

Stigmatisering bij ‘Gecompliceerde Rouw Stoornis’: wel of niet aanwezig?

Masteronderzoek Klinische- en Gezondheidspsychologie 2009/2010, Universiteit Utrecht

Auteur:

Laura Spijkerboer 3161676

L.Spijkerboer@students.uu.nl

(In samenwerking met Fleur du Long)

Datum: **maart 2010**

Dit onderzoek werd begeleid door: **Professor Dr. Margaret S. Stroebe-Harrold**

VOORWOORD

In het kader van de masteropleiding klinische- en gezondheidspsychologie van de Universiteit Utrecht hebben wij het huidige onderzoek uitgevoerd dat ten grondslag ligt aan deze thesis. Wij hebben voor dit afstudeeronderzoek voor gecompliceerde rouw en stigmatisering gekozen, omdat onze persoonlijke en wetenschappelijke interesse hiernaar uit gaat. Tevens denken wij dat bijna iedereen gedurende zijn of haar leven te maken krijgt met het verlies van een dierbare. Bovendien is het huidige onderzoek wat bouwt op een eerder Masterthesis van Linde Edelman (2009) –voor zover bekend- het enige met betrekking tot gecompliceerde rouw en stigmatisering. Binnen de wetenschappelijke literatuur hebben wij met dit onderzoek de aandacht gevestigd op de eventuele gevolgen van het opnemen van de diagnose ‘gecompliceerde rouw stoornis’ in de nieuwe editie van de DSM. Het onderzoek wat wij uitgevoerd hebben, hebben wij ervaren als een bijzonder leerzaam en interessant proces. Vanaf de eerste kennismaking met het onderzoek, tot het laatste moment waarop wij aan deze thesis gewerkt hebben, kunnen wij niet anders zeggen dan dat we dat met plezier gedaan hebben. Het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van het verslag hadden wij echter niet kunnen doen zonder hulp van anderen. In dit kader willen wij ten eerste onze begeleidster Prof. Dr. Margaret Stroebe bedanken. Zij heeft ons te allen tijde voorzien van suggesties en feedback die ons hebben geholpen bij deze thesis. Ook het vertrouwen wat zij in ons had en het plezier waarmee ze ons begeleidde heeft tot dit eindresultaat geleid. Maggie, hierbij willen wij je hartelijk bedanken voor de begeleiding, het enthousiasme, het vertrouwen en alle goede suggesties en feedback.

Daarnaast willen wij alle mensen die hebben meegeholpen bij het invullen van de vragenlijst bedanken. Zonder hun motivatie en eerlijkheid hadden wij dit onderzoek niet uit kunnen voeren. Tevens willen wij vermelden dat enkele stappen van het onderzoek apart zijn uitgevoerd. In de inleiding, resultaten en discussie heeft Laura zich gericht op de exploratieve hypothesen met betrekking tot sekse en leeftijd. Fleur heeft zich in de inleiding, resultaten en discussie gericht op de exploratieve hypothesen met betrekking tot sociale opleiding en opleidingsniveau. Het overige gedeelte van deze thesis hebben wij samen uitgevoerd en geschreven.

Utrecht, maart 2010

Laura Spijkerboer

Fleur du Long

Inhoudsopgave

	Bladzijde
Abstract	4
1. Inleiding	5
2. Methoden	10
3. Resultaten	15
4. Discussie	21
Referenties	27
Bijlage A	29
Bijlage B	30

Abstract

There is a great possibility that the classification 'Complicated Grief Disorder' (CGD) will be included in the next edition of the DSM. CGD is a mental disorder in which the person has a lot of difficulties to continue with his life after losing a loved one. It is of great importance to investigate the consequences of including CGD in the DSM. There have been several studies in which it was clear that having the diagnosis of a mental disorder will lead to stigmatization. The current study investigates whether there will be stigmatization when a person is diagnosed with CGD. Participants (N=178) were randomly assigned to one of six conditions, each of them presenting a vignette about a person (male/female) with a label (diagnose) 'Complicated Grief Disorder', without this label or a neutral condition. On the basis of this vignette, the participants were asked to fill in a questionnaire with different parts. This questionnaire measures interaction uncertainty, stereotyping and the degree of keeping distance by the participants towards the person represented in the vignette. The part of the questionnaire 'stereotypes' consists of four parts: incompetence, bad prognosis, internal attribution and discrimination. There is also a check for social desirability. Contrary to what was expected, the presence of a label CGD did not lead to a significant increase in stigmatization. However, it was found that vignettes representing complicated grief, independent of the presence of a label, were more stigmatized than those featuring 'normal' grief. Male participants also tend to express more stigma than women.

Abstract

In de komende editie van de DSM wordt de 'Gecomplieerde Rouw Stoornis' (GRS) naar grote waarschijnlijkheid toegevoegd. GRS is een mentale stoornis waarbij sprake is van veel problemen met het verder leven na het overlijden van een dierbare. Het is van belang om de gevolgen van het opnemen van GRS in de DSM te onderzoeken. Het is al meerdere malen aangetoond dat een diagnose met een mentale stoornis leidt tot stigmatisering. Dit onderzoek heeft gekeken of er stigmatisering plaats vindt als een persoon met de betreffende stoornis gediagnosticeerd wordt. De participanten (N=178) zijn random toegewezen aan een van de zes condities van een vignette over een persoon (man of vrouw) met een label (diagnose) 'Gecomplieerde Rouw Stoornis', zonder dit label of een neutrale conditie. De participanten werden geacht aan de hand van het vignette een vragenlijst met verschillende delen in te vullen. Deze vragenlijst meet de onzekerheid in interactie, stereotypering en de mate van afstand nemen van de participanten ten opzichte van het vignette. Het onderdeel stereotypen bestaat uit vier delen: incompetentie, slechte prognose, interne attributie en discriminatie. Ook is gecontroleerd voor sociaal wenselijkheid. Uit de resultaten blijkt dat er geen stigmatisering plaats vindt ten opzichte van personen met GRS, dit tegen de verwachting in. Wel is er gevonden dat personen met gecomplieerde rouw, onafhankelijk van een label, meer gestigmatiseerd worden dan personen met 'normale' rouw. Ook blijkt dat mannelijke participanten meer stigma uiten dan vrouwelijke participanten.

1. Inleiding

Naarmate men ouder wordt is het mogelijk dat het overlijden van een vriend of familielid een levenservaring is waarmee men frequenter te maken krijgt (Zhang, El-Jawahri & Prigerson, 2006). Het verliezen van een naaste blijkt uit onderzoek één van de meest stressvolle gebeurtenissen te zijn die een individu mee kan maken (Holmes & Rahe, 1967). Een rouwend individu, jong of oud, reageert hier in de meeste gevallen (80-90%) met een ongecompliceerde of normale rouwreactie op (Zhang et al., 2006). Een ongecompliceerde rouwreactie kan zeer pijnlijk en verstorend zijn. Gevoelens die hierbij optreden zijn gevoelens van ongeloof, gevoelens van verlangen naar de overledene, maar ook gevoelens van verdriet, boosheid en wanhoop. Deze ongecompliceerde rouwreactie kent echter een verloop waarbij er na enige tijd sprake is van het van zich afzetten van de gevoelens van ongeloof en het proberen verder te gaan met het leven en de dagelijkse functies en activiteiten (Zhang et al., 2006).

Naast het bestaan van een ongecompliceerde rouwreactie, bestaat er ook een mogelijke gecompliceerde rouwreactie. De symptomen van een gecompliceerde rouwreactie zijn nagenoeg hetzelfde als die van een ongecompliceerde rouwreactie in het begin van de rouwfase (Zhang et al., 2006). Na ongeveer zes maanden is er bij een ongecompliceerde of normale rouwreactie sprake van acceptatie van de realiteit dat de persoon overleden is en ziet men dat de toekomst wellicht bevredigende relaties kan bieden. Bovendien is men in staat om productief werk te verrichten en kan men genot ervaren (Zhang et al., 2006). De symptomen van een gecompliceerde rouwreactie zijn –net als bij een ongecompliceerde of normale rouwreactie– een gevoel van verlangen naar de overleden persoon, problemen met het accepteren van het overlijden van de naaste, gevoelens van boosheid en moeilijkheden hebben met het doorgaan met het leven. Het individu dat een gecompliceerde rouwreactie ervaart heeft echter aanhoudende problemen met het doorgaan met het leven en de verschillende symptomen worden allen als zeer verstorend ervaren (Zhang et al., 2006).

Gecompliceerde rouw wordt gekenmerkt door symptomen als een extreem verlangen naar de overledene, zich eenzaam voelen, zoeken naar de overledene, geen zin meer in het leven hebben en geen toekomstbeeld meer hebben (Van den Bout, Boelen & Keijser, 2001). De persoon kan zich dus niet aanpassen aan het verlies (Langner & Maercker, 2005). Hoog symptoomniveau van gecompliceerde rouw (GR) en een diagnose van GR zijn geassocieerd met het ontstaan van ziekten zoals kanker, hypertensie, hartproblemen, suïcidale neigingen, verminderde levenskwaliteit en een toename van kans op opname in het ziekenhuis, zelfs na het controleren voor een major depressie (Johnson, First, Block, Vanderwerken, Zivin, Zhang et al., 2009). Mensen voelen zich ook vaak emotioneel verdoofd en hebben het gevoel dat het leven zinloos is zonder de overleden persoon. Vaak zorgen de problemen voor disfunctioneren op verschillende domeinen, waaronder het sociale domein (Zhang et al., 2006).

Sinds enkele jaren is er echter een debat gaande over het al dan niet opnemen van een ‘Gecompliceerde Rouw Stoornis’ (GRS) in de volgende editie van de Diagnostic and Statistic Manual

(DSM-V). Volgens Horowitz (2005) kent het opnemen van deze diagnose in de DSM-V een belangrijk voordeel, maar ook een belangrijk nadeel. Een voordeel van het opnemen van GRS in de DSM-V is dat er een passende behandeling voor kan worden ontwikkeld. Het stellen van deze diagnose door een psycholoog zorgt voor een dekking van de kosten van de behandeling door de verzekering (Johnson et al., 2009). Er kleeft echter ook een groot nadeel aan het opnemen van GRS in de DSM-V. Dit nadeel is dat er na het stellen van de diagnose GRS, en het officieel hebben van een 'psychische' stoornis, zich stigmatisering van de persoon in kwestie voor kan gaan doen (Horowitz, 2005). Stigmatisering is statusverlies en discriminatie, wat gevoed wordt door negatieve stereotypen over mensen die het label 'mentale of psychische stoornis' hebben (Link & Phelan, 2001).

Wanneer er zich stigmatisering voor kan gaan doen, heeft dit te maken met een aantal elementen (Link & Phelan, 2001). De persoon met de diagnose GRS kan te maken krijgen met labeling (figuurlijk bevestigen van een label aan een persoon), stereotypering (cognitieve structuren over sociale groepen, waarbij individuele verschillen genegeerd worden) (Kunda, 1999), separatie (onderscheid maken tussen 'ons' en 'zij'), statusverlies en discriminatie. Discriminatie is van belang omdat het een negatief gevolg kan zijn voor de persoon met de diagnose GRS. Logischerwijs, wanneer er sprake is van labeling en stereotypering kan dit leiden tot verwerping en uitsluiting, wat zal leiden tot ervaringen van discriminatie (Link & Phelan, 2001).

Een van de pijnvolste en destructieve effecten van stigmatisering is dat mensen met een mentale stoornis het gevoel krijgen dat ze geen volwaardige leden zijn van de maatschappij, afgezien van het objectieve niveau van discriminatie waar een individu aan blootgesteld wordt. Het is de subjectieve perceptie van het ondergewaardeerd worden dat direct het gevoel van zelfvertrouwen en verdriet (distress) bij de persoon beïnvloedt (Ritsher, Otilingama & Grajales, 2003). Een ander negatief gevolg van negatieve attitudes wat onder andere resulteert in verminderd zelfvertrouwen is 'self stigma'. Dit houdt een zich eigen gemaakte cognitieve, emotionele en gedragsimpact in van negatieve attitudes van anderen door een persoon die een gedevalueerd kenmerk bezit. 'Self stigma' wordt geassocieerd met verminderd zelfvertrouwen, depressie, angst en verminderd gebruik van diensten. Om het proces van zelfstigma te beschrijven is er een theoretisch model ontwikkeld (Corrigan, Watson & Barr, 2006; Corrigan & Watson, 2002; Steward, Herek, Ramakrishna, Bharat, Chandy, Wrubel et al., 2008). Dit theoretische model laat zien dat een individu met een gestigmatiseerde conditie eerst discriminatie ervaart en zich dan bewust wordt van de negatieve stereotypen over zijn of haar ziekte. Deze bewustwording wordt 'ontvangen stigma' genoemd. Het individu internaliseert vervolgens de negatieve stereotypen, wat uiteindelijk kan leiden tot verminderd zelfvertrouwen en psychologische 'distress' (Rao, Choi, Victorson, Bode, Peterman, Heinemann & Cella, 2009). Tevens lijkt de aanwezigheid van het stigma dat op mentale stoornissen rust het grootste obstakel wat betreft verbetering van het leven van mensen met mentale stoornissen en hun familie. Stigmatisering kan resulteren in een lagere prioriteit voor geestelijke gezondheidszorg, moeilijkheden bij het werven van personeel met goede kwaliteiten om in deze sector te werken, het continu ervaren

van problemen bij het vinden van werk en huisvesting, sociale isolatie en slechtere kwaliteit van zorg voor fysieke ziekten (Pickenhagen & Sartorius, 2002).

Nu duidelijk is dat stigma ernstige nadelige effecten ten gevolge heeft, is het belangrijk om te onderzoeken wanneer en bij welke stoornissen dit ontstaat. Eerder onderzoek heeft verschillende factoren herkend die waarschijnlijk labelen en stereotypering beïnvloeden. Voorbeelden van deze factoren zijn de soort mentale stoornis, empathie, geslacht, bekendheid met een mentale stoornis en sociale afstand (Phelan & Basow, 2007). De factoren die voor dit onderzoek belangrijk zijn zullen hieronder worden toegelicht.

Een eerste factor waarvan gedacht wordt dat het invloed heeft op stigmatisering is de soort mentale stoornis (Phelan & Basow, 2007). Gedrag wat bijvoorbeeld een mentale stoornis indiceert, heeft waarschijnlijk een grotere kans om ook zo gelabeld te worden. Een persoon die symptomen van een ernstige mentale stoornis toont, heeft een grotere kans om als gevaarlijk gezien te worden, en daarom om vermeden te worden (Phelan & Basow, 2007). Ook Baumann (2007) stelt dat als iets als 'vreemd' ervaren wordt, bijvoorbeeld iemand met een mentale stoornis, dit vermeden wordt en zo stigma vertoond wordt. Kadri en Sartorius (2005) stellen dat de verschillende nadelige effecten van stigma zoals hierboven beschreven door Pickenhagen en Sartorius (2002) voornamelijk gelden voor schizofrenie. Echter, ook voor Borderline persoonlijkheidsstoornis geldt dat er sprake is van stigmatisering. Uit onderzoek blijkt dat de maatschappij afstand lijkt te nemen van individuen die gediagnosticeerd worden met Borderline persoonlijkheidsstoornis (Aviram, Brodsky & Stanley, 2006). Uit onderzoek van Mann en Himelein (2004) blijkt dat niveaus van stigma variëren wat betreft categorieën van mentale stoornissen. Schizofrenie – wat als 'ernstigere' mentale stoornis wordt gezien- blijkt significant meer gestigmatiseerd te worden dan bijvoorbeeld depressie. Ook uit andere onderzoeken blijkt dat bij 'mildere' mentale stoornissen in mindere mate sprake is van stigmatisering. Zo blijkt uit onderzoek van Sari, Arkar en Alkin (2005) dat er meer sprake is van sociale distantiëring bij het label 'schizofrenie', dan bij een vignet waarbij er geen label of het label 'depressie' werd gebruikt.

Er kan gesteld worden dat hoewel ernstigere mentale stoornissen tot meer stigmatisering leiden, de 'minder' ernstige (depressie) stoornissen ook tot stigma leiden. Dit betekent dat een stoornis als 'Gecompileerde Rouw Stoornis' waarschijnlijk door de algemene bevolking als minder ernstig wordt gezien. Patiënten die deze stoornis gediagnosticeerd krijgen zullen dan toch onderhevig zijn aan stigmatisering.

Naast de soort mentale stoornis, heeft geslacht ook invloed op stigmatisering (Phelan & Basow, 2007). Vrouwelijke patiënten hebben over het algemeen minder last van stigma, omdat dit meer sociaal getolereerd is en zelf tolereren ze ook meer van anderen (Phelan & Basow, 2007). Schnittker (2000) stelt dat het verschil in stigma tussen de geslachten ligt aan de perceptie van gevaarlijkheid, waarbij vrouwen als minder gevaarlijk gezien worden dan mannen. Op deze manier stelt hij, dat bij vrouwen meer getolereerd wordt dan bij mannen met betrekking tot mentale

stoornissen. In een ander onderzoek is gekeken naar het geslacht van de participant. Hieruit blijkt dat vrouwelijke participanten zich comfortabeler voelen dan mannen tegenover personen met een mentale stoornis (Mann & Himelein, 2004). Uit het artikel van Phelan en Basow (2007) komt ook naar voren dat mentale stoornissen bij mannen meer als taboe gezien worden dan bij vrouwen, omdat van mannen verwacht wordt dat ze onafhankelijk en niet emotioneel zijn. Bij GRS kan dit te maken hebben met de verwachting dat mannen sterk zijn en dat het een taboe is om te huilen.

Ervaring of bekend zijn met mentale stoornissen is een derde factor die invloed heeft op stigmatisering (Phelan & Basow, 2007). Hoewel in het onderzoek van Phelan en Basow (2007) maar een matig effect is gevonden tussen bekendheid en minder stigma, is er in ander onderzoek wel aangetoond dat bekendheid leidt tot minder stigmatisering. Een voorbeeld hiervan is een onderzoek van Corrigan, Green, Lundin, Kubiak en Penn, (2001), hieruit blijkt dat personen uit de algemene samenleving die relatief bekend zijn met (ernstige) mentale stoornissen, minder geneigd zijn om personen met een stoornis als gevaarlijk te zien. Deze percepties gaan samen met minder angst voor deze personen en minder sociale afstand. Een ander onderzoek toont ook dat personen met een geschiedenis van mentale stoornissen in de familie personen met een mentale stoornis als minder gevaarlijk zagen. Uit dit onderzoek blijkt ook dat personen die ervaring hebben door hun werk minder sociale afstand willen van patiënten dan mensen zonder deze ervaring (Alexander & Link, 2003). Ook een onderzoek van Mukherjee, Fialho, Wijetunge, Checinske en Surgetor (2002) vond dat senior doktoren minder stigmatiseerden en optimistischer waren dan jongere doktoren. Dit betekent dat meer werkervaring leidt tot minder stigma. Als mensen bekend zijn met mentale stoornissen, zullen ze dus waarschijnlijk ook minder stigma uiten naar personen met gecompliceerde rouw.

Naast deze factoren wordt ook gedacht dat leeftijd van invloed is op de mate van stigmatiseren. Zo tonen Wolff, Pathare, Craig en Leff (1996) dat ouderen negatievere attitudes hebben ten opzichte van personen met een mentale stoornis. Echter, komt uit onderzoek van Mukherjee et al. (2002) naar voren dat senior doktoren minder stigma vertonen dan jongere doktoren. Uit de beperkte literatuur over deze factor blijkt dat het nog niet duidelijk is welke effect leeftijd heeft op stigmatisering.

Er is tot nu toe vooral onderzoek gedaan naar stigmatisering bij mentale stoornissen als schizofrenie en depressie. Echter is er weinig bekend over de relatie tussen gecompliceerde rouw en stigmatisering. Het is belangrijk om hier meer kennis over te verkrijgen omdat er een grote kans bestaat dat de stoornis 'gecompliceerde rouw' in de nieuwe editie van de DSM wordt toegevoegd. Een eerdere studie door Edelman (2009) heeft het effect van stigmatisering op gecompliceerde rouw onderzocht. Deze studie richtte zich op de vraag welke factoren van invloed zijn op de beeldvorming van rouwproblematiek onder de Nederlandse bevolking. Daarbij stonden de invloed van de diagnose GRS en de sekse van de rouwende persoon centraal. Er werd gebruikt gemaakt van een vignet over een persoon met rouwproblematiek, waarbij er sprake was van manipulatie van de aanwezigheid van een

label GRS en sekse. Echter kwam hier uit dat er weinig tot geen stigma getoond werd ten opzichte van personen die met de stoornis ‘gecompliceerde rouw’ werden gediagnosticeerd. Daarnaast werden mannelijke nabestaanden met rouwproblematiek niet anders beoordeeld dan vrouwelijke nabestaanden met dezelfde problematiek. Wel werd aangetoond dat ervaring met een psychische stoornis tot positievere beeldvorming en een meer sociaal steunende opstelling naar de rouwende persoon toe leidt. Aan de hand van het onderzoek van Edelman (2009) is bekeken hoe dit onderzoek te verbeteren is om zo dit resultaat te repliceren of om tot de conclusie te komen dat stigmatisering echter wel plaatsvindt bij de stoornis, wat wordt verwacht. Het huidige onderzoek is ontwikkeld als een follow-up op het onderzoek van Edelman (2009). Het is van belang om met zekerheid te kunnen vaststellen of stigmatisering wel of niet ontstaat na een diagnose met GRS omdat het een ernstig nadeel zou zijn voor de desbetreffende personen. Zover bekend is het huidige onderzoek het enige met betrekking tot stigmatisering en gecompliceerde rouw. Om te onderzoeken of er sprake is van stigma bij GRS zijn de volgende hypothesen opgesteld:

Hypothese 1: *‘Een diagnose leidt tot een hogere mate van stigmatisering dan geen diagnose’.*

Verwacht wordt dat participanten met een gelabeld vignet (diagnose GRS) gemiddeld hogere scores op de ‘stereotypen’, ‘onzekerheid interactie’ en de ‘afstand nemen’ vragenlijsten.

Hypothese 2: *‘Ervaring met psychische stoornissen leidt tot een lagere mate van stigmatisering dan wanneer er geen ervaring is met psychische stoornissen’.*

Verwacht wordt dat participanten met ervaring met mentale stoornissen gemiddeld lager scores op de ‘stereotypen’, ‘onzekerheid interactie’ en de ‘afstand nemen’ vragenlijsten.

Hypothese 3: *‘Een vignet met een mannelijk hoofdpersoon leidt tot een hogere mate van stigmatisering dan een vignet met een vrouwelijk hoofdpersoon.’*

Verwacht wordt dat het vignet met de mannelijke hoofdpersoon gemiddeld hogere gescoord wordt op de ‘stereotypen’, ‘onzekerheid interactie’ en de ‘afstand nemen’ vragenlijsten dan het vignet met de vrouwelijke hoofdpersoon.

Naast deze drie hoofdhypothesen zal ook nog gekeken worden naar het effect leeftijd en sekse. Deze exploratieve hypothesen luiden als volgt:

1. *‘Mannelijke participanten zullen meer stigma uiten dan vrouwelijke participanten’.*

Verwacht wordt dat mannelijke participanten gemiddeld hogere scores op de ‘stereotypen’, ‘onzekerheid interactie’ en de ‘afstand nemen’ vragenlijsten dan vrouwelijke participanten.

2. *‘Personen met een hogere leeftijd zullen meer stigma vertonen dan jongeren’.*

Verwacht wordt dat participanten met een hogere leeftijd gemiddeld hogere op de ‘stereotypen’, ‘onzekerheid interactie’ en de ‘afstand nemen’ vragenlijsten zullen scoren.

2. Methoden

2.1 Design

Om bovenstaande hypothesen te toetsen is er gebruik gemaakt van een vignet. In dit vignet wordt een mannelijke of vrouwelijke persoon besproken welke een aantal maanden geleden een dierbare verloren heeft. Er is hierbij sprake van zes condities, die hieronder worden beschreven.

De onafhankelijke variabele bij het huidige onderzoek is 'label vignet' en bestaat uit drie condities. Deze drie condities zijn: gecompliceerde rouw met label, gecompliceerde rouw zonder label en neutraal. De afhankelijke variabele is 'score stigma'. Deze score wordt verkregen door de verschillende onderdelen van de vragenlijst: 'onzekerheid in interactie', 'stereotypen' (bestaande uit incompetentie, slechte prognose, interne attributie en discriminatie) en 'afstand nemen'.

2.2 Participanten

In totaal hebben 180 participanten aan dit onderzoek deelgenomen (twee participanten zijn verwijderd omdat zij niet alle delen van vragenlijsten ingevuld hadden). De uiteindelijke steekproef bestaat hierdoor uit 178 participanten. Er zijn geen specifieke exclusiecriteria opgesteld. De enige voorwaarde waaraan participanten moesten voldoen was een leeftijd tussen 18 en 67 jaar. Op deze manier zijn alle participanten meerderjarig. Het percentage mannelijke participanten is 34,8% (N=62) en het percentage vrouwelijke participanten is 65,2% (N=116). De leeftijden van de participanten lopen uiteen van 18 jaar tot 67 jaar. De gemiddelde leeftijd van de participanten is 37,11 jaar (SD=15,17 jaar). De gemiddelde leeftijd van de mannelijke participanten is 37,08 jaar (SD=15,59 jaar) en de gemiddelde leeftijd van de vrouwelijke participanten is 37,12 jaar (SD=15,01 jaar). In onderstaande tabel zijn alle demografische gegevens opgenomen, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen de gehele steekproef en de demografische gegevens per conditie.

Het kenmerk 'opleidingsniveau' bestaat uit 2 classificaties, namelijk 'laag' en 'hoog'. Participanten hebben in het eerste deel van de vragenlijst (demografische gegevens) ingevuld wat hun hoogst genoten opleiding is. Aan de hand van de gegevens die de participanten hebben ingevuld, hebben zij het opleidingsniveau laag of hoog toegekend gekregen. Een opleiding lager dan HBO of Universiteit is geclassificeerd als 'laag opgeleid'. De opleidingen HBO en Universiteit zijn als 'hoog opgeleid' geclassificeerd.

In dit deel van de vragenlijst wordt tevens gevraagd naar de opleidingen die zijn gevolgd en afgerond. Op basis van deze gegevens werd bepaald of een participant een sociale opleiding gevolgd heeft. Sociale opleidingen zijn opleidingen die vallen onder: de faculteit sociale wetenschappen aan de Universiteit, de hbo-opleidingen die bij de faculteiten 'welzijn/maatschappij' of 'gezondheidszorg' horen en mbo-opleidingen die horen bij de sector 'gezondheid' en alle verwante opleidingen.

Tabel 1. *Demografische gegevens van de steekproef*

	1.	2.	3	4.	5.	6	Totaal steekproef
Kenmerken	N=30	N=30	N=30	N=29	N=29	N=30	N=178
Leeftijd gem.	32.73	39.10	36.9	36.86	39.9	37.23	37.11
(SD)	(13.67)	(16.18)	(15.28)	(15.58)	(15.10)	(15.37)	(15.17)
Geslacht	Freq. %	Freq. %	Freq. %	Freq. %	Freq. %	Freq.%	Freq. %
Man	10 33.33	10 33.33	11 36.67	10 34.48	10 34.48	11 36.67	62 34.83
Vrouw	20 66.67	20 66.67	19 63.33	19 65.52	19 65.52	19 63.33	116 65.17
Opleidingsniveau							
Laag	23 76.67	13 43.33	18 60.00	22 75.86	17 58.62	21 70.00	114 64.04
Hoog	7 23.33	17 56.67	12 40.00	7 24.14	12 41.38	9 30.00	64 35.96
Sociale opleiding							
Niet sociaal	19 63.33	21 70.00	19 63.33	23 79.31	18 62.07	18 60.00	118 66.29
Wel sociaal	11 36.67	9 30.00	11 36.67	6 20.69	11 37.93	12 40.00	60 33.71

Conditie 1= Hans met label, conditie 2= Hans zonder label, conditie 3= Hans neutraal, conditie 4= Hanna met label, conditie 5= Hanna zonder label, conditie 6= Hanna neutraal.

2.3 Procedure

2.3.1 Procedures voor het werven van participanten

Participanten zijn door persoonlijke benadering geworven. De participanten komen uit de omgeving van de onderzoekers. De onderzoekspopulatie bestaat hierdoor uit scholieren, studenten, werkende mensen en ouderen. Door de onderzoekers is een instructie opgesteld die bij het werven van participanten gebruikt werd. De instructie die aan de participanten gegeven werd was dat dit een onderzoek was naar de sociale omgeving van personen in rouw. Er werd gevraagd of de persoon deel wilde nemen en vervolgens werd eventueel de introductie van het onderzoek te lezen gegeven. Dit bevat het doel van het onderzoek en informatie over de gang van zaken. Vanwege de experimentele aard van het onderzoek, is het precieze doel van het onderzoek vrij globaal gehouden en is de exacte procedure (manipulatie van het vignet) achterwege gelaten. Na het lezen van de introductie werd gevraagd of ze er aan mee wilden doen en zo ja, of ze dan de Informed Consent Formulier (zie bijlage A) wilden invullen. Na de ontvangst hiervan werd verteld dat ze de vragenlijst moesten invullen en niet al te lang moesten nadenken bij het geven van een antwoord. Wanneer er meerdere mensen bij elkaar zaten werd aan hen tevens verteld dat het niet de bedoeling was dat er werd overlegd. Hierna mochten de participanten beginnen met het invullen van de vragenlijst. Het gehele onderzoek nam ongeveer 15-20 minuten in beslag en bestond uit het invullen van een vragenlijst met verschillende onderdelen en het lezen van een vignet.

2.3.2 Het vignet

In het huidige onderzoeken zijn verschillende vignetten gebruikt. Er zijn zes verschillende versies, waarbij er in drie van de zes vignetten sprake is van een mannelijke hoofdpersoon (Hans). In de andere drie vignetten is er sprake van een vrouwelijke hoofdpersoon (Hanna). Zowel bij de vignetten met de mannelijke hoofdpersoon als bij de vignetten met het vrouwelijke hoofdpersoon zijn er drie verschillende condities:

1. Hans met label; beschrijving van een gecompliceerde rouwreactie met label ('De huisarts van Hans heeft besloten dat hij hulp moet zoeken bij een psycholoog. Deze constateerde dat Hans lijdt aan het psychische ziektebeeld "*Gecompliceerde Rouwstoornis*". Een week geleden is hij hiervoor in therapie gegaan.'). Dit vignet ziet er hetzelfde uit als onderstaand voorbeeldvignet, met de toevoeging van het label.

2. Hans zonder label; beschrijving van een gecompliceerde rouwreactie zonder label (zie onderstaand).

3. Hans neutraal; beschrijving van een ongecompliceerde rouwreactie, waarbij er onder andere sprake is van 'last', 'zich verdoofd voelen', hopeloosheid, frustratie en eenzaamheid. Aan dit vignet wordt toegevoegd dat Hans erin slaagt om zich te focussen op de dingen die hij moet doen en op zijn werk'.

De vignetten met de vrouwelijke hoofdpersoon zien er nagenoeg hetzelfde uit als de vignetten met de mannelijke hoofdpersoon. Er zijn drie kleine verschillen: 'Hans' is veranderd in 'Hanna', 'neef' is veranderd in 'nicht' en 'tevens goede vriend' is veranderd in 'tevens goede vriendin'.

4. Hanna met label; beschrijving van een gecompliceerde rouwreactie met label ('De huisarts van Hanna heeft besloten dat zij hulp moet zoeken bij een psycholoog. Deze constateerde dat Hanna lijdt aan het psychische ziektebeeld "*Gecompliceerde Rouwstoornis*". Een week geleden is zij hiervoor in therapie gegaan.').

5. Hanna zonder label; beschrijving van een gecompliceerde rouwreactie zonder label.

6. Hanna neutraal; beschrijving van een ongecompliceerde rouwreactie

Het vignet 'Hans zonder label' dat in het huidige onderzoek is gebruikt ziet er als volgt uit: "Hans heeft zes maanden geleden zijn neef (en tevens goede vriend) verloren. Hans vindt de dood van zijn neef erg moeilijk te accepteren en denkt hier dagelijks aan. Hij lijkt zelfs nergens anders meer aan te kunnen denken. Het overlijden van zijn neef heeft bij Hans geleid tot sterke gevoelens van ongelof, machteloosheid en frustratie. Ook voelt Hans zich sindsdien vaak eenzaam. Soms heeft hij het gevoel dat de toekomst en het leven in zijn algemeenheid er niet veel meer toe doen. Hans omschrijft de dood van zijn neef als "het verlies van een stukje van mijzelf". Tevens ervaart Hans sinds het overlijden veel problemen met zijn concentratie en ziet hij het nut van zijn werk niet meer in."

Het vignet wordt op de derde bladzijde van het document aangeboden. Dit is na de vragenlijst 'omgang met anderen' waarin sociale wenselijkheid gemeten wordt. Hier is voor gekozen omdat het lezen van het vignet dan geen invloed heeft op het invullen van de eerste, algemene vragenlijst.

2.3.3 Vragenlijsten

De vragenlijsten en hun betrouwbaarheid (interne consistentie) worden hieronder toegelicht. De vragenlijsten staan in volgorde van afname. Tevens zijn de gehele vragenlijsten opgenomen in bijlage A.

1. Demografische gegevens

Participanten dienden vragen in te vullen met betrekking tot hun leeftijd, geslacht, opleidingsniveau (hoogst genoten opleiding), welke opleiding(en) gevolgd en afgemaakt is (zijn), ervaring met psychiatrische stoornis (zelf, eerstegraads familielid en belangrijke anderen), verlies van een dierbaar persoon in het afgelopen jaar en (indien hier sprake van was) de mate van huidig psychische ‘last’ van dit verlies (5-punts Likertschaal rangerend van ‘geheel niet’ tot ‘heel erg’).

2. Omgang met anderen (sociale wenselijkheidschaal)

In deze studie wordt onderzocht of er sprake is van stigmatisering (en stereotypen) van gecompliceerde rouw, en is het daarom van belang om te meten of men al dan niet sociaal wenselijk antwoordt. Deze vragenlijst bevat verschillende stellingen die de mate van sociaal wenselijkheid meet. In dit onderzoek is een vragenlijst opgenomen die sociale wenselijkheid meet om te controleren voor de tendens van participanten om sociaal wenselijk te antwoorden.. De vragenlijst is gebaseerd op de Sociaal Wenselijkheid vragenlijst van Marlowe-Crowne. De originele lijst bestaat uit 30 Engelstalige stellingen. Uit deze 30 stellingen zijn de meest toepasselijke stellingen voor dit onderzoek gekozen en naar het Nederlands vertaald. Uiteindelijk zijn dit elf stellingen, zoals ‘Ik aarzel nooit om iemand te helpen die in problemen zit’ en ‘Ik heb nog nooit doelbewust iets gezegd dat iemand kwetst’. Bij deze stellingen moesten de participanten aangegeven in hoeverre ze het met de stellingen eens waren. Er is hier sprake van een 5-punts Likertschaal rangerend ‘geheel mee oneens’ tot ‘geheel mee eens’. In tabel 2 staat de Cronbach’s alpha coëfficiënt van dit onderdeel van de vragenlijst weergegeven.

3. Omgang met personen in rouw (onzekerheid in interactie)

Dit onderdeel meet of personen die omgaan met personen in rouw onzekerheid vertonen in de interactie met de deze persoon. Deze vragenlijst bevat zeven stellingen over gevoelens en gedachten die men kan hebben in de omgang met rouwende personen (bijvoorbeeld: ‘In de omgang met Hans zou ik bang zijn om iets verkeerd te zeggen’ en ‘In de omgang met Hans zou ik bang zijn dat ik niet zou weten wat ik moet zeggen’). Participanten kunnen aangeven in hoeverre zij denken dat elke stelling op hen van toepassing is door middel van een vijfpuntsschaal, rangerend van ‘geheel mee oneens’ tot ‘geheel mee eens’. Deze schaal is overgenomen uit een eerder onderzoek stereotypering en rouw (Edelman, 2009). In tabel 2 staat de Cronbach’s alpha coëfficiënt van dit onderdeel van de vragenlijst weergegeven.

4. Indrukken over Hans/Hanna (stereotypen)

Deze vragenlijst meet stereotypen met betrekking tot de vignetten. Deze lijst bestaat uit 4 delen, namelijk uit een deel dat 'incompetentie' meet en bestaat uit 9 stellingen. Een voorbeeld: 'Hoe waarschijnlijk acht u het dat Hans op een inefficiënte manier omgaat met alledaagse problemen?' Het tweede deel meet 'slechte prognose' en bestaat uit 7 stellingen. Een voorbeeld van een vraag is: 'Hoe waarschijnlijk acht u het dat de problemen van Hans nog lange tijd zullen aanhouden?' Het derde deel meet 'interne attributie' en bestaat uit 6 stellingen. Een voorbeeld hiervan is 'Hoe waarschijnlijk acht u het dat de problemen die Hans momenteel ervaart te maken hebben met zijn persoonlijkheid?' Deze schaal is gebaseerd op eerder onderzoek van Edelman (2009), waarbij item 6 ('Hoe waarschijnlijk acht u het dat de problemen die Hans momenteel ervaart te wijden zijn aan 'externe' factoren?') verwijderd is. Na het verwijderen van deze vraag is het Cronbach's alpha coëfficiënt .83. Het laatste deel meet 'discriminatie' en bestaat ook uit 7 stellingen. Een voorbeeld hiervan is 'Hoe waarschijnlijk acht u het dat Hans een goed leven kan leiden?'.

Bij alle stellingen moesten de participanten aangeven in hoeverre ze de stelling wel of niet bij het vignet vonden passen. De keuzemogelijkheden waren: 'Zeer onwaarschijnlijk – onwaarschijnlijk – neutraal – waarschijnlijk - zeer waarschijnlijk'. De gehele schaal heeft een hoge betrouwbaarheid (α .90). De eerste drie schalen zijn overgenomen uit eerder onderzoek (Edelman, 2009). Daarbij zijn aan de eerste schaal twee items toegevoegd die de indruk over werkcompetentie meten. Deze items ('Hoe waarschijnlijk acht u het dat Hans zijn werk niet goed kan uitvoeren?' en 'Hoe waarschijnlijk acht u het dat Hans goed kan samenwerken met collega's?') zijn gebaseerd op een onderzoek van Schwartz, Weiss en Lennon (2000). De laatste schaal, discriminatie, is voor dit onderzoek ontworpen en is gebaseerd op de 'Discriminatie ervaring' schaal van de ISMI (Internalized Stigma of Mental Illness) vragenlijst (Ritsher, Otilingam & Grajales, 2003). In tabel 2 staan de Cronbach's alpha coëfficiënten van deze onderdelen van de vragenlijst weergegeven.

5. Professionele hulp (afstand nemen)

Het is mogelijk dat de omgeving van personen in rouw die professionele hulp ontvangen afstand nemen, omdat de omgeving het idee krijgt dat zij weinig kunnen toevoegen. De laatste vragenlijst meet de mate van afstand nemen als er sprake is van professionele hulp. Deze lijst bestaat uit 4 stellingen waarbij moet worden aangegeven in hoe verre de participant het hier mee eens is. Een stelling is bijvoorbeeld: 'Als Hans professionele hulp krijgt (bijvoorbeeld van een psycholoog) moet de omgeving zich als "hulpverlener" terugtrekken'. De antwoord mogelijkheden zijn door middel van een 5-punts Likertschaal rangerend van 'geheel mee oneens' tot 'geheel mee eens'. Deze schaal is overgenomen uit een eerder onderzoek (Edelman, 2009).

2.4 Statistiek

Voor data-analyse is gebruik gemaakt van het statistische programma SPSS 16.0 (Statistical Package for the Social Sciences). Het niveau van alpha is .05, tenzij anders vermeld staat. De hoofdanalyses die zijn gebruikt zijn: T-toets, ANOVA, ANCOVA en MANOVA. Er is een correlatiematrix gemaakt om de relaties tussen alle afhankelijke variabelen weer te geven.

Tabel 2. Cronbach's alpha coëfficiënten van de vragenlijsten van huidig onderzoek en onderzoek van Edelman (2009).

Vragenlijst	Huidig onderzoek	Onderzoek Linde Edelman
Sociale Wenselijkheid	.60	-
Onzekerheid in interactie	.83	.77
Stereotypen:		
1. Incompetentie	.74	.70
2. Slechte prognose	.85	.60
3. Interne attributie	.83	.71
4. Discriminatie	.78	-
Afstand nemen	.78	.69

3. Resultaten

3.1 Preliminair analyses

Voorafgaande aan het toetsen van de hypothesen is eerst per afhankelijke variabele getoetst of de scores normaal verdeeld waren. De scores op de verschillende vragenlijsten naar stigma waren normaal verdeeld. Alleen de scores van de sociaal wenselijkheidlijst waren niet-normaal verdeeld. Deze scores zijn getransformeerd met behulp van een SQRT transformatie, waarna ze wel normaal verdeeld waren. Verder zijn de correlaties tussen de scores op verschillende variabelen berekend (tabel 3). Hieruit blijkt dat sociaal wenselijkheid negatief met 'onzekerheid in interactie' correleert. Dit betekent dat personen die hoog scores op sociaal wenselijkheid minder onzekerheid in interactie vertonen dan personen die laag scores op sociaal wenselijkheid. Tevens blijkt uit de correlatiematrix

dat 'stereotypen' positief met 'afstand nemen' correleert. Dit betekent dat personen die meer de tendens hebben om te stereotyperen, ook degenen zijn die afstand nemen.

Tabel 3. *Correlatiematrix van alle afhankelijke variabelen*

Totaalscores	1	2	3	4
1. Interactie onzekerheid	-			
2. Stereo-typen	.10	-		
3. Afstand nemen	.06	.16*	-	
4. Sociale wenselijkheid	-.40**	.02	.10	-

N=178. *p<.05 **p<.01

Na deze analyses zijn alle kenmerken van de participanten geanalyseerd die meegenomen worden in het onderzoek. Deze zijn terug te vinden in tabel 4. Ook is nog gekeken naar de invloed van verlies op score stigma. Dit is getoetst door middel van een t-test, $p > .05$ ($p = .926$), dit betekend dat recent overlijden geen invloed heeft op de stigmascores.

Tabel 4. *Ervaring met psychiatrische stoornis, verlies en sociale opleiding*

Kenmerken	1. N=30		2. N=30		3. N=30		4. N=29		5. N=29		6. N=30		Totaal steekproef N=178	
Ervaring met psych. stoornis	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Ja	8	26.67	10	33.33	9	30.00	8	27.59	11	37.93	11	36.67	57	32.00
Nee	22	73.33	20	66.67	21	70.00	21	72.41	18	62.07	19	63.33	121	68.00
Verlies-ervaring														
Ja	6	20.00	4	13.33	8	26.67	3	10.34	10	34.48	8	26.67	39	21.91
Nee	24	80.00	26	86.67	22	73.33	26	89.66	19	65.52	22	73.33	139	78.09

Conditie 1= Hans met label, conditie 2= Hans zonder label, conditie 3= Hans neutraal, conditie 4= Hanna met label, conditie 5= Hanna zonder label, conditie 6= Hanna neutraal.

Tabel 4 heeft betrekking op kenmerken van participanten, zoals ervaring met psychiatrische stoornis en verlies. Uit deze gegevens blijkt dat de meerderheid van de participanten geen ervaring heeft met

psychiatrische stoornissen. Bovendien heeft de meerderheid van de participanten geen recente (< 1 jaar) verlieservaring.

3.2 Resultaten per hypothese

3.2.1 Invloed van het label 'gecompliceerde rouwstoornis'

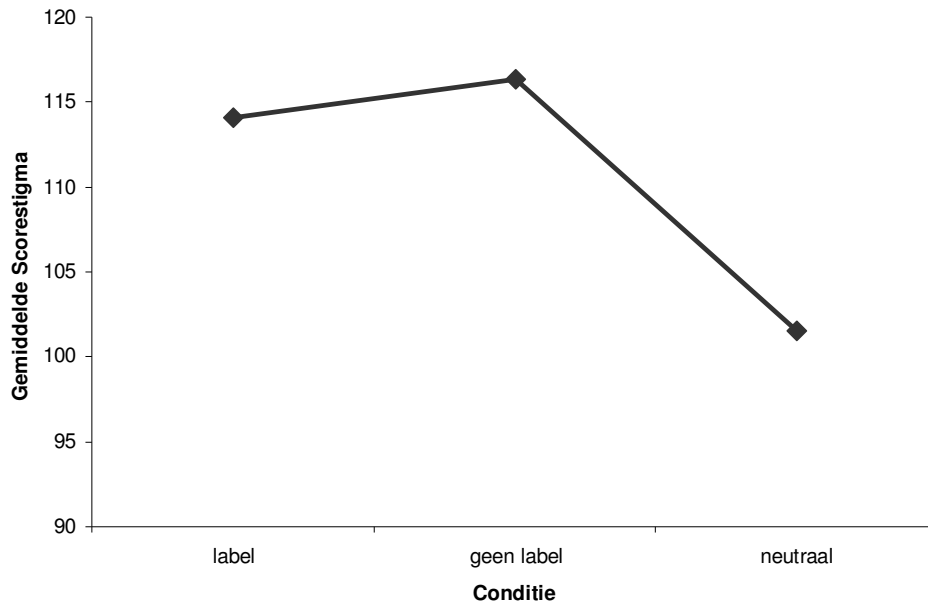
De hypothese met betrekking tot de invloed van het label 'gecompliceerde rouwstoornis' luidt als volgt: 'Een diagnose leidt tot een hogere mate van stigmatisering dan geen diagnose'.

Verwacht wordt dat participanten met een gelabeld vignet gemiddeld hoger scoren op de 'onzekerheid in interactie' vragenlijst, de 'stereotypen' vragenlijst (bestaande uit incompetentie, slechte prognose, interne attributie en discriminatie) en de 'afstand nemen' vragenlijst dan participanten met een niet-gelabelde vignet (*hypothese 1*). Hiernaast wordt verwacht dat participanten met het neutrale vignet gemiddeld lager scoren op de 'onzekerheid in interactie' vragenlijst, de 'stereotypen' vragenlijst (bestaande uit incompetentie, slechte prognose, interne attributie en discriminatie) en de 'afstand nemen' vragenlijst dan participanten met het niet-gelabelde vignet en met het gelabeld vignet.

Voor het toetsen van deze hypothese is de onafhankelijke variabele 'label vignet' aangemaakt met drie verschillende condities, namelijk 'label' (participanten in conditie 1 en 4, N=59), 'geen label' (participanten in de conditie 2 en 5, N=59) en 'neutraal' (participanten in de conditie 3 en 6, N=60).

Hypothese 1: Om de verschillende groepen te vergelijken en om te toetsen of er een significant verschil aanwezig is tussen de gemiddelde scores op de 'stereotypen' vragenlijst is er een one-way between groups ANOVA uitgevoerd. De onafhankelijke variabele die hierbij van toepassing is, is 'label vignet' en de afhankelijke variabele is 'score stigma', welke uit de scores op meerdere vragenlijsten (zoals boven beschreven) bestaat. Uit de one-way between groups ANOVA blijkt een statistisch significant verschil tussen de verschillende condities op het $p < .05$ niveau, $F(2, 175) = 13.00$, $p = .000$. De effectsize, is berekend met behulp van eta squared en is .013. Post-hoc vergelijkingen waarbij gebruik is gemaakt van de Tukey HSD-test laten zien dat de gemiddelde score van de conditie 'label' (M=114.07, SD=13.94) significant verschilt van de conditie 'neutraal' (M=101.55, SD=19.57). Ook de conditie 'geen label' (M=116.37, SD=17.25) verschilt significant van de conditie 'neutraal' (M=101.55, SD=19.57). De condities 'label' en 'geen label' vertonen geen significante verschillen.

De conditie met het neutrale vignet vertoont significant minder stigmatisering dan de condities met het vignet met het label en de conditie met het vignet zonder label. De gemiddelde scores per conditie zijn terug te vinden in onderstaand figuur (figuur 1).



Figuur 1. Gemiddelde stigma score per conditie

Er is een one-way between-groups ANCOVA uitgevoerd om de gemiddelde stigmascores tussen de groepen te vergelijken. De covariaat 'sociaal wenselijkheid' is de controlevariabele. Het is belangrijk om te controleren voor sociaal wenselijkheid bij deze hypothese omdat dit veel invloed zou kunnen hebben op de resultaten. Na controle voor sociaal wenselijkheid is er geen verschil met het resultaat zonder deze controle voor sociaal wenselijkheid gevonden $F(2,174) = 13.02, p = .000$, partial eta squared .130.

Tevens is er gekeken of er verschillen aanwezig zijn tussen de condities 'label', 'geen label' en 'neutraal' van het vignet op de gemiddelde scores van alle aparte schalen van de stereotypevragenlijst. Deze aparte schalen (of verschillende stereotypen) zijn 'incompetentie', 'interne attributie', 'slechte prognose' en 'discriminatie'. Om te toetsen of er sprake is van verschillen tussen de condities is een MANOVA uitgevoerd. Er is hierbij sprake van vier afhankelijke variabelen en de onafhankelijke variabele 'label vignet'. Omdat er sprake is van meerdere afhankelijke variabelen daalt de grens voor significantie naar .0125 (Bonferonni correctie) omdat de alpha van .05 gedeeld wordt door vier (variabelen). Voor het uitvoeren van de MANOVA is onderzocht of er voldaan wordt aan de assumpties die de MANOVA vereist. Er is sprake van significante verschillen tussen de verschillende condities per onderdeel van de stereotypen vragenlijst, $F(8,344) = 4.89, p = .000$; Wilks' Lambda = .81; partial eta squared = .102. De waarden van de verschillende onderdelen zijn: 'Incompetentie', $F(2,175) = 15.68, p = .000$, partial eta squared = .152. Voor interne attributie, die ook significant is, geldt het volgende: $F(2,175) = 6.58, p = .002$, partial eta squared = .070. De derde, significante afhankelijke variabele is slechte prognose: $F(2,175) = 9.95, p = .000$, partial eta squared = .102. De laatste afhankelijke, significante variabele is discriminatie; $F(2,175) = 4.91, p = .008$, partial eta squared = .053.

Omdat er meerdere significante variabelen zijn en omdat er drie niveaus zijn van de onafhankelijke variabele (label vignet) moet gekeken worden welke van de afhankelijke variabele dit verklaart. Er is daarom per afhankelijke variabele een one-way ANOVA toegepast met een post hoc toets, de post hoc toets die gekozen is, is Tukey. In de onderstaande tabel (tabel 5) zijn de significante verschillen te zien tussen de variabelen.

Tabel 5. Gemiddelde scores en standaarddeviaties per conditie op de aparte schalen van de stereotypen vragenlijst

Schaal van stereotypenlijst	Gemiddelde			Standaardafwijking		
	Label	Geen label	Neutraal	Label	Geen label	Neutraal
	N=59	N=59	N=60	N=59	N=59	N=60
Incompetentie	3.14a**	3.17a**	2.67b**	.50	.54	.61
Interne attributie	2.89a*	3.04a**	2.58b**	.66	.63	.81
Slechte prognose	3.28a**	3.20a**	2.71b**	.75	.71	.80
Discriminatie	2.21	2.38a**	2.02b**	.62	.61	.64

*= $p < .05$, **= $p < .01$

3.2.2 Invloed van de ervaring met psychische stoornissen

De tweede hypothese, welke betrekking heeft op de ervaring met psychische stoornissen, stelt het volgende: 'Ervaring met psychische stoornissen leidt tot een lagere mate van stigmatisering dan wanneer er geen ervaring is met psychische stoornissen'.

Verwacht wordt dat ervaring met psychische stoornissen leidt tot een lagere mate van stigmatisering dan wanneer er geen ervaring is met psychische stoornissen en daaruit volgt dat participanten die ervaring hebben met psychische stoornissen minder stigmatiseren dan participanten die geen ervaring hebben. Zoals in de inleiding beargumenteerd is, blijkt dat personen uit de algemene samenleving die relatief bekend zijn met mentale stoornissen, minder geneigd zijn om personen met een stoornis als gevaarlijk te zien en dus minder te stigmatiseren.

Er wordt dus verwacht dat de personen met ervaring gemiddeld lager scoren op de 'onzekerheid in interactie' vragenlijst, de 'stereotypen' vragenlijst (bestaande uit incompetentie, slechte prognose, interne attributie en discriminatie) en de 'afstand nemen' vragenlijst dan de personen zonder ervaring.

Hypothese 2: Om de verschillende groepen te vergelijken en om te toetsen of er significante verschillen aanwezig zijn tussen de gemiddelde scores op de 'onzekerheid in interactie' vragenlijst, de 'stereotypen' vragenlijst en de 'afstand nemen' vragenlijst, is er een onafhankelijke-groepen T-toets uitgevoerd. Uit de uitgevoerde T-toets blijkt dat personen met ervaring ($M = 111.53$, $SD = 20.45$)

weinig verschil vertonen in de mate van stigma vergeleken met personen zonder ervaring [$M= 110.18$, $SD= 17.13$; $t(117)= .46$, $p>.05$] ($p=.647$). Na controle voor sociaal wenselijkheid blijft dit resultaat het zelfde [$F(1,175)=.20$, $p=.60$, partial eta squared= .002]. Er kan dus worden gesteld dat er geen verschil bestaat tussen wel en geen ervaring hebben met betrekking op het tonen van stigma.

3.2.3 Invloed van de sekse van de hoofdpersoon in het vignet

De derde hypothese, welke betrekking heeft op de invloed van de sekse van de hoofdpersoon in het vignet, luidt als volgt: Een vignet met een mannelijk hoofdpersoon leidt tot een hogere mate van stigmatisering dan een vignet met een vrouwelijk hoofdpersoon.

Verwacht wordt dat het vignet met de mannelijke hoofdpersoon meer gestigmatiseerd wordt dan het vignet met de vrouwelijke hoofdpersoon, omdat –zoals in de inleiding beschreven staat– een stoornis bij een vrouwelijke patiënt meer sociaal getolereerd is. Er wordt verwacht dat participanten met een mannelijk vignet gemiddeld hoger scoren op de ‘onzekerheid in interactie’ vragenlijst, de ‘stereotypen’ vragenlijst (bestaande uit incompetentie, slechte prognose, interne attributie en discriminatie) en de ‘afstand nemen’ vragenlijst dan participanten die een vrouwelijk vignet hebben. *Hypothese 3*: Om de twee groepen (de groep met de verschillende vignetten met de mannelijke hoofdpersoon en de groep met de verschillende vignetten met de vrouwelijke hoofdpersoon) te vergelijken en om te toetsen of er significante verschillen aanwezig zijn tussen de gemiddelde scores op de ‘onzekerheid in interactie’ vragenlijst, de ‘stereotypen’ vragenlijst en de ‘afstand nemen’ vragenlijst, is er een onafhankelijke-groepen T-toets uitgevoerd. Uit de T-toets blijken geen significante verschillen tussen gemiddelde scores van de groep participanten met het vignet met de mannelijke hoofdpersoon ($M= 112.71$, $SD= 17.91$) en de gemiddelde scores van de groep participanten met het vignet met de vrouwelijke hoofdpersoon [$M=108.47$, $SD= 18.73$; $t(176)= 1.56$, $p>.05$] ($P=0.12$). Er blijken geen significante verschillen te zijn tussen de gemiddelde scores van de twee groepen, maar er lijkt wel duidelijk een trend aanwezig te zijn wat betreft de gemiddelde scores op de vragenlijsten. Na controle van sociaal wenselijkheid ontstaan geen significante verschillen tussen de groepen [$F(1,175)= 2.25$, $p=.14$, partial eta squared= .013].

3.3 Exploratieve hypothesen

Naast de drie bovenstaande hoofdhypothesen zijn ook twee exploratieve hypothesen uitgevoerd. De verschillende aspecten die betrekking hebben op deze hypothesen en onderzocht worden zijn geselecteerd omdat er gedacht wordt dat ze invloed kunnen hebben op stigmatisering.

3.3.1 Invloed van de sekse van de participant

De eerste exploratieve hypothese heeft betrekking op het geslacht van de participant, er wordt gesteld dat mannelijke participanten meer stigma zullen uiten (gemiddeld hoger zullen scoren op de ‘stereotypen’ vragenlijst, de ‘onzekerheid in interactie’ vragenlijst en ‘afstand nemen’ vragenlijst) dan

vrouwelijke participanten. Dit wordt verwacht, omdat vrouwen zich comfortabeler voelen dan mannen ten opzichte van personen met een mentale stoornis. Om deze hypothese te toetsen is een onafhankelijke groepen T-toets uitgevoerd. Uit deze T-toets blijkt een significant verschil aanwezig te zijn bij mannen, die meer stigma uiten ($M=114.45$, $SD= 16.88$) dan vrouwen [$M=108.56$, $SD= 18.63$; $t(176)= 2.08$, $p<.05$] ($p=.039$).

3.3.2 Invloed van de leeftijd van de participant

De laatste exploratieve hypothese stelt dat personen met een hogere leeftijd meer stigma vertonen, dus hoger scoren op de vragenlijsten 'onzekerheid in interactie', 'stereotypen' en 'afstand nemen', dan personen die jonger zijn. In de inleiding wordt gesteld dat een oudere leeftijd samen gaat met negatieve attitudes over mentale stoornissen. Om dit te onderzoeken is de gemiddelde leeftijd van de gehele steekproef gebruikt (37,11 jaar) en de participanten die hier boven en onder zaten met elkaar vergeleken. Om deze hypothese te toetsen is een onafhankelijke groepen T-toets uitgevoerd. Echter kwam hier geen significant verschil naar voren, de participanten onder de 38 jaar ($M= 111.66$, $SD= 17.27$) en de participanten boven de 38 ($M=109.42$, $SD= 19.27$; $t(176)= .02$, $p>.05$). ($p=.412$) tonen bijna even hoge scores. Omdat hier geen verschil aanwezig is, is er een standaard deviatie van het gemiddelde afgetrokken en een standaard deviatie bij het gemiddelde opgeteld om dan zo deze twee groepen met elkaar te vergelijken. De jongste groep is de groep alles onder de 21.94 ($37.11-15.17= 21.94$) en de oudste groep is de groep met participanten boven de leeftijd van 52.28 ($37.11+15.17=52.28$). Op deze manier ontstaan er twee groepen, namelijk de groep van 18-20 jaar en de groep van 53-67 jaar. Er is door middel van een onafhankelijke groepen T-toets onderzocht of er een significant verschil bestaat tussen deze twee groepen wat betreft stigma score. De groep 'jongeren' ($M=118.71$, $SD=12.93$) verschilt niet significant van de groep 'ouderen' ($M=107.35$, $SD=21.25$; $t(48)=1.974$, $p>.05$ ($p=.054$). Als er naar de gemiddelde gekeken wordt, is echter te zien dat de groep 'jongeren' een hogere gemiddelde stigmascore heeft, dan de groep 'ouderen'. Dat wil dus zeggen dat de uitkomst een trend vertoont, waarbij de mate van stigmatisering afneemt naarmate men ouder wordt, maar er is geen sprake van een significant verschil.

4. Discussie

De emotionele gevolgen van het verlies van een dierbare kunnen voor de ene persoon anders zijn als voor de andere persoon (Stroebe, Folkman, Hansson & Schut, 2006). De meeste individuen reageren op het verlies van een dierbare met een normale of ongecompliceerde rouwreactie. Er zijn echter ook individuen die op het verlies van een dierbare reageren met een 'extreme' rouwreactie. Deze 'extreme' rouwreactie, welke ook wel als 'gecompliceerde rouwreactie' omschreven kan worden, duurt langer dan een normale rouwreactie en het individu ervaart aanhoudende problemen met het doorgaan met

het leven. Tevens ervaart het individu de symptomen van een rouwreactie als zeer verstorend en ernstig (Ritsher, Otilingama & Grajales, 2003). Het opnemen van de diagnose ‘Gecompliceerde Rouw Stoornis’ in de volgende editie van de DSM, zou kunnen helpen bij het beter behandelen van personen die deze diagnose gesteld krijgen (Horowitz, 2005). Stigmatisering wordt als een groot nadeel omschreven wanneer de ‘Gecompliceerde Rouw Stoornis’ in de nieuwe editie van de DSM-V (Diagnostic and Statistic Manual) wordt opgenomen (Horowitz, 2005).

Het huidige onderzoek heeft betrekking op bovenstaand probleem. In het huidige onderzoek is onderzocht of ‘gelabelde’ rouwproblematiek (een vignet met de diagnose ‘gecompliceerde rouw stoornis’) anders gezien en beoordeeld wordt dan rouwproblematiek waaraan geen label verbonden is (een vignet met een gecompliceerde rouwreactie zonder diagnose ‘gecompliceerde rouw stoornis’) en rouwproblematiek welke als normaal of ongecompliceerd omschreven kan worden (vignet met een ongecompliceerde rouwreactie). Naast de invloed van een label is er tevens onderzocht of er andere factoren van invloed zijn op de beoordeling van personen in rouw. Deze factoren zijn: ervaring met psychische stoornissen, de sekse van de hoofdpersoon in het vignet en een tweetal participantkenmerken (sekse en leeftijd).

Er zal eerst ingegaan worden op de hoofdhypothesen waarna vervolgens de exploratieve hypothesen worden besproken. Tenslotte zullen de tekortkomingen van dit onderzoek en verbeteringen voor de toekomst aan bod komen.

Invloed van label

De verwachting van de eerste hypothese is dat participanten met een gelabeld vignet gemiddeld hoger zouden scoren op de drie onderdelen van de vragenlijst (onzekerheid in interactie, stereotypen en afstand nemen) dan de personen zonder dit label (Edelman, 2009). Uit eerdere onderzoeken waarin gebruikt werd gemaakt van een label, blijkt dat de wetenschap dat iemand lijdt aan een stoornis, dit kan zorgen voor negatieve verwachtingen over het verloop van de klachten (slechte prognose) en over de competentie van de rouwende persoon. Ook wordt er op basis van eerdere bevindingen verwacht dat er sprake zal zijn van de toeschrijving van de aard van de klachten aan interne factoren (interne attributie) en dat er sprake zal zijn van discriminatie van de persoon met het label. Echter blijkt uit de resultaten van het huidige onderzoek dat deze hypothese niet aangenomen kan worden. Wat wel blijkt uit de resultaten is dat er bij de gelabelde en niet-gelabelde vignet meer stigma getoond wordt dan tegenover het neutrale vignet. Er is dus een duidelijk verschil gevonden, echter niet tussen label en niet-label maar tussen neutraal en de twee andere vignetten. Dit is erg interessant, het lijkt er dus op dat het niet om het label gaat waarover gestigmatiseerd wordt, maar het aantal klachten die in het vignet beschreven worden lijken invloed te hebben. Dit suggereert dat het symptoombeeld invloed heeft. Een verklaring voor het feit dat er niet meer stigmatisering is gevonden bij het gelabeld vignet zou kunnen zijn dat de participanten denken dat de persoon al hulp krijgt waardoor ze als minder problematisch gezien worden, en zo niet meer stigmatiseren dan bij het niet-label vignet. Dit

impliceert dat personen in rouw met veel klachten onderhevig zijn aan stigma, met of zonder een GRS diagnose. Voor de gevonden resultaten van het huidige onderzoek zijn meerdere verklaringen denkbaar. Deze worden hieronder beschreven.

De eerste verklaring zou kunnen zijn dat personen zonder label meer als aanstellers en zeurende personen gezien kunnen worden dan als personen met een 'echt', door een professional vastgesteld, probleem zoals bij de personen met een label. Een andere verklaring voor het niet vinden van een significant verschil tussen de twee condities kan liggen in de mate van hoe 'gevaarlijk' de stoornis gezien wordt (Van't Veer et al., 2006). Het duidt erop dat participanten een stoornis als 'Gecompliceerde Rouw' niet in een zo erge mate als gevaarlijk zien dat ze stigma vertonen naar de desbetreffende persoon. Dit is niet vreemd omdat rouw een ervaring is die iedereen een keer in zijn leven meemaakt (Zhang, El-Jawahri & Prigerson, 2006), dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld een depressieve episode. Er is wel een significant verschil gevonden tussen de neutrale conditie en de conditie met label en tussen de neutrale conditie en de conditie zonder label. Dit betekent dat er dus wel negatievere attitudes zijn ten opzichte van personen met zwaardere klachten, maar dat het niet uitmaakt of wel of geen diagnose is gegeven aan de persoon. De algemene opvatting, met betrekking tot stigmatisering en labeling wordt in het huidige onderzoek niet ondersteund. Deze opvatting houdt in dat een psychische stoornis label, ongeacht het gedrag van de persoon in kwestie, kan resulteren in negatieve attitudes (Sari, Arkar & Alkin, 2005). Uit het huidige onderzoek is namelijk gebleken dat er geen sprake is van significant hogere stigmatisering wanneer de persoon in rouw het label GRS heeft.

Invloed van ervaring met mentale stoornissen

De tweede hypothese in het huidige onderzoek heeft betrekking op de ervaring die een persoon heeft met een psychische stoornis. Verwacht werd dat meer ervaring met een psychische stoornis leidt tot minder stigmatisering (Phelan & Basow, 2007). Ook deze hypothese kan niet worden aangenomen. Dit is echter vreemd, aangezien verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat dit voor minder stigmatisering zorgt (o.a Alexander & Link, 2003; Mukherjee et al., 2002; Corrigan et al., 2001; Phelan & Basow, 2007). Ook uit het voorgaande onderzoek van Edelman (2009) komt naar voren dat persoonlijke ervaring met een psychische stoornis leidt tot het positiever oordelen over (personen met) rouwproblematiek en dat er sprake is van een meer socialere houding ten opzicht van de persoon in rouw. Een verklaring voor het uitblijven van hetzelfde resultaat zou kunnen zijn dat er in huidig onderzoek sprake is van een niet al te grote steekproef, er is een grote kans dat als de steekproef groter was, dit resultaat wel behaald zou zijn.

Uit ander onderzoek komt echter wel naar voren dat meer ervaring met psychische stoornissen leidt tot goedkeuring van attributies over verantwoordelijkheid en gevaarlijkheid van personen met een psychische stoornis. Het hebben van ervaring met psychische stoornissen leidt dan ook niet tot het vertonen van minder stigma, maar juist tot het vertonen van meer stigma naar personen met een psychische stoornis (Corrigan, Lurie, Goldman, Slopen, Medasani & Phelan, 2005). Een verklaring

voor de huidige bevindingen kan te maken hebben met de soorten ervaringen die de participanten hebben met personen met een psychische ziekte. Aan het begin van de vragenlijst van het huidige onderzoek is de volgende vraag gesteld aan de participant: 'Ik heb ervaring met een psychiatrische diagnose (ziekte) bij mijzelf of bij een eerstegraads familielid (ouders, broer of zus) of bij belangrijke anderen'. De participant had daarbij de mogelijkheid om 'ja' of 'nee' te antwoorden. Het blijft daarbij echter onduidelijk wat de soort ervaring is die de participant met een psychiatrische diagnose heeft. Er kunnen zich immers twee situaties voordoen. De eerste situatie houdt in dat de ervaring die de participant heeft met degene met een psychische stoornis zorgt voor de bestrijding van de stereotypen over psychische stoornissen, waardoor het stigmatiseren verminderd. De tweede situatie houdt in dat de interactie met personen met een psychische stoornis zorgt voor de bevestiging van de aanwezige stereotypen, waardoor het stereotype een negatievere lading krijgt. Het stigmatiseren wordt dan juist niet verminderd. In het huidige onderzoek is er echter geen informatie gevraagd over het soort contact dat de participant heeft (gehad) met een psychiatrische diagnose. Er is daardoor een mogelijkheid aanwezig dat het hebben van ervaring met een psychiatrische diagnose niet heeft geleid tot minder stereotypen en dus minder stigmatisering.

Invloed van sekse van de hoofdpersoon in het vignet

De derde hypothese luidt: 'Een vignet met een mannelijk hoofdpersoon leidt tot een hogere mate van stigmatisering dan een vignet met een vrouwelijk hoofdpersoon'. Ook hier zijn geen significante verschillen gevonden. Dit werd verwacht omdat o.a. Schnitker (2000) stelt dat bij vrouwen meer getolereerd wordt en dat mannen sneller als gevaarlijk kunnen worden gezien. Echter komt dat niet naar voren in huidig onderzoek. Een verklaring hiervoor is dat een rouwstoornis niet als gevaarlijk gezien wordt, waardoor er geen verschil ontstaat tussen de seksen. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat vrouwen ook meer tolereren van anderen (Phelan & Basow, 2007). Er is bewijs dat vrouwelijke participanten personen met een stoornis gunstiger beoordelen dan mannen dit doen. In het huidige onderzoek hebben er meer vrouwen dan mannen deelgenomen, het gevolg hiervan zou kunnen zijn dat de resultaten hierdoor beïnvloed zijn. Dit zou kunnen verklaren waarom er geen verschil is gevonden tussen de twee seksen van het vignet.

Exploratieve hypothesen

In tegenstelling tot de resultaten bij de hoofdhypothesen is er bij een exploratieve hypothese wel een significant verschil gevonden. De hypothese waar een significant verschil bij is gevonden had betrekking op de sekse van de participant. Verwacht werd dat mannelijke participanten meer stigma zouden uiten dan vrouwelijke participanten. Dit was terug te vinden in de resultaten. Dit komt overeen met het onderzoek van Mann en Himelein (2004) waaruit blijkt dat mannen zich niet prettig voelen tegenover personen met een mentale stoornis wat, zoals nu blijkt, tot meer stigmatisering leidt. Een andere verklaring zou kunnen zijn omdat bij mannen mentale stoornissen als een groter taboe gezien

worden (Phelan & Basow, 2007), ze zich sociaal wenselijk gaan gedragen en daarom op deze manier meer stigma uiten. Dit wil zeggen dat de mannen meer stigma gaan uiten om te voldoen aan de criteria die de omgeving verwacht van hen.

De hypothese die stelt dat oudere personen meer stigma uiten dan jongere personen kan niet aangenomen worden. Dit kan verklaard worden aan de hand van kennis (Wolff et al., 1996). Jongeren hebben waarschijnlijk minder kennis over de stoornis ‘gecompliceerde rouw’ waardoor ze dit vreemder en enger vinden, wat uiteindelijk resulteert in meer stigma. Bij ouderen is de kans groot dat ze tijdens hun leven kennis hebben opgedaan over deze stoornis, waardoor minder stigma wordt geuit. Ook uit het onderzoek van Mukherjee et al. (2002) blijkt dat senior doktoren minder stigma vertonen dan jongere doktoren, wat ook weer verklaard zou kunnen worden aan de hand van kennis (Wolff et al., 1996).

Pluspunten en tekortkomingen

Bij de interpretatie van de huidige bevindingen dient rekening gehouden te worden met enkele pluspunten en tekortkomingen van het onderzoek.

Een pluspunt van dit onderzoek zijn de vignetten die gebruikt zijn om het gedrag van de participanten te meten. Bij de condities ‘label’ en ‘geen label’ is het gedragscomponent (d.w.z. de symptoombeschrijving) constant gehouden. Hierdoor konden effecten van de gemanipuleerde kenmerken (seks en label) gemeten worden. Naast deze twee condities is er een neutrale conditie toegevoegd op aanraden van Edelman (2009). Ook is er als verbetering op eerder genoemd onderzoek een sociaal wenselijkheid vragenlijst toegevoegd, zodat hiervoor gecontroleerd kan worden. De derde verbetering vergeleken met het onderzoek van Edelman (2009) is dat de volgorde van de vragenlijsten is veranderd. Alle vragenlijsten, behalve de sociaal wenselijkheid vragenlijst, zijn na het vignet aangeboden, zodat alle vragenlijsten als afhankelijke variabelen gebruikt konden worden. Ook de vragenlijsten van Edelman (2009) zijn in sommige opzichten aangepast en er is een nieuw onderdeel (‘discriminatie’) voor de stereotypen vragenlijst ontwikkeld, dit onderdeel had een erg hoge betrouwbaarheid.

Een tekortkoming van huidig onderzoek is de steekproef. Hoewel deze groter is dan voorgaand onderzoek, zijn er niet veel participanten per conditie te gebruiken. Het is beter om meer participanten per conditie toe te wijzen. Het gevolg van de kleine steekproef zou kunnen zijn dat de resultaten van Edelman (2009) met betrekking tot ervaring niet gerepliceerd konden worden. Een ander nadeel van de steekproef is de samenstelling, er hebben veel meer jongeren aan dit onderzoek deelgenomen dan ouderen. Ook waren er vooral hoger opgeleide participanten die hebben meegewerkt. Het gevolg is dat resultaten niet gegeneraliseerd kunnen worden. Een tweede tekortkoming is dat er in het huidige onderzoek niet expliciet is gevraagd naar de soort ervaring, positief of negatief, die de participanten hebben gehad met een persoon met een mentale stoornis. Het gevolg is dat niet duidelijk is geworden of deze ervaring de beeldvorming van de participant positief

of negatief beïnvloed heeft, waardoor waarschijnlijk geen significant verschil gevonden is. Een punt ter discussie is of stigma wel goed gemeten kan worden door middel van vignetten. Hoewel het een veelgebruikte methode is voor het onderzoeken van stigma bij mentale stoornissen, kan het echte attitudes verkeerd representeren (Phelan & Basow, 2007). Dit is mogelijk omdat participanten zich minder goed kunnen inleven bij een verhaal, dan als het in de werkelijkheid zou plaatsvinden. Vignetten moeten gezien worden als een artificiële stimulus wat alleen een benadering is voor effecten in het dagelijks leven. Het is daarom niet helemaal duidelijk hoe deze personen zich in real-life situaties zouden gedragen.

Aanbevelingen

In het huidige onderzoek is het gevolg van een diagnose met de stoornis ‘gecompliceerde rouw’ onderzocht. Er is hier nog erg weinig onderzoek naar gedaan, wat vervelende gevolgen kan hebben omdat de stoornis opgenomen kan worden in de nieuwe editie van de DSM. Uit het onderzoek komt naar voren dat er geen stigma ontstaat na een diagnose met de stoornis, maar wel bij heftigere problemen. Echter is ook bij een subgroep (seks participant) verschil gevonden tussen stigmatisering. Het is belangrijk dat toekomstig onderzoek zich op subgroepen gaat richten zodat deze geïdentificeerd kunnen worden. Toekomstig onderzoek zou een zelfde onderzoek als het huidige kunnen uitvoeren met een heterogene en grotere steekproef en een meer gedetailleerde vraag over ervaring met psychische stoornissen in de demografische gegevens om te kunnen onderzoeken of er daadwerkelijk geen stigma plaats vindt na een labeling. Ook is het belangrijk om in toekomstig onderzoek expliciet naar kennis over de betreffende stoornis, of over mentale stoornissen in het algemeen, te vragen omdat deze factor veel lijkt te verklaren over de resultaten. Een andere aanbeveling voor toekomstig onderzoek is dat het misschien effectief is om een filmpje te tonen, in plaats van de participant een verhaal te laten lezen. Zo zou de participant een beter beeld kunnen krijgen over de ‘casus’ en zich beter kunnen inleven.

Referenties

- Alexander, L.A. & Link, B.G. (2003). The impact of contact on stigmatizing attitudes toward people with mental illness. *Journal of Mental Health, 12*, 271-289.
- Aviram, R.B., Brodsky, B.S. & Stanley, B. (2006). Borderline personality disorder, stigma, and treatment implications. *Harvard Review of Psychiatry, 14*, 249-256.
- Baumann, A.E. (2007). Stigmatization, social distance and exclusion because of mental illness: The individual with mental illness as a 'stranger'. *International Review of Psychiatry, 19*, 131-135.
- Bout, J. van den, Boelen, P.A. & Keijser, J. de (2001). *Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verlies-verwerking*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Corrigan, P.W., Green, A., Lundin, R., Kubiak, M.A. & Penn, D.L. (2001). Familiarity with and social distance from people who have serious mental illness. *Psychiatric Services, 52*, 953-958.
- Corrigan, P.W., Lurie, B.D., Goldman, H.H., Slopen, N., Medasani K. & Phelan, S. (2005). How adolescents perceive the stigma of mental illness and alcohol abuse. *Psychiatric Services, 56*, 544-550.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of selfstigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice, 9*, 35-53.
- Corrigan, P., Watson, A., & Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self esteem and self efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology, 25*, 875-884.
- Edelman, L. (2009). *Stereotypering en rouw: onderzoek naar factoren die bijdragen aan de beeldvorming over rouwproblematiek* (MA Thesis, Universiteit Utrecht, 2009).
- Holmes, T.H. & Rahe, R.H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of psychosomatic research, 11*, 213-218.
- Horowitz, M. (2005). Meditating on complicated grief disorder as a diagnosis. *Omega, 52*, 87-89.
- Johnson, J.G., First, M.B., Block, S., Vanderwerker, L.C., Zivin, K., Zhang, B. & Prigerson, H.G. (2009). Stigmatization and receptivity to mental health services among recently bereaved adults. *Death Studies, 33*, 691-711.
- Kadri, N. & Sartorius, N. (2005). The global fight against the Stigma of Schizophrenia. *PLoS Medicine, 2*, 0597-0599.
- Kunda, Z. (1999). The case for motivated reasoning. *Psychological Bulletin, 108*, 480-498.
- Langner, R. & Maercker, A. (2005). Complicated grief as a stress response disorder: evaluating diagnostic criteria in a German sample. *Journal of Psychosomatic Research, 58*, 235- 242.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology, 27*, 363-385.
- Mann, C.E. & Himelein, M.J. (2004). Factors associated with stigmatization of persons with mental illness. *Psychiatric Services, 55*, 185-187.

- Marlowe, D.H. & Crowne, D.P. (1964). *The approval motive: studies in evaluative dependence*. New York.
- Mukherjee, R., Fialho, A., Wijetunge, A., Checinske, K. & Surgetor, T. (2002). Stigmatisation of psychiatric illness: the attitudes of medical students en doctors in a London teaching hospital. *Psychiatric Bulletin*, 26, 178-18
- Phelan, J.E. & Basow, S.A. (2007). College students' attitudes toward mental illness: An examination of the stigma process. *Journal of Applied Social Psychology*, 37, 2877-2902.
- Pickenhagen A, Sartorius N. (2002). *Annotated bibliography of selected publications and other materials related to stigma and discrimination because of mental illness and intervention programmes fighting it*. Geneva: World Psychiatric Association.
- Rao, D., Choi, S.W., Victorson, D., Bode, R., Peterman, A., Heinemann, A. & Cella, D. (2009). Measuring stigma across neurological conditions: the development of the stigma scale for chronic illness (SSCI). *Quality of Life Research*, 18, 585-595.
- Ritsher, J.B., Otilingam, P.G. & Grajales, M. (2003). Internalizes stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research*, 121, 31-49.
- Sari, Ö., Arkar, H., & Alkin., T. (2005). Influence of psychiatric label attached to a normal case on attitudes towards mental illness. *Yeni Symposium*, 43, 28-32.
- Schnittker, J. (2000). Gender and reactions to psychological problems: An examination of social tolerance and perceives dangerousness. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 224-240.
- Steward, W., Herek, G. M., Ramakrishna, J., Bharat, S., Chandy, S., Wrubel, J., et al. (2008). HIV-related stigma: Adapting a theoretical framework for use in India. *Social Science and Medicine*, 67, 1225–1235
- Wolff, G., Pathare, S., Craig, T. & Leff, J. (1996). Community knowledge of mental illness and reaction to mentally ill people. *British Journal of Psychiatry*, 168, 191-198
- Zhang, B., El-Jawahri, A. & Prigerson, H.G. (2006). Update on bereavement research: Evidence-Bases guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1188-1204.

BIJLAGE A

INFORMED CONSENT

Proefpersoonnummer:.....

Geachte heer/mevrouw,

Wij willen u er nogmaals op wijzen dat uw gegevens anoniem en vertrouwelijk verwerkt zullen worden. In deze informed consent willen wij u vragen om uw toestemming te geven voor deelname aan dit onderzoek. Wanneer u deze informed consent gelezen hebt en instemt met uw deelname, willen wij u vragen om dit formulier te voorzien van uw naam, handtekening en datum.

Ik heb gelezen en goed begrepen wat het doel en de opzet van deze studie zijn. Ik heb de tijd gehad om een en ander te overdenken en vragen te stellen over mijn deelname aan de studie.

Ik begrijp dat deelname aan dit onderzoek geheel vrijwillig is en dat ik op elk moment mijn toestemming in kan trekken.

Ik weet dat gegevens over mij, die van betekenis zijn voor dit onderzoek, gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden.

Ik geef hierbij uit vrije wil toestemming om deel te nemen aan het onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening: Datum:

BIJLAGE B

Onderzoek rouw en sociale omgeving



Proefpersoonnummer:.....

Geachte heer/mevrouw,

Wij, Laura Spijkerboer en Fleur du Long, zijn twee studenten van de Universiteit Utrecht. Momenteel zijn wij met onze masterthesis bezig. Het onderwerp van ons onderzoek heeft betrekking op de sociale omgeving van personen in rouw. Over dit onderwerp is tot nu toe weinig wetenschappelijk onderzoek verricht. Het is echter wel een onderwerp waar bijna iedereen gedurende zijn of haar leven mee in aanraking komt. Het is daarom belangrijk dat er meer onderzoek naar gedaan wordt. Uw deelname wordt zeer op prijs gesteld.

U zult gedurende dit onderzoek verzocht worden om een aantal vragenlijsten in te vullen. Tevens zult u een vignet te lezen krijgen die gaat over een rouwend persoon. Het onderzoek zal ongeveer 15-20 minuten in beslag nemen.

Uw gegevens zullen anoniem en vertrouwelijk verwerkt worden.

Indien u nog vragen heeft omtrent uw deelname, dan kunt u mailen naar:

L.Spijkerboer@students.uu.nl

F.duLong@students.uu.nl

Alvast hartelijk dank voor uw deelname,

Laura Spijkerboer
Fleur du Long

Universiteit Utrecht

Demografische gegevens

1. Leeftijd:.....jaar
2. Geslacht: Man Vrouw
3. Opleidingsniveau (hoogst genoten opleiding)
 - Lager onderwijs
 - Lager Beroeps Onderwijs
 - Mulo/ Mavo
 - HBS/ Havo/ VWO/ Gymnasium
 - MBO
 - HBO/ Universiteit
 - Anders, nl.....
4. Welke opleiding(en) heeft u gevolgd en afgemaakt?
 - 1.....
 - 2.....
 - 3.....

Onderstaand volgen een aantal vragen over uw persoonlijke ervaringen, wij zouden het zeer op prijs stellen als u deze in wilt vullen:

5. Ik heb ervaring met een psychiatrische diagnose (ziekte) bij mijzelf of bij een eerstegraads familielid (ouders, broer of zus) of bij belangrijke anderen:
 - Ja
 - Nee
6. Ik heb in het afgelopen jaar een belangrijk persoon in mijn omgeving verloren:
 - Ja → Indien 'Ja', ga naar vraag 7
 - Nee
7. In hoeverre heeft u momenteel (psychisch gezien) nog last van dit verlies?
 - geheel niet
 - een beetje
 - gemiddeld
 - redelijk veel
 - heel erg

1. Omgang met anderen

U krijgt nu elf stellingen te lezen die gaan over de omgang met anderen. U kunt hierbij kiezen uit de volgende antwoordmogelijkheden: Geheel mee oneens – gedeeltelijk mee oneens – neutraal – gedeeltelijk mee eens – geheel mee eens. Wij vragen u van elke bewering aan te geven in hoeverre u denkt dat deze op u van toepassing is.

	<i>Geheel mee oneens</i>			<i>Geheel mee eens</i>	
1. Ik aarzel nooit om iemand te helpen die in problemen zit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ik heb nog nooit een intense hekel aan iemand gehad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik vind het af en toe leuk om te roddelen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Met wie ik ook praat, ik luister altijd goed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ik kan me herinneren dat ik gespeeld heb ziek te zijn, om ergens onderuit te komen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Het is wel eens voorgekomen dat ik misbruik van iemand heb gemaakt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ik vind het niet bijzonder moeilijk om met schreeuwerige en afstotelijke mensen om te gaan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Als ik iets niet weet, vind ik het helemaal niet erg om dit toe te geven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ik neem het nooit iemand kwalijk als ik een gunst moet beantwoorden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ik denk soms dat als iemand veel tegenslagen heeft, dit zijn verdiende loon is.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ik heb nog nooit doelbewust iets gezegd dat iemand kwetst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

U krijgt nu een vignet te lezen over Hanna. Wij willen u vragen om onderstaand vignet aandachtig te lezen. Na het vignet volgen een aantal vragenlijsten die over Hanna gaan.

VIGNET :

Hanna heeft zes maanden geleden haar nicht (en tevens goede vriendin) verloren.

Hanna vindt de dood van haar nicht erg moeilijk te accepteren en denkt hier dagelijks aan. Ze lijkt zelfs nergens anders meer aan te kunnen denken. Het overlijden van haar nicht heeft bij Hanna geleid tot sterke gevoelens van ongeloof, machteloosheid en frustratie. Ook voelt Hanna zich sindsdien vaak eenzaam. Soms heeft zij het gevoel dat de toekomst en het leven in zijn algemeenheid er niet veel meer toe doen.

Hanna omschrijft de dood van haar nicht als “het verlies van een stukje van haarzelf”.

Tevens ervaart Hanna sinds het overlijden veel problemen met haar concentratie en ziet zij het nut van haar werk niet meer in.

De huisarts van Hanna heeft besloten dat zij hulp moet zoeken bij een psycholoog. Deze constateerde dat Hanna lijdt aan het psychische ziektebeeld “*Gecompliceerde Rouwstoornis*”.

Een week geleden is zij hiervoor in therapie gegaan.

2. Omgang met Personen in Rouw

Mensen zijn vaak onzeker in de omgang met rouwende personen (mensen die een dierbare hebben verloren).
Stel dat u Hanna kent. Stelt u zich de omgang met haar voor.
U krijgt nu zeven stellingen te lezen die gaan over de omgang met Hanna.
Wij vragen u van elke bewering aan te geven in hoeverre u denkt dat deze op u van toepassing is.

In de omgang met Hanna zou ik bang zijn...

	<i>Geheel mee oneens</i>			<i>Geheel mee eens</i>	
1. ...dat zij in huilen zou uitbarsten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ...om iets verkeerd te zeggen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ...om me ongemakkelijk te voelen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ...dat zij liever even alleen gelaten wil worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ...dat ik niet zou weten wat ik moet zeggen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ...dat ik dingen voor haar erger maak door alles weer op te rakelen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ...dat zij mijn initiatieven niet op prijs stelt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Indrukken over Hanna

Wij willen graag van u weten wat uw indruk van Hanna is. U krijgt daarom straks een aantal vragen voorgelegd die over Hanna gaan. U kunt hierbij kiezen uit de volgende antwoordmogelijkheden:
Zeer onwaarschijnlijk – onwaarschijnlijk – neutraal – waarschijnlijk – zeer waarschijnlijk
Let op: **het gaat om uw eerste indruk** en denk er dus niet te lang bij na.

Hoe waarschijnlijk acht u het dat...

	Zeer onwaarschijnlijk		Zeer waarschijnlijk	
1. ...Hanna op een inefficiënte manier omgaat met alledaagse problemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ...Hanna moeite heeft met het oplossen van taken en problemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ...Hanna minder intelligent is dan gemiddeld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ...Hanna slecht kan omgaan met stress?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ...Hanna weinig inzicht heeft in haar problemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ...Hanna op een volwassen manier omgaat met dagelijkse strubbelingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ...Hanna zich gemakkelijk aanpast aan nieuwe situaties?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ...Hanna haar werk niet goed kan uitvoeren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ...Hanna goed kan samenwerken met collega's?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hoe waarschijnlijk acht u het dat...

Zeer
onwaarschijnlijk

Zeer
waarschijnlijk

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ... de problemen van Hanna nog lange tijd zullen aanhouden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...Hanna suïcidaal zal worden van haar problemen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...Hanna in een neerwaartse spiraal terecht komt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. ...Hanna in haar latere leven nog vaak last zal hebben van neerslachtigheid? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. ...Hanna zich steeds ongelukkiger zal gaan voelen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. ...de problemen van Hanna vanzelf weer overgaan? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. ...Hanna na niet al te lange tijd haar leven weer zal kunnen oppakken? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Hoe waarschijnlijk acht u het dat...

Zeer
onwaarschijnlijk

Zeer
waarschijnlijk

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...de problemen die Hanna momenteel ervaart te maken hebben met haar persoonlijkheid? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...Hanna over het algemeen een negatieve instelling heeft? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...Hanna vóór het overlijden van haar nicht al eens psychische problemen heeft gehad? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. ...Hanna biologisch gezien kwetsbaar is voor de ontwikkeling van psychische stoornissen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. ...Hanna een “labiele persoonlijkheid” heeft? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

6. ...de problemen die Hanna momenteel ervaart te wijden zijn aan 'externe' factoren?

7. ...Hanna vroeger over het algemeen goed functioneerde?

Hoe waarschijnlijk acht u het dat...

Zeer
onwaarschijnlijk

Zeer
waarschijnlijk

1. ...Hanna een goed leven kan leiden?

2. ...Hanna een teleurstelling is voor haar omgeving?

3. ...de omgeving hun familie bij Hanna vandaan houdt?

4. ...Hanna niet veel in het leven kan bereiken?

5. ...Hanna serieus genomen wordt door haar familie/vrienden?

6. ...iemand zich op zijn gemak voelt als deze in het openbaar gezien wordt met Hanna?

7. ...Hanna door anderen gezien wordt als een buitenstaander?

4. Professionele hulp

U krijgt zo vier beweringen te lezen. Geef aan in hoeverre u het eens bent met de beweringen.
Let op: **het gaat om uw eerste indruk**, denk er dus niet te lang bij na.

Als Hanna professionele hulp krijgt (bijvoorbeeld van een psycholoog)...

	Geheel mee oneens			Geheel mee eens	
1. ...moet de omgeving zich als “hulpverlener” terugtrekken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ...zal de kans op beter worden toenemen wanneer de omgeving zo min mogelijk met de professionele hulp interfereert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ...is mijn motto “laat het aan de professional over”.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ...zou het goed zijn wanneer de omgeving zich als “extra hulplijn” opstelt (naast de professionele hulp).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dit is het einde van de vragenlijst. Wij danken u hartelijk voor uw deelname aan ons onderzoek.

Door uw deelname helpt u de wetenschap bij het onderzoek naar de sociale omgeving van personen in rouw.