

Jezelf ‘ziek denken’: De invloed van taalgebruik bij het communiceren van slechtnieuwsberichten over MS en cognitie op de cognitieve scores en klachten van de patiënt.

Student: Louis Tielen

Stud. nummer: s4153545

E-mail: lga.tielen@student.ru.nl

Tel.: 06-53872775

Opleiding: Communicatie- en informatiewetenschappen (CIW)

Cursus: Afstudeerscriptie: Communicatie en Beïnvloeding (LET-CIW401)

Datum: 15-06-2015

Begeleider: dr. W. Jacobs

2^o beoordelaar: Prof. dr. E. Das

Samenvatting

In een experimenteel onderzoek naar het effect van taalgebruik bij het communiceren van slechtnieuwsberichten over MS en cognitie op de cognitieve scores en klachten van de patiënt, kregen proefpersonen in een tussenproefpersoonontwerp een vragenlijst voorgelegd. Op basis van een bericht waarin zij geïnformeerd werden over het verband tussen cognitieve problemen en MS vulden zij vragen in over cognitieve klachten en verwachtingen over klachten, verder legden zij ook een cognitieve test af. De controlegroep kreeg een neutraal bericht over MS te lezen. Er is onderzocht of ontkenningen bij een slechtnieuwsbericht leiden tot minder cognitieve klachten, verwachte klachten en betere cognitieve scores dan bevestigingen. Dit bleek niet het geval te zijn. Verder was er ook geen verschil in klachten en scores tussen de twee experimentele groepen (ontkenning en bevestiging) en de controlegroep. Wel werd er een effect gevonden van stigmabewustzijn, ook wel stereotype gevoeligheid, op de klachten en scores van de proefpersonen. Hoe hoger het stigmabewustzijn, des te meer klachten werden aangegeven en des te slechter scoorden de proefpersonen op de cognitieve test. Verder bleek er een tegendraads effect van domeinidentificatie op de scores van de proefpersonen te zijn. Een lagere domeinidentificatie zorgde voor een mindere score op de cognitieve test. Geconcludeerd kan worden dat er een verschil is tussen MS patiënten en borstkankerpatiënten bij het omgaan met negatieve stereotype informatie. MS patiënten laten zich mogelijk minder makkelijk beïnvloeden door negatieve stereotype informatie dan borstkankerpatiënten.

Theoretisch kader

Het is belangrijk dat patiënten worden geïnformeerd over mogelijke bijwerkingen van medische behandelingen, zodat patiënten een weloverwogen beslissing kunnen nemen. Dit soort informatie kan het probleem echter ook veroorzaken of verergeren (Das, 2014). Een onderzoek van Schagen, Das en Vermeulen (2012) toont aan dat kankerpatiënten die behandeld zijn met chemotherapie meer cognitieve klachten (zoals vergeetachtigheid of concentratieproblemen) hadden nadat ze informatie kregen over de connectie tussen chemotherapie en cognitieve klachten. Ook scoorden zij slechter op een geheugentaak. Dit geeft aan dat de activatie van stereotype informatie (zoals: ‘chemotherapie kan cognitieve problemen veroorzaken’) een effect kan hebben op de cognitieve inprenting van patiënten.

Uit eerder onderzoek is gebleken dat zo’n 90% van de MS-patiënten wel eens cognitieve problemen ervaart (Bakshi et al., 2000). Het is nog niet duidelijk wat de oorzaak is van deze cognitieve problemen. Wel is gebleken dat deze problemen mogelijk ook een psychologische oorzaak kunnen hebben, zoals angst (Arnett et al., 1994; Feinstein, 1995). Bij het overbrengen van

slecht nieuwsberichten aan borstkankerpatiënten is gebleken dat taalgebruik een belangrijke rol kan spelen bij het effect van het informeren van de patiënt over cognitieve bijwerkingen op het krijgen van deze bijwerkingen (Das & Jacobs, in voorbereiding). Taalgebruik kan dus een rol spelen bij het verergeren of verminderen van cognitieve problemen bij borstkankerpatiënten. Om te achterhalen of dit ook geldt voor andere patiëntgroepen, zoals MS-patiënten, is verder onderzoek nodig.

Negatieve effecten van informatie

Een verklaring voor de bevinding van Das en Jacobs (in voorbereiding) zou gevonden kunnen worden in de nocebo of stereotype *threat* literatuur. Varelmann, Pancaro, Cappiello en Camann (2010) deden onderzoek naar de invloed van het nocebo-effect, de tegenhanger van het placebo-effect. Dit nocebo-effect wordt door Hahn (1997) omschreven als een negatief effect dat ontstaat bij negatieve verwachtingen van een behandeling. Het negatieve effect ontstaat niet door de behandeling zelf, maar enkel door de negatieve verwachtingen van de behandeling. In de studie van Varelmann et al. (2010) werden 140 gezonde vrouwen die een injectie kregen, onderverdeeld in een nocebo en een placebo groep. De 70 vrouwen in de placebo groep werden vlak voor de injectie gerustgesteld met de woorden 'we gaan u een lokale verdoving geven, u zult zich comfortabel voelen', terwijl de 70 vrouwen in de nocebo groep vlak voor de injectie werd verteld dat ze een flinke bijensteek zouden voelen en dat dit het ergste gedeelte van de behandeling zou zijn. Vervolgens bleek dat de placebo groep die gerustgesteld werd vlak voor de verdoving minder pijn ervoer dan de nocebo groep. Geruststellende woorden kunnen dus een positief effect hebben op de ervaring van een behandeling, terwijl woorden met een negatieve lading juist een negatief effect hebben op de ervaring van een behandeling. Verder bleek dat wanneer artsen negatief nieuws op een slechte manier overbrengen dit extra stress kan veroorzaken bij de patiënt, met negatieve effecten, zoals cognitieve klachten als gevolg (Street, Makoul, Arora & Epstein, 2009). Om deze reden is het belangrijk dat artsen worden getraind in goede communicatiestrategieën die het placebo-effect kunnen vergroten en het nocebo-effect kunnen voorkomen. Alleen al het anders formuleren van de boodschap kan leiden tot minder negatieve effecten, zoals cognitieve klachten, bij de patiënt.

Een begrip dat nauw samenhangt met het nocebo-effect, is stereotype *threat*. Dit is de angst om negatieve stereotypes te bevestigen waardoor individuele prestaties geschaad kunnen worden (Steele & Aronson, 1995; Aronson, Lustina, Good, Keough, Steele & Brown, 1999). Alleen al de angst dat een negatief stereotype op de waarheid berust, kan ervoor zorgen dat iemand niet op een maximaal niveau presteert. Een goed voorbeeld hiervan is een studie van Steele en Aronson (1995) naar stereotype *threat*, waarin donkere en blanke studenten een 30 minuten durende verbale test invulden. In de stereotype *threat* conditie werd gezegd dat de test een meting van hun capaciteiten was en werd het stereotype beeld opgeroepen dat donkere studenten meer moeite hadden met de verbale

test dan blanke studenten. Uiteindelijk bleek dat alleen de donkere studenten in de stereotype *threat* groep slechter presteerden dan blanke studenten. Door het oproepen van negatieve stereotypen over een bepaalde groep (donkere studenten) werden de individuele prestaties van deze groep dus geschaad.

Een arts heeft de taak om zijn patiënten regelmatig te informeren over bijwerkingen van een aandoening of behandeling. Het geïnformeerd worden over bijwerkingen kan als een nocebo-effect of een stereotype *threat* effect leiden tot meer bijwerkingen. Daarom is het belangrijk om te onderzoeken welke mensen gevoelig zijn voor stereotype informatie en hoe het beste gecommuniceerd kan worden over bijwerkingen, zodat de negatieve effecten van stereotype *threat* en het nocebo-effect verminderd kunnen worden.

De invloed van taal

Bij het bepalen van de juiste communicatiestrategieën is het van belang om te weten welke factoren een positieve of negatieve reactie van de patiënt kunnen bepalen. In de studies die gedaan zijn naar arts-patiënt interactie wordt met name ingegaan op de algemene communicatiestijlen die de effectiviteit van dokter-patiënt conversaties kunnen beïnvloeden, zoals het troosten van patiënten of het ondersteunen en versterken van de positie van patiënten bij het maken van een keuze, ook wel *patient empowerment* genoemd (Sparks, Villagran, Parker-Raley & Cunningham, 2007; Del Vento, Bavelas, Healing, MacLean & Kirk, 2009).

Burgers, Beukeboom en Sparks (2012) richten zich echter op bepaalde woordkeuzes die artsen kunnen gebruiken bij het overbrengen van slecht nieuws. Hierbij maakten zij een onderscheid tussen slechtnieuwsboodschappen met een positief *frame* (relatief positieve diagnose) en slechtnieuwsboodschappen met een negatief *frame* (relatief negatieve diagnose). Verder werd een onderscheid gemaakt tussen het gebruik van ontkenning en bevestiging. Er was dus sprake van een 2 (framing: positief/negatief) x 2 (taalgebruik: ontkenning/bevestiging) onderzoeksontwerp. In deze studie werden twee experimenten uitgevoerd. In het eerste experiment kregen proefpersonen een van de vier slechtnieuwsboodschappen te lezen over een relatief onbekende aandoening. Vervolgens vulden zij een vragenlijst in waarin de beoordeling van de boodschap en de dokter, de verwachte kwaliteit van leven en therapietrouw werden gemeten. In het tweede experiment werd hetzelfde onderzoek uitgevoerd, maar nu met een video in plaats van een geschreven slechtnieuwsboodschap. Uit beide experimenten is gebleken dat slechtnieuwsboodschappen met een positief *frame* waarin ontkenning werd gebruikt ('de meeste patiënten vinden het niet moeilijk om met deze aandoening te leven') negatiever werden beoordeeld dan slechtnieuwsboodschappen met een positief *frame* waarin bevestiging werd gebruikt ('de meeste patiënten vinden het makkelijk om met deze aandoening te leven'). Verder bleek dat slechtnieuwsboodschappen met een negatief *frame* waarin ontkenning werd gebruikt ('de meeste patiënten vinden het niet makkelijk om met deze aandoening te leven') positiever

werden beoordeeld dan slechtnieuwsboodschappen met een negatief *frame* waarin bevestiging werd gebruikt ('de meeste mensen vinden het moeilijk om met deze aandoening te leven'). Bij een slechtnieuwsboodschap met een negatief *frame* zullen ontkenningen de negatieve boodschap juist afzwakken, wat dus leidt tot minder negatieve gevolgen van de boodschap bij de patiënt. Terwijl bij slechtnieuwsboodschappen met een positief *frame* ontkenningen juist de impressie geven dat de dokter onzeker is en de onderliggende boodschap verzwijgt. Door bijvoorbeeld te zeggen 'je gaat niet dood', kan de patiënt opvatten dat de dokter erover na heeft gedacht dat de patiënt dood zou kunnen gaan en dus kan hij dit negatief opvatten.

Het onderzoek van Burgers et al. (2012) laat dus zien dat woorden die artsen gebruiken van invloed kunnen zijn op het welzijn van de patiënt. Deze studie heeft echter ook enkele beperkingen. Zo deden Burgers et al. (2012) alleen onderzoek met gezonde proefpersonen. Verder werden de proefpersonen voorafgaand aan de vragenlijst geïnformeerd over de bijwerkingen van een onbekende aandoening. Het is dus de vraag of de resultaten uit het onderzoek van Burgers et al. (2012) hetzelfde zijn wanneer hetzelfde wordt onderzocht bij patiënten die ook daadwerkelijk zelf een bepaalde aandoening hebben. Das en Jacobs (in voorbereiding) hebben dit eerder onderzocht. Zij keken in hun onderzoek namelijk naar het effect van het gebruiken van ontkenningen en bevestigingen in een slechtnieuwsboodschap over cognitieve bijwerkingen van chemotherapie bij borstkankerpatiënten. Uit dit onderzoek bleek dat vooral proefpersonen die gevoelig waren voor negatieve stereotypen over patiënten (zoals borstkankerpatiënten zijn vergeetachtig) slechter scoorden op een cognitieve test. Verder bleek dat ontkenningen bij slechtnieuwsboodschappen ervoor zorgden dat de proefpersonen met een laag stigmabewustzijn, wat staat voor een lage stereotype gevoeligheid, hoger scoorden op een cognitieve test. Stereotypegevoeligheid wordt door Aronson en Inzlicht (2004) omschreven als de neiging om negatieve stereotypen over iemands sociale groep te verwachten en waar te nemen en de aanleg om door deze negatieve stereotypen te worden beïnvloed. Uit het onderzoek van Das en Jacobs (in voorbereiding) valt te concluderen dat de keuze van taalgebruik (ontkenningen vs. bevestigingen) bij het overbrengen van een slechtnieuwsboodschap de negatieve bijwerkingen van een behandeling kan verminderen bij een specifieke patiënt groep, namelijk borstkankerpatiënten. Meer onderzoek is echter nodig en het zou interessant zijn om te onderzoeken of dit ook te concluderen valt voor andere patiëntgroepen met cognitieve klachten waarvan de oorzaak nog niet geheel bekend is, zoals patiënten met MS (Multiple Sclerosis).

MS en cognitieve problemen

Multiple Sclerosis (MS) is een aandoening van het centrale zenuwstelsel. Er zijn vier verschillende vormen van MS. De meest milde vorm van MS is Benigne. Bij de milde beloopsvorm is de tijd tussen de aanvallen lang, dat kan jaren duren. Hierdoor komt bij de mensen met de milde vorm van MS

nauwelijks blijvende invaliditeit voor. De volgende vorm van MS is Relapsing/Remitting (RR) en dit is de meest voorkomende vorm van MS. Er zit minder tijd tussen de aanvallen en elke aanval wordt gevolgd door volledig herstel of door herstel met enig functieverlies. Na verloop van tijd kan de ziekte overgaan in de fase Secundair Progressief (SP), dan lijkt het aantal aanvallen te verminderen en wordt het wat rustiger (lijkt het), maar geleidelijk aan gaat het wat slechter. De laatste en meest heftige vorm van MS is Primair-Progressieve MS (PP). Deze vorm gaat vanaf het begin gepaard met een voortdurende achteruitgang en kent soms korte perioden van verbetering of stabilisatie (ms-anders, 2015).

Onderzoek toont aan dat Multiple Sclerose (MS) kan leiden tot cognitieve problemen. Een onderdeel van deze cognitieve problemen is cognitieve vermoeidheid, waarvan volgens onderzoek van Bakshi et al. (2000) tot wel 90% van de MS patiënten last van kan hebben. Doordat MS patiënten last krijgen van cognitieve vermoeidheid zijn zij in mindere mate in staat om informatie te verwerken en te onthouden. Hierdoor scoren zij over het algemeen slechter op testen waarbij een voortdurende concentratie benodigd is (Schwid, Covington, Segal & Goodman, 2002). Hoewel veel MS patiënten cognitieve problemen ervaren, kan dit verschillende oorzaken hebben. Enerzijds kan het zijn dat door de aandoening bepaalde delen van de hersenen beschadigd raken waardoor cognitieve problemen ontstaan (neurologische oorzaak). Anderzijds is het mogelijk dat er psychologische oorzaken als angst en vermoeidheid ten grondslag liggen aan de cognitieve problemen (Arnett et al., 1994; Feinstein, 1995). Verder vonden Heesen et al. (2010) dat depressies en vermoeidheid een van de hoofdoorzaken zijn van cognitieve problemen onder MS patiënten. Het op een slechte manier overbrengen van een slechtnieuwsboodschap zou de depressie van een MS patiënt kunnen versterken, wat weer zou kunnen leiden tot meer cognitieve problemen. Dit onderzoek zal zich gaan richten op deze psychologische oorzaken van cognitieve problemen bij MS patiënten. De vraag die in dit onderzoek centraal staat is of het informeren van MS patiënten over cognitieve problemen kan leiden tot het aangeven van meer cognitieve problemen. Schagen et al. (2009; 2012) vonden dat borstkankerpatiënten die werden geïnformeerd over cognitieve problemen, meer cognitieve problemen ervoeren dan patiënten die hier niet over werden ingelicht. Op basis hiervan wordt verwacht dat:

Hypothese 1: MS patiënten die geïnformeerd worden over cognitieve problemen ten gevolge van MS scoren slechter op een geheugentaak en geven meer cognitieve klachten aan dan de controlegroep, die geen informatie kreeg over de connectie tussen cognitieve problemen en MS.

Daarnaast wordt onderzocht of een bepaalde keuze van taalgebruik (ontkenning vs. bevestiging) bij een slechtnieuwsbericht over MS en cognitieve van invloed is op cognitieve scores en klachten. Er wordt dus gekeken hoe cognitieve klachten verminderd en cognitieve scores verbeterd kunnen worden na het geven van informatie. Het is interessant om te kijken hoe de negatieve effecten van de informatie verminderd kunnen worden. Das en Jacobs (in voorbereiding) vonden dat

ontkenningen bij slechtnieuwsboodschappen ervoor zorgden dat de proefpersonen met een lage stereotype gevoeligheid hoger scoorden op een cognitieve test. Daarom wordt het volgende verwacht:

Hypothese 2: Slechtnieuwsboodschappen over cognitieve problemen ten gevolge van MS waarin ontkenningen worden gebruikt, zullen leiden tot betere cognitieve scores en minder cognitieve klachten, dan slechtnieuwsboodschappen waarin bevestigingen worden gebruikt.

Voorgaand onderzoek is allemaal gericht op cognitieve klachten die eerder hebben plaatsgevonden en cognitieve scores die op een bepaald moment gemeten zijn. Wat nog niet eerder is onderzocht, is of slechtnieuwsboodschappen over cognitieve problemen ten gevolge van een aandoening zullen leiden tot meer verwachte klachten in de toekomst. Door negatieve verwachtingen over klachten kan mogelijk een nocebo-effect optreden. De klachten ontstaan niet door de aandoening (MS) zelf, maar enkel door negatieve verwachtingen over de aandoening. Deze negatieve verwachtingen kunnen mogelijk worden opgeroepen door een slechtnieuwsbericht. Op basis van eerder onderzoek (Schagen et al., 2009; Schagen et al., 2012) kan verwacht worden dat patiënten die geïnformeerd worden over cognitieve problemen meer cognitieve problemen verwachten te gaan krijgen, dan patiënten die hier niet over worden ingelicht. Daarom is de volgende hypothese opgesteld:

Hypothese 3: MS patiënten die geïnformeerd worden over cognitieve problemen ten gevolge van MS verwachten in de toekomst meer cognitieve klachten te gaan krijgen, dan de controlegroep die geen informatie kreeg over de connectie tussen cognitieve problemen en MS.

Verder kan op basis van onderzoek van Das en Jacobs (in voorbereiding) verwacht worden dat ontkenningen bij slechtnieuwsboodschappen ervoor zorgen dat de proefpersonen met een lage stereotype gevoeligheid meer toekomstige klachten zullen verwachten. Op basis hiervan is de volgende hypothese opgesteld:

Hypothese 4: Slechtnieuwsboodschappen over cognitieve problemen ten gevolge van MS waarin ontkenningen worden gebruikt, zullen leiden tot minder verwachte klachten in de toekomst, dan slechtnieuwsboodschappen waarin bevestigingen worden gebruikt.

Risicofactoren negatieve informatie-effecten

Een eerste risicofactor voor negatieve informatie-effecten is een hoog stigmabewustzijn, oftewel een hoge stereotypegevoeligheid. Dit is de mate waarin een individu zich bewust is van zijn gestigmatiseerde status (Pinel, 1999; Brown & Pinel, 2003). Gebleken is dat vrouwen met een hoog stigmabewustzijn over de verschillen tussen mannen en vrouwen op het gebied van wiskunde, lager scoorden op een wiskunde-test dan vrouwen met een laag stigmabewustzijn (Brown & Pinel, 2003), omdat ze gevoeliger zijn voor de stereotype informatie. Verder is gebleken dat associaties over

cognitieve problemen en chemotherapie leidden tot meer cognitieve problemen vooral bij patiënten met een hoog stigmabewustzijn over chemotherapie en cognitieve problemen (Das, Jacobs en Schagen, in voorbereiding). Das en Jacobs (in voorbereiding) vonden verder dat een hoger stigmabewustzijn leidt tot een lagere score op een cognitieve test. Op basis hiervan wordt verwacht dat:

Hypothese 5: MS patiënten met een hoog stigmabewustzijn zijn gevoeliger voor stereotype informatie over cognitieve problemen ten gevolge van MS en scoren dus slechter op een geheugentaak en geven meer cognitieve klachten en verwachte klachten aan dan MS patiënten met een laag stigmabewustzijn. Het effect van stigmabewustzijn treedt niet op bij de controlegroep, omdat deze niet is blootgesteld aan de stereotype informatie over cognitieve problemen ten gevolge van MS.

Niet iedereen is even kwetsbaar voor nocebo of stereotype *threat* effecten. Een tweede risicofactor voor negatieve informatie-effecten is een hoge domeinidentificatie. Dit is de mate waarin een persoon het domein dat bedreigd wordt belangrijk vindt (Aronson et al., 1999), bijvoorbeeld hoe belangrijk wiskunde is voor een persoon. Aronson et al. (1999) vonden dat proefpersonen die hoog scoorden op domeinidentificatie en vervolgens stereotype *threat* informatie kregen over dat domein, slechter scoorden op een test dan proefpersonen die een lage domeinidentificatie hadden. De proefpersonen (Amerikaanse wiskunde-studenten) die een hoge domeinidentificatie hadden met wiskunde en *stereotype threat* informatie kregen over het feit dat Aziatische wiskunde-studenten de blanke wiskunde-studenten overtreffen op het gebied van wiskunde, scoorden namelijk slechter op een wiskunde-test dan proefpersonen met een lage domeinidentificatie met wiskunde. Wanneer een persoon een bepaald domein (zoals cognitie) erg belangrijk vindt, zal er ook eerder angst ontstaan wanneer blijkt dat deze cognitie in gevaar komt, wat weer kan leiden tot een slechtere prestatie op een test die cognitief vermogen meet. Op basis hiervan wordt verwacht dat:

Hypothese 6: MS patiënten met een hogere domeinidentificatie zijn gevoeliger voor stereotype informatie over cognitieve problemen ten gevolge van MS en scoren dus slechter op een geheugentaak en geven meer cognitieve klachten en verwachte klachten aan dan MS patiënten met een lagere domeinidentificatie. Het effect van domeinidentificatie treedt niet op bij de controlegroep, omdat deze niet is blootgesteld aan de stereotype informatie over cognitieve problemen ten gevolge van MS.

Een derde risicofactor voor negatieve informatie-effecten die in deze studie wordt onderzocht is opleidingsniveau. Uit een studie van Bavbek, Aydin, Sözener en Yüksel (2014) is gebleken dat proefpersonen met een extreme overgevoeligheid voor geneesmiddelen gevoeliger waren voor het ervaren van een nocebo-effect, indien zij een hoger opleidingsniveau hadden. Een oorzaak hiervan kan zijn dat mensen met een hoger opleidingsniveau meer angst hebben om iets belangrijks als cognitie kwijt te raken. Op basis hiervan wordt verwacht dat:

Hypothese 7: MS patiënten die hoog zijn opgeleid zijn gevoeliger voor stereotype informatie over cognitieve problemen ten gevolge van MS en scoren dus slechter op een geheugentaak en geven meer (verwachte) klachten aan dan MS patiënten met een laag opleidingsniveau. Het effect van opleidingsniveau treedt niet op bij de controlegroep, omdat deze niet is blootgesteld aan de stereotype informatie over cognitieve problemen ten gevolge van MS.

Methode

Materiaal

De huidige studie die gebaseerd is op studies van Burgers et al. (2012) en Das en Jacobs (in voorbereiding) heeft gebruik gemaakt van een experiment, waarin drie groepen met elkaar vergeleken zijn. Er waren twee experimentele groepen (ontkenning vs. bevestiging) en een controlegroep. Beide experimentele groepen kregen vooraf aan de vragenlijst een stukje tekst te lezen waarin zij geïnformeerd werden over het verband tussen cognitieve problemen en MS. Bij een van deze groepen werd dit gedaan door gebruik te maken van ontkenningen (bijv. ‘ik heb geen goed nieuws’) en bij de andere groep door gebruik te maken van bevestigingen (bijv. ‘ik heb slecht nieuws’). De controlegroep kreeg een neutrale tekst te lezen voorafgaand aan de vragenlijst. In bijlage 1 zijn deze teksten weergegeven. De teksten zijn gebaseerd op teksten gebruikt in het onderzoek van Das en Jacobs (in voorbereiding).

Proefpersonen

In totaal namen 295 proefpersonen deel aan dit onderzoek. Alle 295 proefpersonen gaven aan een vorm van MS te hebben. 51.5% had de vorm Relapsing Remitting MS (RRMS), 16.6% had Primair-Progressieve MS (PPMS) en 14.9% gaf aan Secundair-Progressieve MS (SPMS) te hebben. De proefpersonen bestonden voor een groot deel uit gemiddeld (mbo, 43.4%) en hoog (hbo/universiteit, 38%) opgeleiden. De gemiddelde leeftijd van de proefpersonen was 46 jaar ($M = 46.35$, $SD = 10.68$) en lag in een range van 20 tot 74 jaar oud. De totale proefpersonengroep bestond voor 19% uit mannen en 81% uit vrouwen. Verder had 89.8% van de proefpersonen de Nederlandse nationaliteit en gaf 7.8% aan de Belgische nationaliteit te hebben. Een klein deel van de proefpersonen (2.4%) gaf aan een andere nationaliteit te hebben.

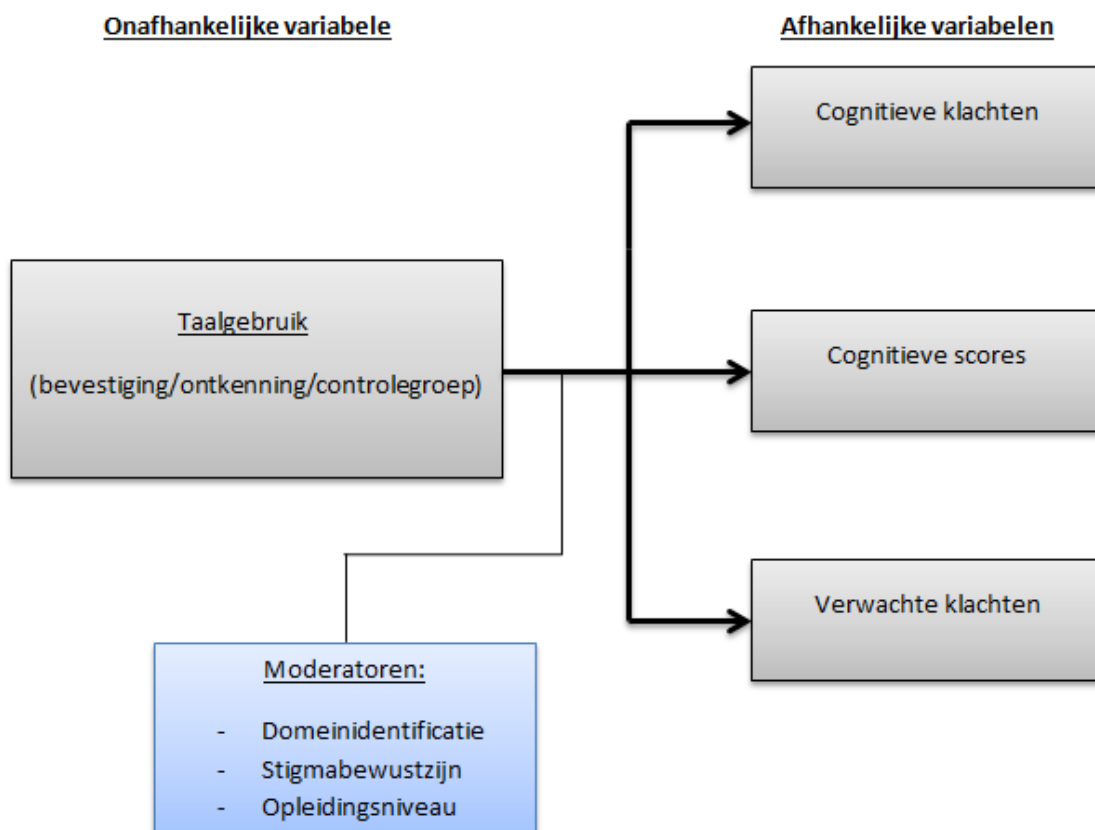
Om uit te zoeken of de drie groepen wat betreft demografische gegevens vergelijkbaar waren, is er voor de variabelen geslacht, opleidingsniveau, nationaliteit en vorm van MS een chi-kwadraat berekend. Voor de variabelen leeftijd en het begrip van de tekst die de proefpersonen vooraf aan de vragenlijst dienden te lezen (controle, ontkenning of bevestiging) is een eenweg variantie-analyse uitgevoerd. Uit de χ^2 -toets tussen versie en het geslacht van de proefpersonen bleek geen verband te

bestaan ($\chi^2 (2) = 2.45, p = .885$). Dit verband bleek ook niet te bestaan tussen versie en opleidingsniveau ($\chi^2 (14) = 8.08, p = .885$), versie en nationaliteit ($\chi^2 (4) = 2.06, p = .724$) en versie en vorm van MS ($\chi^2 (10) = 7.67, p = .661$). Uit een eenweg variantie-analyse voor leeftijd met als factor versie bleek geen significant hoofdeffect van versie ($F (2, 292) < 1$). Er was dus geen verschil in leeftijd tussen de verschillende versies. Verder bleek uit een eenweg variantie-analyse voor begrip van de tekst met als factor versie tevens geen significant hoofdeffect van versie ($F (2, 292) = 1.67, p = .190$). Er was dus ook geen verschil in de mate waarin de proefpersonen de drie verschillende teksten begrijpelijk vonden. De drie groepen waren dus vergelijkbaar wat betreft geslacht, opleidingsniveau, nationaliteit, vorm van MS, leeftijd en de mate waarin zij de tekst vooraf aan de vragenlijst begrijpelijk vonden.

Onderzoeksontwerp

Er was in de huidige studie sprake van een tussenproefpersoonontwerp met drie niveaus (taalgebruik: ontkenning/bevestiging/controle). De proefpersonen werden random toegewezen aan een van deze drie niveaus. De afhankelijke variabelen waren: cognitieve klachten, cognitieve scores en verwachte klachten. Verder was er sprake van drie moderatoren, namelijk: domeinidentificatie, stigmabewustzijn en opleidingsniveau. In figuur 1 is het onderzoeksontwerp weergegeven.

Figuur 1. *Onderzoeksontwerp.*



Instrumentatie

Er was in de huidige studie sprake van drie afhankelijke variabelen. De eerste afhankelijke variabele was de mate van cognitieve klachten gemeten naar aanleiding van het lezen van een stuk tekst van een van de drie versies. De cognitieve klachten zijn gemeten met behulp van zes items van de MOS-scale (Stewart & Ware, 1992). Er werd gebruik gemaakt van een 6-punts Likert schaal (nooit – altijd) en er werden vragen gesteld als: “hoe vaak gedurende de afgelopen week had u moeite om uw aandacht gedurende langere tijd op enige activiteit te richten?”. Een hogere score wilde zeggen dat er meer cognitieve klachten waren. De betrouwbaarheid van cognitieve klachten bestaande uit zes items was goed ($\alpha = .91$). De zes items werden daarom samengevoegd tot de variabele Cognitieve Klachten.

De tweede afhankelijke variabele was cognitieve scores. De cognitieve scores zijn gemeten met behulp van de 15 woordentest (van den Burg, Saan en Deelman, 1985). Deze test bestond uit drie delen, namelijk: inprenting, herinnering en herkenning. Bij fase 1 ‘inprenting’ werden 15 woorden 30 seconden lang getoond, welke de proefpersoon aandachtig diende door te lezen. Vervolgens diende de proefpersoon zoveel mogelijk woorden op te schrijven die hij/zij zich nog herinnerde. Fase 1 werd hierna nog twee keer herhaald, proefpersonen kregen dus in totaal drie keer dezelfde 15 woorden te zien en moesten na iedere keer zoveel mogelijk woorden opschrijven. Bij fase 2 ‘herinnering’ werd na enige tijd (in een verder stadium van de vragenlijst) gevraagd welke woorden de proefpersoon zich nog herinnerde uit fase 1. Er werd de volgende vraag gesteld: “Een aantal stappen terug maakte u een woordentest. Welke woorden herinnert u zich nog? Geef hieronder zoveel mogelijk woorden aan die u nog weet”. In fase 3 ‘herkenning’ werden er 30 woorden weergegeven. De proefpersoon diende aan te geven welke 15 woorden wél aanwezig waren in de eerder gemaakte woordentest. Een hogere score betekende een betere prestatie op de 15 woordentest en dus een betere cognitieve score. De maximale score bij fase 1 was 45 punten en bij de andere twee fasen was dit 15 punten.

De derde afhankelijke variabele was verwachte klachten. Deze variabele werd gemeten met behulp van zes items van de MSIS-29 vragenlijst (Hobart, Lamping, Fitzpatrick, Riazi & Thompson, 2001). Er werd gebruik gemaakt van een 5-punts Likert schaal (helemaal niet – helemaal wel) en er werden vragen gesteld als: “Hoeveel denkt u de komende tijd last te hebben van slaapproblemen?”. Een hogere score wilde zeggen dat er meer verwachte klachten waren. De betrouwbaarheid van verwachte klachten bestaande uit zes items was adequaat ($\alpha = .76$). De zes items werden daarom samengevoegd tot de variabele Verwachte Klachten.

Verder werden er in de huidige studie drie moderatoren getoetst. De eerste moderator was domeinidentificatie, deze is gemeten met behulp van zes items verkregen uit de Mathematics Identification Questionnaire (Brown & Josephs, 2000) en de Domain Identification Questionnaire (Smith & White, 2001). Er werd gebruik gemaakt van een 5-punts Likert schaal (helemaal mee oneens – helemaal mee eens) en er werden vragen gesteld over de mate waarin de proefpersoon zich

identificeert met het domein ‘cognitie’ en de mate waarin zij hun cognitie belangrijk vinden voor hun identiteit. Een hogere score wilde zeggen dat er sprake was van een hogere domeinidentificatie. De betrouwbaarheid van domeinidentificatie bestaande uit zes items was adequaat ($\alpha = .77$). De zes items werden daarom samengevoegd tot de variabele Domeinidentificatie.

De tweede moderator was stigmabewustzijn, welke is gemeten met behulp van acht items verkregen uit de Stigma Consciousness Questionnaire (Brown & Pinel, 2003). Er werd gebruik gemaakt van een 5-punts Likert schaal (helemaal mee eens – helemaal mee oneens) en er werden vragen gesteld als: “stereotypen over MS-patiënten hebben mij vaak persoonlijk beïnvloed”. Een hogere score wilde zeggen dat er sprake was van een hoger stigmabewustzijn. De betrouwbaarheid van stigmabewustzijn bestaande uit acht items was goed ($\alpha = .87$). De acht items werden daarom samengevoegd tot de variabele Stigmabewustzijn.

De derde moderator was opleidingsniveau, welke is gemeten door middel van de vraag: “wat is uw hoogst genoten opleiding?”. De antwoordmogelijkheden waren: lagere school, lager beroepsonderwijs, middelbaar algemeen onderwijs, hoger algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs (mbo), hoger beroepsonderwijs (hbo), universitair onderwijs en anders.

Daarnaast zijn er ook nog een aantal controle-variabelen die gemeten zijn. De stemming van de proefpersonen werd gemeten met behulp van zes items van de PANAS test (Watson, Clark en Tellegen, 1988). Er werd gebruik gemaakt van een 5-punts Likert schaal en de proefpersonen dienden aan te geven in welke mate de gegeven woorden (goed, gespannen, sterk, etc.) op dat moment op hun van toepassing waren. Een hogere score wilde zeggen een positievere stemming. De betrouwbaarheid van de stemming bestaande uit zes items was goed ($\alpha = .86$). De zes items werden samengevoegd tot de variabele Stemming.

Zelfrelevantie werd gemeten met behulp van vier items van Das en Jacobs (in voorbereiding). Er werd bij de eerste drie items gebruik gemaakt van een 5-punts Likert schaal (helemaal niet – helemaal wel) en er werden vragen gebruikt als: “mensen met MS kunnen cognitieve verandering ervaren (denkproblemen). Sommige mensen ervaren vergeetachtigheid, denkmoeilijkheden en concentratieproblemen. In hoeverre is dit voor u het geval?”. Een hogere score wilde zeggen dat er sprake was van meer zelfrelevantie. De betrouwbaarheid van zelfrelevantie bestaande uit drie items was onvoldoende ($\alpha = .64$) en daarom zijn deze items apart meegenomen in de analyses. Bij het vierde item van zelfrelevantie werd gebruik gemaakt van een 6-punts Likert schaal (helemaal niet – n.v.t.: ik heb geen cognitieve problemen) en er werd de volgende vraag gesteld: “In hoeverre denkt u dat cognitieve problemen die u eventueel zelf ervaart het gevolg zijn van MS?”. Verder zijn er nog vragen gesteld over de manier van informatie zoeken, demografische gegevens, medische informatie, de vorm van MS en het begrip van de tekst en de vragenlijst.

Procedure

Er is gebruik gemaakt van een online vragenlijst. Deze is online gezet op een aantal MS forums, waaronder die van MSinfo en Toekomst met MS. De vragenlijst is onder de onderzoekslijn ‘Downsides of being well-informed’ getoetst en goedgekeurd door de Ethisch Commissie Geesteswetenschappen van de Radboud Universiteit Nijmegen. Voorafgaand aan de vragenlijst kregen de proefpersonen een algemene uitleg waarin stond dat de vragenlijst over ervaringen van mensen met MS gaat. Vervolgens kregen de proefpersonen een van de drie teksten te lezen (controle, ontkenning of bevestiging). Na het lezen van deze tekst werd de proefpersonen gevraagd in hoeverre ze deze tekst begrijpelijk vonden en vervolgens werden de afhankelijke variabelen gemeten. Verder werden de participanten bedankt en er werd de mogelijkheid gegeven om contact op te nemen bij vragen over het onderzoek. De deelnemers vulden de vragenlijst anoniem en vrijwillig in, het invullen duurde ongeveer 15 minuten.

Statistische toetsing

Allereerst is er een eenweg variantie-analyse gedaan om te controleren of de manipulatie geslaagd was. Hierdoor kon een antwoord worden gegeven op de eerste vier hypothesen. Moderatie voor de continue moderators domeinidentificatie en stigmabewustzijn werd getest door gebruik te maken van een analyse van Aiken en West (1991). Door gebruik te maken van deze analyse zijn alle observaties meegenomen in de analyses (Royston, Altman & Sauerbrei, 2006). De moderator opleidingsniveau is gemeten met behulp van een tweeweg variantie-analyse. Om na te gaan of een van de controlevariabelen correleerden met een afhankelijke variabele, is gebruik gemaakt van de chi-kwadraat toets en de eenweg variantie-analyse.

Resultaten

Hoofdeffecten van de manipulatie op klachten, scores en verwachtingen

De correlaties tussen de controlevariabelen en de afhankelijke variabelen zijn getoetst. De controlevariabelen zijn meegenomen als co-varianten in de analyses, wanneer ze correleerden met een afhankelijke variabele.

Uit een eenweg variantie-analyse voor Cognitieve klachten met als factor Versie bleek geen significant hoofdeffect van Versie ($F(2, 292) = 2,34, p = .098$). Er zat dus geen verschil in de cognitieve klachten van de proefpersonen tussen de verschillende versies.

Uit een eenweg variantie-analyse voor fase 1 (Inprenting) van de 15 woordentest met als factor Versie bleek geen significant hoofdeffect van Versie ($F(2, 292) < 1$). Verder bleek uit een eenweg variantie-analyse voor fase 2 (Herinnering) van de 15 woordentest met als factor Versie ook geen significant hoofdeffect van Versie ($F(2, 292) = 1,07, p = .343$). Uit een eenweg variantie-analyse voor fase 3 (Herkenning) van de 15 woordentest met als factor Versie bleek tevens geen significant hoofdeffect van Versie ($F(2, 292) = 1,14, p = .322$). Er zat dus geen verschil in de scores van de 15 woordentest tussen de verschillende versies.

Uit een eenweg variantie-analyse voor Verwachte klachten met als factor Versie bleek geen significant hoofdeffect van Versie ($F(2, 292) < 1$). Er zat dus geen verschil in de verwachte klachten van de proefpersonen tussen de verschillende versies.

Domeinidentificatie

Uit een tweeweg variantie-analyse voor Cognitieve klachten met als factoren Domeinidentificatie en Versie bleek geen significant hoofdeffect van Domeinidentificatie ($F(1, 289) < 1$) en Versie ($F(2, 289) = 2,26, p = .106$). De hoogte van de domeinidentificatie had dus geen invloed op de cognitieve klachten en de mate van cognitieve klachten verschilde niet tussen de verschillende versies. Bovendien bleek er geen interactie te zijn tussen Domeinidentificatie en Versie ($F(2, 289) < 1$).

Uit een tweeweg variantie-analyse voor fase 1 van de 15 woordentest met als factoren Domeinidentificatie en Versie bleek een significant hoofdeffect van Domeinidentificatie ($F(1, 289) = 32,75, p < .001$). Hoe hoger de domeinidentificatie, des te beter scoorden de proefpersonen op fase 1 van de 15 woordentest. Verder bleek er geen significant hoofdeffect van Versie ($F(2, 289) < 1$). Er bleek tevens geen interactie te zijn tussen Domeinidentificatie en Versie ($F(2, 289) < 1$).

Uit een tweeweg variantie-analyse voor fase 2 van de 15 woordentest met als factoren Domeinidentificatie en Versie bleek ook een significant hoofdeffect van Domeinidentificatie ($F(1, 289) = 23,56, p < .001$). Hoe hoger de domeinidentificatie, des te beter scoorden de proefpersonen op fase 2 van de 15 woordentest. Er bleek geen significant hoofdeffect van Versie ($F(2, 289) = 1,45, p = .236$). Verder bleek er geen interactie te zijn tussen Domeinidentificatie en Versie ($F(2, 289) < 1$).

Uit een tweeweg variantie-analyse voor fase 3 van de 15 woordentest met als factoren Domeinidentificatie en Versie bleek een significant hoofdeffect van Domeinidentificatie ($F(1, 289) = 12,17, p = .001$). Hoe hoger de domeinidentificatie, des te beter scoorden de proefpersonen op fase 3 (Herkenning) van de 15 woordentest. Verder bleek er geen significant hoofdeffect van Versie ($F(2, 289) = 1,33, p = .267$) en er bleek ook geen interactie te zijn tussen Domeinidentificatie en Versie ($F(2, 289) = 1,46, p = .233$).

Uit een tweeweg variantie-analyse voor Verwachte klachten met als factoren Domeinidentificatie en Versie bleek geen significant hoofdeffect van Domeinidentificatie ($F(1, 289) < 1$) en Versie ($F(2, 289) < 1$). De hoogte van de domeinidentificatie had dus geen invloed op de verwachte klachten en de mate van verwachte klachten verschilde niet tussen de verschillende versies. Bovendien bleek er geen interactie te zijn tussen Domeinidentificatie en Versie ($F(2, 289) = 3,01, p = .051$).

Stigmabewustzijn

Uit een tweeweg variantie-analyse voor Cognitieve klachten met als factoren Stigmabewustzijn en Versie bleek een significant hoofdeffect van Stigmabewustzijn ($F(1, 289) = 33,83, p < .001$). Hoe hoger het Stigmabewustzijn, des te meer Cognitieve klachten werden er ervaren. In figuur 2 (zie bijlage 2) is het effect van stigmabewustzijn op de cognitieve klachten weergegeven. Verder bleek er geen significant hoofdeffect van Versie ($F(2, 289) = 2,11, p = .123$) en er bleek ook geen interactie te zijn tussen Stigmabewustzijn en Versie ($F(2, 289) = 2,11, p = .123$).

Uit een tweeweg variantie-analyse voor fase 1 van de 15 woordentest met als factoren Stigmabewustzijn en Versie bleek een significant hoofdeffect van Stigmabewustzijn ($F(1, 289) = 7,19, p = .008$). Hoe hoger het stigmabewustzijn, des te slechter werd er gescoord op fase 1 van de 15 woordentest. Verder bleek er geen significant hoofdeffect te zijn van Versie ($F(2, 289) < 1$) en er bleek tevens geen interactie te zijn tussen Stigmabewustzijn en Versie ($F(2, 289) = 1,86, p = .157$).

Verder bleek uit een tweeweg variantie-analyse voor fase 2 van de 15 woordentest met als factoren Stigmabewustzijn en Versie een significant hoofdeffect van Stigmabewustzijn ($F(1, 289) = 10,03, p = .002$). Hoe hoger het stigmabewustzijn, des te slechter werd er gescoord op fase 2 van de 15 woordentest. In figuur 3 (zie bijlage 2) is het effect van stigmabewustzijn op de scores van fase 2 van de 15 woordentest weergegeven. Verder bleek er geen significant hoofdeffect te zijn van Versie ($F(2, 289) < 1$) en er bleek ook geen interactie te zijn tussen Stigmabewustzijn en Versie ($F(2, 289) = 2,21, p = .111$).

Uit een tweeweg variantie-analyse voor fase 3 van de 15 woordentest met als factoren Stigmabewustzijn en Versie bleek een significant hoofdeffect van Stigmabewustzijn ($F(1, 289) = 10,26, p = .002$). Hoe hoger het stigmabewustzijn, des te slechter werd er gescoord op fase 3 van de 15 woordentest. Verder bleek er geen significant hoofdeffect te zijn van Versie ($F(2, 289) < 1$) en er bleek ook geen interactie te zijn tussen Stigmabewustzijn en Versie ($F(2, 289) = 1,25, p = .288$).

Uit een tweeweg variantie-analyse voor Verwachte klachten met als factoren Stigmabewustzijn en Versie bleek een significant hoofdeffect van Stigmabewustzijn ($F(1, 289) = 72,80, p < .001$). Hoe hoger het stigmabewustzijn, des te meer Cognitieve klachten werden er

verwacht. In figuur 4 (zie bijlage 2) is het effect van stigmabewustzijn op de verwachte klachten weergegeven. Verder bleek er geen significant hoofdeffect te zijn van Versie ($F(2, 289) < 1$) en er bleek ook geen interactie te zijn tussen Stigmabewustzijn en Versie ($F(2, 289) = 1,04, p = .354$).

In tabel 1 (zie bijlage 2) is een overzicht gegeven van het effect van stigmabewustzijn op de cognitieve klachten, scores en verwachte klachten van de proefpersonen.

Opleidingsniveau

Uit een tweeweg variantie-analyse voor Cognitieve klachten met als factoren Opleidingsniveau en Versie bleek geen significant hoofdeffect van Opleidingsniveau ($F(2, 286) = 2,65, p = .072$) en Versie ($F(2, 286) = 2,22, p = .110$). De hoogte van het opleidingsniveau had dus geen invloed op de cognitieve klachten en de mate van cognitieve klachten verschilde niet tussen de verschillende versies. Er bleek geen interactie te zijn tussen Opleidingsniveau en Versie ($F(4, 286) < 1$).

Uit een tweeweg variantie-analyse voor fase 1 van de 15 woordentest met als factoren Opleidingsniveau en Versie bleek geen significant hoofdeffect van Opleidingsniveau ($F(2, 286) = 2,62, p = .075$) en Versie ($F(2, 286) = 1,21, p = .300$). De hoogte van het opleidingsniveau had dus geen invloed op de scores voor fase 1 van de 15 woordentest. Er bleek geen interactie te zijn tussen Opleidingsniveau en Versie ($F(4, 286) < 1$).

Verder bleek uit een tweeweg variantie-analyse voor fase 2 van de 15 woordentest met als factoren Opleidingsniveau en Versie geen significant hoofdeffect van Opleidingsniveau ($F(2, 286) = 2,00, p = .137$) en Versie ($F(2, 286) = 1,89, p = .153$). De hoogte van het opleidingsniveau had dus geen invloed op de scores voor fase 2 van de 15 woordentest en de mate van cognitieve klachten verschilde niet tussen de verschillende versies. Bovendien bleek er geen interactie te zijn tussen Opleidingsniveau en Versie ($F(4, 286) < 1$).

Uit een tweeweg variantie-analyse voor fase 3 van de 15 woordentest met als factoren Opleidingsniveau en Versie bleek geen significant hoofdeffect van Opleidingsniveau ($F(2, 286) = 2,55, p = .080$) en Versie ($F(2, 286) < 1$). De hoogte van het opleidingsniveau had dus geen invloed op de scores voor fase 3 van de 15 woordentest en de mate van cognitieve klachten verschilde niet tussen de verschillende versies. Verder bleek er geen interactie te zijn tussen Opleidingsniveau en Versie ($F(4, 286) < 1$).

Uit een tweeweg variantie-analyse voor Verwachte klachten met als factoren Opleidingsniveau en Versie bleek geen hoofdeffect van Opleidingsniveau ($F(2, 286) < 1$) en Versie ($F(2, 286) = 1,25, p = .287$). De hoogte van het Opleidingsniveau had dus geen invloed op de

Verwachte klachten en de mate van cognitieve klachten verschilde niet tussen de verschillende versies. Verder bleek er geen interactie te zijn tussen Opleidingsniveau en Versie ($F(4, 286) = 1,29, p = .274$).

Conclusie

Uit van dit onderzoek is gebleken dat een hoog stigmabewustzijn leidt tot meer cognitieve en verwachte klachten en mindere scores op een geheugentaak. Daarmee kan hypothese 5 deels bevestigd worden. Er werd bij hypothese 5 namelijk gesteld dat MS patiënten met een hoog stigmabewustzijn minder cognitieve en verwachte klachten hebben en slechter scoren op een geheugentaak dan MS patiënten met een laag stigmabewustzijn, omdat ze gevoeliger zijn voor stereotype informatie. Het effect van stigmabewustzijn zou niet optreden bij de controlegroep, omdat deze niet werd blootgesteld aan stereotype informatie. Er werd echter geen interactie gevonden tussen stigmabewustzijn en de versie van de tekst waaraan proefpersonen werden blootgesteld (controle, ontkenning of bevestiging). Het effect van stigmabewustzijn op de scores en klachten van MS patiënten werd dus niet beïnvloed door het wel of niet krijgen van stereotype informatie.

Verder is uit dit onderzoek gebleken dat een lagere domeinidentificatie leidt een mindere score op een geheugentaak. Daarmee kan hypothese 6 verworpen worden, want hier werd het tegenovergestelde gesteld. In hypothese 6 werd namelijk gesteld dat MS patiënten met een hogere domeinidentificatie gevoeliger zijn voor stereotype informatie en dus slechter scoren op een geheugentaak en meer cognitieve en verwachte klachten aangeven dan MS patiënten met een lagere domeinidentificatie. Het effect van domeinidentificatie zou niet optreden bij de controlegroep. Er werd echter geen interactie gevonden tussen domeinidentificatie en de versie van de tekst. Een lagere domeinidentificatie leidt dus ook bij de controlegroep tot mindere scores op een geheugentaak.

Daarnaast is gebleken dat MS patiënten die geïnformeerd worden over cognitieve problemen ten gevolge van MS niet slechter scoren op een geheugentaak en ook niet meer cognitieve klachten en verwachte klachten aangeven dan de controlegroep, die geen informatie kreeg over de connectie tussen cognitieve problemen en MS. Ook was er geen verschil in scores en klachten tussen de twee experimentele groepen (ontkenning en bevestiging). Hiermee kunnen de eerste vier hypothesen verworpen worden.

Ten slotte is er geen effect gevonden van opleidingsniveau op de scores en klachten van MS patiënten. MS patiënten die hoog zijn opgeleid zijn niet gevoeliger voor stereotype informatie over cognitieve problemen ten gevolge van MS, en scoren dus niet slechter op een geheugentaak en geven niet meer cognitieve en verwachte klachten aan dan MS patiënten met een laag opleidingsniveau. Er

werd ook geen interactie gevonden tussen opleidingsniveau en de versie van de tekst. Daarmee kan hypothese 7 verworpen worden.

Discussie

Er is in dit onderzoek een belangrijk effect gevonden, namelijk het effect van stigmabewustzijn op de cognitieve en verwachte klachten en de scores op een geheugentaak. Dit is in lijn met onderzoek van Das en Jacobs (in voorbereiding), waar gevonden werd dat ontkenningen bij slechtnieuwsboodschappen ervoor zorgden dat de proefpersonen met een lage stereotype gevoeligheid (stigmabewustzijn) hoger scoorden op een cognitieve test. Wel is het zo dat in de huidige studie het effect van stigmabewustzijn niet afhankelijk was van het wel of niet krijgen van de negatieve stereotype informatie, er werden geen verschillen in klachten en scores gevonden tussen de controlegroep en de twee experimentele groepen. Dit is niet in lijn met onderzoeken van Das en Jacobs (in voorbereiding) en Das, Jacobs en Schagen (in voorbereiding), waar informatie over de connectie tussen chemotherapie en cognitieve problemen, vooral bij mensen met een hoog stigmabewustzijn en dus een hoge stereotype gevoeligheid, leidde tot meer cognitieve klachten. Een reden hiervoor kan zijn dat er in de huidige studie een andere groep is onderzocht, namelijk MS patiënten in plaats van borstkankerpatiënten. Het zou kunnen zijn dat MS patiënten zich minder makkelijk laten beïnvloeden door negatieve stereotype informatie dan borstkankerpatiënten. Dit zou kunnen komen doordat MS een aandoening is die zich meer geleidelijk aan ontwikkelt dan borstkanker, waardoor er mogelijk minder angst heerst onder MS patiënten in vergelijking tot borstkankerpatiënten. MS patiënten weten vaak al langere tijd welke aandoening ze hebben en wat hier de bijverschijnselen van kunnen zijn, omdat de aandoening zich uitspreidt over tientallen jaren. Kanker komt vaak plots opzetten en kan zich snel verspreiden, waardoor de patiënt vaak minder lang de kans krijgt om te wennen aan de situatie.

Verder is er in het huidige onderzoek een effect gevonden van domeinidentificatie op de scores bij een geheugentaak. Een lagere domeinidentificatie zorgde voor een mindere score op een geheugentaak. Echter, het tegenovergestelde werd verwacht op basis van onderzoek van Aronson et al. (1999). Zij vonden namelijk dat proefpersonen die hoog scoorden op domeinidentificatie en vervolgens negatieve stereotype informatie kregen over dat domein, slechter scoorden op een test dan proefpersonen die een lage domeinidentificatie hadden. Uit het huidige onderzoek is verder gebleken dat het effect van domeinidentificatie niet afhankelijk was van het wel of niet krijgen van de negatieve stereotype informatie, er werden geen verschillen gevonden in klachten en scores tussen de controlegroep en de twee experimentele groepen. Ook dit is niet in lijn met het onderzoek van Aronson et al (1999). Echter, er kan wel een verklaring zijn voor het tegendraadse effect van

domeinidentificatie op de scores bij een geheugentaak. Hoe belangrijker het domein 'cognitie' was voor de proefpersonen, des te beter deden ze hun best op de cognitieve geheugentaak waardoor ze ook een betere score hadden.

Daarnaast is gebleken dat MS patiënten die negatieve stereotype informatie kregen niet meer cognitieve en verwachte klachten aangaven of slechter scoorden op een geheugentaak, dan MS patiënten die geen negatieve stereotype informatie kregen. Dit is niet in lijn met het onderzoek van Schagen et al. (2009; 2012), die vonden dat borstkankerpatiënten die negatieve stereotype informatie kregen, meer cognitieve problemen ervoeren dan patiënten die dit niet kregen. Bovendien bleek in het huidige onderzoek geen verschil in scores en klachten te zijn tussen de twee experimentele condities (ontkenning en bevestiging). Dit is niet in lijn met het onderzoek van Das en Jacobs (in voorbereiding) die vonden dat ontkenningen bij slechtnieuwsboodschappen ervoor zorgden dat de proefpersonen met een lage stereotype gevoeligheid hoger scoorden op een cognitieve test. Dit kan opnieuw komen omdat er in de huidige studie onderzoek is gedaan naar een andere groep patiënten, terwijl in de voorgaande studies onderzoek is gedaan naar borstkankerpatiënten.

Ten slotte is er in het huidige onderzoek geen effect gevonden van opleidingsniveau op de cognitieve en verwachte klachten en de scores bij een geheugentaak. De hoogte van de opleiding van MS patiënten bleek geen risicofactor voor negatieve informatie-effecten. Dit gaat in tegen de bevindingen van Bavbek et al. (2014) die vonden dat proefpersonen met een hoger opleidingsniveau gevoeliger waren voor het ervaren van een nocebo-effect. Een verklaring hiervoor kan zijn dat in het onderzoek van Bavbek et al. (2014) proefpersonen werden gebruikt met een extreme overgevoeligheid voor geneesmiddelen, terwijl in de huidige studie onderzoek is gedaan naar MS-patiënten. Het zou zo kunnen zijn dat de groep proefpersonen van de studie van Bavbek et al. (2014) gevoeliger was voor de negatieve stereotype informatie, omdat zij mogelijk meer angst hebben dan MS patiënten.

De huidige studie laat zien dat de hoogte van stereotype gevoeligheid (stigmabewustzijn) bij het krijgen van een slechtnieuwsbericht van invloed kan zijn op de cognitieve scores en klachten van MS patiënten. Hiermee worden bevindingen uit eerder onderzoek naar borstkankerpatiënten ook deels bevestigd voor MS patiënten. Verder laat de huidige studie zien dat MS patiënten zich minder makkelijk laten beïnvloeden door negatieve stereotype informatie dan borstkankerpatiënten.

Verder onderzoek zal nodig zijn om te bepalen of het werkelijk zo is dat MS patiënten minder makkelijk beïnvloedbaar zijn door negatieve stereotype informatie in vergelijking tot borstkankerpatiënten, omdat de duur van de aandoening stukken langer is. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen of de duur van een aandoening of behandeling dus van invloed kan zijn op de gevoeligheid voor negatieve stereotype informatie.

Literatuurlijst

- Aiken, L. S., & West, S. G. (1991). *Multiple regression: Testing and interpreting interactions*. Newbury Park: Sage.
- Arnett, P.A., Rao, S.M., Bernardin, L., Grafman, J., Yetkin, F.Z., & Lobeck, L., 1994. Relationship between frontal lobe lesions and Wisconsin Card Sorting Test performance in patients with multiple sclerosis. *Neurology*, *44*, 420-425.
- Aronson, J., Lustina, M. J., Good, C., Keough, K., Steele, C. M., & Brown, J. (1999). When white men can't do math: Necessary and sufficient factors in stereotype threat. *Journal of Experimental Social Psychology*, *35*, 29-46.
- Aronson, J., Inzlicht, M. (2004). The ups and downs of attributional ambiguity: Stereotype vulnerability and the academic self-knowledge of African American college students. *Psychological Science*, *15*, 829-836.
- Bakshi, R., Shaik, Z.A., Miletich, R.S., Czarnecki, D., Dmochowski, J., Henschel, K., ..., & Kinkel, P.R. (2000). Fatigue in multiple sclerosis and its relationship to depression and neurologic disability. *Multiple Sclerosis*, *6*, 181-185.
- Bavbek, S., Aydin, Ö., Sözener, Z.C., & Yüksel, S. (2014). Determinants of nocebo effect during oral drug provocation tests. *Allergologia et Immunopathologia*, 1-7.
- Broadbent, D., Cooper, P., Fitzgerald, P., & Parkes, K. (1982). The cognitive failures questionnaire (CFQ) and its correlates. *British Journal of Clinical Psychology*, *21*, 1-16.
- Brown, R.P., & Josephs, R.A. (2000). The importance of importance: The mathematics identification questionnaire. *Unpublished manuscript, The University of Oklahoma, Norman*.
- Brown, R.P., & Pinel, E.C. (2003). Stigma on my mind: Individual differences in the experience of stereotype threat. *Journal of Experimental Social Psychology*, *39*, 626-633.
- Burg, W. van den, Saan, R.J., & Deelman, B.G. (1985). "15-Woordentest." *Provisional Manual*. Groningen: University Hospital, Department of Neuropsychology.
- Burgers, C., Beukeboom, C.J., & Sparks, L. (2012). How the doc should not talk: When breaking bad news with negations influences patients' immediate responses and medical adherence intentions. *Patient Education and Counseling*, *89*, 267-273.

- Das, E. (2014). Gezondheidscommunicatie: de kwetsbare mens. *Oratie* uitgesproken op 28 februari 2014, Radboud Universiteit.
- Das, E. & Jacobs, W. (in voorbereiding). Beyond words: Language use and vulnerability to stereotypes affect cognitive impairment following medical treatment.
- Del Vento, A., Bavelas, J., Healing, S., MacLean, G., Kirk, P. (2009). An experimental investigation of the dilemma of delivering bad news. *Patient Education and Counseling*, 77, 443-449.
- Feinstein, A. (1995). Depression associated with multiple sclerosis: an etiological conundrum. *Can. J. Psychiatry*, 40, 573-576.
- Hahn, R.A. (1997). The nocebo phenomenon: concept, evidence and implications for public health. *Preventive Medicine*, 26, 607-611.
- Heesen, C., Schulz, K.H., Fiehler, J., Mark, U. Von der, Otte, C., Jung, R., ..., & Gold, S.M. (2010). Correlates of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Brain, Behavior and Immunity*, 24, 1148-1155.
- Hobart, J., Lamping, D., Fitzpatrick, R., Riazi, A., & Thompson, A. (2001). The multiple sclerosis impact scale (MSIS-29): A new patient-based outcome measure. *Brain*, 124, 962-973.
- Jacobs, W., Das, E., & Schagen, S.B. (in voorbereiding). Reducing stereotype threat after breast cancer treatment: The role of stigma consciousness.
- Ms-anders (2015, 25 maart). Beloopsvormen van Multiple Sclerose. Geraadpleegd van <http://www.ms-anders.nl/?q=VormenvanMS>.
- Pinel, E. C. (1999). Stigma consciousness: The psychological legacy of social stereotypes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76, 114-128.
- Royston, P., Altman, D. G., & Sauerbrei, W. (2006). Dichotomizing continuous predictors in multiple regression: A bad idea. *Statistics in medicine*, 25, 127-141.
- Schagen, S.B., Das, E., & Dam, F.S.A.M. van, (2009). The influence of priming and pre-existing knowledge of chemotherapy-associated cognitive complaints on the reporting of such complaints in breast cancer patients. *Psycho Oncology*, 18, 674-678.
- Schagen, S.B., Das, E., & Vermeulen, I. (2012). Information about chemotherapy-associated cognitive problems contributes to cognitive problems in cancer patients. *Psycho-Oncology*, 21, 1132-1135.

- Schwid, S.R., Covington, M., Segal, B.M., Goodman, A.D. (2002). Fatigue in multiple sclerosis: Current understanding and future directions. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 39, 211.
- Smith, J.L., & White, P.H. (2001). Development of the domain identification measure: a tool for investigating stereotype threat effects. *Educational and Psychological Measurement*, 61, 1040-1057.
- Sparks, L., Villagran, M.M., Parker-Raley, J. & Cunningham, C.B. (2007). A patient-centered approach to breaking bad news: Communication guidelines for health care providers. *Journal of Applied Communication Research*, 35, 177-196.
- Steele, C. M., & Aronson, J. (1995). Stereotype threat and the intellectual test performance of African Americans. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 797-811.
- Stewart, A. L., Ware, J. E., Jr. (1992). *Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study approach*. Durham, NC: Duke University Press.
- Street, R.L., Makoul, G., Arora, N.K. & Epstein, R.M. (2009). How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling*, 74, 295-301.
- Varelmann, D., Pancaro, C., Capiello, E.C., & Camann, W.R. (2010). Nocebo-induced hyperalgesia during local anesthetic injection. *Anesthesia & Analgesia*, 110, 868-870.
- Watson, D., Clark, L.A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063-1070.

Bijlage 1

1.1 Tekst controlegroep

Ervaringen bij MS

Mensen met MS hebben verschillende ervaringen. Dit onderzoek wordt gedaan om meer te weten te komen over ervaringen van mensen met MS. Dit onderzoek is belangrijk om meer inzicht in deze ervaringen te krijgen. Op deze manier kunnen we in de toekomst mensen die behandeld worden voor MS beter begeleiden, informeren en helpen.

1.2 Tekst Ontkenning

Minder geheugen- en concentratievermogen bij MS

Naast lichamelijke klachten, kunnen mensen met MS ook te maken krijgen met cognitieve veranderingen (verandering in denkvaardigheid). Voorbeelden van cognitieve veranderingen zijn een minder goed concentratievermogen, een minder goed geheugen en een minder snelle informatieverwerking.

Dit onderzoek wordt gedaan om meer te weten te komen over het verband tussen MS en cognitieve vermogens. Dit onderzoek is belangrijk om het denkvermogen van MS-patiënten in de toekomst te behouden.

1.3 Tekst Bevestiging

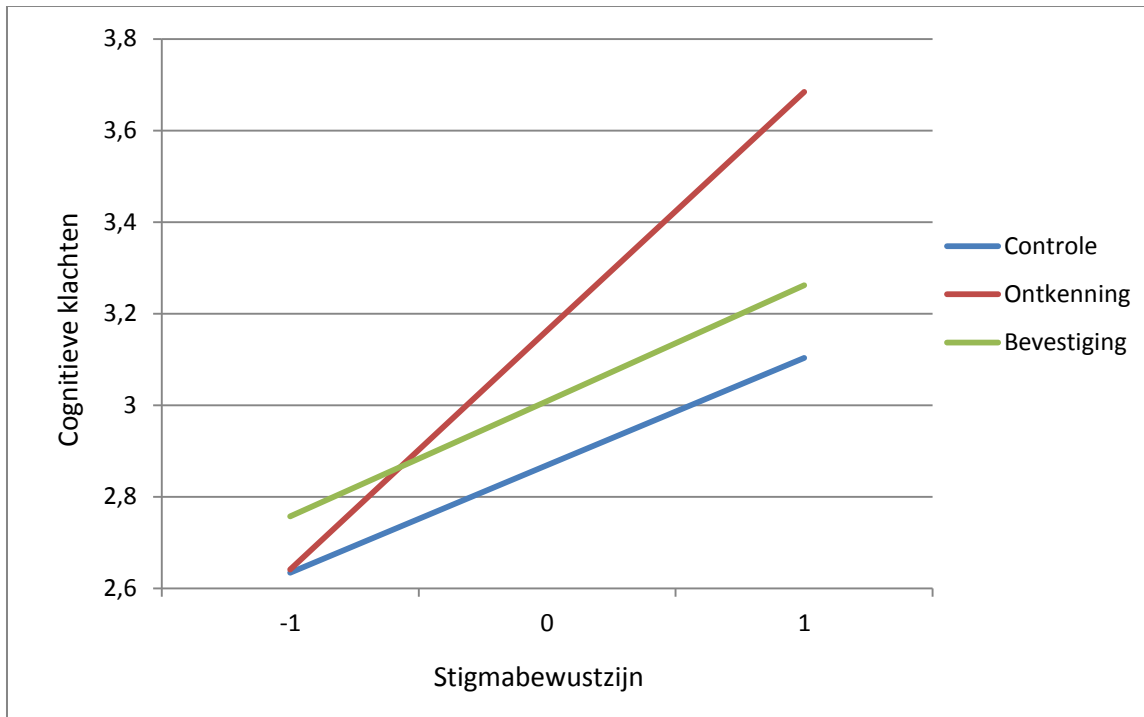
Geheugen- en concentratieproblemen bij MS

Naast lichamelijke klachten, kunnen mensen met MS ook last krijgen van cognitieve problemen (denkproblemen). Voorbeelden van cognitieve problemen zijn concentratie- en geheugenproblemen en een langzamere informatieverwerking.

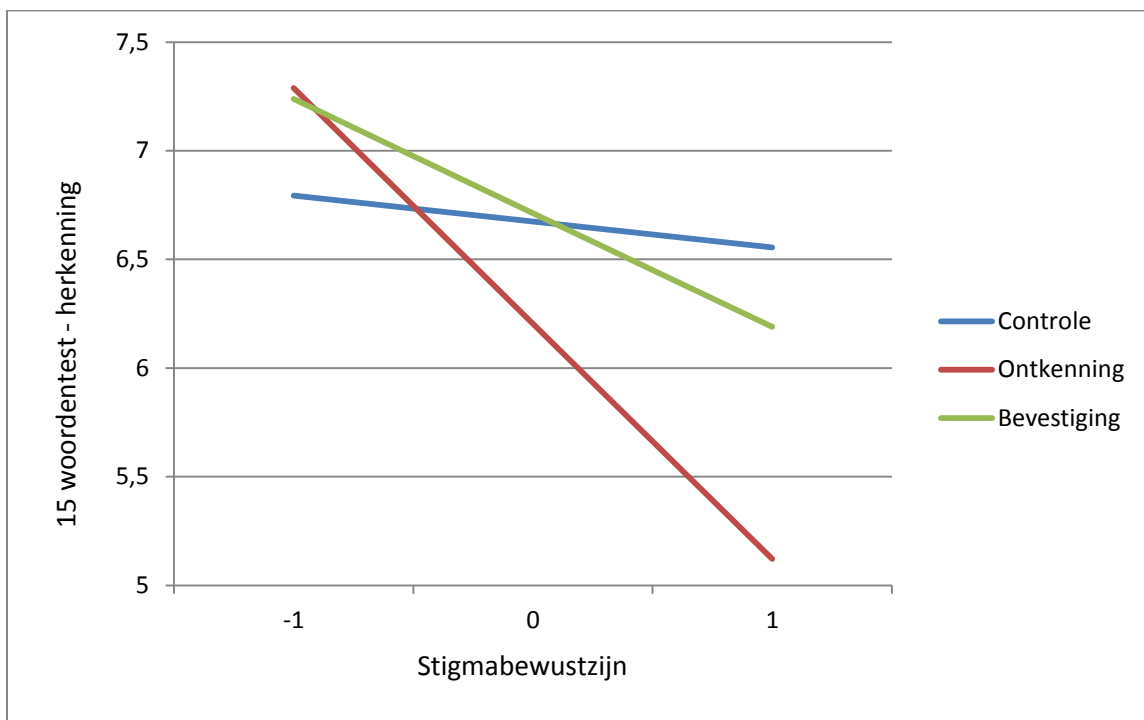
Dit onderzoek wordt gedaan om meer te weten te komen over het verband tussen MS en cognitieve problemen. Dit onderzoek is belangrijk om dergelijke problemen in de toekomst te kunnen voorkomen.

Bijlage 2

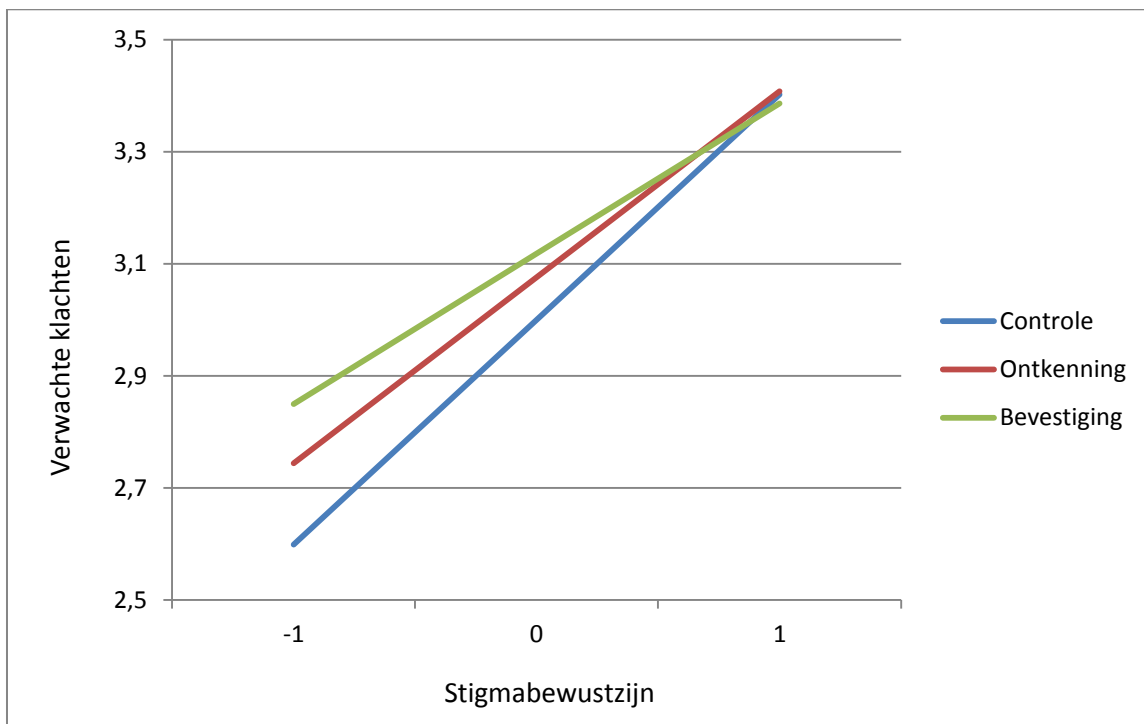
Figuur 2. Hoofdeffect van stigmabewustzijn (stereotypegevoeligheid) op cognitieve klachten.



Figuur 3. Hoofdeffect van stigmabewustzijn (stereotypegevoeligheid) op cognitieve scores.



Figuur 4. Hoofdeffect van stigmabewustzijn (stereotypegevoeligheid) op verwachte klachten.



Tabel 1. De invloed van stigmabewustzijn op cognitieve klachten, scores en verwachte klachten (bij cognitieve klachten en verwachte klachten: 1 = weinig klachten, 5 = veel klachten; bij 15 wtest inprenting: 0 = slechtste score, 25 = beste score; bij 15 wtest herinnering en herkenning: 0 = slechtste score, 15 = beste score).

Afhankelijke variabele	Stigmabewustzijn						<i>n</i>
	Laag (-1)		Gemiddeld (0)		Hoog (1)		
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	
Cognitieve klachten							
Controle	2.63	0.14	2.87	0.10	3.10	0.14	92
Ontkenning	2.64	0.15	3.16	0.10	3.68	0.14	98
Bevestiging	2.76	0.13	3.01	0.10	3.26	0.14	105
15 wtest - inprenting							
Controle	21.95	1.01	21.88	0.72	21.81	1.00	92
Ontkenning	23.67	1.06	21.63	0.70	19.59	1.00	98
Bevestiging	23.72	0.92	22.55	0.68	21.39	0.97	105
15 wtest - herinnering							
Controle	6.79	0.45	6.67	0.32	6.56	0.45	92
Ontkenning	7.29	0.47	6.20	0.31	5.12	0.45	98
Bevestiging	7.24	0.41	6.71	0.30	6.19	0.43	105
15 wtest - herkenning							
Controle	12.46	0.39	11.97	0.28	11.48	0.39	92
Ontkenning	12.62	0.42	11.78	0.28	10.95	0.39	98
Bevestiging	12.51	0.36	12.30	0.27	12.09	0.38	105
Verwachte klachten							
Controle	2.60	0.10	3.00	0.07	3.40	0.10	92
Ontkenning	2.74	0.10	3.08	0.07	3.41	0.10	98
Bevestiging	2.85	0.09	3.12	0.07	3.39	0.09	105