

VU Research Portal

Assessing health-related stigma and social participation

Stevelink, S.A.M.

2011

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Stevelink, S. A. M. (2011). *Assessing health-related stigma and social participation: research methods are coming of age.*

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Samenvatting

Het meten van gezondheidsgerelateerde stigma en sociale participatie: onderzoeksmethoden nader bekeken

Stigma en restricties in participatie komen vaak voor bij mensen die lijden aan bepaalde ziekte. Dit proefschrift gaat over het kwantitatief meten van participatie en stigma bij mensen met een handicap en over het uitvoeren van deze metingen in ontwikkelingslanden.

In *Hoofdstuk 1* worden de twee belangrijkste sociale concepten van deze thesis uitgelicht, namelijk participatie en stigma, waarna de kwantitatieve meting van beide concepten wordt besproken. Dit hoofdstuk sluit af met de onderzoeksvragen die in deze thesis worden behandeld.

Uit onderzoek is gebleken dat gezondheidsgerelateerde stigma het leven van mensen met een handicap negatief kan beïnvloeden. Tevens kan stigma resulteren in negatieve effecten op gezondheidsprogramma's en interventies. Naast de negatieve effecten van stigma, kan ook de handicap zelf leiden tot restricties in participatie, bijvoorbeeld bij het uitvoeren van huishoudelijke taken, het bezoeken van publieke gelegenheden en in het sociale, arbeids- en gemeenschapsleven.

In de afgelopen 20 jaar is er veel vooruitgang geboekt in het begrijpen van stigma en participatie, en als gevolg daarvan, ook in de mogelijkheden tot het kwantitatief meten van deze concepten. Voor een accurate meting van een dergelijk concept is het essentieel dat het gebruikte meetinstrument valide is. Validiteit refereert naar de mate waarin het meetinstrument het concept meet waarvoor het ontwikkeld is. Twee belangrijke ontwikkelingen hebben plaatsgevonden die dit validatie proces kunnen ondersteunen. In de eerste plaats de ontwikkeling van kwaliteitscriteria om te bepalen wanneer psychometrische eigenschappen van kwantitatieve meetinstrumenten als 'goed' geclassificeerd kunnen worden. Deze kwaliteitscriteria helpen bij de beoordeling van psychometrische eigenschappen van kwantitatieve meetinstrumenten zoals inhouds- en constructvaliditeit, interne consistentie en betrouwbaarheid. Ten tweede de ontwikkeling van een theoretisch kader voor de beoordeling van zogenaamde culturele equivalentie. Het beoordelen van culturele equivalentie is belangrijk om te bepalen of een instrument geschikt is voor gebruik in een andere culturele setting dan waar het instrument oorspronkelijk voor ontwikkeld is.

In dit proefschrift worden beide ontwikkelingen, de kwaliteitscriteria en het theoretisch kader over culturele equivalentie, toegepast op het kwantitatief meten van participatie en

gezondheidsgerelateerde stigma in ontwikkelingslanden. Dit proefschrift beantwoordt de volgende onderzoeksvragen:

- 1) Wat zijn de verschillen en overeenkomsten in de mate van stigma en participatie restricties tussen mensen met HIV/AIDS en mensen met lepra?
- 2) Wat zijn de psychometrische eigenschappen van de Participatie Schaal in een studie populatie bestaande uit mensen met verschillende soorten handicaps in het oosten van Nepal?
- 3) Hoe kan het concept 'geïnternaliseerd stigma' het beste omschreven worden, in welke mate zijn de gebruikte geïnternaliseerde stigma instrumenten gevalideerd en kunnen de psychometrische eigenschappen van deze instrumenten geclassificeerd worden als 'goed'?
- 4) Kan de Participatie Schaal verkort worden, zonder de psychometrische eigenschappen van de schaal negatief te beïnvloeden?
- 5) Welke factorstructuur past het beste bij de Participatie Schaal data uit verschillende studie populaties?
- 6) In welke mate wordt de culturele equivalentie van participatie meetinstrumenten onderzocht gedurende cross validatie studies?

Hoofdstuk 2 presenteert de resultaten van de stigma vergelijkingsstudie uitgevoerd onder mensen met lepra en mensen met HIV/AIDS in Zuid India. Gedurende deze studie zijn 190 interviews afgenomen om de mate van geïnternaliseerd stigma en 'perceived/gevoeld' stigma te meten, alsmede restricties in participatie. Mensen met HIV/AIDS rapporteerden significant meer stigma en participatie restricties dan mensen met lepra. Echter, ook de laatste groep rapporteerden een aanzienlijke mate van stigma en restricties in participatie. In beide groepen waren werkgerelateerde restricties het meest uitgesproken. Er werden minder vaak restricties gerapporteerd in het sociale domein van participatie. In dit hoofdstuk wordt, op basis van de gevonden overeenkomsten, de mogelijkheid geopperd om gezamenlijke interventies te ontwikkelen om stigma en restricties in participatie tegen te gaan in beide participant groepen.

Hoofdstuk 3 beschrijft de resultaten van een verdere validatie studie met betrekking tot de Participatie Schaal uitgevoerd in een steekproef van 153 mensen met een handicap. Deze studie werd uitgevoerd in het zuidoosten van Nepal. Gedurende deze studie zijn de kwaliteitscriteria voor psychometrische eigenschappen toegepast. Deze kwaliteitscriteria zijn gepubliceerd door Terwee en collega's (2007). De studie heeft zich gefocust op de beoordeling van verschillende psychometrische eigenschappen van de Participatie Schaal zoals structurele validiteit, interne consistentie,

betrouwbaarheid, constructvaliditeit en zogenaamde vloer- en plafondeffecten. De resultaten van deze studie suggereerde dat een twee factoren model, bestaande uit de factor 'werkgerelateerde participatie' en 'algemene participatie', het beste past bij de gevonden data. De interne consistentie van de hele schaal alsmede beide subschalen was goed. Constructvaliditeit werd onderzocht met behulp van vooraf geformuleerde hypothesen en deze werden bevestigd. Er werden geen vloer- en plafondeffecten geïdentificeerd voor de totale schaal. Op grond van deze resultaten kunnen we concluderen de Participatie Schaal goede psychometrische eigenschappen liet zien in deze culturele setting.

In *Hoofdstuk 4* worden de resultaten beschreven van een systematische review omtrent de psychometrische eigenschappen van instrumenten om geïnternaliseerd stigma te meten. De review omvatte 33 studies en 21 meetinstrumenten. De psychometrische eigenschappen van deze instrumenten werden aan de hand van de kwaliteitscriteria van Terwee beoordeeld als 'positief', 'negatief', 'onbepaalbaar' en 'geen informatie beschikbaar'. De volgende kwaliteitscriteria werden beoordeeld: inhouds-, criterium- en constructvaliditeit, interne consistentie, betrouwbaarheid, responsiviteit, interpreteerbaarheid en vloer- en plafondeffecten. De resultaten lieten zien dat voornamelijk inhouds- en constructvaliditeit en interne consistentie waren onderzocht. Enkele studies rapporteerden resultaten met betrekking tot betrouwbaarheid en responsiviteit. Naar aanleiding van de gevonden resultaten concludeerden wij dat de psychometrische eigenschappen van de overgrote meerderheid van de geïnternaliseerd stigma instrumenten verder onderzocht dient te worden.

Hoofdstuk 5 beschrijft de ontwikkeling van een verkorte versie van de Participatie Schaal, de Participatie Schaal Kort. Hierbij is gebruik gemaakt van een database bestaande uit gegevens van 5125 respondenten afkomstig uit zes landen. Vijf vragen van de originele Participatie Schaal zijn op basis van verschillende statistische criteria verwijderd. Dit resulteerde in verkorte schaal bestaande uit 13 items. Resultaten van de exploratieve en confirmatieve factor analyses lieten zien dat een twee factoren model het beste paste bij de data. Dit model bestaat uit 'werk-gerelateerde participatie' (3 vragen) en 'algemene participatie' (10 vragen). Correlaties tussen de twee factoren was hoog ($r = 0.75$) alsmede de correlatie tussen de complete Participatie Schaal en de verkorte versie van de schaal ($r = 0.99$). De interne consistentie van de verkorte versie van de Participatie schaal was goed. Verder veldonderzoek is nodig om de betrouwbaarheid, validiteit en het nut van de Participatie Schaal Kort te bevestigen.

In *Hoofdstuk 6* worden de resultaten beschreven van een systematische review omtrent het testen van culturele equivalentie van participatie instrumenten. Dit proces werd beoordeeld aan de hand van een cultureel equivalentie kader waarin vijf verschillende categorieën van culturele equivalentie zijn gedefinieerd: conceptuele, item, semantische, operationele en meet equivalentie. Dit cultureel equivalentie kader is verder aangepast door de kwaliteitscriteria van Terwee en de COSMIN studie te integreren. De verschillende categorieën van culturele equivalentie werden beoordeeld aan de hand van een scoringssysteem. Dit scoringssysteem werd gebruikt om de grondigheid waarmee de verschillende aspecten van equivalentie getest waren te beoordelen als 'uitvoerig', 'gedeeltelijk' of 'niet/minimaal'. Acht verschillende cross validatie studies werden opgenomen in het review. Aan twee van deze acht studies werd de score 'uitvoerig' toegekend voor minstens één van de categorieën van culturele equivalentie; vijf studies scoorden geen enkele 'uitvoerig' beoordeling. Conceptuele, item en semantische equivalentie werden het vaakst als 'uitvoerig' beoordeeld en de meeste 'niet/minimale' scores werden toegekend aan item en meet equivalentie. Concluderend kunnen we zeggen dat het onderzoeken van de culturele equivalentie van participatie instrumenten te wensen overlaat. Om dit proces te faciliteren hebben we een theoretisch kader opgesteld dat gebruikt kan worden om dit soort onderzoek grondig uit te voeren.

Hoofdstuk 7 omvat een discussie van de belangrijkste resultaten. Tevens wordt er een reflectie gegeven op de gebruikte methodologie, waarna het hoofdstuk afsluit met de belangrijkste conclusies en toekomstige onderzoeksprioriteiten.