke en onafhankelijke variabelen - doordat we mogelijk de schaal niet als continue schaal hadden mogen beschouwen. In bijlage 8 is ook te zien dat er – lichtere – schendingen zijn van de assumpties van homoscedasticiteit en normaliteit van de residuen.

Vanwege de schendingen van de assumpties zijn de drie grootste modellen (model 4a, 4b en 10) nogmaals geschat op basis van ordinale logistische regressie, aangezien de afhankelijke variabelen mogelijk beter als ordinale variabelen kunnen worden gezien (zie bijlage 8). Bij deze drie analyses valt het op dat bij de belangrijkste effecten geen andere conclusies worden getrokken als het gaat om richting of significantie. Ook lijkt er te worden voldaan aan de assumpties van ordinale logistische regressie.

Naast de assumpties is ook gekeken naar multicollineariteit: een te sterke samenhang tussen de onafhankelijke variabelen. Aan de hand van de Variance-Inflation Factor (VIF) wordt bepaald of deze samenhang te sterk is, wat mogelijk kan leiden tot grote standaardfouten. Als we een vuistregel van vier aanhouden, is er geen enkele VIF-waarde die te groot is. De verwachting is daarom dat er geen problemen zijn door multicollineariteit. Ten derde is er ook gekeken naar mogelijk invloedrijke punten. In bijlage 8 is uitgebreid uiteengezet welke cases het hoogst scoren op de leverage, Cook's distance en DFFit waarden. Ook zijn de grootste residuen genoteerd. Er is een extra sensitiviteitsanalyse gedaan zonder de mogelijke uitbijters/invloedrijke punten, hierbij werden geen andere conclusies getrokken over de belangrijkste effecten.

## **5.4 Hypothesetoetsing**

De opgestelde hypothesen uit hoofdstuk 3 zijn getoetst aan de hand van (hiërarchische) regressieanalyses, waarbij bij elk model gecontroleerd is voor de leeftijd, de sekse en het opleidingsniveau van de respondent en of hij/zij bekend is met onverklaarde ALK. In deze paragraaf zullen eerst hypothesen 1, 2 en 8 worden getoetst en besproken, in paragraaf 5.5 zal getoetst worden of de stigma-mechanismen mogelijke verklaringen zijn voor het verband tussen het type diagnose en de mate van stigmatisering. Aan de hand hiervan worden hypothesen 3 tot en met 7 getoetst.

### **5.4.1 Type diagnose, sociale afwijzing en sekse**

In tabel 6 zijn de resultaten van de hiërarchische lineaire regressiemodellen weergegeven, waaronder model 1a, 2a, 3a en 4a met als afhankelijke variabele *onttrekken aan sociale rollen*. In tabel 6, model 2a zien we dat het type diagnose een niet-significant, negatieve samenhang heeft met de mate waarin

respondenten het onttrekken aan sociale rollen legitimeren, gecontroleerd voor de overige variabelen in het model ( $b = -,17$ ;  $p = ,099$ ). Dit resultaat wijst erop dat respondenten die een vignet lezen over een hypothetische persoon met fibromyalgie het recht om zich te mogen onttrekken aan sociale rollen in mindere mate legitimeren dan respondenten die een vignet lezen met een hypothetisch persoon met reumatoïde artritis. Hoewel de richting van de samenhang in lijn ligt met de hypothese, vinden we geen significant resultaat. Op basis van dit resultaat verwerpen we daarom hypothese 1: *Burgers legitimeren bij mensen met fibromyalgie het recht om zich aan sociale rollen te onttrekken in mindere mate dan bij mensen met reumatoïde artritis.*

In model 3a is de sekse van de hypothetische persoon in het vignet toegevoegd aan het voorgaande model. We zien hier dat de sekse weinig invloed lijkt te hebben op de mate waarin respondenten het onttrekken aan sociale rollen legitimeren. Er is een zeer zwak negatief verband, dat bovendien niet significant is, tussen de sekse van de hypothetische persoon in het vignet en het onttrekken aan sociale rollen ( $b = -,01$ ;  $p = ,960$ ). Ook zien we in dit model dat, als we controleren voor de sekse van de hypothetische persoon in het vignet, dit weinig effect heeft op de helling van type diagnose. Deze helling blijft negatief en niet significant ( $b = -,17$ ;  $p = ,100$ ).

In model 4a is vervolgens de interactieterm tussen het type diagnose en de sekse van de hypothetische persoon in het vignet toegevoegd om te toetsen of de relatie tussen het type diagnose en legitimering van het onttrekken aan sociale rollen sterker is voor hypothetische mannen of vrouwen met ALK. De interactie is niet significant en positief ( $b = ,10$ ;  $p = ,641$ ). Deze resultaten ondersteunen daarom niet hypothese 8 die stelde dat: *Burgers stigmatiseren mensen met FM vaker dan mensen met RA en dit verband is sterker voor vrouwen met ALK dan voor mannen met ALK.* Sterker, de positieve helling van de interactie geeft eerder een aanwijzing dat voor respondenten die een vignet met een vrouw lezen, het effect tussen het type diagnose en legitimering van het onttrekken aan sociale rollen zwakker is dan bij respondenten die een vignet met een man met ALK lezen.

Wat betreft de controlevariabelen in model 1a, 2a, 3a en 4a in tabel 6, zien we dat respondenten die zelf onverklaarde ALK hebben gehad, het gemiddeld minder legitimeren als hypothetische personen met ALK zich onttrekken aan sociale rollen ( $b = -,29$ ;  $p = ,033$ ). Ook respondenten die in de omgeving iemand kennen met onverklaarde ALK legitimeren het in mindere mate als hypothetische personen met ALK zich onttrekken aan hun sociale rollen, gegeven de andere variabelen in het model. Dit verschil is echter niet significant ( $b = -,22$ ;  $p = ,065$ ). Ook lijken vrouwelijke respondenten vaker het onttrekken aan sociale rollen door hypothetische personen met ALK te legitimeren. Dit verschil is echter wederom niet significant ( $b = ,19$ ;  $p = ,089$ ).

Verder is te zien dat de vier modellen niet goed in staat zijn om legitimering van het onttrekken aan sociale rollen te voorspellen. Alle vier de modellen verklaren slechts 5 á 6 procent van de variantie in legitimering van het onttrekken aan sociale rollen van hypothetische personen met ALK. Daarbij leidt alleen het toevoegen van de controlevariabelen tot een significant beter model ( $F(5,226) = 2,39$ ;  $p = ,039$ ).

#### 5.4.2 Type diagnose, steun voor financieel beleid en sekse

In tabel 6 zijn daarnaast de resultaten van de analyses met legitimering van financiële compensatie als afhankelijke variabele weergegeven (model 1b, 2b, 3b en 4b). Hierbij zijn dezelfde stappen gebruikt voor het schatten van de vier modellen. In tabel 6, model 2b, zien we dat het type diagnose een significante, negatieve samenhang heeft met de mate waarin respondenten financiële compensatie vanuit de overheid legitimeren, gecontroleerd voor de overige variabelen in het model ( $b = -,31$ ;  $p = ,003$ ). Dit betekent dat respondenten die een vignet lezen met een persoon met FM, het in mindere mate eens zijn dat hypothetische personen met ALK recht hebben op financiële compensatie vanuit de overheid, dan respondenten die een vignet lezen over een persoon met RA. Het gaat om een klein, maar redelijk effect op een schaal van 1 tot 5 voor steun voor het beleid. De resultaten ondersteunen hypothese 2: *Burgers rechtvaardigen financiële compensatie vanuit de overheid minder vaak bij mensen met fibromyalgie dan bij mensen met reumatoïde artritis.*

In model 3b is de sekse van de hypothetische persoon in het vignet toegevoegd aan het voorgaande model. We zien hier dat de sekse van de hypothetische persoon in het vignet niet samenhangt met of respondenten vinden dat personen met ALK recht hebben op financiële compensatie vanuit de overheid ( $b = -,02$ ;  $p = ,866$ ).

In model 4b is vervolgens de interactieterm tussen het type diagnose en de sekse in het vignet toegevoegd om te toetsen of de relatie tussen het type diagnose en legitimering van financiële compensatie sterker is voor mannen of vrouwen met ALK. De interactie is niet significant en positief ( $b = ,11$ ;  $p = ,602$ ). Dit impliceert dat er geen verschil is in de sterkte van de samenhang tussen het type diagnose en legitimering van financiële compensatie tussen hypothetische mannen of vrouwen in het vignet. Deze resultaten ondersteunen daarom hypothese 8 niet die stelde dat: *Burgers stigmatiseren mensen met FM vaker dan mensen met RA en dit verband is sterker voor vrouwen met ALK dan voor mannen met ALK.* Ook hier lijkt de positieve helling eerder een aanwijzing dat de samenhang van het type diagnose op de mate waarin respondenten financiële compensatie legitimeren sterker is bij hypothetische mannen met ALK dan bij vrouwen.

Tabel 6: Resultaten van de hiërarchische lineaire regressiemodellen met als afhankelijke variabele onttrekken sociale rollen (a) en financiële compensatie (b).

	Model 1a <sup>a</sup>		Model 2a <sup>a</sup>		Model 3a <sup>a23</sup>		Model 4a <sup>a</sup>		Model 1b <sup>b</sup>		Model 2b <sup>b</sup>		Model 3b <sup>b</sup>		Model 4b <sup>b</sup>	
	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>
Constante	2,63 (,16)	<,001	2,74 (,17)	<,001	2,74 (,18)	<,001	2,77 (,19)	<,001	3,73 (,16)	<,001	3,93 (,16)	<,001	3,94 (,18)	<,001	3,97 (,19)	<,001
Leeftijd	-,01 (,01)	,143	-,01 (,01)	,122	-,01 (,01)	,125	-,01 (,01)	,125	<-,01 (,01)	,781	<-,01 (,01)	,711	<-,01 (,01)	,706	<-,01 (,01)	,720
Sekse respondent (0=man, 1=vrouw)	,22 (,11)	,053	,19 (,11)	,089	,19 (,11)	,094	,19 (,11)	,094	,18 (,11)	,110	,13 (,11)	,232	,13 (,11)	,230	,13 (,11)	,240
Opleidingsniveau (0=midden; 1=hoog)	,02 (,12)	,882	,02 (,12)	,881	,02 (,12)	,880	,02 (,12)	,904	,01 (,12)	,964	,01 (,13)	,966	,01 (,12)	,962	<,01 (,12)	,989
Zelf ALK (0 = nee; 1=ja)	-,31 (,13)	,020*	-,29 (,14)	,033*	-,29 (,14)	,033*	-,29 (,14)	,032*	-,14 (,14)	,291	-,10 (,13)	,463	-,10 (,13)	,466	-,10 (,13)	,457
Omgeving ALK (0 = nee; 1=ja)	-,22 (,12)	,077	-,22 (,12)	,065	-,22 (,12)	,066	-,22 (,12)	,068	,01 (,12)	,929	<-,01 (,12)	,981	<-,01 (,12)	,976	<-,01 (,12)	,989
Type diagnose (0=RA; 1 = FM)			-,17 (,11)	,099	-,17 (,11)	,100	-,22 (,15)	,136			-,31 (,11)	,003**	-,31 (,11)	,003**	-,37 (,15)	,014*
Sekse vignet (0=man, 1=vrouw)					-,01 (,11)	,960	-,05 (,15)	,714					-,02 (,10)	,866	-,07 (,15)	,625
Type diagnose * sekse vignet							,10 (,21)	,641							,11 (,21)	,602
<i>R</i> <sup>2</sup>	,05		,06		,06		,06		,02		,05		,05		,06	
<i>R</i> <sup>2</sup> <sub>a</sub>	,03		,04		,03		,03		-,006		,03		,02		,02	
<i>F</i> -change	2,39	,039*	2,74	,099	<,01	,960	,22	,641	,71	,616	9,02	,003**	,03	,866	,27	,602
<i>N</i>	231		231		231		231		230		230		230		230	

<sup>a</sup> Met als afhankelijke variabele sociale afwijzing (legitimering sociale rollen); <sup>b</sup> Met als afhankelijke variabele steun voor financieel beleid

<sup>23</sup> Er is ook gecheckt op een potentiële interactie tussen de sekse van de respondent en de sekse van de persoon in het vignet bij model 3a en 3b, maar dit effect bleek zeer klein te zien. Gezien het gebrek aan praktische relevantie (hellingen van de interactie:  $b_a = -,01$ ;  $p = ,953$  en  $b_b = -,08$ ;  $p = ,717$ ) zijn ze niet in de tabel opgenomen.

Wat betreft de controlevariabelen bij het voorspellen van steun voor financiële compensatie model 1b, 2b, 3b en 4b, zien we dat de effecten klein en niet significant zijn. Hoewel het zelf ervaren van onverklaarde ALK samen lijkt te hangen met de mate waarin respondenten het recht om zich te onttrekken aan sociale rollen legitimeren bij personen in de vignetten, lijkt dit niet eenzelfde effect te hebben op legitimering van financiële compensatie. De controlevariabelen samen verklaren dan ook niet een significant deel van de variantie in legitimering van financiële compensatie ( $F(5,225) = ,71; p = ,616$ ). Door het toevoegen van het type diagnose als voorspeller, zien we wel een significante verbetering van de fit ( $F(1,224) = 9,02; p = ,003$ ). Model 2a lijkt het beste de legitimering van financiële compensatie vanuit de overheid te voorspellen, maar ook bij dit model wordt slechts 3 á 5 procent van de variantie in steun voor financieel beleid verklaard ( $R^2 = ,05; R^2a = ,03$ ).

### 5.5 Stigma-mechanismen

De overige hypothesen 3 tot en met 7 zijn verwachtingen over potentiële verklaringen voor het verband tussen het type diagnose en de uitkomsten van stigmatisering: legitimering van het zich onttrekken aan sociale rollen en financiële compensatie. Aangezien in paragraaf 5.4 geen significant verband werd gevonden tussen het type diagnose en de mate waarin respondenten het zich onttrekken aan sociale rollen legitimeren, zijn de analyses met betrekking tot de stigma-mechanismen enkel gedaan voor het verband tussen het type diagnose en de mate waarin respondenten financiële compensatie legitimeren. In deze paragraaf wordt besproken of stereotyperingen en vooroordelen het verband tussen fibromyalgie en minder legitimering van financiële compensatie vanuit de overheid ten opzichte van reumatoïde artritis, kunnen verklaren. De uitgebreide resultaten van de mediatie-analyses (zoals beschreven in het analyseplan in paragraaf 4.4), zijn opgenomen in bijlage 7. In tabel 7 en 8 wordt een samenvatting gegeven van deze resultaten, de helling van het type diagnose (voor financiële compensatie in tabel 8; voor mediators in tabel 7) en de mediators worden gegeven.

Voor een mediatie-effect verwachtten we dat er (1) een effect is tussen het type diagnose en legitimering van financiële compensatie vanuit de overheid in het enkelvoudige model, (2) een effect is tussen het type diagnose en de mediator en (3) het effect van het type diagnose op legitimering van financiële compensatie vanuit de overheid in het multi-pele model kleiner is geworden (in vergelijking met het enkelvoudige model). Indien dit het geval is, is gekeken naar de overlap tussen de betrouwbaarheidsintervallen, bij weinig/geen overlap spreken we van een significant mediatie-effect.

In tabel 7 is te zien dat het effect van type diagnose op legitimering van financiële compensatie opnieuw is geschat, gecontroleerd voor de controlevariabelen leeftijd, sekse, opleidingsniveau en of respondenten bekend zijn met onverklaarde ALK. We zien een significant negatief verband tussen het effect van het type diagnose op legitimering van financiële compensatie. Gegeven de overige variabelen in het model, legitimeren respondenten die een vignet met fibromyalgie lazen financiële compensatie vanuit de overheid voor personen in de vignetten in

mindere mate dan respondenten die een vignet met reumatoïde artritis voor lazen. Aan (1) wordt dus voldaan, hieronder worden de overige resultaten besproken.

### **Stereotyperingen**

In tabel 7 en 8 is te zien dat stereotyperingen van ernst en persoonlijke controle niet het verband tussen het type diagnose en steun voor financieel beleid lijken te verklaren. Uit tabel 9 blijkt dat het type diagnose namelijk geen significant effect heeft op stereotyperingen van ernst ( $b = -,09$ ;  $p = ,146$ ) en op stereotyperingen van persoonlijke controle ( $b = -,04$ ;  $p = ,576$ ). Respondenten die een vignet lazen met een hypothetische persoon met FM, verschilden niet significant in de mate waarin de klachten ernstig werden ingeschat en in de mate waarin de fictieve persoon controle had over de klachten, in vergelijking met respondenten die een vignet lazen met een persoon met RA. Verder zien we dat stereotyperingen van ernst ( $b = -,63$ ;  $p < ,001$ ) en persoonlijke controle ( $b = -,30$ ;  $p < ,001$ ) wel allebei een significant, negatief effect hebben op de mate waarin respondenten financiële compensatie vanuit de overheid legitimeren. In tabel 8, model 10 zien we echter dat het effect van persoonlijke controle op legitimering van financiële compensatie niet significant is als we controleren voor de overige stereotyperingen en vooroordelen. Dit betekent inhoudelijk, dat als respondenten meer twijfels hebben aan de ernst van de klachten van een persoon met ALK, zij minder geneigd zijn om financiële compensatie ten gunste van personen in de vignetten met ALK te legitimeren, gegeven de andere variabelen in het model.

Als er sprake is van mediatie verwachten we verder dat de helling van type diagnose op financiële compensatie kleiner zou zijn geworden in model 5c en 7c. Dit is niet het geval, de samenhang is in minimale mate sterker negatief geworden wanneer stereotyperingen van ernst of persoonlijke controle ( $b = -,34$  [-,54; -,14]) worden toegevoegd. Hoewel, met name stereotyperingen van ernst, dus samen lijken te hangen met de mate waarin respondenten financiële compensatie legitimeren, ondersteunen de resultaten niet dat stereotyperingen van ernst en persoonlijke controle de samenhang tussen FM en minder legitimering van financiële compensatie verklaren. We verwerpen daarom hypothese 3: *Stereotyperingen over ernst van de klachten verklaren (deels) waarom burgers de ziekerol en financiële compensatie minder vaak legitimeren bij mensen met FM dan bij mensen met RA* en hypothese 4: *Stereotyperingen over de geloofwaardigheid van de klachten verklaren (deels) waarom burgers de ziekerol en financiële compensatie minder vaak legitimeren bij mensen met FM dan bij mensen met RA*.

In tabel 7 en 8 is te zien dat stereotyperingen van geloofwaardigheid mogelijk wel deels het verband tussen het type diagnose en legitimering van financiële compensatie kunnen verklaren. Het type diagnose heeft een significant, positief effect op stereotyperingen van geloofwaardigheid blijkt uit tabel 7 ( $b = ,22$ ;  $p = ,019$ ). Dit betekent dat respondenten die een vignet lazen over een persoon met FM, gemiddeld hoger scoorden op twijfels over de geloofwaardigheid van de klachten, dan respondenten die een vignet lazen met een persoon met RA. Het gaat om een klein effect op een schaal

van 1 tot 5. Verder zien we dat het effect van het type diagnose op legitimering van financiële compensatie kleiner is geworden in het multi-pele model waar de mediator aan is toegevoegd. Het type diagnose heeft nog steeds een significant, maar kleiner negatief effect op steun voor financieel beleid ( $b = -.25 [-.42; -.14]$ ). Er is daarom geen sprake van een volledige mediatie, maar de resultaten geven een voorzichtige indicatie dat er sprake is van een gedeeltelijke mediatie. De betrouwbaarheidsintervallen van model 5a en 6c overlappen echter veel, we kunnen daarom niet spreken van een significante mediatie. We verwerpen daarom hypothese 5: *Stereotyperingen over persoonlijke controle over de klachten verklaren (deels) waarom burgers de ziekerol en financiële compensatie minder vaak legitimeren bij mensen met FM dan bij mensen met RA.*

### **Vooroordelen**

Ten slotte zijn in tabel 7 en 8 ook de resultaten van de mediatie-analyses met positieve en negatieve vooroordelen te zien (modellen 8 en 9). Positieve vooroordelen lijken het verband tussen het type diagnose en legitimering van financiële compensatie niet te verklaren. Na het toevoegen van positieve vooroordelen aan het model, verandert het effect van type diagnose op steun voor beleid weinig ( $b = -.29 [-.49; -.09]$ ) en het type diagnose lijkt ook geen effect te hebben op de mate waarin respondenten positieve vooroordelen hebben ( $b = -.09; p = .314$ ). De resultaten ondersteunen dus niet hypothese 6: *Positieve vooroordelen verklaren (deels) waarom burgers de ziekerol en financiële compensatie minder vaak legitimeren bij mensen met FM dan bij mensen met RA.* Uit de resultaten lijken we wel te kunnen concluderen dat hoe meer positieve vooroordelen respondenten hebben over mensen met ALK, hoe meer zij financiële compensatie ten gunste van mensen met ALK legitimeren ( $b = .32; p < .001$ ).

Negatieve vooroordelen lijken daarentegen mogelijk wel het verband tussen het type diagnose en legitimering van financiële compensatie te kunnen verklaren. We zien in tabel 7 dat er een significant, positief verband is tussen het type diagnose en negatieve vooroordelen ( $b = .33; p < .001$ ). Dit betekent inhoudelijk dat respondenten die een vignet lazen met een persoon met FM, hoger scoorden op negatieve vooroordelen, dan respondenten die een vignet lazen met een persoon met RA. Ook zien we in tabel 8, model 9c, dat het effect van type diagnose op financiële compensatie kleiner is geworden. Daarnaast is het effect niet meer significant na het toevoegen van negatieve vooroordelen ( $b = -.20 [-.40; .01]$ ). Dit duidt op een mediërend effect van negatieve vooroordelen, maar we zien dat de betrouwbaarheidsintervallen van type diagnose in model 5a en 9c nog grotendeels overlappen, waardoor we niet kunnen spreken van een significant mediatie-effect. Hoewel we een indicatie hebben dat negatieve vooroordelen van belang kunnen zijn voor het effect van het type diagnose op steun voor financieel beleid, hebben we geen ondersteuning gevonden voor de zevende hypothese: *Negatieve vooroordelen waaronder onbegrip en ergernis verklaren (deels) waarom burgers de ziekerol en financiële compensatie minder vaak legitimeren bij mensen met FM dan bij mensen met RA.*

In tabel 8, model 10, is te zien dat steun voor financieel beleid wordt geschat aan de hand van alle stigma-mechanismen tegelijkertijd. Alleen stereotyperingen van ernst en negatieve vooroordelen hebben nog een significant negatief effect op legitimering van financiële compensatie. Het effect van de stereotyperingen van geloofwaardigheid en persoonlijke controle en positieve vooroordelen, lijkt dus deels verklaard te kunnen worden door verschillen in stereotyperingen van ernst en negatieve vooroordelen.

Samenvattend, respondenten lijken vaker financiële compensatie voor personen met ALK af te wijzen wanneer zij geconfronteerd worden met een hypothetische persoon met FM dan met RA. De sekse van de persoon in het vignet lijkt niet samen te hangen met deze afwijzing. Mogelijk spelen negatieve vooroordelen en stereotyperingen van geloofwaardigheid een rol bij het verband tussen fibromyalgie en steun voor financieel beleid. Deze resultaten worden ook ondersteund door de extra analyses met behulp van ordinale logistische regressie en op basis van lineaire regressie wanneer een aantal uitbijters niet worden meegenomen (zie bijlage 8).



Tabel 7: Resultaten van de mediatie-analyses (stap 2), waarbij de mediators worden voorspeld aan de hand van type diagnose en controlevariabelen<sup>24</sup>.

	Stereotype ernst (Model 5b)		Stereotype geloofwaardigheid (Model 6b)		Stereotype persoonlijke controle (Model 7b)		Positieve vooroordelen (Model 8b)		Negatieve vooroordelen (Model 9b)	
	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>	<i>b</i> (SE)	<i>p</i>
Type diagnose	-,09 (.06)	,146	,22 (.10)	,019*	-,04 (.08)	,576	-,09 (.08)	,314	,33 (.09)	< ,001**
<i>R</i> <sup>2</sup>	,03		,15		,10		,05		,08	
<i>R</i> <sup>2</sup> <sub>a</sub>	-,002		,12		,08		,02		,05	
<i>N</i>	231		231		230		231		231	

Tabel 8: Resultaten van de mediatie-analyses (stap 1 en 3) met steeds financiële compensatie als afhankelijke variabele. In model 5a het directe effect van het type diagnose op financiële compensatie gegeven, in modellen 5c-9c en 10 zijn de totale effecten van type diagnose op financiële gegeven<sup>24</sup>.

	Model 5a <i>b</i> [ <i>bhi</i> ]	Model 5c <i>b</i> [ <i>bhi</i> ]	Model 6c <i>b</i> [ <i>bhi</i> ]	Model 7c <i>b</i> [ <i>bhi</i> ]	Model 8c <i>b</i> [ <i>bhi</i> ]	Model 9c <i>b</i> [ <i>bhi</i> ]	Model 10 <i>b</i> [ <i>bhi</i> ]	VIF
Type diagnose	-,31** [-,52; -,11]	-,37** [-,56; -,18]	-,25* [-,45; -,05]	-,34** [-,54; -,14]	-,29** [-,49; -,09]	-,20 [-,40; ,01]	-,27** [-,46; -,07]	1,26
Stereotype - ernst		-,63** [-,83; -,43]					-,50** [-,72; ,29]	1,24
Stereotype - geloofwaardigheid			-,28** [-,42; -,14]				-,09 [-,23; ,06]	1,47
Stereotype – persoonlijke controle				-,30** [-,47; -,13]			-,15 [-,31; ,02]	1,27
Positieve vooroordelen					,32 [,16; ,47]		,04 [-,12; ,21]	1,33
Negatieve vooroordelen						-,36 [-,50; -,21]	-,25** [-,40; -,10]	1,27
<i>R</i> <sup>2</sup>	,05	,19	,11	,11	,11	,14	,27	
<i>R</i> <sup>2</sup> <sub>a</sub>	,02	,16	,08	,08	,09	,11	,23	
<i>N</i>	231	231	230	231	231	231	230	

<sup>24</sup> In tabellen 7 en 8 zijn voor de overzichtelijkheid alleen de hellingen van type diagnose en de mediators gegeven, bij het schatten van al deze modellen zijn echter ook controlevariabelen (incl. sekse van de persoon in het vignet) toegevoegd. De hellingen van alle variabelen in de modellen zijn te vinden in bijlage 7.

## 6. Discussie

Deze scriptie had als doel om verschillen te onderzoeken in de mate waarin burgers mensen met verklaarde en onverklaarde ALK stigmatiseren. ALK komt frequent voor en heeft een grote impact op zowel individuen met ALK als op de samenleving, (Tait & Chibnall, 2022). Individuen met ALK kunnen namelijk beperkingen ondervinden in hun functioneren en dit kan gepaard gaan met een verlies aan kwaliteit van leven (Joustra et al., 2015). ALK kan daardoor leiden tot verminderde participatie van individuen in de samenleving en daarnaast gepaard gaan met hoge ziektekosten (Tait & Chibnall, 2022). Stigmatisering die gerelateerd is aan ALK kan mogelijk de impact van ALK op individuen verergeren. Individuen met onverklaarde ALK lijken stigmatisering door zowel zorgverleners als burgers te ervaren (de Ruddere et al., 2016; Ko et al., 2022). Tot op heden is echter weinig onderzoek gedaan naar stigmatisering vanuit het perspectief van burgers (Ekl & Brooks, 2022) en of dit verschilt naar de aan- of afwezigheid van een medische verklaring voor de klachten. Deze scriptie poogt hier meer inzicht in te verschaffen, door antwoord te geven op de centrale onderzoeksvraag: *“In welke mate stigmatiseren burgers mensen met ALK en kan dit verklaard worden door stereotyperingen en vooroordelen? Is er daarnaast een verband tussen sekse en de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren?”* Om de centrale onderzoeksvraag te beantwoorden is aan de hand van het model van Fox et al. (2018) onderzoek gedaan naar (sekse)verschillen in stigmatisering van mensen met verklaarde en onverklaarde ALK door burgers aan de hand van een literatuurstudie en een kwantitatieve vignettenstudie. In dit hoofdstuk zal ten eerste antwoord worden gegeven op de deelvragen en vervolgens op de centrale onderzoeksvraag. Daarnaast zullen de resultaten worden besproken in het licht van eerder onderzoek, zullen sterke kanten en beperkingen worden besproken en zullen aanbevelingen voor vervolgonderzoek en beleid worden gedaan. Ten slotte, wordt een korte conclusie gegeven.

### 6.1 Beantwoording onderzoeksvragen

Met de literatuurstudie is geprobeerd antwoord te geven op de volgende deelvraag: *“Is er volgens de literatuur een verband tussen de sekse van mensen met ALK met de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren?”*. De literatuurstudie leverde slechts zes relevante artikelen op die zowel over stigmatisering door burgers gingen, als over ALK en sekseverschillen. Uit deze zes artikelen komt niet een eenduidig antwoord op de onderzoeksvraag. De zes artikelen zijn zeer verschillend, zowel de manieren waarop stigmatisering werd geoperationaliseerd, welke referentiegroep er was, als de rol van sekse in de artikelen verschillen sterk. Dit maakt dat de artikelen moeilijk onderling te vergelijken zijn.

De artikelen geven enige aanwijzing dat sekse kan samenhangen met stigmatisering van mensen met ALK vanuit het perspectief van burgers. Vrouwelijke burgers lijken minder vaak het missen van werk door ALK te legitimeren dan mannelijke burgers (Ekl & Brooks, 2022). Ook lijken burgers minder mannelijke (respectievelijk vrouwelijke) stereotyperende kenmerken te koppelen aan

mannen (of vrouwen) met klachten, dan bij gezonde mensen (Bernardes & Lima, 2010). Daarnaast lijken klachten van vrouwen met CFS in kranten eerder gekoppeld te worden aan psychologische oorzaken en ligt de aandacht op de sociale gevolgen, terwijl CFS bij mannen vaker worden gerepresenteerd als een plotselinge ziekte, waar zij geen controle over hebben en die een grote fysieke invloed heeft (Murray et al., 2019). Toch wordt in de zes artikelen weinig ondersteuning gevonden voor verschillen waarop burgers mannen en vrouwen met ALK stigmatiseren. Een artikel vond verschillen tussen de mate waarin burgers mannen en vrouwen met onverklaarde ALK stigmatiseren (Noble et al., 2019), maar doordat alle mannelijke respondenten een hypothetische man voor zich kregen en alle vrouwelijke respondenten een hypothetische vrouw, is het niet duidelijk wiens sekse – of beide seksen - hierbij een rol speelt. De resultaten geven dus een wisselend beeld, waarbij sekse niet een eenduidige rol lijkt te spelen.

Naast de literatuurstudie is voor deze scriptie een kwantitatieve vignettenstudie uitgevoerd om antwoord te geven op de deelvragen: (1) *“Verschilt de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren naar het aan dan wel afwezig zijn van een medische verklaring? (2) Zo ja, kan dit verklaard worden door stereotyperingen en vooroordelen? (3) Is er een samenhang tussen de sekse van mensen met ALK en de mate waarin burgers hen stigmatiseren?”*. Met de vignetten is onderzocht of burgers mensen met verklaarde (reumatoïde artritis) en onverklaarde (fibromyalgie) ALK in verschillende mate stigmatiseren en of deze samenhang verschilt naar de sekse van de persoon in het vignet.

De resultaten uit de vignettenstudie ondersteunen deels de verwachting dat de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren verschilt naar de aan/afwezigheid van een medische verklaring voor de klachten. Burgers lijken financiële compensatie vanuit de overheid voor mensen met ALK minder vaak te legitimeren als zij worden geconfronteerd met iemand met fibromyalgie in vergelijking met iemand met reumatoïde artritis. Ook is er een indicatie dat de respondenten het minder vaak legitimeren als hen wordt gevraagd of een fictief persoon zijn/haar sociale rollen niet hoeft uit te voeren terwijl zij geconfronteerd worden met een fictief individu met fibromyalgie in vergelijking met als zij geconfronteerd worden met een fictief individu met reumatoïde artritis. Dit laatste verschil was niet significant, maar lijkt wel praktisch relevant te zijn, omdat het een voorzichtige indicatie geeft dat er een redelijk verschil is in de steekproef waarin respondenten individuen met fibromyalgie en reumatoïde artritis stigmatiseren. Meer onderzoek is nodig om goede conclusies te kunnen doen en of dit verschil – in de grotere, gevarieerdere – populatie van burgers ook aannemelijk is.

De resultaten uit de vignettenstudie geven een aanwijzing dat mogelijk negatieve vooroordelen een rol spelen bij de hogere mate van stigmatisering door burgers bij onverklaarde ALK, in vergelijking met verklaarde ALK. De resultaten lijken op praktisch relevante verschillen te duiden, in de steekproef lijken negatieve vooroordelen een belangrijke verklaring voor de hogere mate waarin respondenten mensen met fibromyalgie stigmatiseren, maar deze waren niet statistisch significant.

Hoewel de resultaten dus niet meteen sterk genoeg zijn voor het aanpassen van beleid, geven de resultaten wel interessante aanwijzingen waar vervolgonderzoek naar gedaan kan worden in grotere, representatievere steekproeven.

Om de derde deelvraag te beantwoorden verschilden de vignetten ook naar een vrouwelijke en een mannelijke hypothetisch persoon met ALK<sup>25</sup>. De resultaten ondersteunen echter niet de verwachting dat burgers vrouwen met onverklaarde ALK sterker zouden stigmatiseren dan mannen met onverklaarde ALK. Uit de resultaten bleek dat respondenten vrouwen met ALK (ongeacht of dit verklaard of onverklaard is) enigszins meer stigmatiseren dan mannen met ALK. Deze samenhang is echter verwaarloosbaar klein, waardoor de verschillen niet praktisch relevant zijn in dit onderzoek. Daarnaast is een opvallend resultaat dat het verschil in de mate van stigmatisering door burgers - zowel bij legitimering van het zich onttrekken aan sociale rollen als bij steun voor financiële compensatie - sterker is bij mannen met fibromyalgie dan bij vrouwen met fibromyalgie. Dit is tegengesteld aan de verwachting dat de samenhang tussen onverklaarde ALK en meer stigmatisering door burgers sterker is bij vrouwen met ALK. Hoewel de resultaten niet gegeneraliseerd kunnen worden naar de populatie, lijkt er mogelijk wel een relevant verschil aanwezig te zijn doordat het verschil waarin respondenten fictieve mannen met onverklaarde of verklaarde ALK stigmatiseren bijna twee keer zo groot is als het verschil waarin respondenten fictieve vrouwen met onverklaarde of verklaarde ALK stigmatiseren.

### **Algemene conclusie**

Uit de vignettenstudie lijken we dus te kunnen concluderen dat de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren verschilt naar de aan- of afwezigheid van een medische verklaring voor de klachten. Zowel op basis van de vignettenstudie als de literatuurstudie kunnen we geen eenduidige conclusie geven over het verband tussen de sekse van de persoon met ALK en de mate waarin burgers hem/haar stigmatiseren. In de media lijken mannen en vrouwen met onverklaarde ALK anders neergezet te worden, waarbij vrouwen meer potentieel stigmatiserende kenmerken worden toegedicht zoals meer twijfels over de echtheid van de klachten en meer nadruk op psychologische factoren dan bij representaties van mannen met onverklaarde ALK (Murray et al., 2019). Uit de vignettenstudie vinden we echter slechts een klein en niet statistisch verschil in de mate waarin burgers fictieve mannen en vrouwen met ALK stigmatiseren. Het verschil in de mate van stigmatisering lijkt daarnaast ook zo klein, dat dit ook niet een praktisch relevant verschil lijkt te zijn om beleid op in te zetten. Ook in de overige artikelen van de literatuurstudie worden geen duidelijke verschillen in stigmatisering door burger gevonden naar de sekse van de (hypothetische) persoon met ALK.

---

<sup>25</sup> Wederom wordt in dit hoofdstuk wanneer ALK niet gespecificeerd wordt als onverklaarde of verklaarde ALK, 'ALK' als algemene term gebruikt, waaronder dus zowel respondenten met fibromyalgie als reumatoïde artritis vallen.

Ook is het opvallend dat uit de vignettenstudie volgt dat vrouwelijke burgers het zich onttrekken aan sociale rollen door mensen met ALK in sterkere mate legitimeren dan mannelijke burgers doen. Uit de literatuurstudie volgt juist dat mannen het vaker lijken te legitimeren als mensen met onverklaarde ALK hun werk missen door de klachten (Ekl & Brooks, 2022). Kortom, deze scriptie laat dus een heterogener beeld zien van sekseverschillen bij de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren dan de verwachtingen die zijn besproken in het theoretisch kader. Daarbij is het van belang om voorzichtig te zijn met het generaliseren van de resultaten naar de gehele populatie, aangezien de steekproef niet geheel representatief is en het niet zeker is dat de resultaten ook naar andere vormen van ALK – bijvoorbeeld maag-darmklachten of chronische rugpijn – te generaliseren zijn.

## **6.2 Vergelijking met de literatuur**

De resultaten komen dus slechts deels overeen met de verwachtingen die zijn beschreven in hoofdstuk 3, het theoretisch kader. Het resultaat dat burgers in sterkere mate hypothetische personen met onverklaarde ALK stigmatiseren dan personen met verklaarde ALK ligt in lijn met eerder onderzoek naar stigmatisering vanuit het perspectief van individuen met onverklaarde ALK. Uit onder andere het onderzoek van de Ruddere et al. (2016), Ko et al. (2002) en Kool et al. (2010) bleek dat personen met onverklaarde ALK stigmatisering ervaren vanuit hun omgeving, onder andere doordat zij zich niet begrepen voelen. De bevindingen uit deze scriptie sluiten hierop aan, aangezien de bevindingen ondersteunen dat burgers in sterkere mate personen met fibromyalgie – een vorm van onverklaarde ALK - stigmatiseren. Dit ligt ook in lijn met eerder onderzoek naar stigmatisering vanuit het perspectief van zorgprofessionals (de Ruddere et al., 2016), ook zij zouden in sterkere mate mensen met onverklaarde ALK stigmatiseren.

De resultaten in deze scriptie lijken te wijzen op een verklarende rol van negatieve vooroordelen bij het verband tussen onverklaarde ALK en stigmatisering, maar hard bewijs hiervoor is niet gevonden in de vignettenstudie. In eerdere onderzoeken werd gesuggereerd dat twijfels over de ernst van onverklaarde klachten en meer twijfels over de geloofwaardigheid (de Ruddere et al., 2016) mogelijk het verband zouden kunnen verklaren. In onderzoeken naar het perspectief van patiënten, lijkt het gevoel om niet begrepen te worden - waarbij hun klachten en de ernst in twijfel worden getrokken – een belangrijke rol te spelen (Glenton, 2003). Deze suggesties zijn echter met name gebaseerd op (kwalitatieve) onderzoeken bij patiënten met onverklaarde klachten. Een mogelijke verklaring dat in deze scriptie weinig ondersteuning wordt gevonden voor de hypothese dat stereotyperingen van ernst en geloofwaardigheid deels de samenhang tussen onverklaarde ALK en een hogere mate van stigmatisering door burgers kan verklaren, is dat deze stereotyperingen mogelijk in werkelijkheid minder een rol spelen bij burgers dan dat patiënten verwachtten. Gezien de steekproef in dit onderzoek kleiner was dan van tevoren beoogd en de mediatie-analyses niet statistisch zijn getoetst, lijkt meer onderzoek nodig te zijn voordat deze bevinding vertaald kan worden naar beleid

om eventuele verschillen in percepties tegen te gaan. Aan de andere kant kunnen methodologische keuzes ook een rol spelen bij het niet vinden van deze stereotyperingen als mogelijke mechanismen. Dit kan, naast met de steekproefgrootte en de gekozen statistische analyses, onder andere te maken hebben met het vignet – mogelijk wordt hierin te weinig informatie gegeven, waardoor respondenten in werkelijkheid anders zouden reageren. Ook kan sociale wenselijkheid hierbij een rol spelen, ondanks dat respondenten niet wisten van het bestaan van de andere vignetten, kunnen zij mogelijk door de aanwezigheid van de onderzoeker milder zijn geweest met hun antwoorden. Ten slotte zijn de gebruikte statistische methoden niet het meest passend voor het toetsen van mediatie-analyses. Met een programma als R en een pad-analyse zou bijvoorbeeld beter de significantie kunnen worden getoetst.

De resultaten van de vignettenstudie lijken wel in lijn te liggen met een andere studie die verschillen in stigmatisering vanuit burgers ten opzichte van mensen met en zonder medische verklaring onderzoekt. Recent onderzoek van Alboom et al. (2023)<sup>26</sup> vond ook deels bevestiging dat burgers mensen met ALK<sup>27</sup> zonder medische verklaringen voor hun klachten in sterkere mate stigmatiseren dan mensen met ALK die een medische verklaring hebben gekregen voor hun klachten. Ook Alboom et al. (2023) vonden geen duidelijke sekseverschillen<sup>28</sup> bij een mannelijk en vrouwelijk persoon in het vignet. Zij operationaliseerden stigmatisering als cognitieve overtuigingen, affect en sociale afstand, die vergelijkbaar zijn met de mechanismen (cognitieve) stereotyperingen, (affectieve) vooroordelen en discriminerend gedrag in het huidige onderzoek. Alboom et al. (2023) concludeerden dat gender bias bij stigmatisering alleen in specifieke contexten aanwezig was, zij vonden enkele interactie-effecten. Zo vonden zij een sekseverschil in de mate waarin burgers sociale afstand wensten van mannen en vrouwen met fibromyalgie, maar dit was afhankelijk van de eigen context of men zelf ALK ervaart. In de vignettenstudie in deze scriptie is gecontroleerd voor het zelf ervaren van onverklaarde ALK, maar werden geen significante interactie-effecten gevonden. Mogelijk dat in deze scriptie niet vergelijkbare interactie-effecten zijn gevonden, doordat gecontroleerd is voor het zelf ervaren van onverklaarde ALK. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat niet dezelfde contextuele factoren werden getriggerd. De huidige studie lijkt op vele punten op de studie van Alboom et al. (2023), maar het vignet zelf was korter en minder specifiek dan in de studie van Alboom et al. Zo werd in het vignet van Alboom et al.

---

<sup>26</sup> Deze studie is gepubliceerd nadat de literatuursearch voor de literatuurstudie is gedaan, waardoor deze studie niet uit de search is gekomen om te includeren.

<sup>27</sup> Zoals in de inleiding al was aangestipt, zijn er vele verschillende termen die worden gebruikt in plaats van (of met een andere definitie) dan ALK. In deze studie gebruikten de auteurs de term ‘chronische pijn’. Zij gebruikten echter ook FM en RA als operationalisaties van primaire chronische pijn (waarbij er geen duidelijk identificeerbare pathofysiologie) en secundaire chronische pijn (waarbij er wel een duidelijk identificeerbare pathofysiologie was gevonden). Om deze reden lijken dus vergelijkbare concepten te worden gemeten en lijken de resultaten daarom vergelijkbaar te zijn.

<sup>28</sup> In het artikel van Alboom et al. (2023) werd de term ‘gender’ gebruikt, maar uit de context leek dit te gaan over sekse.

(2023) een aparte zin gewijd aan huishoudelijke taken: dat deze hoofdzakelijk terecht kwamen bij de partner. In de huidige scriptie werden betaald werk en huishoudelijke taken in één zin genoemd in het vignet en uitgevraagd als het zich onttrekken aan sociale rollen. Dit heeft mogelijk gevolgen voor de mate waarin gender bias wordt opgeroepen, waarbij dit sterker wordt opgeroepen als ze apart worden benoemd of uitgevraagd.

Uit zowel deze scriptie als het onderzoek van Alboom et al. (2023) lijken we te kunnen concluderen dat sekseverschillen bij stigmatisering door burgers van mensen met onverklaarde en verklaarde ALK mogelijk in de werkelijkheid klein en daardoor niet van praktisch belang voor beleid zijn of dat de verschillen complexer zijn en mogelijk tegenstrijdige mechanismen elkaar opheffen. Er zijn meerdere redenen te bedenken waarom de gevonden resultaten niet overeenkomen met de verwachtingen. Methodologische keuzes kunnen hier ten eerste een rol bij spelen. Onder andere in verband met de lengte van de vragenlijst, is ervoor gekozen om sociale rollen (betaald werk en bijvoorbeeld het huishouden) bij elkaar te nemen. Mogelijk worden genderstereotyperingen/biases pas getriggerd als we specifiek vragen naar huishoudelijke taken en naar betaald werk. Aan de andere kant kunnen er ook theoretische verklaringen zijn voor het ontbreken van verschillen. Mogelijk zijn sekseverschillen in de mate waarin burgers mannen en vrouwen met (on)verklaarde ALK stigmatiseren verwaarloosbaar klein en worden de ervaringen van mannen met bijvoorbeeld fibromyalgie in (kwalitatieve) studies onderbelicht. Het zou ook zo kunnen zijn dat sekseverschillen in de populatie van jonge mensen minder van belang zijn dan die in een oudere groep burgers, doordat jongere mensen mogelijk meer progressieve ideeën hebben waarbij traditionele genderrollen minder van belang zijn. Door het gebruiken van een gelegenheidssteekproef is de steekproef relatief jong, waardoor eventuele verschillen bij oudere leeftijdscategorieën niet zouden worden gevonden. Een andere verklaring is dat er meerdere, tegenstrijdige mechanismen zouden kunnen zijn die leiden tot sekseverschillen, maar die elkaar opheffen. Aan de ene kant wordt in de literatuur omschreven hoe klachten van vrouwen vaker in twijfel worden getrokken, waardoor de verwachting was dat vrouwen ook in sterkere mate worden gestigmatiseerd (Asbring & Närvänen, 2002; Pryma, 2017; Werner et al., 2004). Aan de andere kant kan het stereotype man dat niet klaagt, ook samenhangen met meer stigmatisering van mannen. Mogelijk zien burgers het negatiever als mannen klachten uiten en ‘klagen’ en informeert dit burgers niet over de ernst zoals werd verwacht. Daar kan aan bijdragen dat fibromyalgie vaak wordt gezien als vrouwenziekte (Briones-Vozmediano, 2017). Mogelijk dat dit extra stigmatiserend werkt, als mannen stellen fibromyalgie te hebben.

Hoewel de rol van de sekse van de burger die stigmatiseert niet de focus van deze scriptie was, leverde seksverschillen van burgers ook interessante resultaten op. Deze bevindingen zijn interessant omdat ze tegengestelde resultaten opleveren. Uit de literatuurstudie volgt namelijk dat mannelijke burgers mogelijk het vaker legitimeren als mensen met onverklaarde ALK werk missen door hun klachten (Ekl & Brooks, 2022). Uit de vignettenstudie uit deze scriptie volgt daarentegen dat vrouwelijke burgers het vaker legitimeren als mensen met ALK – ongeacht of dit verklaard of

onverklaard is – hun sociale rollen niet kunnen uitvoeren door hun klachten. Mogelijk kunnen deze verschillen worden verklaard door het verschil tussen betaald werk en het bredere concept sociale rollen, waar ook huishoudelijke taken onder vallen. Een andere mogelijke verklaring is dat de steekproeven verschillen, de steekproef uit de studie van Ekl & Brooks (2022) is met name gevarieerder in leeftijd. Mogelijk kijken jongere mannen en vrouwen anders tegen het missen van werk (en huishoudelijke) taken aan dan oudere mannen en vrouwen.

### **6.3 Sterke punten en beperkingen**

Zoals besproken zijn er een aantal methodologische keuzes gemaakt die invloed kunnen hebben op de resultaten. Deze keuzes hebben zowel sterke kanten als beperkingen die van belang zijn bij het interpreteren van de resultaten.

Een sterke kant van deze scriptie is dat een literatuurstudie wordt gecombineerd met een kwantitatieve studie. Op deze manier is goed in kaart gebracht in hoeverre al kennis is van dit onderwerp. De keuze voor een vignettenstudie, wordt ook ondersteund door de literatuurstudie, waarbij vier van de zes geïncludeerde artikelen ook gebruik maakten van vignetten. Een vignettenstudie kan als voordeel hebben dat sociaal-wenselijke antwoorden worden tegengegaan, doordat respondenten meer afstand hebben van de fictieve persoon. Ook het uitvragen van de vragenlijsten op papier lijkt een sterke kant van deze scriptie te zijn. Zowel de non-respons als het aantal missende waarden is vrij beperkt. Ondanks dat meerdere respondenten gaven aan het een moeilijke vragenlijst te vinden, is het aantal missende waarden beperkt. Indien de vragenlijst online was afgenomen, had dit mogelijk tot meer non-respons geleid (Roose & Meuleman, 2016). Het gebruiken van een vijfpunts-Likertschaal in plaats van een vierpuntsschaal, werd door respondenten ook als prettig ervaren. Zij gaven aan dat zij niet altijd een duidelijke mening hadden of te weinig kennis hadden om tot een oordeel te komen. Een groot voordeel is dat de vijfpuntsschaal respondenten niet dwingt om het eens dan wel oneens te zijn met een stelling.

Het huidige onderzoek heeft echter ook een aantal belangrijke beperkingen, waardoor er voorzichtigheid moet worden geboden bij het generaliseren van de resultaten uit de vignettenstudie naar de gehele populatie van burgers (in Groningen). Respondenten zijn geworven met een gelegenheidssteekproef, waardoor in de beschikbare tijd relatief veel respondenten konden worden geworven. Het nadeel van een gelegenheidssteekproef is dat niet alle burgers even veel kans hadden om in de steekproef terecht te komen (Roose & Meuleman, 2016). Als we kijken naar de beschrijving van de steekproef, dan lijken ook met name oudere mensen en mensen met een lagere opleiding ondervertegenwoordigd in de steekproef. Ook zijn werkende mensen waarschijnlijk ondervertegenwoordigd in de steekproef vanwege de locaties en tijdstippen van dataverzameling. Dit betekent dat we de resultaten niet zomaar kunnen generaliseren naar alle burgers, mogelijk reageren oudere burgers en/of burgers met een lagere opleiding anders dan de jonge, hoogopgeleide burgers op mensen met onverklaarde/verklaarde ALK.



Een andere beperking is de steekproefgrootte in deze scriptie. Het doel was om een steekproef van minimaal 300 respondenten te verkrijgen op basis van eerdere onderzoeken. Hoewel in de beschikbare tijd een redelijk aantal respondenten is geworven, is de steekproefgrootte kleiner dan de beoogde 300 in verband met de beperkte tijd voor de scriptie. Mogelijk is deze steekproef te klein, waardoor de power laag is en verbanden die in de werkelijkheid bestaan niet worden gevonden in deze scriptie. De steekproef van 235 is waarschijnlijk groot genoeg om bijvoorbeeld verschillen te onderzoeken in fibromyalgie en reumatoïde artritis, maar lijkt mogelijk te klein om verschillen naar type diagnose en sekse te onderzoeken waarbij de groepen kleiner zijn. Bij een kleinere power worden potentieel meer type-II fouten gemaakt: waarbij de nulhypothese in werkelijkheid foutief is, maar deze niet wordt verworpen.

Ten slotte is het onderzoek niet cross-sectioneel en zijn er betere statistische methoden om verklaringen te vinden voor het verband tussen onverklaarde ALK en stigmatisering door burgers. Doordat het cross-sectionele data zijn – die op een moment zijn verkregen – kunnen er sowieso geen causale verbanden worden verondersteld. Daarnaast kan met de gekozen manier van mediatie-toetsing alleen een indicatie van significantie worden verkregen door de betrouwbaarheidsintervallen te vergelijken. Beter is het om de indirecte effecten te berekenen en dit met andere statistische software, zoals met R, op significantie te toetsen.

### **Algemene discussiepunten**

Naast de besproken methodologische discussiepunten, zijn er ook een aantal algemene discussiepunten zoals de manier waarop stigmatisering in deze scriptie is geoperationaliseerd. Stigmatisering is een ingewikkeld concept. Dit is alleen al te zien aan de vele verschillende definities. Er blijkt ook geen gouden standaard te zijn voor het meten van stigma vanuit het perspectief van burgers, ondanks dat er veel verschillende meetinstrumenten zijn ontwikkeld voor vele verschillende vormen van gezondheidsgerelateerd stigma (Van Brakel, 2006). Toch stelt Van Brakel (2006) dat de impact van stigmatisering vergelijkbaar is over verschillende ziekten en dat het daarom mogelijk lijkt te zijn om een algemener stigma meetinstrument te ontwerpen dat bruikbaar is voor meerdere ziekten. Tot op heden lijkt er echter nog geen algemeen stigma-framework te zijn voor stigma in het algemeen of voor stigmatisering die gerelateerd is aan onverklaarde ALK (De Ruddere et al., 2016). Aangezien er nog geen consensus is over de gebruikte term voor aanhoudende lichamelijke klachten, is het ook niet verrassend dat er nog geen gevalideerde vragenlijst lijkt te zijn om stigmatisering van ALK – zowel verklaard als onverklaard – te meten vanuit het perspectief van de burger.

In deze scriptie is ervoor gekozen om het stigma-framework van Fox et al. (2018) te gebruiken, omdat dit framework eerder gebruikt is in andere onderzoeken en daarnaast algemener te interpreteren is. In veel van de eerdere onderzoeken naar stigmatisering bij ALK(-gerelateerde concepten) worden daarnaast vergelijkbare onderdelen benoemd, zoals cognities (die passen bij stereotyperingen), affectieve emoties (die passen bij vooroordelen) en gedrag (die passen bij

discriminatie)<sup>29</sup>. Aangezien het stigma-framework van Fox et al. (2018) deze onderdelen combineert die bij stigmatisering bij ALK worden genoemd en het framework duidelijk het perspectief van de burger onderscheidt zijn er goede redenen om het framework te gebruiken bij het onderzoeken van ALK-gerelateerd stigma.

Toch zitten er ook beperkingen aan het gebruiken van het model van Fox et al. (2018). Zo kunnen vraagtekens worden gezet bij de manier waarop de drie mechanismen in het model van Fox et al. (2018) naast elkaar worden gezet. Verlopen stereotyperingen, vooroordelen en discriminerend gedrag tegelijkertijd? Of hebben stereotyperingen invloed op de gevoelens van burgers jegens mensen met een stigmatiserend kenmerk zoals ALK en leidt dit tot bepaald discriminerend gedrag? In het artikel van Fox et al. (2018) wordt hier geen duidelijk antwoord op gegeven. In de redenering van Fox et al. (2018) lijken zij echter te wijzen op (deels) causale verbanden. Zo stellen Fox et al. (2018) bijvoorbeeld dat een stereotyperende gedachte zoals ‘mensen met een mentale ziekten zijn gevaarlijk’, kan samengaan met gevoelens van angst. Ook in deze scriptie lijken de concepten samen te hangen, bij de beschrijvende statistieken (paragraaf 5.2) zagen we dat de stereotyperingen en vooroordelen samenhangen. Ook in het theoretisch kader, lijken de stereotyperingen en vooroordelen verband te houden bij mogelijke verklaringen van mechanismen. Een model waarbij de mechanismen naast elkaar staan, lijkt daarom mogelijk niet een reëel beeld te geven van de werkelijkheid. Om het proces van stigmatisering bij ALK goed te doorgronden, is het daarom mogelijk nuttig om een pad-analyse uit te voeren om inzicht te krijgen in hoe de stereotyperingen, vooroordelen en discriminatie invloed hebben op elkaar en op stigma-uitkomsten uit het stigma-framework van Fox et al. (2018). Een voorbeeld van een dergelijk type onderzoek is gedaan door Eger Aydogmus (2020) bij somatoforme stoornissen.

Daarnaast speelt er mogelijk ook een feedbackeffect in het model van Fox et al. (2018), waarbij meer uitkomsten van stigmatisering kunnen leiden tot een sterker gestigmatiseerd kenmerk. Nog belangrijker misschien, is dat het onderscheid tussen de verschillende mechanismen en uitkomsten van stigmatisering niet altijd even duidelijk te maken is. Mogelijk is dit dan ook een van de redenen dat Fox et al. (2018) de vraag hoe de mechanismen samenhangen in het midden laten. Het niet legitimeren van het onttrekken aan sociale rollen door burgers bijvoorbeeld, kan gezien worden als sociale afwijzing. Als veel burgers de ziekerol voor mensen met ALK blijken af te wijzen, kan dit als sociale afwijzing worden gezien. Het kan echter mogelijk ook als discriminerend gedrag worden gezien, aangezien mensen worden uitgesloten van de ziekerol. Hoewel dus gekozen is voor een eerder gebruikt stigma-framework dat goed toe te passen lijkt op ALK, brengt dit ook beperkingen met zich mee voor de validiteit en de betrouwbaarheid van het onderzoek. Als vragen zowel kunnen behoren tot mechanismen als tot uitkomsten, dan blijken de concepten niet duidelijk afgebakend te zijn. Dit maakt het ook moeilijker om de juiste instrumenten te kiezen die valide zijn - waarbij we meten wat we

---

<sup>29</sup> In het overzichtsartikel van De Ruddere et al. (2016) over chronische pijn (komt overeen met onverklaarde ALK) bijvoorbeeld, komen deze drie onderdelen naar voren. Ook in algemenere literatuur over stigma, zoals het artikel van Bos et al. (2013) komen deze drie onderdelen terug.

willen meten – gezien de onduidelijke grenzen. Daarnaast maakt dit dat verschillende studies moeilijker vergelijkbaar zijn, als de definities van de mechanismen en concepten niet overeenkomen. Dit samen leidt tot meer onzekerheid van de interpretaties van de resultaten en vraagt – wederom – naar verder onderzoek naar een valide model om ALK-gerelateerd stigma te meten.

Een ander algemeen discussiepunt is de operationalisering van verklaarde en onverklaarde ALK. In deze scriptie is voor de operationalisering van verklaarde en onverklaarde ALK gekozen voor fibromyalgie en reumatoïde artritis na overleg met diverse, eerdergenoemde, experts op het gebied van ALK. Waarschijnlijk zijn de resultaten echter niet te generaliseren naar andere vormen van ALK. De patiëntengroep met ALK is enorm gevarieerd, niet alleen naar of er een medische verklaring is gevonden of niet, maar ook naar type klachten. Dit maakt dat stigmatisering door burgers uit het algemene publiek ook afhankelijk kan zijn van het type klachten. Stigmatiseren burgers bijvoorbeeld rugklachten in dezelfde mate als klachten van vermoeidheid en pijnklachten? Uit onderzoek van Ko et al. (2022) bleek bijvoorbeeld geen verschil in ervaren stigmatisering bij verklaarde en onverklaarde maag-darmklachten, terwijl deze wel werden gevonden bij verklaarde en onverklaarde pijn- en vermoeidheidsklachten. Daarnaast kunnen eventuele sekseverschillen ook afhankelijk zijn van de type klachten/diagnoses binnen de term ALK. Chronische lage rugpijn bijvoorbeeld lijkt meer gender/sekse neutraal te zijn dan fibromyalgie en het chronisch vermoeidheidssyndroom (Bernardes & Lima, 2010). Hoewel de meeste vormen van Functionele Somatische Syndromen vaker voorkomen bij vrouwen, lijkt dit verschil in prevalenties groter bij fibromyalgie en wordt fibromyalgie ook wel als ‘vrouwenziekte’ gezien (Bernardes & Lima, 2010). Mogelijk leiden dit soort culturele opvattingen tot verschillen in de mate waarin burgers mensen met (on)verklaarde ALK stigmatiseren.

#### **6.4 Aanbevelingen beleid**

Uit deze scriptie volgt dat er verschillen zijn in de mate waarin burgers mensen met (on)verklaarde ALK stigmatiseren, wat overeenkomt met eerdere studies onder patiënten met ALK. Gezien de kosten van verlies aan kwaliteit van leven en beperkingen in het functioneren voor zowel het individu met ALK zelf als de kosten in termen van productiviteit en zorgkosten voor de gehele samenleving, is het van belang om stigmatisering van mensen met ALK tegen te gaan. Hierbij is stigmatisering vanuit het perspectief van burgers uit het algemene publiek van belang. Beleid zou zich niet alleen moeten focussen op hoe het individu met ALK omgaat met negatieve reacties, maar ook om deze negatieve reacties aan te pakken (De Ruddere & Graig, 2016).

Het huidige onderzoek geeft aanleiding om beleid te focussen op het perspectief van stigmatiserende burgers (De Ruddere & Graig, 2016). Effectieve interventies bij burgers kunnen erop gericht zijn om hun kennis rondom ALK te vergroten en het dualistisch denken in of een fysieke of een psychische oorzaak van klachten tegen te gaan. Dit is wenselijk om potentiële stereotyperingen tegen te gaan. Het biopsychosociale model lijkt veel meer van belang bij zowel verklaarde als onverklaarde ALK, waarbij het gaat om een samenspel tussen fysieke, psychische en sociale factoren

(Perugino et al., 2022). Het biomedische model legt mogelijk te veel nadruk op psychische factoren als het gaat om onverklaarde ALK en te veel nadruk op fysieke factoren als het gaat om verklaarde ALK (NALK | Van SOLK naar ALK, z.d.). Dit zou stereotyperingen over de ernst, geloofwaardigheid en persoonlijke controle kunnen beïnvloeden.

## **6.5 Aanbevelingen vervolgonderzoek**

Om effectieve interventies voor burgers te ontwerpen, is het echter van belang om eerst inzicht te krijgen in de manier waarop het stigmatiseringsproces verloopt, welke mechanismen van belang zijn, maar ook hoe intersectionaliteit leidt tot verschillen in stigmatisering van mensen met ALK (De Ruddere et al., 2016). Als er meer kennis is over de mechanismen en wie in welke mate gestigmatiseerd wordt, kunnen de interventies juist hierop gericht worden en dus effectiever zijn.

Op dit moment blijkt er echter nog veel onduidelijk te zijn rondom stigmatisering van ALK. Stigmatisering van ALK is met name onderzocht vanuit het perspectief van patiënten zelf en vanuit zorgverleners (Ekl & Brooks, 2022). Uit deze scriptie volgt dat er mogelijk wel degelijk verschillen zijn in de mate waarin burgers mensen met onverklaarde en verklaarde ALK stigmatiseren. Mogelijk spelen negatieve vooroordelen hier een rol bij en speelt sekse van de respondent en/of de gestigmatiseerde persoon hierbij een rol. In het huidige onderzoek is de power echter waarschijnlijk niet groot genoeg, waardoor verschillen in de werkelijkheid mogelijk niet worden vertaald in significante verschillen in dit onderzoek. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op het verkrijgen van meer inzicht in de mechanismen die een rol spelen bij het gevonden verband tussen onverklaarde ALK en stigmatisering. Hierbij is het van belang om een grotere, meer representatieve steekproef te verkrijgen. Daarnaast kan het relevant zijn om te kijken of het verband tussen (on)verklaarde ALK en stigmatisering door burgers ook wordt gevonden bij andere typen ALK. Om resultaten goed te kunnen vergelijken is het van belang dat hierbij gelijke of vergelijkbare operationaliseringen van stigmatisering worden gebruikt. Ondanks de nadelen van het stigma-framework van Fox et al. (2018) lijken er op het moment geen betere modellen te zijn voor het meten van stigmatisering van ALK. In vervolgonderzoek zou daarom opnieuw gekozen kunnen worden voor het stigma-framework van Fox et al. (2018). Hierbij zou het nuttig zijn om de verschillende mechanismen van tevoren duidelijker te definiëren en daarnaast met een pad-analyse te onderzoeken of en welke stereotyperingen invloed hebben op vooroordelen.

Daarnaast lijken sekseverschillen een kleinere rol dan verwacht te spelen of komen de sekseverschillen op verschillende, tegenstrijdige manier tot uiting bij verschillende (operationaliseringen) van mechanismen en uitkomsten van het stigmatiseringsproces bij ALK. Om in kaart te brengen hoe dit in werkelijkheid in elkaar zit, is meer onderzoek naar stigmatisering vanuit burgers nodig. Onder andere bij een grotere, meer diverse groep burgers, maar ook met specifiekere vragen die bepaalde gedachten over man-vrouwverschillen mogelijk beter oproepen. Daarnaast is sekse waarschijnlijk niet het enige kenmerk dat leidt tot verschillen in de mate waarin burgers

personen met ALK stigmatiseren. Bijvoorbeeld sociaaleconomische status en etniciteit kunnen hierbij ook een rol spelen (Alboom et al., 2023; Ekl & Brooks, 2022). Het is dan ook belangrijk om intersectionaliteit bij stigmatisering van ALK door burgers breder te onderzoeken door bijvoorbeeld ook vignetten op te stellen waarin de sociaaleconomische status van de fictieve persoon wisselt.

## **6.6 Conclusie**

Kortom, deze scriptie onderzoekt: *“In welke mate stigmatiseren burgers mensen met ALK en kan dit verklaard worden door stereotyperingen en vooroordelen? Is er daarnaast een verband tussen sekse en de mate waarin burgers mensen met ALK stigmatiseren?”* De resultaten van deze scriptie ondersteunen de hypothese dat burgers mensen met onverklaarde ALK in sterkere mate stigmatiseren dan mensen zonder onverklaarde ALK. Dit ligt in lijn met onderzoeken naar het perspectief van patiënten met onverklaarde ALK die stigmatisering ervaren, waarbij individuen met onverklaarde ALK veel onbegrip ervaren en het proces van het verkrijgen van een diagnose als een strijd ervaren. Het lijden van individuen met ALK lijkt te worden verergerd door stigmatisering. Niet alleen worden zij beperkt in hun functioneren door de lichamelijke klachten, maar ook kunnen zij een verlies aan kwaliteit van leven en problemen in hun sociale omgeving ondervinden als dit samengaat met stigmatisering door burgers. Deze scriptie lijkt te ondersteunen dat burgers inderdaad individuen met onverklaarde ALK in sterkere mate stigmatiseren. Interventies om stigmatisering en de negatieve uitkomsten daarvan tegen te gaan, kunnen daarom worden gericht op het tegengaan van stigmatisering door burgers. Hiervoor is echter wel meer inzicht nodig in het gehele proces. Mogelijk spelen negatieve vooroordelen die burgers eventueel hebben ten opzichte van mensen met onverklaarde ALK hierbij een rol. Vervolgonderzoek is nodig om sekseverschillen en mogelijke verklaringen beter in kaart te brengen. Indien duidelijk is welke stereotyperingen en vooroordelen burgers hebben over personen met onverklaarde ALK, kunnen interventies hierop worden gericht. Op deze manier kunnen de negatieve gevolgen van ALK worden beperkt. Met meer begrip, sociale steun en hulp voor individuen met ALK kunnen mogelijk meer oplossingen worden gevonden voor functionele beperkingen en bovendien de kwaliteit van leven voor individuen met ALK worden verbeterd.

## Literatuurlijst

- Angermeyer, M. C., & Matschinger, H. (2003). The stigma of mental illness: Effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *108*(4), 304–309. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2003.00150.x>
- Åsbring, P., & Närvänen, A. L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, *12*(2), 148. <https://doi.org/10.1177/10497323020120020>
- Ballering, A. V., Bonvanie, I. J., Olde Hartman, T. C., Monden, R., & Rosmalen, J. G. M. (2020). Gender and sex independently associate with common somatic symptoms and lifetime prevalence of chronic disease. *Social Science & Medicine*, *253*, Artikel 112968. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112968>
- Ballering, A. V., Peters, R. H., Waltz, M. M., Arif, M. A., Mishra, C. P., & Van Brakel, W. H. (2019). Community stigma and desired social distance towards people affected by leprosy in Chandauli District, India. *Leprosy Review*, *90*(4), 418-432. <https://doi.org/0305-7518/19/064053+15>
- Bartley, E. J., & Fillingim, R. B. (2013). Sex differences in pain: A brief review of clinical and experimental findings. *British Journal of Anaesthesia*, *111*(1), 52–58. <https://doi.org/10.1093/bja/aet127>
- Bernardes, S. F., & Lima, M. L. (2010). Being less of a man or less of a woman: Perceptions of chronic pain patients' gender identities. *European Journal of Pain*, *14*(2), 194–199. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2009.04.009>
- Boenink, M. (2017). Schuivende ziektebegrippen: een overzicht en een diagnose. *Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek*, *27*(3), 66-71. [https://www.tijdschriftge.nl/art/50-988\\_Schuivende-ziektebegrippen-een-overzicht-en-een-diagnose](https://www.tijdschriftge.nl/art/50-988_Schuivende-ziektebegrippen-een-overzicht-en-een-diagnose)
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in theory and research. *Basic and Applied Social Psychology*, *35*(1), 1–9. <https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>

- Briones-Vozmediano, E. (2017). The social construction of fibromyalgia as a health problem from the perspective of policies, professionals, and patients. *Global Health Action*, *10*(1), Artikel 1275191. <https://doi.org/10.1080/16549716.2017.1275191>
- Burke, S. E., Wang, K., & Dovidio, J. F. (2014). Witnessing disclosure of depression: Gender and attachment avoidance moderate interpersonal evaluations. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *33*(6), 536–559. <https://doi.org/10.1521/jscp.2014.33.6.536>
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (n.d.). *Doctoraaldiploma*. Centraal Bureau voor de Statistiek. <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/methoden/begrippen/doctoraaldiploma>
- Corrigan, P. W. (2000). Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *7*(1), 48–67. <https://doi.org/10.1093/clipsy.7.1.48>
- Dahlhamer, J., Lucas, J., Zelaya, C., Nahin, R., Mackey, S., DeBar, L., Kerns, R., Von Korff, M., Porter, L., & Helmick, C. (2018). Prevalence of chronic pain and high-impact chronic pain among adults — United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, *67*(36), 1001–1006. <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6736a>
- Darity, W. A. (2008). *International encyclopedia of the social sciences* (2e ed.). Thomson/Gale.
- De Ruddere, L., & Craig, K. D. (2016). Understanding stigma and chronic pain: A-state-of-the-art review. *Pain*, *157*(8), 1607–1610. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000512>
- De Ruddere, L., Goubert, L., Stevens, M., de C Williams, A. C., & Crombez, G. (2013). Discounting pain in the absence of medical evidence is explained by negative evaluation of the patient. *Pain*, *154*(5), 669–676. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2012.12.018>
- Earnshaw, V. A., & Quinn, D. M. (2012). The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. *Journal of Health Psychology*, *17*(2), 157–168. <https://doi.org/10.1177/1359105311414952>
- Earnshaw, V. A., Watson, R. J., Eaton, L. A., Brousseau, N. M., Laurenceau, J. P., & Fox, A. B. (2022). Integrating time into stigma and health research. *Nature Reviews Psychology*, *1*(4), 236–247. <https://doi.org/10.1038/s44159-022-00034-2>
- Education | Lifelines Wiki*. (z.d.). <http://wiki.lifelines.nl/doku.php?id=education>

- Eger Aydogmus, M. (2020). Social stigma towards people with medically unexplained symptoms: The somatic symptom disorder. *The Psychiatric Quarterly*, 91(2), 349–361.  
<https://doi.org/10.1007/s11126-019-09704-6>
- Ekl, E. A., & Brooks, C. V. (2022). Take the day off: Examining the sick role for chronic back pain by race and gender. *Social Psychology Quarterly*, 85(3), 300-324.  
<https://doi.org/10.1177/01902725221078541>
- Favalli, E. G., Biggioggero, M., Crotti, C., Becciolini, A., Raimondo, M. G., & Meroni, P. L. (2018). Sex and management of rheumatoid arthritis. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, 56(3), 333–345. <https://doi.org/10.1007/s12016-018-8672-5>
- Fox, A. B., Earnshaw, V. A., Taverna, E. C., & Vogt, D. (2018). Conceptualizing and measuring mental illness stigma: The mental illness stigma framework and critical review of measures. *Stigma and Health*, 3(4), 348–376. <https://doi.org/10.1037/sah0000104>
- Furedi, F. (2008). Medicalisation in a therapy culture. In D. Wainwright (Red.), *A Sociology of Health*. SAGE Publications Ltd (pp. 97-114). <https://doi.org/10.4135/9781446213575>
- Glenton C. (2003). Chronic back pain sufferers – striving for the sick role. *Social Science & Medicine*, 57(11), 2243–2252. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(03\)00130-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(03)00130-8)
- Goering S. (2015). Rethinking disability: The social model of disability and chronic disease. *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine*, 8(2), 134–138.  
<https://doi.org/10.1007/s12178-015-9273-z>
- Goffman, E. (1968). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Prentice Hall.
- Goldberg, D. S. (2021). Doubt & social policy: The long history of malingering in modern welfare states. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 49(3), 385–393.  
<https://doi.org/10.1017/jme.2021.58>
- Häuser, W., & Fitzcharles, M. A. (2018). Facts and myths pertaining to fibromyalgia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 20(1), 53–62. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2018.20.1/whauser>
- Heemskerk, R. (2022). ‘Naamswijziging staat voor verandering in denken’. *De Psychiater*, 29(4), 18-19. <https://doi.org/10.24078/psy.2022.6.128922>



- Hilderink, P. H., Collard, R., Rosmalen, J. G. M., & Oude Voshaar, R. C. (2015). How does ageing affect the impact of medically unexplained symptoms and medically explained symptoms on health-related quality of life? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *30*(7), 737–743. <https://doi.org/10.1002/gps.4219>
- Holloway, I., Sofaer-Bennett, B., & Walker, J. (2007). The stigmatisation of people with chronic back pain. *Disability and Rehabilitation*, *29*(18), 1456–1464. <https://doi.org/10.1080/09638280601107260>
- Holzinger, A., Floris, F., Schomerus, G., Carta, M. G., & Angermeyer, M. C. (2012). Gender differences in public beliefs and attitudes about mental disorder in western countries: A systematic review of population studies. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, *21*(1), 73–85. <https://doi.org/10.1017/S2045796011000552>
- Jackson, J. E. (2005). Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands. *American Ethnologist*, *32*(3), 332–353. <https://doi-org/10.1525/ae.2005.32.3.332>
- Johnson, J. L., Greaves, L., & Repta, R. (2009). Better science with sex and gender: Facilitating the use of a sex and gender-based analysis in health research. *International Journal for Equity in Health*, *8*(1), 14. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-8-14>
- Johnson, M. I., Bonacaro, A., Georgiadis, E., & Woodall, J. (2022). Reconfiguring the biomedical dominance of pain: Time for alternative perspectives from health promotion? *Health Promotion International*, *37*(4). <https://doi.org/10.1093/heapro/daac128>
- Jones, N., & Corrigan, P. W. (2014). Understanding stigma. In P. W. Corrigan (Red), *The stigma of disease and disability: understanding causes and overcoming injustices* (pp. 9-34). American Psychological Association.
- Joustra, M. L., Janssens, K. A. M., Bültmann, U., & Rosmalen, J. G. M. (2015). Functional limitations in functional somatic syndromes and well-defined medical diseases. Results from the general population cohort lifelines. *Journal of Psychosomatic Research*, *79*(2), 94–99. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.05.004>
- Jutel, A. (2010). Medically unexplained symptoms and the disease label. *Social Theory Health*, *8*(3), 229–245. <https://doi.org/10.1057/sth.2009.21>

- Jutel, A. (2011). *Putting a name to it: diagnosis in contemporary society*. Johns Hopkins University Press.
- Kitselaar, W. M., Van Der Vaart, R., Perschl, J., Numans, M. E., & Evers, A. W. M. (2022). Predictors of persistent somatic symptoms in the general population: A Systematic Review of cohort studies. *Journal of Psychosomatic Medicine*, 85(1), 71–78.  
<https://doi.org/10.1097/psy.0000000000001145>
- Ko, C., Lucassen, P., van der Linden, B., Ballering, A., & Olde Hartman, T. (2022). Stigma perceived by patients with functional somatic syndromes and its effect on health outcomes - A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 154, Artikel 110715.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110715>
- Kohlmann, S., Löwe, B., & Shedden-Mora, M. C. (2018). Health care for persistent somatic symptoms across Europe: A qualitative evaluation of the EURONET-SOMA expert discussion. *Frontiers in Psychiatry*, 9, Artikel 646. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00646>
- Kool, M. B., van Middendorp, H., Boeije, H. R., & Geenen, R. (2009). Understanding the lack of understanding: Invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*, 61(12), 1650–1656.  
<https://doi.org/10.1002/art.24922>
- Kool, M. B., van Middendorp, H., Lumley, M. A., Schenk, Y., Jacobs, J. W., Bijlsma, J. W., & Geenen, R. (2010). Lack of understanding in fibromyalgia and rheumatoid arthritis: The Illness Invalidation Inventory (3\*I). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69(11), 1990–1995.  
<https://doi.org/10.1136/ard.2009.123224>
- Löwe, B., Andresen, V., Van den Bergh, O., Huber, T. B., Von dem Knesebeck, O., Lohse, A. W., Nestoriuc, Y., Schneider, G., Schneider, S. W., Schramm, C., Ständer, S., Vettorazzi, E., Zapf, A., Shedden-Mora, M., & Toussaint, A. (2022). Persistent SOMatic symptoms ACROSS diseases - From risk factors to modification: Scientific framework and overarching protocol of the interdisciplinary SOMACROSS research unit (RU 5211). *British Medical Journal Open*, 12(1), Artikel e057596. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-057596>

- McGhie-Fraser, B., Lucassen, P., Ballering, A., Abma, I., Brouwers, E., van Dulmen, S., & Olde Hartman, T. (2023). Persistent somatic symptom related stigmatisation by healthcare professionals: A systematic review of questionnaire measurement instruments. *Journal of Psychosomatic Research*, *166*, Artikel 111161. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2023.111161>
- McParland, J., Hezseline, L., Serpell, M., Eccleston, C., & Stenner, P. (2011). An investigation of constructions of justice and injustice in chronic pain: A Q-methodology approach. *Journal of Health Psychology*, *16*(6), 873–883. <https://doi.org/10.1177/1359105310392417>
- Mik-Meyer, N., & Obling, A. R. (2012). The negotiation of the sick role: General practitioners' classification of patients with medically unexplained symptoms. *Sociology of Health & Illness*, *34*(7), 1025–1038. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01448.x>
- Ministerie van Financiën. (2022). *Brede maatschappelijke heroverwegingen 2: Naar een toekomstbestendig zorgstelsel*. Rijksoverheid.nl. Geraadpleegd op 21 augustus 2023, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/04/20/bmh-2-naar-een-toekomstbestendig-zorgstelsel>
- Mol, A., & Lieshout, P. van. (2008). *Ziek is het woord niet: medicalisering, normalisering en de veranderende taal van huisartsengeneeskunde en geestelijke gezondheidszorg, 1945-1985*. Amsterdam University Press.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, *17*(1), 1–16. <https://doi.org/10.1080/08870440290001494>
- Murray, R., Day, K., & Tobbell, J. (2019). Duvet woman versus action man: The gendered aetiology of chronic fatigue syndrome according to English newspapers. *Feminist Media Studies*, *19*(6), 890–905. <https://doi.org/10.1080/14680777.2019.1595694>
- NALK / Van SOLK naar ALK*. (z.d.). <https://nalk.info/van-solk-naar-alk/>
- Nimnuan, C., Hotopf, M., & Wessely, S. (2001). Medically unexplained symptoms: An epidemiological study in seven specialities. *Journal of Psychosomatic Research*, *51*(1), 361–367. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399901002239>

- Noble, S., Bonner, C., Hersch, J., Jansen, J., McGeechan, K., & McCaffery, K. (2019). Could disease labelling have positive effects? An experimental study exploring the effect of the chronic fatigue syndrome label on intended social support. *Patient Education and Counseling*, *102*(3), 486–493. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.10.011>
- Nyst, E. (2021, 13 augustus). 'Als geen ziekte wordt gevonden, knapt het merendeel binnen een jaar op'. Medisch Contact. Geraadpleegd op 11 juli 2023, van <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/als-geen-ziekte-wordt-gevonden-knapt-het-merendeel-binnen-een-jaar-op>
- Olde Hartman, T., & Lucassen, P. (2022). Aanhoudende lichamelijke klachten. In: T. Lagro-Janssen, & D. Teunissen (Reds.), *Gendersensitieve huisartsgeneeskunde* (pp. 93-105). Bohn Stafleu van Loghum. [https://doi.org/10.1007/978-90-368-2707-2\\_7](https://doi.org/10.1007/978-90-368-2707-2_7)
- Penn, T., Overstreet, D. S., Aroke, E. N., Rumble, D., Sims, A. M., Kehrer, C. V., Michl, A. N., Hasan, F. N., Quinn, T., Long, D. L., Trost, Z., Morris, M. C., & Goodin, B. R. (2020). Perceived injustice helps explain the association between chronic pain stigma and movement-evoked pain in adults with nonspecific chronic low back pain. *Pain Medicine*, *21*(11), 3161–3171. <https://doi.org/10.1093/pm/pnaa095>
- Perugino, F., De Angelis, V., Pompili, M., & Martelletti, P. (2022). Stigma and chronic pain. *Pain and Therapy*, *11*(4), 1085–1094. <https://doi.org/10.1007/s40122-022-00418-5>
- Peters, R. M., Dadun, Van Brakel, W. H., Zweekhorst, M. B., Damayanti, R., Bunders, J. F., & Irwanto, I. (2014). The cultural validation of two scales to assess social stigma in leprosy. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, *8*(11), Artikel e3274. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003274>
- Pryma, J. (2017). “Even my sister says I’m acting like a crazy to get a check”: Race, gender, and moral boundary-work in women's claims of disabling chronic pain. *Social Science & Medicine*, *181*, 66–73. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.048>
- Rasmussen, E. B. (2020). Making and managing medical anomalies: Exploring the classification of “medically unexplained symptoms”. *Social Studies of Science*, *50*(6), 901–931. <https://doi.org/10.1177/0306312720940405>

- Riley, A. H., Critchlow, E., Birkenstock, L., Itzoe, M. L., Senter, K., Holmes, N. M., & Buffer, S. W. (2021). Vignettes as research tools in global health communication: A systematic review of the literature from 2000 to 2020. *Journal of Communication in Healthcare*, *14*(4), 283–292. <https://doi.org/10.1080/17538068.2021.1945766>
- Roberts-West, L., Gravatt, A., Guest, N., Hunt, A., Siddique, L., & Serbic, D. (2023). A comparison of social exclusion towards people with depression or chronic back pain. *British Journal of Pain*, *17*(3), 267–280. <https://doi.org/10.1177/20494637221148337>
- Roof, J., Quynn, K. B., Postema, B., & Parke, M. (2007). Gender Roles. In F. Malti-Douglas (Red.), *Encyclopedia of Sex and Gender* (Vol. 2, pp. 616-622). Macmillan Reference USA.
- Roose, H., & Meuleman, B. (2016). *Methodologie van de sociale wetenschappen: een inleiding* (2e ed.). Academia Press.
- Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hensing, G. (2018). “Brave men” and “emotional women”: A theory-guided literature review on gender bias in health care and gendered norms towards patients with chronic pain. *Pain Research & Management*, *2018*, Artikel 6358624. <https://doi.org/10.1155/2018/6358624>
- Shaw, I. (2002). How lay are lay beliefs? *Health*, *6*(3), 287-299. <http://www.jstor.org/stable/26646332>
- Tait, R. C., & Chibnall, J. T. (2022). Community perspectives on patient credibility and provider burden in the treatment of chronic pain. *Pain Medicine*, *23*(6), 1075–1083. <https://doi.org/10.1093/pm/pnab256>
- Turan, J. M., Elafros, M. A., Logie, C. H., Banik, S., Turan, B., Crockett, K. B., Pescosolido, B., & Murray, S. M. (2019). Challenges and opportunities in examining and addressing intersectional stigma and health. *BioMed Central Medicine*, *17*(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1246-9>
- Van Alboom, M., De Ruddere, L., Kindt, S., Loeys, T., Van Ryckeghem, D., Bracke, P., Mittinty, M. M., & Goubert, L. (2021). Well-being and perceived stigma in individuals with rheumatoid arthritis and fibromyalgia: A daily diary study. *The Clinical Journal of Pain*, *37*(5), 349–358. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000929>

- Van Ittersum, M. W., Van Wilgen, C., Hilberdink, W., Groothoff, J. W., & Schans, V. D. C. (2009). Illness perceptions in patients with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling*, 74(1), 53–60. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.041>
- Varul, M. Z. (2010). Talcott Parsons, the sick role and chronic illness. *Body & Society*, 16(2), 72–94. <https://doi.org/10.1177/1357034X10364766>
- Von dem Knesebeck, O., Lehmann, M., Löwe, B., & Makowski, A. C. (2018). Public stigma towards individuals with somatic symptom disorders - Survey results from Germany. *Journal of Psychosomatic Research*, 115, 71–75. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.10.014>
- Werner, A., Isaksen, L. W., & Malterud, K. (2004). ‘I am not the kind of woman who complains of everything’: Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science & Medicine*, 59(5), 1035–1045. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.001>
- Whittle, H. J., Palar, K., Ranadive, N., Turan, J. M., Kushel, M., & Weiser, S. D. (2017). “The land of the sick and the land of the healthy”: Disability, bureaucracy, and stigma among people living with poverty and chronic illness in the United States. *Social Science & Medicine*, 190, 181–189. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.08.031>
- World Health Organization. (2001). The World health report: 2001: Mental health: new understanding, new hope. *World Health Organization*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42390>

## **Bijlage 1: Literatuurstudie (versie 31/03/2023)**

### **The general public's stigmatisation of people with persistent somatic symptoms: A literature review on the role of the sex within stigmatisation of people with persistent somatic symptoms**

#### **1. Introduction**

Most people experience somatic symptoms such as headache, back pain, or stomachache at some point in their lives (Ballering et al., 2020). These symptoms are often transient and disappear spontaneously. When the symptoms persist or one thinks there might be a medical cause, people might decide to visit their GP (Jutel, 2011). They frequently expect the GP to present a medical diagnosis that explains their symptoms and guides the treatment. This transforms their subjective experience called illness, into a biomedical abnormality diagnosed by a doctor called disease. However, not everyone that presents somatic symptoms to a GP receives a medical diagnosis that explains the cause of the symptoms (Jutel, 2011). The term persistent somatic symptoms (PSS) is a broad term that refers to somatic symptoms that persist for several weeks and for which no (sufficient) medical explanation has been found despite adequate medical tests and history-taking (NHG, 2023; Rasmussen, 2020). PSS is a broad term, formerly referred to as medically unexplained symptoms and includes functional somatic syndromes as well, such as fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and irritable bowel syndrome (Rasmussen, 2020). PSS is highly prevalent, approximately 30% of the general population experience persistent symptoms for which no (sufficient) cause has been found (Cohen et al., 2021; Dahlhamer et al., 2019). Due to its high prevalence in the population and the associated costs, research into PSS has increased (Nimnuan et al., 2001; Rasmussen, 2020).

PSS are often accompanied by public stigma. Stigmatisation is a social process in which members of the general public mark an individual as different, due to a certain characteristic such as having PSS (Link & Phelan, 2001). This marked characteristic makes their social identity to be devalued by others. Although other forms of stigma, such as internalised stigma in which stigmatised people not only fear to be stigmatised but also internalise the negative cognitions and feelings themselves, and structural stigma in which institutions and norms uphold existing stigma's occur, this literature review will focus on public stigma (Bos et al., 2013). Fox et al. (2018) operationalised public stigma from the perspective of the stigmatising member of the public according to three interacting mechanisms. The marked characteristic (1) is associated with negative stereotypes. The marked characteristic such as PSS, (2) is also associated with the public's emotional responses, frequently referred to prejudices, and (3) discriminating behaviour of members of the public towards people with PSS.

Literature shows that members of the general public may, for example, stigmatise people with PSS due to preconceptions, as they might have concerns about the legitimacy of the symptoms of people with PSS (Eger Aydogmus, 2020). A medical diagnosis - when an illness becomes a disease - may legitimise the patient's somatic symptoms (Jutel, 2010). When there is no medical diagnosis that (sufficiently) explains the symptoms, both the health professional and the patient cannot explain the cause of the somatic symptom(s), potentially resulting in doubts on behalf of relatives and/or the public concerning the legitimacy or 'truthfulness' of the symptoms (Ko et al., 2022). This might contribute to modifications in members of the public's behaviour, resulting in social exclusion or withholding help (Fox et al., 2018). So far, research seems to support the hypothesis that people with PSS experience stigmatisation from the public (Ko et al., 2022; Von dem Knesebeck et al., 2019).

It is hypothesized that patients' sex may associate with the stigmatisation of people with PSS (Perugino et al., 2022). Persistent somatic symptoms are more prevalent among women than men (Ballering et al., 2022; Dahlhamer et al., 2018). In addition, people might perceive expressions of illness different depending on the patient's sex (Bartley & Fillingim, 2013). Stereotypes concerning brave and stoic men versus complaining and tender women might be associated with the extent to which members of the public perceive the patients' illnesses as credible when there is no disease label (Samulowitz et al., 2018). Members of the public might therefore doubt the legitimacy of women with PSS more than men with PSS, which may be associated with a greater amount of stigmatisation of women with PSS. Similarly, research shows that healthcare professionals do have gender bias concerning men and women regarding PSS, with women being more frequently labelled as PSS patients (Claréus, & Renström, 2019).

However, much remains unknown about members of the public's stigmatisation, in terms of stereotypes, prejudices and discriminative behaviours towards men and women with PSS. Therefore, the aim of this literature review is to examine the existing scientific knowledge on whether sex is associated with members of the public's stigmatisation of people with PSS. The following research question guides this literature review: Does the sex of people with PSS' associate with the extent to which citizens stigmatise people with PSS? The literature review is based on the steps of a systematic review. In the following chapter, the search terms and strategy will be presented.

## **2. Methodology**

This literature review is based on the steps of a systematic search, combined with a manual search of reference lists to identify additional relevant articles. In this chapter, the operationalisation of the main concepts will be presented before the steps of the systematic search will be outlined.

### **Operationalisation key concepts**

As mentioned in the introduction, this literature review focused on public stigma. To operationalise public stigma from members of the public's perspective, Fox et al.'s (2018) framework was used.



Therefore, in this literature review, public stigma consists of stereotypes, prejudices and discriminative behaviour by members of the general public.

Another key concept in the literature review is sex difference(s). Sex refers to biological differences between men and women, including genes and inner- and outer sex organs (Roof et al., 2007). Only articles discussing differences were included; articles discussing solely stigmatisation of men or women with PSS were excluded. Although this literature review focused on sex, gender was included as a search term since the concepts are often used interchangeable. Gender refers to psycho/social differences between a masculine and feminine gender identity (Roof et al., 2017). Articles which focused only on the psychosocial differences of gender identity, were excluded. However, in the eyes of the public, sex and gender are often linked, so gender stereotypes might be related to the association of sex with stigmatisation of people with PSS.

Lastly, PSS was operationalised into both overarching terms, such as medically unexplained symptoms and chronic pain, and into specific labels concerning functional somatic syndromes, such as fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. Functional somatic syndromes specific to either sex were excluded, since the aim of the current review was to examine sex differences.

### **Search strategy**

We conducted a systematic search of the following databases: PsycINFO, PubMed, Web of Science, and CINAHL. This search was informed by a combination of the PICO based on the research question. Synonyms and related terms were identified through a literature search (McGhie-Fraser et al., 2023), and through Fox et al.'s (2018) conceptualisation of stigma. In addition to the systematic search, reference lists of articles that met the inclusion criteria were manually searched for relevant articles. The search queries are provided in **Appendix A**.

### **Inclusion criteria**

Based on the title and abstract, articles that met the following criteria were included in the analysis:

1. The article is related to PSS. This includes related concepts such as medically unexplained symptom(s) and functional somatic symptoms (FSS) and articles related to specific types or syndromes of FSS, such as fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. Labels containing symptoms that are specific for sex, such as premenstrual syndrome, are excluded, since the aim of the current review is to examine studies that assess differences between men and women.
2. The article assesses stigma. This includes the three components of stigma, namely stereotypes, prejudices and discriminative behaviour as defined by Fox et al. (2018).
3. The article assesses sex differences, i.e., differences between men and women with PSS, but also differences between men and women who themselves stigmatise people with PSS. This means that articles solely about women or men are excluded.

4. The article assesses public stigma. Articles that assess, for example, internalized stigma, are excluded.
5. The full article is available in either English or Dutch.

No limits were introduced on publication year or type of research (e.g., qualitative or quantitative research).

### **Procedure**

The articles were derived from the abovementioned systematic search. We extracted 538 articles from the four databases. After excluding duplicate studies, we assessed 414 articles for their relevance. First, the abstracts were read by EB to decide which articles were included for the analysis. A second, independent reader (AB) assessed the to be included abstracts for fulfilment of the inclusion criteria. Secondly, EB read the full text of the included articles and simultaneously systematically summarised the following information on the studies: (1) employed research method; (2) type of PSS; (3) type of stigmatisation; (4) sex of the patient or stigmatiser and (5) the major findings. Considering time restraints, the quality of the articles was not systematically reviewed. Therefore, the focus of the review is to present the existing literature on PSS, sex, and stigmatisation by members of the general public.

### **3. Results**

Based on the four database searches 538 articles were identified, of which 414 articles were screened after removing duplicates and articles without abstracts. After screening the articles' title and abstract by EB, eight articles met all five inclusion criteria. Most articles were excluded for not meeting multiple inclusion criteria. In **Figure 1** the most evident exclusion criteria are given. Most articles were excluded because these were not related to members the general public or were not related to PSS. A second, independent reader (AB) assessed the eight titles/abstracts and confirmed their eligibility for full-text assessment. Consequently, the eight full-texts of the articles were assessed to determine whether the articles were eligible for inclusion in the review. Two articles were excluded, because these did not meet the inclusion criteria. One article assessed patients' perceived stigmatisation instead of the stigmatisation by the general public. The second article did not assess the relation between stigma-related mechanisms and differences in sex' of the patients and did not directly assess the cognitions of the general public. Screening of the reference lists of the eight articles did not provide additional eligible articles. Therefore, in total, six articles were included in this review.

**Table 1** provides a summarised overview of the characteristics of the six articles. Most articles focused on stereotypes and one focused on all three stigma-mechanisms. The majority of studies used a vignette approach with a convenience sample to conduct their research. In the following paragraphs, all six articles will be briefly described.

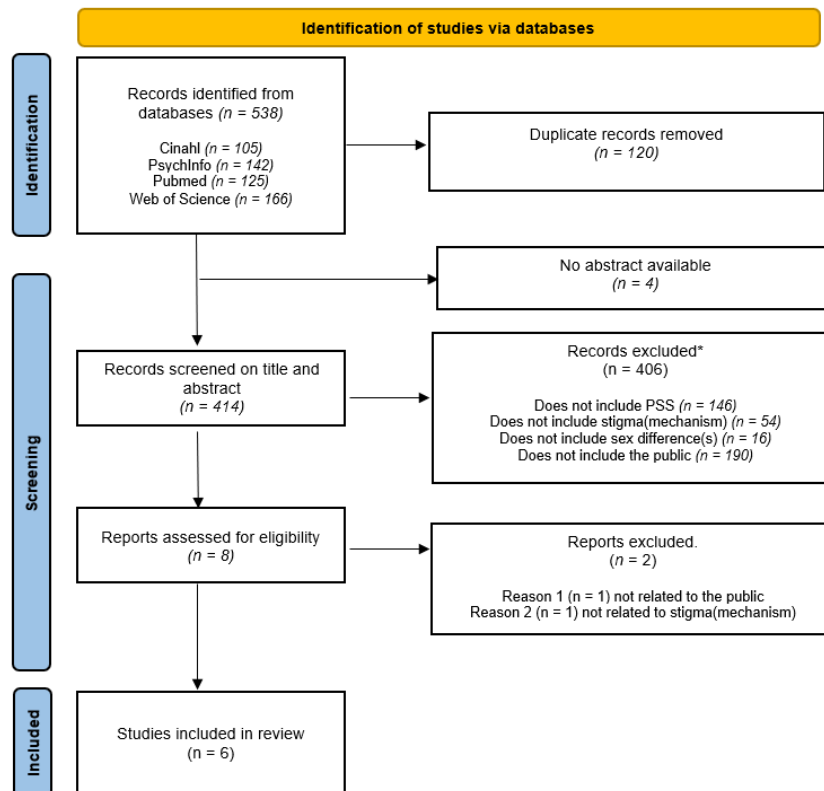


Figure 1 Flow chart for included articles.

\* Most records were excluded for not meeting multiple criteria, the most notable reasons are given in this figure.

## 1. Ekl and Brooks (2022)

Ekl and Brooks (2022) examined components of stereotypes and discriminative behaviour by members of the public when they were faced with a hypothetical patient with chronic back pain. Using a vignette study in which they varied patients' sex, they examined which members of the public legitimised whose chronic back pain and which treatments they advised to people suffering from chronic back pain. Legitimation was assessed using the extent to which the public legitimised missing work. Ekl and Brooks (2022) used an intersectional approach and analysed the intersectional impact of sex and race, as well as their univariate impact. Respondents' sex was recorded in the study. No differences were found in the extent of legitimisation of missing work based on the hypothetical patients' sex. The respondents' sex was associated with legitimisation; men were more likely to legitimise missing work compared with women ( $OR = 1.72$ ;  $SE = 0.34$ ;  $p < .01$ ). Furthermore, differences were found in discriminative behaviour. Female respondents were more likely to recommend a greater number of treatments to the hypothetical patient with chronic back pain compared to male respondents ( $OR = 0.84$ ;  $SE = 0.07$ ;  $p < .05$ ). An intersectional effect was found, the hypothetical patient's sex was related to more treatment recommendations for black women (2.08) compared with white men (1.60;  $p < .05$ ), however no significant association was found for white female patients.

## **2. Bernardes and Lima (2010)**

Bernardes and Lima (2010) compared members of the public' and nurses' stereotypes of a hypothetical man/woman with and without chronic low back pain, that was not explained by a bodily abnormality. Using a vignette study, they quantitatively examined whether respondents' and hypothetical patients' sex was associated with traits of masculine and feminine stereotypes. The traits broadly fitted into five categories: feminine expressiveness (positive connotation), feminine dependency (negative connotation), masculine dominance, masculine stoicism (positive connotation) and masculine instrumentality (positive connotation). They concluded that in general, people with chronic low back pain were perceived as less dominant, instrumental, and expressive and slightly more dependent than people without chronic pain. Furthermore, women, regardless of the pain/no pain condition, were perceived as less dominant ( $F(1, 461) = 196.37, p < .005$ ), instrumental, and more dependent and expressive compared to men. These sex differences were smaller for people with chronic low back pain than for people with no chronic pain. Women and men with chronic low back pain were perceived as equally dominant, dependent, and instrumental. Women tended to lose positive feminine traits in the eyes of the general public. In addition, men were found to lose masculinity traits in the eyes of members of the public, particularly in the eyes of men. To summarize, the sex differences in gender representations seem to converge when members of the public are faced with people with chronic pain as compared to healthy people. These results were similar for nurses and members of the public.

## **3. Murray et al. (2019)**

Murray et al. (2019) examined cognitive representations of men and women with chronic fatigue syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) in English newspapers to provide more insight into members of the public' responses to CFS/ME. Murray et al. (2019) wanted to examine if and how CFS/ME was depicted as a women's condition and how this influenced the way CFS/ME was presented. Included articles were printed in English newspapers between 1998 and 2015. Articles that depicted a man or women suffering from CFS/ME were included, although these were not necessarily authentic representations of people with CFS/ME. Therefore, these inform us more about how members of the public think and/or are influenced by the representations in newspapers. The newspapers were qualitatively examined, using a constructionist approach to thematic analysis which was informed by a feminist perspective. Murray et al. (2019) found that the vast majority of articles portrayed a woman with CFS/ME and evoked a stereotypical representation of women: being dependent, desperate and despairing. In addition, although the physical symptoms were included, the focus was often on the emotions and psychologically distress. On the other hand, the few articles representing a male's voice, was focused mostly on the physical side of CFS/ME. The impact of CFS/ME was mostly outlined in their careers and sporting achievements, whereas for women's

accounts the focus was on the impact on their social relationships. Murray et al. (2019) representations can be described as the ‘duvet woman’ and the ‘action man’, where it is implicated that women are partially responsible for their condition, in contrast to men.

#### **4. Noble et al. (2019)**

Noble et al. (2019) examined components of prejudices and discriminative behaviour of people when they faced a hypothetical friend with or without a CFS label. The assessed prejudices, the emotional responses of the public, consisted of sympathetic or hostile feelings, whereas discriminative behaviour consisted of members of the public’s treatment and behavioural support. Noble et al. (2019) hypothesized that a CFS label might validate the symptoms and potential imbalance between social support, compared to no CFS label. Respondents of the study consisted of university students in Sydney, who were given a scenario related to a hypothetical friend either with or without a CFS label. The study used gender-matching: male respondents were presented with a male patient scenario and female respondents were presented with a female patient scenario, rendering a direct comparison between the respondents’ or hypothetical patients’ sexes unfeasible. The authors found that men showed more sympathy ( $M_{\text{cfs}} (SE) = 28.1 (0.7)$  versus  $M_{\text{no}} (SE) = 25.1 (0.8)$ ) and less hostility ( $M_{\text{cfs}} (SE) = 11.7 (0.9)$  versus  $M_{\text{no}} (SE) = 17.8 (0.9)$ ) towards their male friend when that friend had a CFS label, compared to the same symptoms without a label. They also supported treatment more often when their friend had a CFS label. Women did not differ in sympathy scores depending on whether their friend had a CFS label or not. Both male and female respondents perceived their friend’s symptoms to be more serious if that friend had a CFS-label compared to no label. This association was stronger for men than for women ( $F(1,202) = 6.45, p = .012$ ). However, due to gender matching it is not clear whether these associations are related to the friend’ or patient’s sex.

#### **5. Roberts-West et al. (2023)**

Roberts-West et al. (2023) examined discriminative behaviour of members of the public toward men and women with chronic back pain or depression via a vignette study. The authors hypothesised that members of the public would be less willing to interact with people with depression, compared to people with chronic back pain. Furthermore, Roberts-West et al. (2023) expected members of the public to be less willing to interact with hypothetical male patients with depression or chronic back pain compared to female patients. The authors did not find differences in willingness to interact when comparing patients with depression and chronic pain, nor differences in willingness to interact between patients’ sex. Also, there was no interaction effect between the two conditions and patients’ sex. Although respondents’ sex was not the main focus of the authors’ analyses, they did include it as a control variable in the analyses. The authors reported no statistically significant differences in the willingness to interact with people with chronic back pain between male and female members of the public. Although empathy was found to be a significant predictor of willingness to interact with people

with chronic back pain ( $b=0.33$ ,  $SE = 0.08$ ;  $p < .005$ ), no interaction term between respondents' or patients' was assessed. Therefore, it remained unknown whether sex differences are present in this association.

#### **6. Burke et al. (2014)**

Burke et al. (2014) examined the public's prejudices by exploring the responses of members of the public when people with depression or chronic physical pain disclosed or did not disclose their illness to other people. These cognitions were measured using a vignette study, in which the only differences were the condition (depression, chronic physical pain or no long-term effects) and whether the person in the vignette disclosed their illness to colleagues. The vignette always included a woman. The respondents' sex was measured to examine sex differences. Male respondents valued a woman with pain more positively when that person disclosed their condition ( $M = 88.80$ ,  $SD = 8.28$ ) than when the person concealed their condition ( $M = 70.00$ ,  $SD = 22.05$ ). Female respondents valued women that did not disclose their condition ( $M = 88.40$ ,  $SD = 8.51$ ) generally more positive than male respondents. In addition, female respondents valued people with chronic pain that disclosed and did not disclose their condition ( $M = 87.38$ ,  $SD = 10.37$ ) similarly. A second study reported in this article was not relevant to this literature review.

Table 1. Overview of the included study's characteristics					
Study	Author	Assessed health condition	Assessed sex	Stigma-mechanism	Main outcomes
1	Bernardes and Lima (2010)	Chronic low back pain	Respondents' and patients' sex	Stereotypes (gender traits)	Women and people with chronic low back pain are perceived as less dominant, instrumental, and more dependent. The sex differences were smaller for people with chronic low back pain.
2	Burke et al. (2014)	Chronic physical pain vs depression vs no long-term pain	Respondent's sex (only female patient in vignette)	Prejudices (positive evaluation)	Male respondents valued people with chronic pain who disclosed their condition more positively than when people did not disclosure their condition. This difference was not found for female respondents. They generally valued non-disclosers higher and did not differ in valuation between disclosers and non-disclosers.
3	Ekl and Brooks (2022)	Chronic back pain	Respondents' and patients' sex	Stereotypes (legitimacy) Discriminative behaviour (Treatment recommendations)	Female members of the public legitimise missing work due to chronic back pain less than man. Patients' sex is not associated with legitimisation. Female citizens recommend treatment more often than men. Patients' sex association with treatment recommendation is mixed.
4	Murray et al. (2019)	CFS/ME	Patients' sex	Stereotypes (representations)	The representations of women and men with CFS/ME differ in newspapers. Women were more often represented as dependent, desperate, and emotionally. Although sympathy was evoked, so were doubts on their responsibility. On the other hand, men were represented as very healthy before being 'struck' down by CFS/ME. Focusing more on the physical side and not doubting where they were partially responsible for their condition.
5	Noble et al. (2019)	CFS label vs no label	Gender matched: sex of participant and hypothetical friend is the same	Stereotypes (illness belief) Prejudices (sympathy-hostility) Discriminative behaviour (support)	For men, the CFS label elicited more sympathy, less hostility, and more intended support for treatment towards male friends. For women these associations were weaker and did not exist for sympathy/hostility and social support. Both men and women perceived their friends' symptoms as more serious when that friend had a CFS label. This association was stronger for men than for women.
6	Roberts-West et al. (2023)	Chronic back pain vs depression	Patients' sex, also controlled for respondents' sex	Discriminative behaviour (social exclusion and/or willingness to interact)	Respondents' willingness to interact was not associated with the patients' sex or with the type of health condition. In addition, the respondent's sex did not seem to be associated with the willingness to interact with people with chronic back pain.

## 4. Discussion

### **Main results**

The current literature review identified only six articles on the association of sex with the general public's stigmatisation of people with PSS. The studies are hard to compare due to differing operationalisations of key concepts. Of the three stigma mechanisms identified by Fox et al. (2018), just one article assessed all three mechanisms to measure stigma. Most studies focused on the members of the general public's stereotypes of men and women with PSS. However, even these studies were hard to compare since some assessed stereotypes of dependency and emotionality, whereas others assessed the public's perceived legitimacy or seriousness of the symptoms.

Moreover, some studies examined the sex of the members of the public as well as the sex of the patients, whereas other studies only examined either of them. Another reason the studies seem hard to compare, is the differing operationalisations of PSS. Most studies examined the public's stereotypes, prejudices and/or discriminative behaviour towards men and women with chronic (low) back pain. However, two studies assessed the public's stigmatisation towards people with CFS. Public's stigmatisation might differ for more 'gender-neutral' symptoms, such as chronic back pain which men and women experience to a similar extent, opposed to symptoms like CFS that are more prevalent among women (Bernardes & Lima, 2010).

To conclude, the existing literature does not seem to provide a conclusive answer to the question how sex is associated with the public's stigmatisation of people with PSS. More research is needed to examine how both the sex of members of the public and the sex of people with PSS is associated with the three mechanisms of the public's stigmatisation of PSS.

### **Comparison to the literature**

Most of the included studies in the current literature review assessed stigmatisation quantitatively and it would be interesting to contract these findings with previous qualitative studies exploring men or women's experiences with PSS. Only one study in the current review compared the public's stereotypes concerning the credibility of the patient's symptoms while assessing sex differences. This study concluded that patient's sex did not seem to be associated with the stigmatisation of men and women with PSS (Ekl and Brooks, 2022). However, findings of several qualitative studies examining women's experiences with PSS, suggest that receiving legitimisation by others is perceived as a hard process (Åsbring & Närvänen, 2002; Pryma, 2017; Werner et al., 2004). Women often feel like they need to convince others that they are not weak and complaining, but that these symptoms are real (Åsbring & Närvänen, 2002; Werner et al., 2004). Previous qualitative studies also found women to experience their symptoms to be psychologised by others, this is in line with Murray et al. (2019) findings that depictions of women with PSS implicitly point to psychosocial factors. Research on men with PSS is more limited but indicates that men's masculine identity seems to be threatened by PSS



(Wilde et al., 2020). This might be associated with the smaller stereotypical sex differences between people with chronic back pain versus healthy people Bernardes and Lima (2010) found.

Ekl and Brooks's (2022) intersectional study is in line with previous research's call for intersectional research into stigmatisation (Kempner, 2017; Pryma, 2017; Turan et al., 2019). Although intersectionality is mentioned in Fox et al.'s (2018) conceptualisation of stigma, other conceptualisations put more emphasis on existing power structures that might intersect with chronic pain – related stigma. Link and Phelan (2001) state that stigmatising components only come to light when power is exercised. Therefore, other power structures might be of importance for the extent the public stigmatises men and women with PSS. Other socially disadvantaged groups, such as racial minorities and more deprived social class members, might be more stigmatised by the population.

### **Strengths and limitations**

In the current literature review, we tried to explore the scope of existing scientific knowledge on whether patients' sex is associated with the extent to which the public stigmatises people with PSS. Therefore, a strength of the study is the exploration of both medical and psycho/social databases without time constraints. Another strength of the literature review is that previous examples of systematic review into the topic of PSS and stigmatisation was used to establish related/relevant search terms.

Although most steps of a literature review were followed, an important limitation is that EB assessed the abstracts alone. Therefore, it is not possible to draw conclusions about the reliability of the process. However, when EB questioned whether abstracts should be included or not, the second independent reader, AB, checked the abstracts for inclusion. Furthermore, the second reader read the eight articles that were selected for full-text assessment and there were no disagreements at this stage. Another limitation of this literature review is that the quality of the studies is not assessed systematically due to time constraints. Nonetheless there might be some concerns about the quality of these studies, since most research used a convenience sample of university students.

### **Implications for further research**

The current literature search indicates that there remains a lot unknown about the intersection of sex and members of the public's stigmatisation of men and women with PSS. Further research is needed with broader and validated measurements of stigmatisation to capture the association between sex and public's stigmatisation of people with PSS well. Stigmatisation is a broad and complicated concept, which might not be captured satisfactory with only one component such as illness beliefs. Furthermore, studies should include both the sex of members of the public as well as patients' sex to be able to assess whose sex is associated with stigmatisation. Lastly, other characteristics of both the public and patients might be associated with stigmatisation, so future research should use an intersectional lens to examine stigmatisation of people with PSS.

## References

- Åsbring, P., & Närvänen, A.-L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research, 12*(2), 148.  
<https://doi.org/10.1177/10497323020120020>
- Ballering, A. V., Bonvanie, I. J., Olde Hartman, T. C., Monden, R., & Rosmalen, J. G. M. (2020). Gender and sex independently associate with common somatic symptoms and lifetime prevalence of chronic disease. *Social Science & Medicine, 253*.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112968>
- Ballering, A. V., Wardenaar, K. J., Olde Hartman, T. C., & Rosmalen, J. G. M. (2022). Female sex and femininity independently associate with common somatic symptom trajectories. *Psychological Medicine, 52*(11), 2144–2154. <https://doi.org/10.1017/S0033291720004043>
- Bartley, E. J., & Fillingim, R. B. (2013). Sex differences in pain: a brief review of clinical and experimental findings. *British Journal of Anaesthesia, 111*(1), 52–58.  
<https://doi.org/10.1093/bja/aet127>
- Bernardes, S. F., & Lima, M. L. (2010). Being less of a man or less of a woman: perceptions of chronic pain patients' gender identities. *European Journal of Pain, 14*(2), 194–199.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2009.04.009>
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in theory and research. *Basic and Applied Social Psychology, 35*(1), 1–9.  
<https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>
- Burke, S. E., Wang, K., & Dovidio, J. F. (2014). Witnessing disclosure of depression: Gender and attachment avoidance moderate interpersonal evaluations. *Journal of Social and Clinical Psychology, 33*(6), 536–559. <https://doi.org/10.1521/jscp.2014.33.6.536>
- Claréus, B., & Renström, E. A. (2019). Physicians' gender bias in the diagnostic assessment of medically unexplained symptoms and its effect on patient-physician relations. *Scandinavian Journal of Psychology, 60*(4), 338–347. <https://doi.org/10.1111/sjop.12545>

- Cohen, S. P., Vase, L., & Hooten, W. M. (2021). Chronic pain: An update on burden, best practices, and new advances. *Lancet (London, England)*, *397*(10289), 2082–2097.  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00393-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00393-7)
- Dahlhamer, J., Lucas, J., Zelaya, C., Nahin, R., Mackey, S., DeBar, L., Kerns, R., Von Korff, M., Porter, L., & Helmick, C. (2018). Prevalence of chronic pain and high-impact chronic pain among adults — United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, *67*(36), 1001–1006. <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6736a2>
- Eger Aydogmus, M. (2020). Social stigma towards people with medically unexplained symptoms: The somatic symptom disorder. *The Psychiatric Quarterly*, *91*(2), 349–361.  
<https://doi.org/10.1007/s11126-019-09704-6>
- Ekl, E. A., & Brooks, C. V. (2022). Take the day off: Examining the sick role for chronic back pain by race and gender. *Social Psychology Quarterly*, *85*(3), 300–324.  
<https://doi.org/10.1177/01902725221078541>
- Fox, A. B., Earnshaw, V. A., Taverna, E. C., & Vogt, D. (2018). Conceptualizing and measuring mental illness stigma: the mental illness stigma framework and critical review of measures. *Stigma and Health*, *3*(4), 348–376. <https://doi.org/10.1037/sah0000104>
- Jutel, A. (2010). Medically unexplained symptoms and the disease label. *Social Theory Health*, *8*, 229–245. <https://doi.org/10.1057/sth.2009.21>
- Jutel, A. (2011). *Putting a name to it: diagnosis in contemporary society*. Johns Hopkins University Press.
- Kempner, J. (2017). Invisible people with invisible pain: A commentary on “Even my sister says I’m acting like a crazy to get a check”: Race, gender, and moral boundary-work in women’s claims of disabling chronic pain. *Social Science & Medicine*, *189*, 152–154.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.06.009>
- Ko, C., Lucassen, P., van der Linden, B., Ballering, A., & Olde Hartman, T. (2022). Stigma perceived by patients with functional somatic syndromes and its effect on health outcomes - A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, *154*.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110715>

- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385. <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Murray, R., Day, K., & Tobbell, J. (2019). Duvet woman versus action man: the gendered aetiology of chronic fatigue syndrome according to English newspapers. *Feminist Media Studies*, 19(6), 890–905. <https://doi.org/10.1080/14680777.2019.1595694>
- Nimnuan, C., Hotopf, M., & Wessely, S. (2001). Medically unexplained symptoms: an epidemiological study in seven specialities. *Journal of Psychosomatic Research*, 51(1), 361–367. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399901002239>
- Nederlands Huisartsen Genootschap [NHG] (2023). *NHG standaard: Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)*. Retrieved February 17, 2023, from <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/somatisch-onvoldoende-verklaarde-lichamelijke-klachten-solk>
- Noble, S., Bonner, C., Hersch, J., Jansen, J., McGeechan, K., & McCaffery, K. (2019). Could disease labelling have positive effects? An experimental study exploring the effect of the chronic fatigue syndrome label on intended social support. *Patient Education and Counseling*, 102(3), 486–493. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.10.011>
- Nyst, E. (2021, 13 augustus). 'Als geen ziekte wordt gevonden, knapt het merendeel binnen een jaar op'. Medischcontact. <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/als-geen-ziekte-wordt-gevonden-knapt-het-merendeel-binnen-een-jaar-op>
- Olde Hartman, T. C., Blankenstein, A. H., Molenaar, A. O., Bentz van den Berg, D., Van der Horst, H. E., Arnold, I. A., ... Woutersen-Koch, H. [NHG] (2013). NHG-standaard somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK). *Huisarts En Wetenschap*, 56(5), 222–230. Retrieved march 2023, from <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/somatisch-onvoldoende-verklaarde-lichamelijke-klachten-solk>
- Perugino, F., De Angelis, V., Pompili, M., & Martelletti, P. (2022). Stigma and chronic pain. *Pain and Therapy*, 11(4), 1085–1094. <https://doi.org/10.1007/s40122-022-00418-5>

- Pryma, J. (2017). “Even my sister says I’m acting like a crazy to get a check”: race, gender, and moral boundary-work in women's claims of disabling chronic pain. *Social Science & Medicine*, 181, 66–73. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.048>
- Rasmussen, E. B. (2020). Making and managing medical anomalies: Exploring the classification of “medically unexplained symptoms.” *Social Studies of Science (Sage Publications, Ltd.)*, 50(6), 901–931. <https://doi.org/10.1177/0306312720940405>
- Roberts-West, L., Gravatt, A., Guest, N., Hunt, A., Siddique, L., & Serbic, D. (2023). A comparison of social exclusion towards people with depression or chronic back pain. *British Journal of Pain*, 17(3), 267–280. <https://doi.org/10.1177/20494637221148337>
- Roof, J., Quynn, K. B., Postema, B., & Parke, M. (2007). Gender Roles. In F. Malti-Douglas (Ed.), *Encyclopedia of Sex and Gender* (Vol. 2, pp. 616-622). Macmillan Reference USA.
- Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hensing, G. (2018). “Brave men” and “emotional women”: a theory-guided literature review on gender bias in health care and gendered norms towards patients with chronic pain. *Pain Research & Management*, 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/6358624>
- Turan, J. M., Elafros, M. A., Logie, C. H., Banik, S., Turan, B., Crockett, K. B., Pescosolido, B., & Murray, S. M. (2019). Challenges and opportunities in examining and addressing intersectional stigma and health. *BioMed Central Medicine*, 17(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1246-9>
- Wilde, L., Quincey, K., & Williamson, I. (2020). 'The real me shining through ME': Visualizing masculinity and identity threat in men with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome using photovoice and ipa. *Psychology of Men and Masculinity*, 21(2), 309–320. <https://doi.org/10.1037/men0000220>

## Appendix A

Databases searched:

- PsychINFO
- PubMed
- Web of Science
- Cinahl

Searches:

### **Pubmed: 125**

(((((Public\*[Text Word] OR general public[Text Word] OR members of the public[Text Word] OR citizens[Text Word] OR people[Text Word] OR public opinion[Text Word]) NOT (Healthcare professional\*[Text Word] OR physician\*[Text Word] OR doctor[Text Word] OR clinician[Text Word])) AND (Sex[Text Word] OR gender[Text Word] OR sex difference\*[Text Word] OR gender difference\*[Text Word] OR sex role\*[Text Word])) AND (Somatoform disorder\*[Text Word] OR persistent somatic symptom\*[Text Word] OR PSS[Text Word] OR medically unexplained symptom\*[Text Word] OR MUS[Text Word] OR medically unexplained[Text Word] OR unexplained sympt\*[Text Word] OR functional somatic syndrome\*[Text Word] OR FSS[Text Word] OR fibromyalgia[Text Word] OR chronic fatigue syndrome[Text Word] OR CFS[Text Word] OR irritable bowel syndrome[Text Word] OR IBS[Text Word] OR chronic pain[Text Word] OR somatization OR somatisation)) AND (Stigma\*[Text Word] OR stigmatisation[Text Word] OR stigmatization[Text Word] OR social stigma[Text Word] OR perceived stigma[Text Word] OR stereotype\*[Text Word] OR prejudice\*[Text Word] OR attitude\*[Text Word] OR social exclusion[Text Word] OR discrimination[Text Word] OR bias\*[Text Word]))

### **PsychInfo: 142**

TX ( Public\* OR general public OR members of the public OR citizens OR public opinion ) NOT TX ( Healthcare professional\* OR physician\* OR doctor OR clinician ) AND TX ( Sex OR gender OR sex difference\* OR gender difference\* ) AND TX ( Somatoform disorder\* OR persistent somatic symptom\* OR PSS OR medically unexplained symptom\* OR MUS OR medically unexplained OR unexplained sympt\* OR functional somatic syndrome\* OR FSS OR fibromyalgia OR chronic fatigue syndrome OR CFS OR irritable bowel syndrome OR IBS OR chronic pain OR somatization OR somatisation ) AND TX ( Stigma\* OR stigmatisation OR stigmatization OR social stigma OR perceived stigma OR stereotype\* OR prejudice\* OR attitude\* OR social exclusion OR discrimination OR bias\* )

**Web of science: 166**

(((((TS=(Public\* OR general public OR members of the public OR citizens OR people OR public opinion)) NOT TS=(Healthcare professional\* OR physician\* OR doctor OR clinician)) AND TS=(Sex OR gender OR sex difference\* OR gender difference\* OR sex role\*)) AND TS=(Somatoform disorder\* OR persistent somatic symptom\* OR PSS OR medically unexplained symptom\* OR MUS OR medically unexplained OR unexplained sympt\* OR functional somatic syndrome\* OR FSS OR fibromyalgia OR chronic fatigue syndrome OR CFS OR irritable bowel syndrome OR IBS OR chronic pain OR somatization OR somatisation)) AND TS=(Stigma\* OR stigmatisation OR stigmatization OR social stigma OR perceived stigma OR stereotype\* OR prejudice\* OR attitude\* OR social exclusion OR discrimination OR bias\*))

**Cinahl: 105**

TX ( Public\* OR general public OR members of the public OR citizens OR public opinion) ) NOT AB ( Healthcare professional\* OR physician\* OR doctor OR clinician ) AND TX ( Sex OR gender OR sex difference\* OR gender difference\* ) AND AB ( Somatoform disorder\* OR persistent somatic symptom\* OR PSS OR medically unexplained symptom\* OR MUS OR medically unexplained OR unexplained sympt\* OR functional somatic syndrome\* OR FSS OR fibromyalgia OR chronic fatigue syndrome OR CFS OR irritable bowel syndrome OR IBS OR chronic pain OR somatization OR somatisation ) AND TX ( Stigma\* OR stigmatisation OR stigmatization OR social stigma OR perceived stigma OR stereotype\* OR prejudice\* OR attitude\* OR social exclusion OR discrimination OR bias\* )

## Bijlage 2: Vragenlijst A

Als u het met onderstaande eens bent, dan graag aankruisen:

- Ik ga akkoord met deelname aan dit onderzoek en mijn antwoorden mogen gebruikt worden voor eventuele toekomstige onderzoeken.

Lees eerst de volgende tekst:

Sinds één jaar heeft de 27-jarige Anja last van pijn in verschillende delen van haar lichaam. Anja heeft moeite met slapen, voelt zich meestal moe en kan soms niet helder nadenken door de pijn. De pijn weerhoudt haar er soms van alledaagse taken in huis uit te voeren en te werken. Op basis van medische onderzoeken zijn geen lichamelijke afwijkingen gevonden die Anja's klachten verklaren. Artsen spreken van fibromyalgie.

De volgende vragen gaan over Anja. Wij zijn geïnteresseerd in uw persoonlijke mening. Omdat mensen hier verschillend over kunnen denken, zijn er geen goede of foute antwoorden.

Geef u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met de volgende uitspraken op een schaal van 1 (helemaal oneens) tot 5 (helemaal eens). Graag één cirkel per regel.

Voelt u...	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
...medelijden voor Anja.	1	2	3	4	5
...zich geërgerd door Anja.	1	2	3	4	5
...onbegrip voor Anja.	1	2	3	4	5

Wij zijn geïnteresseerd in uw ideeën over Anja's klachten. Hieronder staan een aantal uitspraken. Geef u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken door een cirkel om het cijfer te zetten dat het meest op u van toepassing is. Graag één cirkel per regel.

In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Anja's klachten zijn ernstig.	1	2	3	4	5
Anja's klachten hebben zeer grote gevolgen voor haar leven.	1	2	3	4	5
Anja's klachten hebben weinig invloed op haar leven.	1	2	3	4	5
Anja's klachten hebben veel invloed op hoe anderen haar zien.	1	2	3	4	5



<b>In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:</b>	<b>Helemaal oneens</b>	<b>Oneens</b>	<b>Neutraal</b>	<b>Eens</b>	<b>Helemaal eens</b>
Anja's klachten hebben ernstige financiële gevolgen voor Anja.	1	2	3	4	5
Anja's klachten veroorzaken problemen voor de mensen die haar dierbaar zijn.	1	2	3	4	5
Anja kan zelf veel doen om haar klachten onder controle te houden.	1	2	3	4	5
Of Anja's klachten verbeteren of verslechteren, wordt bepaald door hetgeen zij doet.	1	2	3	4	5
Anja heeft het verloop van haar klachten in eigen hand.	1	2	3	4	5
Wat Anja ook doet, niets heeft invloed op haar klachten.	1	2	3	4	5
Anja kan haar klachten beïnvloeden.	1	2	3	4	5
Wat Anja doet is van invloed op het verdere verloop van haar klachten.	1	2	3	4	5
Anja is overgevoelig voor lichamelijke klachten	1	2	3	4	5
Anja overdrijft haar klachten.	1	2	3	4	5

Hieronder staan een aantal uitspraken over Anja's klachten. Geef u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken. Graag één cirkel per regel.

<b>In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:</b>	<b>Helemaal oneens</b>	<b>Oneens</b>	<b>Neutraal</b>	<b>Eens</b>	<b>Helemaal eens</b>
Anja hoeft geen andere sociale rollen (huishoudelijke taken, werk) uit te voeren gedurende de tijd dat zij de klachten heeft.	1	2	3	4	5
Anja is verantwoordelijk voor haar klachten.	1	2	3	4	5
Anja heeft recht op financiële steun vanuit de overheid doordat zij niet kan werken.	1	2	3	4	5
Anja moet haar klachten als onwenselijk beschouwen.	1	2	3	4	5
Anja moet medisch advies zoeken om van de klachten af te komen.	1	2	3	4	5

We willen graag weten hoe u denkt over de mogelijke oorzaak van Anja's klachten. Omdat mensen hier heel verschillend over denken, is er geen goed of fout antwoord te geven op deze vraag.

Wilt u alstublieft aangeven in hoeverre u een bepaalde factor als mogelijke oorzaak van Anja's klachten ziet?

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Stress of zorgen	1	2	3	4	5
Erfelijkheid/zit in de familie	1	2	3	4	5
Een bacil of virus	1	2	3	4	5
Dieet of eetgewoonten	1	2	3	4	5
Toeval of pech	1	2	3	4	5
Slechte medische behandeling in het verleden	1	2	3	4	5
Milieuverontreiniging	1	2	3	4	5
Haar eigen gedrag	1	2	3	4	5
Haar mentaliteit, bijvoorbeeld het feit dat zij negatief over haar leven denkt	1	2	3	4	5
Gezinsproblemen of zorgen	1	2	3	4	5
Doordat zij te hard gewerkt heeft	1	2	3	4	5
Haar emotionele toestand, bijvoorbeeld het feit dat zij zich depressief, eenzaam, bezorgd, leeg voelt	1	2	3	4	5
Het ouder worden	1	2	3	4	5
Alcohol	1	2	3	4	5
Roken	1	2	3	4	5
Ongeval of verwonding	1	2	3	4	5
Haar persoonlijkheid	1	2	3	4	5
Verminderde weerstand	1	2	3	4	5

---

De volgende vragen gaan over uzelf:

**1. Wat is uw leeftijd?**

..... jaar

**2. Wat is uw geslacht?**

- Man
- Vrouw
- Anders, namelijk .....

Sommige mensen, zowel mannen als vrouwen, beschouwen zichzelf als mannelijk, bijvoorbeeld omdat ze kenmerken of hobby's hebben die de meeste mensen als mannelijk beschouwen. Aan de andere kant kunnen zowel mannen als vrouwen zichzelf als vrouwelijk beschouwen, omdat ze kenmerken of hobby's hebben die de meesten als vrouwelijk beschouwen. Sommige mensen beschouwen zichzelf als geen van beiden.

Kunt u op een schaal van 1 tot 10 aangeven in welke mate u uzelf vrouwelijk of mannelijk vindt, waarbij 1 staat voor helemaal oneens en 10 voor helemaal eens? Graag beide vragen invullen.

**3. Ik beschouw mezelf als vrouwelijk**

Helemaal oneens	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Helemaal eens
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

**4. Ik beschouw mezelf als mannelijk**

Helemaal oneens	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Helemaal eens
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

**5. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding? Graag hieronder aangeven:**

.....

**6. Bent u bekend met lichamelijke klachten waarvoor een (huis)arts geen verklaring kon vinden?**

- Ja, dit heb ik zelf (gehad)
- Ja, ik ken iemand die dit heeft (gehad)
- Nee

---

**Dit is het einde van de vragenlijst. Bedankt voor het invullen!**

### Bijlage 3: Vragenlijst B

Als u het met onderstaande eens bent, dan graag aankruisen:

- Ik ga akkoord met deelname aan dit onderzoek en mijn antwoorden mogen gebruikt worden voor eventuele toekomstige onderzoeken.

Lees eerst de volgende tekst:

Sinds één jaar heeft de 27-jarige Anton last van pijn in verschillende delen van zijn lichaam. Anton heeft moeite met slapen, voelt zich meestal moe en kan soms niet helder nadenken door de pijn. De pijn weerhoudt hem er soms van alledaagse taken in huis uit te voeren en te werken. Op basis van medische onderzoeken zijn geen lichamelijke afwijkingen gevonden die Antons klachten verklaren. Artsen spreken van fibromyalgie.

De volgende vragen gaan over Anton. Wij zijn geïnteresseerd in uw persoonlijke mening. Omdat mensen hier verschillend over kunnen denken, zijn er geen goede of foute antwoorden.

Geef u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met de volgende uitspraken op een schaal van 1 (helemaal oneens) tot 5 (helemaal eens). Graag één cirkel per regel.

Voelt u...	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
...medelijden voor Anton.	1	2	3	4	5
...zich geërgerd door Anton.	1	2	3	4	5
...onbegrip voor Anton.	1	2	3	4	5

Wij zijn geïnteresseerd in uw ideeën over Antons klachten. Hieronder staan een aantal uitspraken. Geef u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken door een cirkel om het cijfer te zetten dat het meest op u van toepassing is. Graag één cirkel per regel.

In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Antons klachten zijn ernstig.	1	2	3	4	5
Antons klachten hebben zeer grote gevolgen voor zijn leven.	1	2	3	4	5
Antons klachten hebben weinig invloed op zijn leven.	1	2	3	4	5
Antons klachten hebben veel invloed op hoe anderen hem zien.	1	2	3	4	5

In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Antons klachten hebben ernstige financiële gevolgen voor Anton.	1	2	3	4	5
Antons klachten veroorzaken problemen voor de mensen die hem dierbaar zijn.	1	2	3	4	5
Anton kan zelf veel doen om zijn klachten onder controle te houden.	1	2	3	4	5
Of Antons klachten verbeteren of verslechteren, wordt bepaald door hetgeen hij doet.	1	2	3	4	5
Anton heeft het verloop van zijn klachten in eigen hand.	1	2	3	4	5
Wat Anton ook doet, niets heeft invloed op zijn klachten.	1	2	3	4	5
Anton kan zijn klachten beïnvloeden.	1	2	3	4	5
Wat Anton doet is van invloed op het verdere verloop van zijn klachten.	1	2	3	4	5
Anton is overgevoelig voor lichamelijke klachten	1	2	3	4	5
Anton overdrijft zijn klachten.	1	2	3	4	5

Hieronder staan een aantal uitspraken over Antons klachten. Geeft u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken. Graag één cirkel per regel.

In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Anton hoeft geen andere sociale rollen (huishoudelijke taken, werk) uit te voeren gedurende de tijd dat hij de klachten heeft.	1	2	3	4	5
Anton is verantwoordelijk voor zijn klachten.	1	2	3	4	5
Anton heeft recht op financiële steun vanuit de overheid doordat hij niet kan werken.	1	2	3	4	5
Anton moet zijn klachten als onwenselijk beschouwen.	1	2	3	4	5
Anton moet medisch advies zoeken om van de klachten af te komen.	1	2	3	4	5

We willen graag weten hoe u denkt over de mogelijke oorzaak van Antons klachten. Omdat mensen hier heel verschillend over denken, is er geen goed of fout antwoord te geven op deze vraag.

Wilt u alstublieft aangeven in hoeverre u een bepaalde factor als mogelijke oorzaak van Antons klachten ziet?

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Stress of zorgen	1	2	3	4	5
Erfelijkheid/zit in de familie	1	2	3	4	5
Een bacil of virus	1	2	3	4	5
Dieet of eetgewoonten	1	2	3	4	5
Toeval of pech	1	2	3	4	5
Slechte medische behandeling in het verleden	1	2	3	4	5
Milieuverontreiniging	1	2	3	4	5
Zijn eigen gedrag	1	2	3	4	5
Zijn mentaliteit, bijvoorbeeld het feit dat hij negatief over zijn leven denkt	1	2	3	4	5
Gezinsproblemen of zorgen	1	2	3	4	5
Doordat hij te hard gewerkt heeft	1	2	3	4	5
Zijn emotionele toestand, bijvoorbeeld het feit dat hij zich depressief, eenzaam, bezorgd, leeg voelt	1	2	3	4	5
Het ouder worden	1	2	3	4	5
Alcohol	1	2	3	4	5
Roken	1	2	3	4	5
Ongeval of verwonding	1	2	3	4	5
Zijn persoonlijkheid	1	2	3	4	5
Verminderde weerstand	1	2	3	4	5

De volgende vragen gaan over uzelf:

**1. Wat is uw leeftijd?**

..... jaar

**2. Wat is uw geslacht?**

- Man
- Vrouw
- Anders, namelijk .....

Sommige mensen, zowel mannen als vrouwen, beschouwen zichzelf als mannelijk, bijvoorbeeld omdat ze kenmerken of hobby's hebben die de meeste mensen als mannelijk beschouwen. Aan de andere kant kunnen zowel mannen als vrouwen zichzelf als vrouwelijk beschouwen, omdat ze kenmerken of hobby's hebben die de meesten als vrouwelijk beschouwen. Sommige mensen beschouwen zichzelf als geen van beiden.

Kunt u op een schaal van 1 tot 10 aangeven in welke mate u uzelf vrouwelijk of mannelijk vindt, waarbij 1 staat voor helemaal oneens en 10 voor helemaal eens? Graag beide vragen invullen.

**3. Ik beschouw mezelf als vrouwelijk**

Helemaal oneens	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Helemaal eens
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

**4. Ik beschouw mezelf als mannelijk**

Helemaal oneens	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Helemaal eens
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

**5. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding? Graag hieronder aangeven:**

.....

**6. Bent u bekend met lichamelijke klachten waarvoor een (huis)arts geen verklaring kon vinden?**

- Ja, dit heb ik zelf (gehad)
- Ja, ik ken iemand die dit heeft (gehad)
- Nee

---

**Dit is het einde van de vragenlijst. Bedankt voor het invullen!**

## Bijlage 4: Vragenlijst C

Als u het met onderstaande eens bent, dan graag aankruisen:

- Ik ga akkoord met deelname aan dit onderzoek en mijn antwoorden mogen gebruikt worden voor eventuele toekomstige onderzoeken.

Lees eerst de volgende tekst:

Sinds één jaar heeft de 27-jarige Anja last van pijn in verschillende delen van haar lichaam. Anja heeft moeite met slapen, voelt zich meestal moe en kan soms niet helder nadenken door de pijn. De pijn weerhoudt haar er soms van alledaagse taken in huis uit te voeren en te werken. Op basis van medische onderzoeken zijn lichamelijke afwijkingen gevonden die Anja's klachten verklaren. Artsen spreken van reuma.

De volgende vragen gaan over Anja. Wij zijn geïnteresseerd in uw persoonlijke mening. Omdat mensen hier verschillend over kunnen denken, zijn er geen goede of foute antwoorden.

Geef u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met de volgende uitspraken op een schaal van 1 (helemaal oneens) tot 5 (helemaal eens). Graag één cirkel per regel.

Voelt u...	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
...medelijden voor Anja.	1	2	3	4	5
...zich geërgerd door Anja.	1	2	3	4	5
...onbegrip voor Anja.	1	2	3	4	5

Wij zijn geïnteresseerd in uw ideeën over Anja's klachten. Hieronder staan een aantal uitspraken. Geef u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken door een cirkel om het cijfer te zetten dat het meest op u van toepassing is. Graag één cirkel per regel.

In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Anja's klachten zijn ernstig.	1	2	3	4	5
Anja's klachten hebben zeer grote gevolgen voor haar leven.	1	2	3	4	5
Anja's klachten hebben weinig invloed op haar leven.	1	2	3	4	5
Anja's klachten hebben veel invloed op hoe anderen haar zien.	1	2	3	4	5



In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Anja's klachten hebben ernstige financiële gevolgen voor Anja.	1	2	3	4	5
Anja's klachten veroorzaken problemen voor de mensen die haar dierbaar zijn.	1	2	3	4	5
Anja kan zelf veel doen om haar klachten onder controle te houden.	1	2	3	4	5
Of Anja's klachten verbeteren of verslechteren, wordt bepaald door hetgeen zij doet.	1	2	3	4	5
Anja heeft het verloop van haar klachten in eigen hand.	1	2	3	4	5
Wat Anja ook doet, niets heeft invloed op haar klachten.	1	2	3	4	5
Anja kan haar klachten beïnvloeden.	1	2	3	4	5
Wat Anja doet is van invloed op het verdere verloop van haar klachten.	1	2	3	4	5
Anja is overgevoelig voor lichamelijke klachten	1	2	3	4	5
Anja overdrijft haar klachten.	1	2	3	4	5

Hieronder staan een aantal uitspraken over Anja's klachten. Geeft u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken. Graag één cirkel per regel.

In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Anja hoeft geen andere sociale rollen (huishoudelijke taken, werk) uit te voeren gedurende de tijd dat zij de klachten heeft.	1	2	3	4	5
Anja is verantwoordelijk voor haar klachten.	1	2	3	4	5
Anja heeft recht op financiële steun vanuit de overheid doordat zij niet kan werken.	1	2	3	4	5
Anja moet haar klachten als onwenselijk beschouwen.	1	2	3	4	5
Anja moet medisch advies zoeken om van de klachten af te komen.	1	2	3	4	5

We willen graag weten hoe u denkt over de mogelijke oorzaak van Anja's klachten. Omdat mensen hier heel verschillend over denken, is er geen goed of fout antwoord te geven op deze vraag.

Wilt u alstublieft aangeven in hoeverre u een bepaalde factor als mogelijke oorzaak van Anja's klachten ziet?

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Stress of zorgen	1	2	3	4	5
Erfelijkheid/zit in de familie	1	2	3	4	5
Een bacil of virus	1	2	3	4	5
Dieet of eetgewoonten	1	2	3	4	5
Toeval of pech	1	2	3	4	5
Slechte medische behandeling in het verleden	1	2	3	4	5
Milieuverontreiniging	1	2	3	4	5
Haar eigen gedrag	1	2	3	4	5
Haar mentaliteit, bijvoorbeeld het feit dat zij negatief over haar leven denkt	1	2	3	4	5
Gezinsproblemen of zorgen	1	2	3	4	5
Doordat zij te hard gewerkt heeft	1	2	3	4	5
Haar emotionele toestand, bijvoorbeeld het feit dat zij zich depressief, eenzaam, bezorgd, leeg voelt	1	2	3	4	5
Het ouder worden	1	2	3	4	5
Alcohol	1	2	3	4	5
Roken	1	2	3	4	5
Ongeval of verwonding	1	2	3	4	5
Haar persoonlijkheid	1	2	3	4	5
Verminderde weerstand	1	2	3	4	5

De volgende vragen gaan over uzelf:

**1. Wat is uw leeftijd?**

..... jaar

**2. Wat is uw geslacht?**

- Man
- Vrouw
- Anders, namelijk .....

Sommige mensen, zowel mannen als vrouwen, beschouwen zichzelf als mannelijk, bijvoorbeeld omdat ze kenmerken of hobby's hebben die de meeste mensen als mannelijk beschouwen. Aan de andere kant kunnen zowel mannen als vrouwen zichzelf als vrouwelijk beschouwen, omdat ze kenmerken of hobby's hebben die de meesten als vrouwelijk beschouwen. Sommige mensen beschouwen zichzelf als geen van beiden.

Kunt u op een schaal van 1 tot 10 aangeven in welke mate u uzelf vrouwelijk of mannelijk vindt, waarbij 1 staat voor helemaal oneens en 10 voor helemaal eens? Graag beide vragen invullen.

**3. Ik beschouw mezelf als vrouwelijk**

Helemaal oneens	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Helemaal eens
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

**4. Ik beschouw mezelf als mannelijk**

Helemaal oneens	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Helemaal eens
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

**5. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding? Graag hieronder aangeven:**

.....

**6. Bent u bekend met lichamelijke klachten waarvoor een (huis)arts geen verklaring kon vinden?**

- Ja, dit heb ik zelf (gehad)
- Ja, ik ken iemand die dit heeft (gehad)
- Nee

---

**Dit is het einde van de vragenlijst. Bedankt voor het invullen!**

## Bijlage 5: Vragenlijst D

Als u het met onderstaande eens bent, dan graag aankruisen:

- Ik ga akkoord met deelname aan dit onderzoek en mijn antwoorden mogen gebruikt worden voor eventuele toekomstige onderzoeken.

Lees eerst de volgende tekst:

Sinds één jaar heeft de 27-jarige Anton last van pijn in verschillende delen van zijn lichaam. Anton heeft moeite met slapen, voelt zich meestal moe en kan soms niet helder nadenken door de pijn. De pijn weerhoudt hem er soms van alledaagse taken in huis uit te voeren en te werken. Op basis van medische onderzoeken zijn lichamelijke afwijkingen gevonden die Antons klachten verklaren. Artsen spreken van reuma.

De volgende vragen gaan over Anton. Wij zijn geïnteresseerd in uw persoonlijke mening. Omdat mensen hier verschillend over kunnen denken, zijn er geen goede of foute antwoorden.

Geef u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met de volgende uitspraken op een schaal van 1 (helemaal oneens) tot 5 (helemaal eens). Graag één cirkel per regel.

Voelt u...	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
...medelijden voor Anton.	1	2	3	4	5
...zich geërgerd door Anton.	1	2	3	4	5
...onbegrip voor Anton.	1	2	3	4	5

Wij zijn geïnteresseerd in uw ideeën over Antons klachten. Hieronder staan een aantal uitspraken. Geef u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken door een cirkel om het cijfer te zetten dat het meest op u van toepassing is. Graag één cirkel per regel.

In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Antons klachten zijn ernstig.	1	2	3	4	5
Antons klachten hebben zeer grote gevolgen voor zijn leven.	1	2	3	4	5
Antons klachten hebben weinig invloed op zijn leven.	1	2	3	4	5
Antons klachten hebben veel invloed op hoe anderen hem zien.	1	2	3	4	5

<b>In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:</b>	<b>Helemaal oneens</b>	<b>Oneens</b>	<b>Neutraal</b>	<b>Eens</b>	<b>Helemaal eens</b>
Antons klachten hebben ernstige financiële gevolgen voor Anton.	1	2	3	4	5
Antons klachten veroorzaken problemen voor de mensen die hem dierbaar zijn.	1	2	3	4	5
Anton kan zelf veel doen om zijn klachten onder controle te houden.	1	2	3	4	5
Of Antons klachten verbeteren of verslechteren, wordt bepaald door hetgeen hij doet.	1	2	3	4	5
Anton heeft het verloop van zijn klachten in eigen hand.	1	2	3	4	5
Wat Anton ook doet, niets heeft invloed op zijn klachten.	1	2	3	4	5
Anton kan zijn klachten beïnvloeden.	1	2	3	4	5
Wat Anton doet is van invloed op het verdere verloop van zijn klachten.	1	2	3	4	5
Anton is overgevoelig voor lichamelijke klachten	1	2	3	4	5
Anton overdrijft zijn klachten.	1	2	3	4	5

Hieronder staan een aantal uitspraken over Antons klachten. Geeft u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken. Graag één cirkel per regel.

<b>In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:</b>	<b>Helemaal oneens</b>	<b>Oneens</b>	<b>Neutraal</b>	<b>Eens</b>	<b>Helemaal eens</b>
Anton hoeft geen andere sociale rollen (huishoudelijke taken, werk) uit te voeren gedurende de tijd dat hij de klachten heeft.	1	2	3	4	5
Anton is verantwoordelijk voor zijn klachten.	1	2	3	4	5
Anton heeft recht op financiële steun vanuit de overheid doordat hij niet kan werken.	1	2	3	4	5
Anton moet zijn klachten als onwenselijk beschouwen.	1	2	3	4	5
Anton moet medisch advies zoeken om van de klachten af te komen.	1	2	3	4	5

We willen graag weten hoe u denkt over de mogelijke oorzaak van Antons klachten. Omdat mensen hier heel verschillend over denken, is er geen goed of fout antwoord te geven op deze vraag.

Wilt u alstublieft aangeven in hoeverre u een bepaalde factor als mogelijke oorzaak van Antons klachten ziet?

	Helemaal oneens	Oneens	Neutraal	Eens	Helemaal eens
Stress of zorgen	1	2	3	4	5
Erfelijkheid/zit in de familie	1	2	3	4	5
Een bacil of virus	1	2	3	4	5
Dieet of eetgewoonten	1	2	3	4	5
Toeval of pech	1	2	3	4	5
Slechte medische behandeling in het verleden	1	2	3	4	5
Milieuverontreiniging	1	2	3	4	5
Zijn eigen gedrag	1	2	3	4	5
Zijn mentaliteit, bijvoorbeeld het feit dat hij negatief over zijn leven denkt	1	2	3	4	5
Gezinsproblemen of zorgen	1	2	3	4	5
Doordat hij te hard gewerkt heeft	1	2	3	4	5
Zijn emotionele toestand, bijvoorbeeld het feit dat hij zich depressief, eenzaam, bezorgd, leeg voelt	1	2	3	4	5
Het ouder worden	1	2	3	4	5
Alcohol	1	2	3	4	5
Roken	1	2	3	4	5
Ongeval of verwonding	1	2	3	4	5
Zijn persoonlijkheid	1	2	3	4	5
Verminderde weerstand	1	2	3	4	5

De volgende vragen gaan over uzelf:

**1. Wat is uw leeftijd?**

..... jaar

**2. Wat is uw geslacht?**

- Man
- Vrouw
- Anders, namelijk .....

Sommige mensen, zowel mannen als vrouwen, beschouwen zichzelf als mannelijk, bijvoorbeeld omdat ze kenmerken of hobby's hebben die de meeste mensen als mannelijk beschouwen. Aan de andere kant kunnen zowel mannen als vrouwen zichzelf als vrouwelijk beschouwen, omdat ze kenmerken of hobby's hebben die de meesten als vrouwelijk beschouwen. Sommige mensen beschouwen zichzelf als geen van beiden.

Kunt u op een schaal van 1 tot 10 aangeven in welke mate u uzelf vrouwelijk of mannelijk vindt, waarbij 1 staat voor helemaal oneens en 10 voor helemaal eens? Graag beide vragen invullen.

**3. Ik beschouw mezelf als vrouwelijk**

Helemaal oneens	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Helemaal eens
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

**4. Ik beschouw mezelf als mannelijk**

Helemaal oneens	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Helemaal eens
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

**5. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding? Graag hieronder aangeven:**

.....

**6. Bent u bekend met lichamelijke klachten waarvoor een (huis)arts geen verklaring kon vinden?**

- Ja, dit heb ik zelf (gehad)
- Ja, ik ken iemand die dit heeft (gehad)
- Nee

---

**Dit is het einde van de vragenlijst. Bedankt voor het invullen!**

## **Bijlage 6: Verantwoording vragenlijst en operationalisaties**

In deze bijlage is een weergave gegeven van de vragen uit de vragenlijst. Per vraag is daarnaast een visuele inspectie gedaan en zijn operationalisaties besproken.

### **6.1 Vooroordelen**

Voor het meten van de vooroordelen zijn de gedachten van respondenten over de volgende drie stellingen uitgevraagd:

“Geeft u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met de volgende uitspraken op een schaal van 1 (helemaal oneens) tot 5 (helemaal eens). Graag één cirkel per regel.”

Voelt u:

1. medelijden voor Anja/Anton.
2. Zich geërgerd door Anja/Anton.
3. Onbegrip voor Anja.

#### Verantwoording:

Deze vragen komen logisch voort uit het theoretisch kader en vergelijkbare vragen zijn gebruikt in het onderzoek van Von dem Knesebeck et al. (2018) en Eger Aydogmus (2020).

#### Checken data + hercoderingen:

```
FREQUENCIES VARIABLES=VO_medelijden VO_ergernis VO_onbegrip
  /NTILES=4
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
  /HISTOGRAM
  /ORDER=ANALYSIS.
```

Eerst is gekeken naar de univariate verdelingen van de drie afzonderlijke items. Hierbij zijn weinig bijzonderheden te zien. Er zijn geen missende waarden. Positieve vooroordelen wordt gemeten met het item medelijden. Hierbij zijn geen andere bewerkingen gedaan. De variabele is wat gepiekt, maar lijkt als continue variabele in de analyses te kunnen worden meegenomen. De variabele is niet samengenomen met de andere vooroordelen, gezien de lage betrouwbaarheid (Cronbach's alpha = ,54). Daarnaast lijken het ook twee verschillende concepten: positieve versus negatieve vooroordelen.

```
COMPUTE Schaal_VO_negatief=MEAN(VO_ergernis,VO_onbegrip).
EXECUTE.
RECODE VO_medelijden (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) (ELSE=SYSMIS)
INTO rev_medelijden.
EXECUTE.
RELIABILITY
  /VARIABLES=VO_ergernis VO_onbegrip rev_medelijden
  /SCALE('ALL VARIABLES') ALL
  /MODEL=ALPHA
  /STATISTICS=DESCRIPTIVE SCALE CORR
  /SUMMARY=TOTAL.
```



Gevoelens van ergernis en onbegrip zijn gebruikt om negatieve vooroordelen te meten. Ook bij deze twee items zijn geen missende waarden. De twee items worden samen tot één schaal verwerkt door het gemiddelde te nemen. Hierbij zijn geen variabelen gespiegeld, een hogere score geeft bij beide al meer negatieve vooroordelen aan. De schaal voldoet niet aan de vuistregel van 0,7 voor een betrouwbare schaal (Cronbach's alpha = ,57), maar is in eerdere studies een betrouwbaar instrument gebleken. Ook lijken de items hetzelfde concept te meten. De schaal van negatieve vooroordelen wordt daarom wel gebruikt, als continue variabele in de analyses.

De uiteindelijke verdelingen zijn bekeken:

```
FREQUENCIES VARIABLES=VO_medelijden Schaal_VO_negatief
  /NTILES=4
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
  /HISTOGRAM
  /ORDER=ANALYSIS.
```

### 6.2.1 Stereotyperingen ernst

Voor het meten van de stereotypering ernst zijn de gedachten van respondenten over de volgende zes stellingen uitgevraagd:

“Wij zijn geïnteresseerd in uw ideeën over Anja's klachten. Hieronder staan een aantal uitspraken. Geeft u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken door een cirkel om het cijfer te zetten dat het meest op u van toepassing is. Graag één cirkel per regel. In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:”

1. Anja/Antons klachten zijn ernstig.
2. Anja/Antons klachten hebben zeer grote gevolgen voor haar/zijn leven.
3. Anja/Antons klachten hebben weinig invloed op haar/zijn leven.
4. Anja/Antons klachten hebben veel invloed op hoe anderen haar/hem zien.
5. Anja/Antons klachten hebben ernstige financiële gevolgen voor Anja/Anton.
6. Anja/Antons klachten veroorzaken problemen voor de mensen die haar/hem dierbaar zijn.

Hierbij konden respondenten antwoorden op een vijfpunts-Likertschaal van helemaal oneens (1) tot helemaal eens (5).

#### Verantwoording:

Vragen zijn uit de gevalideerde Nederlandse IPQ-R gebruikt en vertaald naar het perspectief van een observerende burger (i.p.v. vragen die over de patiënt zelf gaan).

#### Checken data + hercoderingen:

```

FREQUENCIES VARIABLES=ST_ernst_1 ST_ernst_2 ST_ernst_3
ST_ernst_4 ST_ernst_5 ST_ernst_6
  /NTILES=4
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
  /HISTOGRAM
  /ORDER=ANALYSIS.

```

Er is te zien dat bij zowel het eerste als het zesde item er één missende waarde is. Daarnaast valt op dat het gemiddelde bij item 3 veel lager ligt dan de rest, dit komt door de omgekeerde vraagstelling. Er is – in verband met consistentie - voor gekozen om een hogere score op stereotype ernst voor meer negatieve vooroordelen te laten staan; dus meer twijfels over de ernst. Items 1, 2, 4, 5 en 6 zijn daarom gespiegeld. Daarna is het gemiddelde genomen van de zes items voor de constructie van een schaal. Er is voor gekozen om een schaal te berekenen als minstens 5 van de 6 items zijn ingevuld. Daarnaast is een betrouwbaarheidsanalyse gedaan. De schaal voldoet net niet aan de vuistregel van ,7 (Cronbach's alpha = ,67). Uit eerder onderzoek blijken de vragen over de ernst echter valide en betrouwbaar, de schaal wordt daarom alsnog gebruikt in de analyses. Het is een continue variabele met scores tussen de 1 en 5, waarbij een hogere score staat voor meer twijfels aan de ernst van de klachten (= meer stereotypering). Er zijn geen missende waarden op deze variabele (N=235).

```

RECODE ST_ernst_1 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) (ELSE=SYSMIS) INTO
ST_reversed_ernst1.
EXECUTE.
RECODE ST_ernst_2 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) (ELSE=SYSMIS) INTO
ST_reversed_ernst2.
EXECUTE.
RECODE ST_ernst_4 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) (ELSE=SYSMIS) INTO
ST_reversed_ernst4.
EXECUTE.
RECODE ST_ernst_5 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) (ELSE=SYSMIS) INTO
ST_reversed_ernst5.
EXECUTE.
RECODE ST_ernst_6 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) (ELSE=SYSMIS) INTO
ST_reversed_ernst6.
EXECUTE.

COMPUTE Schaal_ST_ernst=MEAN.5(ST_reversed_ernst1,
ST_reversed_ernst2,
ST_ernst_3,ST_reversed_ernst4,ST_reversed_ernst5,ST_reversed_ernst6)
.
EXECUTE.

```

```

RELIABILITY
  /VARIABLES=ST_reversed_ernst1 ST_reversed_ernst2 ST_ernst_3
ST_reversed_ernst4 ST_reversed_ernst5 ST_reversed_ernst6
  /SCALE('ALL VARIABLES') ALL
  /MODEL=ALPHA
  /STATISTICS=DESCRIPTIVE SCALE CORR
  /SUMMARY=TOTAL.

```

```
FREQUENCIES VARIABLES=Schaal_ST_ernst
  /NTILES=4
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
  /HISTOGRAM
  /ORDER=ANALYSIS .
```

### 6.2.2 Stereotyperingen persoonlijke controle

Voor het meten van de stereotypering persoonlijke controle zijn de gedachten van respondenten over de volgende zes stellingen uitgevraagd:

“Wij zijn geïnteresseerd in uw ideeën over Anja’s klachten. Hieronder staan een aantal uitspraken. Geeft u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken door een cirkel om het cijfer te zetten dat het meest op u van toepassing is. Graag één cirkel per regel. In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:”

1. Anja/Anton kan zelf veel doen om haar/zijn klachten onder controle te houden.
2. Of Anja/Antons klachten verbeteren of verslechteren, wordt bepaald door hetgeen zij/hij doet.
3. Anja/Anton heeft het verloop van haar/zijn klachten in eigen hand.
4. Wat Anja/Anton ook doet, niets heeft invloed op haar/zijn klachten.
5. Anja/Anton kan haar/zijn klachten beïnvloeden.
6. Wat Anja/Anton doet is van invloed op het verdere verloop van haar/zijn klachten.

Hierbij konden respondenten antwoorden op een vijfpunts-Likertschaal van helemaal oneens (1) tot helemaal eens (5).

#### Verantwoording:

Vragen zijn uit de gevalideerde Nederlandse IPQ-R gebruikt en vertaald naar het perspectief van een observerende burger (i.p.v. vragen die over de patiënt zelf gaan).

#### Checken data + hercoderingen:

```
FREQUENCIES VARIABLES=ST_ver_1 ST_ver_2 ST_ver_3 ST_ver_4 ST_ver_5
ST_ver_6
  /NTILES=4
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
  /HISTOGRAM
  /ORDER=ANALYSIS .
```

Uit de univariate analyse is te zien dat er op een aantal items een missende waarde is en dat bij item 2 er drie missende waarden zijn. Item 4 is gespiegeld (zodat ook bij dit item een hogere score staat voor meer persoonlijke controle). Daarna is het gemiddelde over de zes items berekend om een schaalconstructie te maken. Ook hierbij is het gemiddelde berekend als er minimaal vijf van de zes items zijn ingevuld. De betrouwbaarheidsanalyse liet zien dat het een betrouwbare schaal is (.81).

Deze wordt in de verdere analyses gebruikt als continue variabele met scores tussen de 1 en 5. Een hogere score staat voor de gedachte dat mensen met ALK meer persoonlijke controle hebben over hun klachten (dus meer stereotyperingen). Er zijn twee missende waarden op de schaal persoonlijke controle.

```
RECODE ST_ver_4 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) (ELSE=SYSMIS) INTO
ST_reversed_ver4.
EXECUTE.
COMPUTE
Schaal_ST_persoonlijke_controle=MEAN.5(ST_ver_1,ST_ver_2,ST_ver_3,ST
_reversed_ver4,ST_ver_5,ST_ver_6).
EXECUTE.
```

```
RELIABILITY
/VARIABLES=ST_ver_1 ST_ver_2 ST_ver_3 ST_reversed_ver4 ST_ver_5
ST_ver_6
/SCALE('ALL VARIABLES') ALL
/MODEL=ALPHA
/STATISTICS=DESCRIPTIVE SCALE CORR
/SUMMARY=TOTAL.
```

```
FREQUENCIES VARIABLES=Schaal_ST_persoonlijke_controle
/NTILES=4
/STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
/HISTOGRAM
/ORDER=ANALYSIS.
```

### 6.2.2 Stereotyperingen geloofwaardigheid

Voor het meten van de stereotypering geloofwaardigheid zijn de gedachten van respondenten over de volgende twee stellingen uitgevraagd:

“Wij zijn geïnteresseerd in uw ideeën over Anja’s klachten. Hieronder staan een aantal uitspraken. Geeft u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken door een cirkel om het cijfer te zetten dat het meest op u van toepassing is. Graag één cirkel per regel. In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:”

1. Anja/Anton is overgevoelig voor lichamelijke klachten
2. Anja/Anton overdrijft haar/zijn klachten

Hierbij konden respondenten antwoorden op een vijfpunts-Likertschaal van helemaal oneens (1) tot helemaal eens (5).

#### Verantwoording:

De vragen zijn door de student opgesteld op basis van het theoretisch kader en aangepast na feedback van onder andere Donald van Tol, Aranka Ballering en Judith Rosmalen. In eerdere studies zijn geen vergelijkbare vragen gevonden.

### Checken data + hercoderingen:

```
FREQUENCIES VARIABLES=ST_glw_1 ST_glw_2
  /NTILES=4
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
  /HISTOGRAM
  /ORDER=ANALYSIS.
```

Bij beide items is er een missende waarde. Aangezien de verwachting is dat de items hetzelfde concept meten is een schaalvariabele gemaakt door het gemiddelde van de twee items te berekenen (alleen als beide items zijn ingevuld). De items zijn niet gespiegeld. De schaal lijkt redelijk betrouwbaar (,67), het is net lager dan de vuistregel van ,70 maar de schaal bestaat ook uit slechts twee items waardoor deze Cronbach's alpha als voldoende wordt beschouwd. De schaal wordt als continue variabele meegenomen in de volgende analyses, waarbij scores mogelijk zijn tussen de 1 en 5. Een hogere score staat voor meer twijfels aan de geloofwaardigheid (= meer stereotyperingen). Er zijn geen missende waarden op deze schaal variabele.

```
RELIABILITY
  /VARIABLES=ST_glw_1 ST_glw_2
  /SCALE('ALL VARIABLES') ALL
  /MODEL=ALPHA
  /STATISTICS=DESCRIPTIVE SCALE CORR
  /SUMMARY=TOTAL.
COMPUTE Schaal_geloofwaardigheid=MEAN(ST_glw_1,ST_glw_2).
EXECUTE.
FREQUENCIES VARIABLES=Schaal_geloofwaardigheid
  /NTILES=4
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
  /HISTOGRAM
  /ORDER=ANALYSIS.
```

### **6.3 Sociale afwijzing en financiële compensatie**

Voor het meten van uitkomsten van stigmatisering, zijn de rechten (1, 2) en de plichten (4, 5) van de ziekerol uitgevraagd. Daarnaast is uitgevraagd in hoeverre burgers vinden dat mensen met ALK recht hebben op financiële steun (3). De vraagstelling luidde als volgt:

“Hieronder staan een aantal uitspraken over Anja's klachten. Geeft u alstublieft aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze uitspraken. Graag één cirkel per regel. In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen:”

1. Anja/Anton hoeft geen andere sociale rollen (huishoudelijke taken, werk) uit te voeren gedurende de tijd dat zij/hij de klachten heeft.
2. Anja/Anton is verantwoordelijk voor haar/zijn klachten.
3. Anja/Anton heeft recht op financiële steun vanuit de overheid doordat zij/hij niet kan werken.

4. Anja/Anton moet haar/zijn klachten als onwenselijk beschouwen.
5. Anja/Anton moet medisch advies zoeken om van de klachten af te komen.

Verantwoording:

De vragen zijn opgesteld aan de hand van het theoretisch kader.

Checken data + hercoderingen:

Er blijkt bij item 3 één missende waarde te zijn en bij item 4 zijn er twee missende waarden. Item 2 is gespiegeld zodat, net als bij item 1, een hogere score staat voor meer legtimering van de rechten van de ziekerol (= minder sociale afwijzing). Uit de betrouwbaarheidsanalyse blijkt dat zowel tussen de vijf items als alleen tussen de rechten van de ziekerol de betrouwbaarheid laag is (hierbij is een verschil gemaakt tussen de vragenlijsten). Daarnaast meet de ziekerol waarschijnlijk ook niet slechts één concept. Om deze reden is ervoor gekozen om slechts twee items als, losse, afhankelijke variabelen te gebruiken. Legtimering van het recht om je te mogen onttrekken aan de sociale rollen, wordt als meest relevant recht gezien voor zieke mensen. Dit is dan ook de eerste afhankelijke variabele. Daarnaast noemen Fox et al. (2018) steun voor beleid ook als mogelijke uitkomst van het proces van stigmatisering. Om deze reden wordt het recht op financiële steun als tweede afhankelijke variabelen gebruikt. De andere drie items zullen alleen worden gebruikt bij de beschrijvende statistieken, om het aantal analyses te beperken.

```
FREQUENCIES VARIABLES=ZR_sociale_rollen ZR_verantwoordelijk
ZR_financieel ZR_onwenselijk ZR_medischadvies
  /NTILES=4
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
  /HISTOGRAM
  /ORDER=ANALYSIS.
RECODE ZR_verantwoordelijk (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1)
(ELSE=SYSMIS) INTO ZR_reversed_nietverantwoordelijk.
EXECUTE.

SORT CASES BY Casus.
SPLIT FILE SEPARATE BY Casus.

RELIABILITY
  /VARIABLES=ZR_sociale_rollen ZR_reversed_nietverantwoordelijk
ZR_financieel
  /SCALE('ALL VARIABLES') ALL
  /MODEL=ALPHA
  /STATISTICS=DESCRIPTIVE SCALE CORR
  /SUMMARY=TOTAL.
RELIABILITY
  /VARIABLES=ZR_sociale_rollen ZR_reversed_nietverantwoordelijk
ZR_financieel ZR_onwenselijk ZR_medischadvies
  /SCALE('ALL VARIABLES') ALL
  /MODEL=ALPHA
  /STATISTICS=DESCRIPTIVE SCALE CORR
```

```

/SUMMARY=TOTAL.

SPLIT FILE OFF.
FREQUENCIES VARIABLES=ZR_sociale_rollen ZR_financieel
  /NTILES=4
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
  /HISTOGRAM
  /ORDER=ANALYSIS.

```

Er zijn geen missende waarden bij de afhankelijke variabele *legitimering van onttrekken aan sociale rollen* en één missende waarde bij legitimering van *financiële compensatie*. De variabelen zijn beide op ordinaal niveau gemeten. Gezien de mediatie-analyses is ervoor gekozen om lineaire regressie modellen te schatten. Om te zien of er grote schendingen zijn in de assumptie van normaliteit, moet goed worden gekeken naar de verdeling van de residuen (zie bijlage 8).

#### 6.4 Oorzaken

Voor het meten van gedachten die burgers hebben over de mogelijke oorzaken van de klachten bij personen met ALK zijn de volgende 18 stellingen uitgevraagd:

“We willen graag weten hoe u denkt over de mogelijke oorzaak van Anja’s klachten. Omdat mensen hier heel verschillend over denken, is er geen goed of fout antwoord te geven op deze vraag. Wilt u alstublieft aangeven in hoeverre u een bepaalde factor als mogelijke oorzaak van Anja’s klachten ziet?”

1. Stress of zorgen
2. Erfelijkheid/zit in de familie
3. Een bacil of virus
4. Dieet of eetgewoonten
5. Toeval of pech
6. Slechte medische behandeling in het verleden
7. Milieuverontreiniging
8. Haar/zijn eigen gedrag
9. Haar/zijn mentaliteit, bijvoorbeeld het feit dat zij/hij negatief over haar/zijn leven denkt
10. Gezinsproblemen of zorgen
11. Doordat zij/hij te hard gewerkt heeft
12. Haar/zijn emotionele toestand, bijvoorbeeld het feit dat zij/hij zich depressief, eenzaam, bezorgd, leeg voelt
13. Het ouder worden
14. Alcohol
15. Roken

16. Ongeval of verwonding
17. Haar/zijn persoonlijkheid
18. Verminderde weerstand

Hierbij konden respondenten antwoorden op een vijfpunts-Likertschaal van helemaal oneens (1) tot helemaal eens (5).

Verantwoording:

Vragen zijn uit de gevalideerde Nederlandse IPQ-R gebruikt en vertaald naar het perspectief van een observerende burger (i.p.v. vragen die over de patiënt zelf gaan).

Checken data + hercoderingen:

Ten eerste is gekeken op welke items respondenten het hoogst/laagst scoorden. Daarnaast zijn er drie schalen gemaakt zoals ook door Moss-Morris et al. (2002) is gedaan. Aangezien de psychologische factoren de enige schaal is die een hoge betrouwbaarheid (Cronbach's alpha = ,80) heeft en omdat uit het theoretisch kader blijkt dat dit mogelijk invloed heeft op de stereotyperingen en vooroordelen die mensen hebben, wordt alleen deze schaal meegenomen bij de bivariate analyses.

```
FREQUENCIES VARIABLES=Oorzaak_1_stress Oorzaak_2_erfelijkheid
Oorzaak_3_bacil Oorzaak_4_dieet
    Oorzaak_5_toeval Oorzaak_6_medische_behandeling
Oorzaak_7_milieuverontreiniging Oorzaak_8_gedrag
    Oorzaak_9_mentaliteit Oorzaak_10_gezinsproblemen
Oorzaak_11_hard_werken
    Oorzaak_12_emotionele_toestand Oorzaak_13_ouder
Oorzaak_14_alcohol Oorzaak_15_roken
    Oorzaak_16_ongeval Oorzaak_17_persoonlijkheid
Oorzaak_18_weerstand
/NTILES=4
/STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
/HISTOGRAM
/ORDER=ANALYSIS.

COMPUTE
Oorzaak_psy=MEAN.5(Oorzaak_1_stress,Oorzaak_9_mentaliteit,Oorzaak_10
_gezinsproblemen,Oorzaak_11_hard_werken,Oorzaak_12_emotionele_toesta
nd,Oorzaak_17_persoonlijkheid).
EXECUTE.

RELIABILITY
/VARIABLES=Oorzaak_1_stress Oorzaak_9_mentaliteit
Oorzaak_10_gezinsproblemen
    Oorzaak_11_hard_werken Oorzaak_12_emotionele_toestand
Oorzaak_17_persoonlijkheid
/SCALE('ALL VARIABLES') ALL
/MODEL=ALPHA
```



```

/STATISTICS=DESCRIPTIVE SCALE CORR
/SUMMARY=TOTAL.

*risicofactoren.
COMPUTE
Oorzaak_ris=MEAN.5(Oorzaak_2_erfelijkheid,Oorzaak_4_dieet,Oorzaak_6_
medische_behandeling,Oorzaak_8_gedrag,Oorzaak_13_ouder,Oorzaak_14_al
cohol,Oorzaak_15_roken).
EXECUTE.

RELIABILITY
/VARIABLES=Oorzaak_2_erfelijkheid Oorzaak_4_dieet
Oorzaak_6_medische_behandeling Oorzaak_8_gedrag Oorzaak_13_ouder
Oorzaak_14_alcohol Oorzaak_15_roken
/SCALE('ALL VARIABLES') ALL
/MODEL=ALPHA
/STATISTICS=DESCRIPTIVE SCALE CORR
/SUMMARY=TOTAL.

*Immuniteit.
COMPUTE
Oorzaak_immun=MEAN.2(Oorzaak_3_bacil,Oorzaak_7_milieuverontreiniging
,Oorzaak_18_weerstand).
EXECUTE.

RELIABILITY
/VARIABLES=Oorzaak_3_bacil Oorzaak_7_milieuverontreiniging
Oorzaak_18_weerstand
/SCALE('ALL VARIABLES') ALL
/MODEL=ALPHA
/STATISTICS=DESCRIPTIVE SCALE CORR
/SUMMARY=TOTAL.

```

## 6.5 Variabelen op basis van verschillende vragenlijsten

Voor de beschrijvende statistieken is de keuze gemaakt om de variabele type casus te gebruiken, die vier categorieën heeft. De categorieën corresponderen met de vragenlijst die de respondenten hebben ingevuld (A: Anja/fibromyalgie, B: Anton/fibromyalgie, C: Anja/ reumatoïde artritis en D: Anton/ reumatoïde artritis). Voor de lineaire regressie zijn twee dummy's gemaakt: één voor het type diagnose (fibromyalgie of reumatoïde artritis die staan voor respectievelijk een vorm van onverklaarde en verklaarde ALK) en één voor de sekse van de persoon in het vignet (vrouw of man). Voor de variabele type diagnose zijn de twee casussen over reumatoïde artritis samengenomen (C en D zijn als 0 gecodeerd) en fibromyalgie is samengenomen (A en B zijn als 1 gecodeerd). Dit is de onafhankelijke variabele in de analyses (een categorische variabele met als codering 0 en 1).

```

IF (Casus = 3 | Casus = 4) Type_diagnose=0.
EXECUTE.
IF (Casus = 1 | Casus = 2) Type_diagnose=1.
EXECUTE.

```

Voor de variabele sekse zijn de twee casussen over Anton samengenomen (B en D zijn als 0 gecodeerd) en Anja is samengenomen (A en C zijn als 1 gecodeerd). Dit vormt de moderatie variabele, met twee categorieën (0= man en 1=vrouw). Op beide dummy's zijn geen missende waarden.

```
IF (Casus = 1 | Casus = 3) Geslacht_patiënt=1.  
EXECUTE.  
IF (Casus = 2 | Casus = 4) Geslacht_patiënt=0.  
EXECUTE.
```

Om de moderatie te kunnen toetsen is ook een interactievariabele gemaakt van het type diagnose en de sekse van de persoon in het vignet. Hiervoor is de productterm van deze twee variabelen berekend.

Deze variabele wordt alleen gebruikt in de laatste stap van de moderatie analyse (model 4a/b).

```
COMPUTE glxtype=Type_diagnose * Geslacht_patiënt.  
EXECUTE.
```

## 6.6 Controlevariabelen

Ten slotte worden de hercoderingen van de controlevragen besproken.

```
FREQUENCIES VARIABLES=Gsl_res Opl_cat ALK_zelf ALK_omgeving  
ALK_niet_bekend  
  /BARCHART FREQ  
  /ORDER=ANALYSIS.
```

### 6.6.1. Leeftijd

Leeftijd is gemeten als continue variabele, in aantal jaren met de volgende vraag: “Wat is uw leeftijd?” ..... jaar. Voor deze variabelen waren geen hercoderingen nodig.

### 6.6.2. Sekse respondent

De sekse van de respondenten is uitgevraagd met de volgende vraag: “Wat is uw geslacht?” met als antwoordcategorieën man, vrouw en anders, namelijk ....

Geen van de respondenten beantwoordde de vraag met ‘anders, namelijk...’. Om deze reden wordt de variabele sekse respondent als dichotome variabele meegenomen in de regressie-analyses met als codering (man = 0 en vrouw = 1).

### 6.6.3. Opleidingsniveau

Het opleidingsniveau van de respondenten is uitgevraagd aan de hand van een open vraag, deze luidde: “Wat is uw hoogst afgeronde opleiding? Graag hieronder aangeven:”. De antwoorden op deze vraag zijn handmatig in drie categorieën gecodeerd, waarbij de indeling van Lifelines is gevolgd (Lifelines Wiki, z.d.). De indeling is grofweg in:

1. Laag = geen opleiding, lager onderwijs (basisschool), lager of voorbereidend beroepsonderwijs (waaronder vmbo) en middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (waaronder MBO-1 en MBO-2).
2. Middel = middelbaar beroepsonderwijs of beroepsbegeleidend onderwijs (waaronder MBO-3 en MBO-4) en hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (waaronder havo, vwo en gymnasium).
3. Hoog = hoger beroepsonderwijs (waaronder HBO) en wetenschappelijk onderwijs (universiteit).

Gemaakte keuzes bij het maken van de indeling:

1. Een aantal keer werd als antwoord ‘propedeuse gegeven’. Volgens de gebruikte indeling, wordt een HBO propedeuse gecodeerd als ‘middel’ en kan het bij een WO propedeuse zowel middel als hoog zijn. Dit is afhankelijk van de vooropleiding (vwo = midden, hbo = hoog). Indien de vooropleiding er bij stond, is op basis van de vooropleiding gecodeerd. Een klein aantal gaf als antwoord WO propedeuse (of een propedeuse van een specifieke WO opleiding) en geen vooropleiding. Gezien de jonge leeftijd van deze respondenten, heeft de onderzoeker gekozen om hen als ‘middel’ te coderen (aangezien in Nederland de meeste jongvolwassenen nog geen HBO diploma hebben voor hun 21<sup>e</sup>).
2. Een WO pre-master is geclassificeerd als ‘hoog’. Deze was niet opgenomen in de gebruikte classificering, maar volgens dezelfde logica als bij een propedeuse, is als vooropleiding doorgaans minimaal een HBO bachelor nodig. Op basis hiervan zou men dus als hoog geclassificeerd worden.
3. Alle vormen van bachelors, bsc’s en masters zijn als hoog geclassificeerd.
4. ‘Doctoraal examen’ is gecodeerd als hoog. Deze was niet opgenomen in de indeling van Lifelines, maar blijkt een universitair diploma te zien van voor de invoering van het bachelor-masterstelsel (CBS, z.d.).
5. 11 keer werd alleen MBO genoemd. Volgens de indeling van Lifelines kan dit dus zowel gecodeerd worden als laag als middel, afhankelijk van het type MBO. Aangezien er slechts een aantal mensen dit niet hebben gespecificeerd – en er verder geen mensen met een laag opleidingsniveau waren – is ervoor gekozen dit als middel te coderen. Op deze manier wordt ook de herleidbaarheid geminimaliseerd. Daarnaast gaat het anders om een kleine groep, waarbij er onzekerheid is of zij wel tot laag behoren.
6. Er is één keer alleen middelbare school ingevuld. Wederom zou dit volgens de indeling van Lifelines Wiki zowel tot laag als tot middel kunnen worden gecodeerd. Gezien het kleine aantal en de onzekerheid, is ook deze case als middel gecodeerd.

7. Één keer werd HBO werkgerelateerde studies opgegeven, aangezien deze niet in de lijst van Lifelines Wiki stond, is gekozen om op het andere gegeven antwoord MBO het als middel te coderen.
8. Abitur is gecodeerd als middel.
9. Twee keer is niks ingevuld, deze is gecodeerd als missende waarde.

```
FREQUENCIES VARIABLES=Opl_cat
```

```
  /BARCHART FREQ  
  /ORDER=ANALYSIS.
```

Er blijken twee missende waarden te zijn. Daarnaast blijken er geen respondenten te zijn met een laag opleidingsniveau. Om opleidingsniveau in de regressie-analyse mee te nemen moet het gehercodeerd worden als dummy. Aangezien er geen groep is met laag opgeleiden, is één dummy gemaakt waarbij midden (=0) en hoog (=1) met elkaar worden vergeleken.

```
SORT CASES BY Opl_cat (A).  
RECODE Opl_cat (1=0) (2=1) (ELSE=SYSMIS) INTO Opl_cat_rec.  
EXECUTE.  
FREQUENCIES VARIABLES=Opl_cat_rec  
  /NTILES=4  
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN  
  /HISTOGRAM  
  /ORDER=ANALYSIS.
```

#### **6.6.4. Bekend met ALK**

Om te controleren voor het gegeven dat mensen zelf onverklaarde ALK hebben ervaren of mensen kennen die onverklaarde ALK hebben ervaren, is nog een laatste controlevariabele opgenomen. De vraagstelling luidde als volgt: “Bent u bekend met lichamelijke klachten waarvoor een (huis)arts geen verklaring kon vinden?” waarbij respondenten drie antwoordmogelijkheden hadden: (1) Ja, dit heb ik zelf (gehad), (2) Ja, ik ken iemand die dit heeft (gehad) en (3) Nee. In SPSS is deze variabele als drie variabelen ingevoerd: (1) zelf onverklaarde ALK gehad (0 = nee, 1=ja), (2) onverklaarde ALK in omgeving (0=nee, 1=ja) en (3) niet bekend met onverklaarde ALK (0=nee, 1= ja).

Er blijken slechts drie mensen te zijn die zowel zelf onverklaarde ALK hebben ervaren en iemand kennen in de omgeving met onverklaarde ALK. In verband met de regressie analyse, moeten er dummy variabelen worden gemaakt. In dit geval zal de samenhang tussen de dummy’s echter erg hoog zijn als alle drie de dummy’s worden toegevoegd (aangezien er slechts 3 mensen op twee dummy’s hoog scoren). Daarom is ervoor gekozen om deze respondenten te scharen onder ‘zelf onverklaarde ALK’ en niet ook onder ‘onverklaarde ALK in omgeving’. Hierbij wordt de aanname gemaakt dat eigen ervaringen met onverklaarde ALK waarschijnlijk een sterkere invloed hebben op de gevoelens

en gedachten rondom onverklaarde ALK. Op deze manier kunnen er twee dummy's in de regressie analyse worden opgenomen, die hopelijk niet al te sterk correleren.

```
FREQUENCIES VARIABLES=ALK_zelf ALK_omgeving ALK_niet_bekend
  /NTILES=4
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
  /HISTOGRAM
  /ORDER=ANALYSIS.

USE ALL.
COMPUTE filter_$=(ALK_zelf = 1 & ALK_omgeving = 1).
VARIABLE LABELS filter_$ 'ALK_zelf = 1 & ALK_omgeving = 1 (FILTER)'.
VALUE LABELS filter_$ 0 'Not Selected' 1 'Selected'.
FORMATS filter_$ (f1.0).
FILTER BY filter_$.
EXECUTE.
FREQUENCIES VARIABLES=ALK_zelf
  /NTILES=4
  /STATISTICS=STDDEV MINIMUM MAXIMUM MEAN MEDIAN
  /HISTOGRAM
  /ORDER=ANALYSIS.

FILTER OFF.
USE ALL.
EXECUTE.

IF (ALK_zelf = 1 & ALK_omgeving = 1 | ALK_zelf = 1 |
ALK_niet_bekend = 1) REC_ALK_omgeving=0.
EXECUTE.
IF (ALK_omgeving = 1 & ALK_zelf = 0) REC_ALK_omgeving=1.
EXECUTE.

FREQUENCIES VARIABLES=ALK_zelf ALK_omgeving ALK_niet_bekend
REC_ALK_omgeving
  /BARCHART FREQ
  /ORDER=ANALYSIS.
```

## **Bijlage 7: Aanvulling bivariate analyses**

In deze bijlage zijn de resultaten gegeven van alle bivariate statistieken die zijn berekend, zie de tabel hieronder. De samenhang van alle paren van variabelen zijn berekend met een Pearson correlatie bij twee continue variabelen en met een Cramer's V bij twee dichotome variabelen. Bij een continue en dichotome variabele is een Pearson correlatie berekend en gerapporteerd in de tabel en zijn daarnaast t-toetsen uitgevoerd om de resultaten beter te kunnen interpreteren. Bij deze analyses zijn geen categorische variabelen gebruikt met meer dan twee categorieën.

De bivariate statistieken worden gebruikt om een indicatie te verkrijgen van de samenhang van alle variabelen onderling, zowel de controlevariabelen, potentiële mechanismen, de rechten en plichten van de ziekerol en de verwachte predictoren type diagnose en sekse van de persoon in het vignet.

De samenhang tussen psychische oorzaken en de rechten van de ziekerol, legitimering van financiële compensatie vanuit de overheid, het type diagnose en de mechanismen zijn interessant. Een hogere score op de gedachte dat psychische factoren ALK kunnen veroorzaken bij fictieve personen lijkt negatief samen te hangen met de mate waarin men het onttrekken aan sociale rollen legitimeert, maar positief samen te hangen met legitimering van financiële compensatie. Daarnaast lijkt er ook een positieve samenhang te zijn met het type diagnose: respondenten die een vignet lazen met een persoon met FM, gaven vaker aan dat psychische factoren mogelijk de klachten veroorzaken. Hoewel dit interessante resultaten zijn, is gekozen deze niet in de scriptie te bespreken aangezien dit niet centraal stond bij de centrale onderzoeksvraag. Voor vervolgonderzoek is het mogelijk interessant om de rol van gedachten over psychische oorzaken verder te onderzoeken, aangezien ook uit het theoretisch kader komt dat dit mogelijke verschillen in de mate waarin burgers mensen met onverklaarde versus verklaarde ALK stigmatisering kan verklaren.

Verder is ook de samenhang tussen de mechanismen interessant. Diverse stereotyperingen en vooroordelen lijken met elkaar samen te hangen. Stereotyperingen van ernst en positieve vooroordelen correleren het sterkst met elkaar: gemiddeld gezien gaat het hebben van meer twijfels over de ernst van de klachten van hypothetisch personen (meer stereotyperingen ernst) samen met het hebben van minder positieve vooroordelen (en andersom). Deze samenhang is redelijk sterk en significant ( $r = -.40; p < .001; N = 235$ ). Stereotyperingen van geloofwaardigheid lijken daarnaast ook in redelijke mate samen te hangen met stereotyperingen van persoonlijke controle ( $r = .35; p < .001; N = 234$ ) en met negatieve vooroordelen ( $r = .39; p < .001; N = 235$ ). Inhoudelijk betekent dit dat respondenten die meer twijfels hebben aan de geloofwaardigheid van de klachten van hypothetische personen met ALK, ook gemiddeld vaker negatieve vooroordelen hebben ten opzichte van hypothetische personen met ALK (en andersom) en gemiddeld vaker denken dat hypothetische personen met ALK meer persoonlijke controle hebben over hun klachten (en andersom). Opvallend is dat stereotyperingen van ernst weinig

lijken samen te hangen met de mate van negatieve vooroordelen, de enige twee potentiële mechanismen waarbij geen significante samenhang is gevonden ( $r = ,08$ ;  $p = ,218$ ;  $N = 235$ ). Dit is opvallend, omdat in het theoretisch hoofdstuk is omschreven dat de verwachting is dat de stereotyperingen en vooroordelen hoogstwaarschijnlijk met elkaar samenhangen. In paragraaf 5.5 zal verder worden ingegaan op de of en hoe stereotyperingen en vooroordelen een potentieel verband tussen stigmatisering van FM en legitimering van financiële compensatie vanuit de overheid verklaren.

Tabel 1: Correlaties tussen de stigma uitkomsten, mechanismen, type diagnose, sekse van het vignet, controlevariabelen en psychische oorzaken.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11.	12	13	14	15	16	17	18	
1. Onttrekken sociale rollen	-																		
2. Niet verantwoordelijk voor klachten	**,.17 <sup>a</sup>	-																	
3. Klachten zijn onwenselijk	,05 <sup>a</sup>	,11 <sup>a</sup>	-																
4. Plicht medische hulp zoeken	-,02 <sup>a</sup>	-,04 <sup>a</sup>	**,.24 <sup>a</sup>	-															
5. Financiële steun	**,.27 <sup>a</sup>	**,.22 <sup>a</sup>	,03 <sup>a</sup>	,04 <sup>a</sup>	-														
6. Leeftijd	-,11 <sup>a</sup>	-,13 <sup>a</sup>	-,10 <sup>a</sup>	,05 <sup>a</sup>	-,02 <sup>a</sup>	-													
7. Sekse respondent	,11 <sup>a</sup>	**,.17 <sup>a</sup>	-,09 <sup>a</sup>	-,07 <sup>a</sup>	,10 <sup>a</sup>	-,05 <sup>a</sup>	-												
8. Opleiding	-,01 <sup>a</sup>	-,04 <sup>a</sup>	-,12 <sup>a</sup>	,04 <sup>a</sup>	,03 <sup>a</sup>	**,.41 <sup>a</sup>	,15 <sup>b</sup>	-											
9. Zelf ALK	-,09 <sup>a</sup>	-,05 <sup>a</sup>	,07 <sup>a</sup>	,10 <sup>a</sup>	-,06 <sup>a</sup>	-,05 <sup>a</sup>	**,.21 <sup>b</sup>	-,04 <sup>b</sup>	-										
10. Omgeving ALK	-,07 <sup>a</sup>	,10 <sup>a</sup>	-,11 <sup>a</sup>	-,08 <sup>a</sup>	,03 <sup>a</sup>	,07 <sup>a</sup>	-,08 <sup>b</sup>	,06 <sup>b</sup>	**-,39 <sup>b</sup>	-									
11. Type diagnose	-,12 <sup>a</sup>	*-,16 <sup>a</sup>	,13 <sup>a</sup>	,07 <sup>a</sup>	**-,22 <sup>a</sup>	-,05 <sup>a</sup>	-,11 <sup>b</sup>	-,06 <sup>b</sup>	,11 <sup>b</sup>	-,08 <sup>b</sup>									
12. Sekse vignet	,01 <sup>a</sup>	,10 <sup>a</sup>	-,07 <sup>a</sup>	*-,13 <sup>a</sup>	< -,01 <sup>a</sup>	-,06 <sup>a</sup>	,09 <sup>b</sup>	,02 <sup>b</sup>	,06 <sup>b</sup>	-,07 <sup>b</sup>	< ,01 <sup>b</sup>								
13. Stereotype ernst	**-,26 <sup>a</sup>	*-,15 <sup>a</sup>	**-,20 <sup>a</sup>	*-,16 <sup>a</sup>	**-,35 <sup>a</sup>	-,07 <sup>a</sup>	-,05 <sup>a</sup>	-,08 <sup>a</sup>	,05 <sup>a</sup>	-,04 <sup>a</sup>	-,09 <sup>a</sup>	-,06 <sup>a</sup>	-						
14. Stereotype persoonlijke controle	**-,29 <sup>a</sup>	**-,36 <sup>a</sup>	,03 <sup>a</sup>	,13 <sup>a</sup>	**-,24 <sup>a</sup>	,16 <sup>a</sup>	**-,20 <sup>a</sup>	,09 <sup>a</sup>	,04 <sup>a</sup>	-,03 <sup>a</sup>	< -,01 <sup>a</sup>	*-,13 <sup>a</sup>	**,.19 <sup>a</sup>	-					
15. Stereotype geloofwaardigheid	**-,18 <sup>a</sup>	**-,32 <sup>a</sup>	,12 <sup>a</sup>	,10 <sup>a</sup>	**-,29 <sup>a</sup>	,10 <sup>a</sup>	**-,29 <sup>a</sup>	-,01 <sup>a</sup>	-,01 <sup>a</sup>	-,09 <sup>a</sup>	**,.19 <sup>a</sup>	-,10 <sup>a</sup>	,15 <sup>a</sup>	**,.35 <sup>a</sup>	-				
16. Positieve vooroordelen	**,.31 <sup>a</sup>	**,.26 <sup>a</sup>	,14 <sup>a</sup>	,10 <sup>a</sup>	**,.27 <sup>a</sup>	-,01 <sup>a</sup>	**,.18 <sup>a</sup>	,08 <sup>a</sup>	-,01 <sup>a</sup>	-,04 <sup>a</sup>	-,08 <sup>a</sup>	,11 <sup>a</sup>	**-,40 <sup>a</sup>	**-,24 <sup>a</sup>	**-,27 <sup>a</sup>	-			
17. Negatieve vooroordelen	-,09 <sup>a</sup>	**-,26 <sup>a</sup>	,09 <sup>a</sup>	-,01 <sup>a</sup>	**-,35 <sup>a</sup>	-,02 <sup>a</sup>	-,10 <sup>a</sup>	-,05 <sup>a</sup>	,06 <sup>a</sup>	-,06 <sup>a</sup>	**,.26 <sup>a</sup>	,04 <sup>a</sup>	,08 <sup>a</sup>	,14 <sup>a</sup>	**,.39 <sup>a</sup>	**-,25 <sup>a</sup>	-		
18. Psychische oorzaken	*-,16 <sup>a</sup>	**-,19 <sup>a</sup>	-,01 <sup>a</sup>	,06 <sup>a</sup>	**,.20 <sup>a</sup>	,03 <sup>a</sup>	,05 <sup>a</sup>	,04 <sup>a</sup>	,03 <sup>a</sup>	-,06 <sup>a</sup>	**,.29 <sup>a</sup>	,10 <sup>a</sup>	-,03 <sup>a</sup>	**,.24 <sup>a</sup>	**,.30 <sup>a</sup>	-,05 <sup>a</sup>	**,.23 <sup>a</sup>	-	

<sup>a</sup> Samenhang op basis van Pearson correlatie; <sup>b</sup> Samenhang op basis van Cramer's V



## Bijlage 8: Aanvulling mediatie-analyses

In deze bijlage zijn de volledige resultaten van de mediatie-analyses gegeven, waarbij ook de hellingen van de controlevariabelen in alle modellen zijn gegeven.

Voor een mediatie-effect verwachtten we dat er (1) een effect is tussen het type diagnose en steun voor financieel beleid in het enkelvoudige model, (2) een effect is tussen het type diagnose en de mediator en (3) het effect van het type diagnose op steun voor financieel beleid in het multipele model kleiner is geworden (in vergelijking met het enkelvoudige model). Indien dit het geval is, is gekeken naar de overlap tussen de betrouwbaarheidsintervallen, bij weinig/geen overlap spreken we van een significant mediatie-effect.

Per verwachte stereotypering/vooordeel is een mediatie-analyse gedaan volgens de hierboven stappen. In onderstaande tabel 1 is een overzicht gegeven van de modellen met de afhankelijke en voorspellende variabelen.

In tabel 2 zijn de resultaten gegeven van de modellen 5a, 5c, 6c, 7c, 8c en 9c. En in tabel 3 zijn de resultaten gegeven van de modellen 5b, 6b, 7b, 8b en 9b.

*Tabel 1: Analyseplan van de te schatten modellen met behulp van lineaire regressiemodellen*

Mediator	(1) Effect tussen type diagnose en steun voor financiële compensatie	(2) Effect tussen het type diagnose en de mediator	(3) Effect tussen type diagnose en steun voor financiële compensatie multipel model met mediator	Voor interpretatie mediatie vergelijking hellingen:
Stereotype ernst	Y = financiële compensatie X = type diagnose <sup>1</sup> Model 5a	Y = Stereotype ernst X = type diagnose <sup>1</sup> Model 5b	Y = financiële compensatie X1 = type diagnose <sup>1</sup> X2 = stereotype ernst Model 5c	Type diagnose model 5a en model 5c
Stereotype geloofwaardigheid	Y = financiële compensatie X = type diagnose <sup>1</sup> Model 5a	Y = Stereotype geloofwaardigheid X = type diagnose <sup>1</sup> Model 6b	Y = financiële compensatie X1 = type diagnose <sup>1</sup> X2 = stereotype geloofwaardigheid Model 6c	Type diagnose model 5a en model 6c
Stereotype persoonlijke controle	Y = financiële compensatie X = type diagnose <sup>1</sup> Model 5a	Y = Stereotype persoonlijke controle X = type diagnose <sup>1</sup> Model 7b	Y = financiële compensatie X = type diagnose <sup>1</sup> X2 = stereotype persoonlijke controle Model 7c	Type diagnose model 5a en model 7c

Vervolg tabel 1: Analyseplan van de te schatten modellen met behulp van lineaire regressiemodellen

Mediator	(1) Effect tussen type diagnose en steun voor financiële compensatie	(2) Effect tussen het type diagnose en de mediator	(3) Effect tussen type diagnose en steun voor financiële compensatie multipel model met mediator	Voor interpretatie mediatie vergelijking hellingen:
Positieve vooroordelen	Y = financiële compensatie X = type diagnose <sup>1</sup>  Model 5a	Y = Positieve vooroordelen X = type diagnose <sup>1</sup>  Model 8b	Y = financiële compensatie  X = type diagnose <sup>1</sup> X2 = positieve vooroordelen  Model 8c	Type diagnose model 5a en model 8c
Negatieve vooroordelen	Y = financiële compensatie X = type diagnose <sup>1</sup>  Model 5a	Y = Negatieve vooroordelen X = type diagnose <sup>1</sup>  Model 9b	Y = financiële compensatie  X = type diagnose <sup>1</sup> X2 = negatieve vooroordelen  Model 9c	Type diagnose model 5a en model 9c
Complete model <sup>2</sup>			Y = financiële compensatie X = type diagnose <sup>1</sup> X2 = stereotype ernst X3 = stereotype geloofwaardigheid X4 = stereotype persoonlijke controle X5 = positieve vooroordelen X6 = negatieve vooroordelen	

<sup>1</sup> Daarnaast zijn steeds dezelfde controlevariabelen toegevoegd: leeftijd, sekse respondent, opleidingsniveau, zelf onverklaarde ALK, beken met onverklaarde ALK en sekse persoon in het vignet.

<sup>2</sup> Het complete model wordt geschat om een indicatie te verkrijgen welke mediators nog een effect op financiële compensatie hebben als wordt gecontroleerd voor de overige mediators. Voor vervolgonderzoek heeft het de voorkeur om de mediatie-analyses met andere statistische methoden niet enkelvoudig maar in samenspel te onderzoeken. Deze analyses passen echter niet in het tijdsplan voor deze scriptie.

Tabel 2: Resultaten lineaire regressiemodellen van de mediatie-analyses met als afhankelijke variabele financiële compensatie

	Model 5a <sup>1</sup>			Model 5c <sup>1</sup>			Model 6c <sup>1</sup>			Model 7c <sup>1</sup>		
	b (SE)	BHI	p	b (SE)	BHI	p	b (SE)	BHI	p	b (SE)	BHI	p
Constante	-3,93 (.20)	[3,54; 4,33]	<,001	5,54 (.32)	[4,90; 6,18]	<,001	4,57 (.26)	[4,07; 5,07]	<,001	4,86 (.33)	[4,21; 5,50]	<,001
Leeftijd	< -,01 (.01)	[-,01; ,01]	,706	< -,01 (.01)	[-,01; ,01]	,402	,001 (.005)	[-,010; ,011]	,901	<,001 (,005)	[-,01; 0,01]	,948
Sekse respondent (0=man; 1=vrouw)	,13 (.11)	[-,09; ,35]	,230	,10 (.10)	[-,10; ,30]	,336	,01 (.11)	[-,21; ,24]	,901	,06 (.11)	[-,16; ,28]	,588
Opleidingsniveau (0=middel; 1=hoog)	,01 (.12)	[-,24; ,25]	,962	-,02 (.11)	[-,24; ,20]	,858	,01 (.12)	[-,23; ,24]	,942	,02 (.12)	[-,21; ,26]	,846
Zelf ALK (0=nee; 1=ja)	-,10 (.13)	[-,36; ,17]	,466	-,06 (.12)	[-,30; ,19]	,645	-,10 (.13)	[-,35; ,16]	,463	-,05 (.13)	[-,30; ,21]	,731
ALK in omgeving (0=nee; 1=ja)	< -,01 (.12)	[-,24; ,23]	,976	-,03 (.11)	[-,25; ,20]	,825	-,05 (.12)	[-,28; ,18]	,676	,001 (.117)	[-,23; ,23]	,996
Sekse vignet	-,02 (.10)	[-,22; ,19]	,866	-,05 (.10)	[-,24; ,14]	,581	-,05 (.10)	[-,25; ,15]	,629	-,05 (.10)	[-,25; ,15]	,625
Type diagnose	<b>-,31 (.11)</b>	<b>[-,52; -,11]</b>	<b>,003**</b>	<b>-,37 (.10)</b>	<b>[-,56; -,18]</b>	<b>&lt;,001**</b>	<b>-,25 (.10)</b>	<b>[-,45; -,05]</b>	<b>,015*</b>	<b>-,34 (.10)</b>	<b>[-,54; -,14]</b>	<b>,001**</b>
Stereotype ernst				-,63 (.10)	[-,83; -,43]	<,001**						
Stereotype geloofwaardigheid							-,28 (.07)	[-,42; -,14]	<,001**			
Stereotype persoonlijke controle										-,30 (.09)	[-,47; -,13]	<,001**
R2		,05			,19			,11			,11	
R2a		,02			,16			,08			,08	
N		231			231			231			230	

<sup>1</sup> Met als afhankelijke variabele financiële compensatie

	Model 5a <sup>1</sup>			Model 8c <sup>1</sup>			Model 9c <sup>1</sup>		
	b (SE)	BHI	p	b (SE)	BHI	p	b (SE)	BHI	p
Constante	-3,93 (.20)	[3,54; 4,33]	< ,001	2,73 (.36)	[2,01; 3,45]	<,001	4,53 (.21)	[4,11; 4,95]	<,001
Leeftijd	< -,01 (.01)	[-,01; ,01]	,706	-,002 (.005)	[-,012; ,009]	,773	-,002 (.005)	[-,012; ,009]	,751
Sekse respondent (0=man; 1=vrouw)	,13 (.11)	[-,09; ,35]	,230	,07 (.11)	[-,14; ,29]	,517	,09 (.11)	[-,12; ,30]	,411
Opleidingsniveau (0=middel; 1=hoog)	,01 (.12)	[-,24; ,25]	,962	-,02 (.12)	[-,25; ,21]	,867	-,01 (.11)	[-,24; ,23]	,965
Zelf ALK (0=nee; 1=ja)	-,10 (.13)	[-,36; ,17]	,466	-,07 (.13)	[-,33; ,18]	,578	-,08 (.13)	[-,33; ,17]	,544
ALK in omgeving (0=nee; 1=ja)	< -,01 (.12)	[-,24; ,23]	,976	,02 (.12)	[-,21; ,25]	-,210	-,01 (.12)	[-,24; ,22]	,921
Sekse vignet	-,02 (.10)	[-,22; ,19]	,866	-,05 (.10)	[-,25; ,15]	,598	,002 (.10)	[-,19; ,20]	,986
Type diagnose	<b>-,31 (.11)</b>	<b>[-,52; -,11]</b>	<b>,003**</b>	<b>-,29 (.10)</b>	<b>[-,49; -,09]</b>	<b>,005**</b>	<b>-,20 (.10)</b>	<b>[-,40; ,01]</b>	<b>,059</b>
Positieve vooroordelen				,32 (.08)	[,16; ,47]	<,001**			
Negatieve vooroordelen							-,36 (.08)	[-,50; -,21]	<,001**
R2		,05			,11			,14	
R2a		,02			,09			,11	
N		231			231			231	

<sup>1</sup> Met als afhankelijke variabele financiële compensatie

Tabel 3: Resultaten van de lineaire regressie modellen met als afhankelijke variabele de mediators (stappen b)

	Model 5b <sup>1</sup>			Model 6b <sup>2</sup>			Model 7b <sup>3</sup>			Model 8b <sup>4</sup>			Model 9b <sup>5</sup>		
	b (SE)	BHI	p	b (SE)	BHI	p	b (SE)	BHI	p	b (SE)	BHI	p	b (SE)	BHI	p
Constante	2,56 (,12)	[2,32; 2,80]	<,001	2,29 (,18)	[1,93; 2,64]	<,001	3,03 (,15)	[2,74; 3,33]	<,001	3,81 (,16)	[3,49; 4,13]	<,001	1,66 (,01)	[1,34; 1,96]	<,001
Leeftijd	-,003 (,003)	[,010; ,003]	,288	,01 (,01)	[,000; ,020]	,050	,008 (,004)	[,000; ,016]	,050	-,002 (,004)	[-,010; ,007]	,699	,001 (,005)	[-,008; ,010]	,805
Sekse respondent (0=man; 1=vrouw)	,05 (,07)	[-,19; ,08]	,417	-,43 (,10)	[-,63; - ,23]	<,001**	-,30 (,08)	[-,46; -,13]	<,001**	,20 (,09)	[,02; ,38]	,026*	-,13 (,10)	[-,32; ,06]	,174
Opleidingsniveau (0=middel; 1=hoog)	-,04 (,07)	[-,19; ,10]	,571	,01 (,11)	[-,21; ,23]	,931	,11 (,09)	[-,07; ,30]	,215	,08 (,10)	[-,11; ,28]	,405	-,03 (,10)	[-,24; ,17]	,767
Zelf ALK (0=nee; 1=ja)	,06 (,08)	[-,09; ,22]	,426	,01 (,12)	[-,23; ,25]	,946	,14 (,10)	[-,06; ,34]	,167	-,08 (,11)	[-,29; ,13]	,455	,06 (,11)	[-,17; ,28]	,622
ALK in omgeving (0=nee; 1=ja)	-,03 (,07)	[-,18; ,10]	,644	-,16 (,11)	[-,38; ,05]	,138	-,04 (,09)	[-,22; ,14]	,672	-,08 (,10)	[-,27; ,12]	,440	-,02 (,10)	[-,22; ,18]	,832
Sekse vignet	-,06 (,06)	[-,18; ,07]	,363	-,11 (,09)	[-,30; ,07]	,235	-,15 (,08)	[-,30; ,01]	,059	,11 (,08)	[-,05; ,28]	,174	,05 (,09)	[-,12; ,23]	,540
Type diagnose	-,09 (,06)	[-,22; ,03]	,146	<b>,22</b> (,10)	<b>[,04; ,41]</b>	<b>,019*</b>	-,04 (,08)	[-,20; ,11]	,576	-,09 (,08)	[-,25; ,08]	,314	<b>,33</b> (,09)	<b>[,16; ,51]</b>	<b>&lt;,001**</b>
R2		,03			,15			,10			,05			,08	
R2a		-,002			,12			,08			,02			,05	
N		231			231			230			231			231	

<sup>1</sup>Met als afhankelijke variabele stereotype ernst; <sup>2</sup>Met als afhankelijke variabele stereotype geloofwaardigheid; <sup>3</sup>Met als afhankelijke variabele stereotype persoonlijke controle; <sup>4</sup>Met als afhankelijke variabele positieve vooroordelen; <sup>5</sup>Met als afhankelijke variabele negatieve vooroordelen.

## **Bijlage 9: Modevaluatie**

In deze bijlage wordt de uitgebreide modevaluatie besproken, waaronder of aan de assumpties van lineaire regressie wordt voldaan, of er sprake is van multicollineariteit, mogelijk invloedrijke punten en uitbijters en ten slotte wordt een extra analyse weergegeven. In verband met de grote hoeveelheid modellen is er voor gekozen om deze analyses alleen over de drie grootste modellen te doen (model 4a, model 4b en model 10).

### **Assumpties**

Bij lineaire regressie worden vier assumpties gemaakt waaraan de data moeten voldoen om valide en betrouwbare regressiecoëfficiënten te verkrijgen. De vier assumpties zijn: (1) de observaties moeten onafhankelijk zijn: op basis van een willekeurige steekproef, (2) er moet een lineair verband zijn tussen de afhankelijke en onafhankelijk variabelen, (3) er is sprake van homoscedasticiteit: voor elke set van waarden is de variantie van de residuen constant en (4) de residuen zijn normaal verdeeld.

De eerste assumptie van onafhankelijkheid kunnen we niet toetsen, wel kunnen we vraagtekens zetten of in dit geval aan de assumptie wordt voldaan. Hoewel respondenten elkaar waarschijnlijk niet hebben beïnvloed, heeft niet iedereen een gelijke kans gehad om in de steekproef te komen door de manier van dataverzamelen. Met een gelegenheidssteekproef wordt een selecte steekproef verkregen, alleen mensen die op gezette tijden op bepaalde plaatsen waren waar de onderzoeker respondenten heeft geworven, hadden de mogelijkheid om in de steekproef te komen. Doordat dit bijvoorbeeld overdag gebeurde, kan er worden afgevraagd of werkende mensen ook in de steekproef konden komen. Er kan niet met zekerheid worden gezegd dat er sprake is van onafhankelijkheid, dus de resultaten moeten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

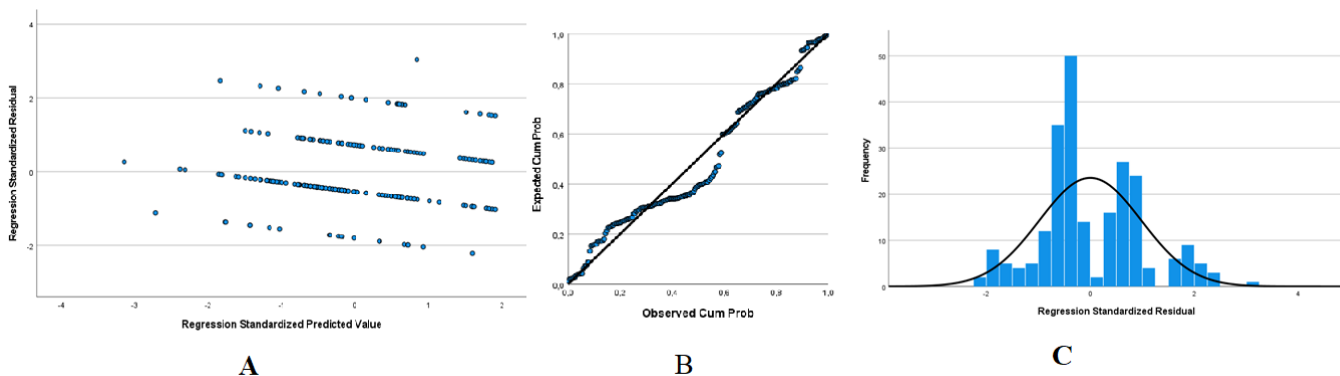
Ook aan de tweede assumptie lijkt niet geheel te worden voldaan. De assumptie van lineariteit is te toetsen aan de hand van residual plots, zie de figuren hieronder. Indien er sprake is van lineariteit, verwachten we dat het gemiddelde voor elke set van waarden nul is. In de figuren zijn duidelijk vijf lijnen te zien die corresponderen met de vijf antwoordcategorieën. Ook lijkt het gemiddelde niet voor elke set van x-waarden nul, in alle drie de figuren is te zien dat het gemiddelde van de punten bij lage x-waarden hoger ligt. De tweede assumptie van lineariteit wordt daarom geschonden.

De derde assumptie, homoscedasticiteit, is ook te controleren aan de hand van residual plots. Hierbij wordt gekeken of de spreiding van de punten constant is voor elke set van x-waarden. Ook deze assumptie lijkt licht te worden geschonden, de spreiding lijkt aan de linkerkant van de figuren (bij lage x-waarden) wat groter te zijn dan aan de rechterkant van het figuur.

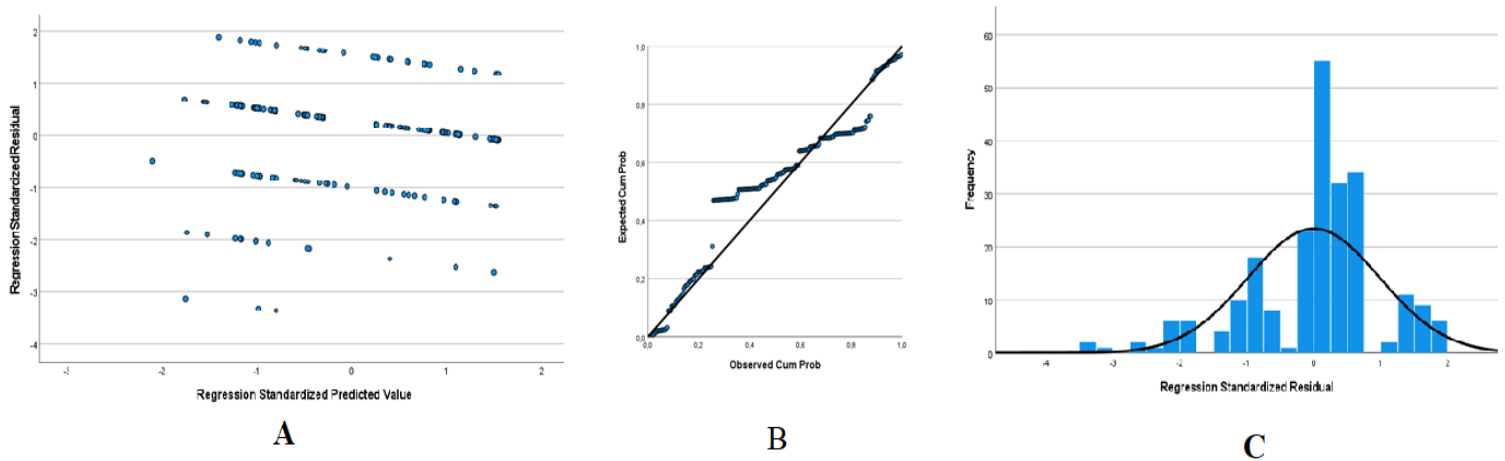
De vierde assumptie van normaliteit van de residuen, is beoordeeld aan de hand van PP-plots en histogrammen van de residuen. Bij model 10 is in het PP-plot te zien dat de lijn redelijk goed de normaal lijn volgt, aan de staarten wijkt deze echter wat af. In het histogram is te zien dat met name in

de linkerstaart wat te veel datapunten liggen ten opzichte van een normale verdeling. Toch lijkt hier slechts sprake te zijn van een lichte schending van de assumptie. Bij de PP-plots van model 4a en 4b zien we echter grotere schendingen van normaliteit. Uit het histogram van model 4b, is te zien dat de residuen te gepiekt verdeeld zijn en de piek ook niet geheel in het midden ligt. Bij model 4a zien we ook een duidelijke S-curve in het PP-plot, wat wordt ondersteund door de piek in het histogram van model 4a.

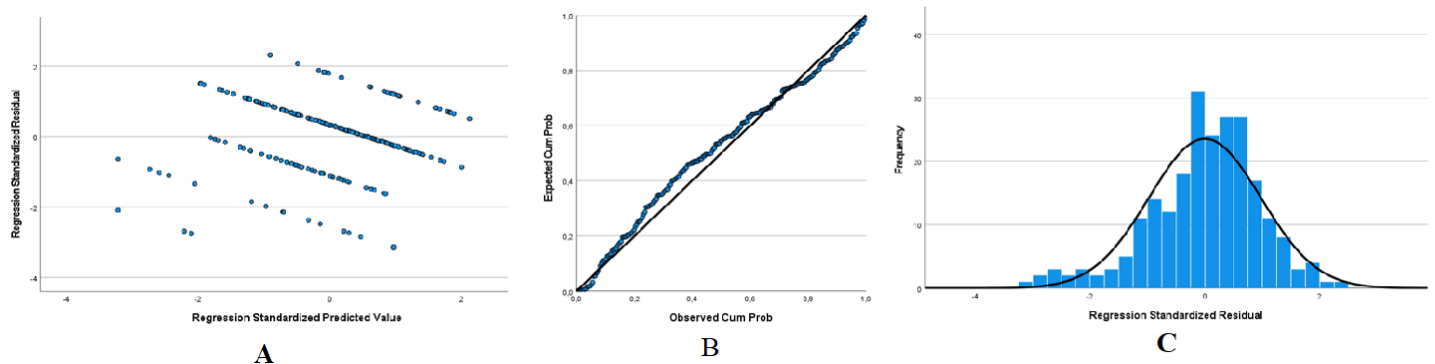
Samenvattend wordt niet voldaan aan alle assumpties. Sterker nog, er zijn twijfels aan de onafhankelijkheid van de observaties en er zijn sterke aanwijzingen dat een lineair verband niet gerechtvaardigd is. Om deze reden wordt later in deze paragraaf gekeken naar uitbijters en invloedrijke punten. Daarnaast zal – in verband met de tijd alleen de drie grootste modellen – nogmaals geschat worden met ordinale regressie aangezien niet wordt voldaan aan de assumptie van lineariteit. Op deze manier kan een indicatie worden verkregen of de resultaten gelijk zouden blijven met een ordinale regressie. Ook een ordinaal logistisch regressiemodel maakt echter de assumptie dat de observaties onafhankelijk zijn. Er zullen hoe dan voorzichtige conclusies moeten worden getrokken op basis van de resultaten.



Figuur 1: Residual plot (a), pp-plot (b) en histogram van de residuen (c) behorend bij model 4a waarbij *onttrekken aan sociale rollen* is voorspeld aan de hand van type diagnose, sekse vignet, interactieterm en de controlevariabelen.



Figuur 2: Residual plot (a), pp-plot (b) en histogram van de residuen (c) behorend bij model 4b waarbij *financiële compensatie* is voorspeld aan de hand van type diagnose, sekse vignet, interactieterm en de controlevariabelen.



Figuur 3: Residual plot (a), pp-plot (b) en histogram van de residuen (c) behorend bij model 10 waarbij *financiële compensatie* is voorspeld aan de hand van type diagnose, de mediators en de controlevariabelen (incl. sekse vignet).

### Multicollineariteit

Multicollineariteit is een (te) sterke samenhang tussen de onafhankelijke variabelen. Dit kan nadelige gevolgen hebben, omdat de standaardfouten hier erg groot door worden, wat weer invloed heeft op de regressiecoëfficiënten. Of er sprake is van multicollineariteit is te controleren aan de hand van VIF-waarden: Variance Inflation Factor. Vaak wordt een vuistregel van 2 of 4 aangehouden: liggen de VIF-waarden onder deze vuistregel(s) dan is er waarschijnlijk niet te veel multicollineariteit.



In de tabel hieronder zijn voor de drie grootste modellen de VIF-waarden berekend. In model 10 is te zien dat de VIF-waarden tussen de 1,04 en 1,47 liggen. Deze liggen allen onder beide vuistregels, we concluderen daarom dat er waarschijnlijk geen problemen zullen zijn met multicollineariteit.

Bij model 4a/b is te zien dat drie variabelen een VIF-waarde hebben tussen de 2 en de 4, alle andere waarden vallen onder beide vuistregels. De drie VIF-waarden die hoger liggen, behoren tot de interactie en de variabelen die in de interactie zitten. Om deze reden correleren ze waarschijnlijk sterker. Aangezien het categorische variabelen zijn, zijn deze variabelen niet gecentreerd (dat kan bij continue variabelen de multicollineariteit tegengaan). Doordat alle waarden wel onder de minder strenge vuistregel van 4 liggen, concluderen we dat er waarschijnlijk ook in deze modellen geen problemen zijn met de multicollineariteit.

*Tabel 1: VIF waarden van de drie grootste modellen.*

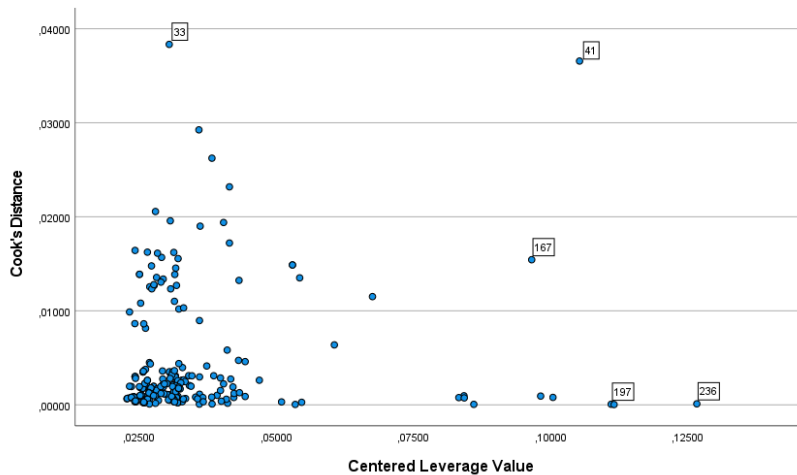
	Onttrekken sociale rollen <sup>a</sup>	Financiële compensatie <sup>b</sup>	Financiële compensatie <sup>c</sup>
Constante			
Leeftijd	1,24	1,22	1,26
Sekse respondent	1,12	1,12	1,24
Opleidingsniveau	1,26	1,26	1,26
Zelk ALK	1,24	1,24	1,26
ALK in omgeving	1,19	1,18	1,20
Type diagnose	2,07	2,07	1,14
Sekse vignet	2,04	2,05	1,04
Type diagnose * sekse vignet	3,11	3,11	
Stereotype ernst			1,24
Stereotype persoonlijke controle			1,27
Stereotype geloofwaardigheid			1,47
Positieve vooroordelen			1,33
Negatieve vooroordelen			1,27

<sup>a</sup> Model 4a; <sup>b</sup> Model 4b; <sup>c</sup> Model 10

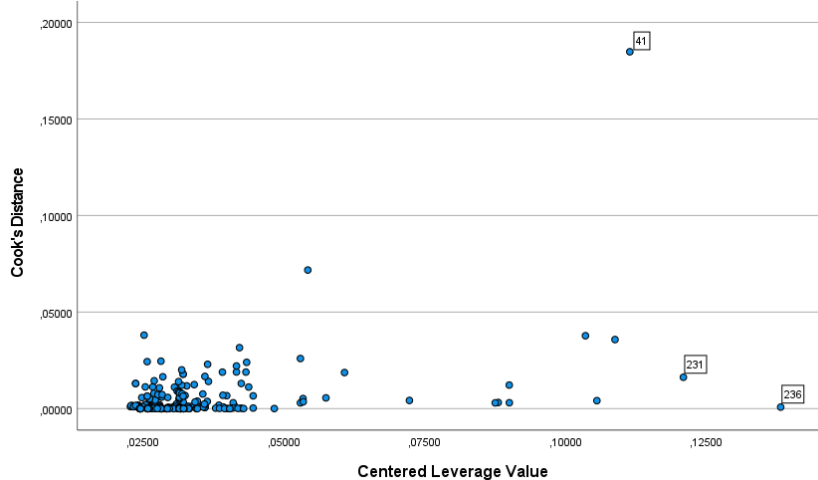
#### **Uitbijters en invloedrijke punten:**

Ook is er gekeken of er sprake is van invloedrijke punten en/of uitbijters. In de tabel hieronder zijn de meest extreme waarden op de gestandaardiseerde residuen, leverage, cook's distance en DFFIT gegeven

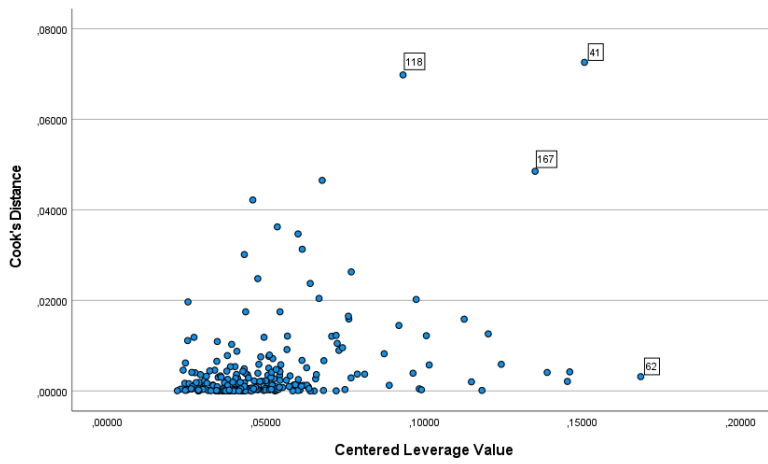
Ten eerste is er te zien dat er een paar uitbijters zijn met een gestandaardiseerde residu die groter dan 3 of -3 is. Het gaat om de cases A59, A29, A49, B59 en A44. Ten tweede is te zien dat de meeste leverage waarden – die aangeven of een punt een uitbijter in de x-richting is - hoger liggen dan de vuistregel ( $2 \cdot p/n$  of  $3 \cdot p/n$ ). Daarom wordt niet alleen gekeken naar welke waarden hierboven liggen, maar met name welke opvallen. Dit geldt ook voor de cook's distance – die kijkt of punten een invloedrijk punt zijn in de x en y richting – waar veel waarden boven de vuistregel ( $4/n$ ) liggen. In het figuur hieronder zijn de cook's distance waarden afgezet tegen de leverage waarden. Uit de figuren van de drie modellen komt wederom A29 en A59 naar voren, net als D56 (in de x-richting) en C57. Er is voor gekozen om de drie modellen nog een keer te schatten zonder de cases D56, C57 en de vijf cases met een residu groter dan (-)3. Uit deze analyse blijkt dat er in enige mate minder schending is van homoscedasticiteit en normaliteit. Type diagnose in model 4b en 10 en negatieve vooroordelen en ernst in model 10 blijven een significant effect hebben op steun voor financieel beleid na het herhalen van de analyse zonder de mogelijke invloedrijke punten/uitbijters.



*Figuur 4: Controle invloedrijke punten model 4a waarbij de leverage waarden (x-as) zijn afgezet tegen de cook's distance waarden.*



*Figuur 5: Controle invloedrijke punten model 4b waarbij de leverage waarden (x-as) zijn afgezet tegen de cook's distance waarden.*



*Figuur 6: Controle invloedrijke punten model 10 waarbij de leverage waarden (x-as) zijn afgezet tegen de cook's distance waarden.*

Tabel 2: Grootste waarden diagnostieken (met tussen haakjes casenummer) van de drie grootste modellen

	Model 4a				Model 4b				Model 10			
	Residuen	Leverage <sup>a</sup>	Cook's distance <sup>d</sup>	DFFIT	Residuen	Leverage <sup>b</sup>	Cook's distance <sup>e</sup>	DFFIT	Residuen	Leverage <sup>c</sup>	Cook's distance <sup>f</sup>	DFFIT
1.	3,04 (A59)	,127 (D56)	,038 (A59)	-,150 (A29)	-3,35 (A29)	,138 (D56)	,185 (A29)	-,344 (A29)	-3,14 (A44)	,168 (B54)	,073 (A29)	-,264 (A29)
2.	2,46 (B25)	,111 (D55)	,037 (A29)	,094 (C57)	-3,31 (A49)	,121 (D55)	,072 (B59)	-,152 (B59)	-2,84 (D44)	,151 (A29)	,070 (B59)	-,206 (B59)
3.	2,32 (B39)	,111 (D58)	,029 (B25)	,087 (A59)	-3,13 (B59)	,111 (A29)	,038 (A29)	,150 (C57)	-2,75 (B59)	,147 (D58)	,049 (C57)	,205 (C57)
4.	2,25 (B34)	,105 (A29)	,026 (B34)	,081 (B25)	-2,62 (D44)	,111 (D58)	,038 (C57)	,150 (D57)	-2,73 (C37)	,146 (D57)	,047 (A49)	-,144 (A49)
5.	-2,21 (C38)	,100 (B58)	,023 (B04)	,080 (B34)	-2,53 (C17)	,109 (D57)	,036 (D57)	-,106 (D55)	-2,69 (A49)	,145 (D56)	,042 (A44)	-,118 (B30)
6.	2,17 (B07)	,098 (D57)	,021 (B39)	,079 (B04)	-2,36 (C37)	,106 (B58)	,032 (C37)	-,091 (A38)	-2,68 (A32)	,139 (B58)	,036 (A32)	-,115 (A44)
7.	2,11 (A48)	,097 (C57)	,020 (B07)	,077 (B07)	-2,16 (A32)	,104 (C57)	,026 (A38)	-,090 (C37)	-2,47 (B30)	,135 (C57)	,035 (B30)	,115 (B01)
8.	2,04 (B04)	,086 (B54)	,019 (D06)	-,070 (D06)	-2,15 (B47)	,090 (B54)	,025 (C17)	,082 (D03)	-2,36 (B47)	,124 (D55)	,031 (D36)	-,114 (A32)
9.	-2,04 (D36)	,084 (C56)	,019 (B15)	-,069 (A26)	-2,06 (A44)	,090 (C56)	,024 (D44)	-,080 (D56)	2,32 (D36)	,120 (B60)	,030 (C37)	,113 (D36)
10.	2,00 (A39)	,084 (B55)	,017 (B32)	-,069 (A38)	-2,03 (B30)	,088 (B55)	,024 (B30)	-,080 (B30)	-2,14 (B02)	,118 (B56)	,026 (B01)	-,113 (C56)

<sup>a</sup> Vuistregel:  $3 \cdot p/n = 3 \cdot 9/232 = ,116$

<sup>b</sup> Vuistregel:  $3 \cdot p/n = 3 \cdot 9/231 = ,117$

<sup>c</sup> Vuistregel:  $3 \cdot p/n = 3 \cdot 13/230 = ,117$

<sup>d</sup> Vuistregel:  $4/n = 4/232 = ,017$

<sup>e</sup> Vuistregel:  $4/n = 4/231 = ,017$

<sup>f</sup> Vuistregel:  $4/n = 4/230 = ,017$

## Ordinale logistische regressie

In verband met de schending van de assumptie van lineariteit zijn model 4a, 4b en 10 nogmaals geschat aan de hand van ordinale logistische regressie. De resultaten zijn hieronder gegeven.

Bij ordinale logistische regressie worden ook enkele assumpties gemaakt. Ten eerste moet er sprake zijn van een ordinale afhankelijke variabele. Dit is bij zowel model 4a als bij model 4b/model 10 het geval. Zowel sociale afwijzing als steun voor financieel beleid is gemeten op een vijfpunts-Likertschaal (van helemaal oneens tot helemaal eens). Daarnaast zijn er meerdere continue of dichotome onafhankelijke variabelen (waaronder ook de controlevariabelen). Ook moet er geen multicollineariteit zijn, zoals we eerder in dit hoofdstuk hebben gezien is er niet sprake van een te sterke multicollineariteit. Bij ordinale logistische regressie wordt verder de assumptie gemaakt dat er sprake is van proportional odds: dat het effect van de onafhankelijke variabelen gelijk is voor alle dichotomisaties. Dit is gecontroleerd aan de hand van de ‘Test of parallel lines’ die toetst of de hellingen gelijk zijn voor de verschillende dichotomisaties van de afhankelijke variabele. In dit geval wordt de nulhypothese niet verworpen bij model 4a, model 4b of model 10. Dit geeft een indicatie dat de assumptie bij alle drie de modellen niet erg geschonden lijkt te zijn. Het ordinale logistische regressiemodel lijkt dus bruikbaar voor de data.

In de tabel hieronder is te zien dat er geen grote verschillen zijn in significantie tussen de lineaire en ordinale logistische regressiemodellen. Type diagnose blijkt ook bij de ordinale logistische regressiemodellen geen significant effect te hebben op *onttrekken aan sociale rollen*, gegeven de overige variabelen in het model. Type diagnose heeft wel een significant effect op *financiële compensatie*, zowel in model 4b als in model 10. Uit model 10 blijkt ook dat stereotyperingen van ernst en negatieve vooroordelen een significant negatief effect hebben op *financiële compensatie*. Opvallend is dat persoonlijke controle hier ook een significant negatief effect heeft op *financiële compensatie*, dat was nog niet het geval bij de lineaire regressiemodellen.

De ordinale logistische regressiemodellen ondersteunen de eerder getrokken conclusies over de hypothesen. Er vinden geen grote wijzingen plaats als er wordt gekozen voor een ordinaal logistisch regressiemodel.

Tabel 3: Resultaten van de extra analyses met behulp van ordinale logistische regressie in SPSS

	Model 4a <sup>a</sup>		Model 4b <sup>b</sup>		Model 10 <sup>b</sup>	
	B	BHI	B	BHI	B	BHI
Leeftijd	-,02	[-,05; ,01]	-,002	[-,03; ,03]	-,004	[-,03; ,03]
Sekse respondent	,49	[-,05; 1,03]	,24	[-,32; ,80]	-,16	[-,78; ,45]
Opleidingsniveau	-,01	[-,60; ,58]	,07	[-,55; ,68]	,11	[-,53; ,76]
ALK zelf	-,67*	[-1,32; -,02]	-,26	[-,93; ,41]	,01	[-,69; ,70]
ALK omgeving	-,48	[-1,05; ,10]	-,03	[-,63; ,58]	-,09	[-,73; ,54]
Type diagnose	-,68	[-1,39; ,03]	-,90*	[-1,66; -,14]	-,73*	[-1,32; -,14]
Sekse vignet	-,16	[-,85; ,53]	-,19	[-,95; ,57]	-,19	[-,74; ,35]
Diagnose*sekse vignet	,29	[-,70; 1,28]	,33	[-,71; 1,37]		
Stereotype Ernst					-1,51**	[-2,16; -,86]
Stereotype Persoonlijke controle					-,52*	[-1,02; -,01]
Stereotype Geloofwaardigheid					-,37	[-,80; ,07]
Positieve Vooroordelen					,02	[-,47; ,51]
Negatieve vooroordelen					-,82	[-1,28; -,36]

<sup>a</sup> Met als afhankelijke variabele *onttrekken aan sociale rollen*; <sup>b</sup> Met als afhankelijke variabele *financiële compensatie*