

Nadelige informatie-effecten bij Multiple Sclerose patiënten: de rol van framing en cognitieve belasting

Een experimenteel onderzoek naar het effect van framing en cognitieve belasting op zelf-gerapporteerde cognitieve klachten en cognitieve prestaties van Multiple Sclerose patiënten

Master Communicatie en Beïnvloeding

Eerste beoordelaar: Prof. Dr. E. Das

Tweede beoordelaar: Dr. W.J.P. Stommel

Datum: 20-08-2019

Aantal woorden: 11.928

Student: Melanie Kordic

Samenvatting

Ongeveer 65% van de mensen met Multiple Sclerose (MS) krijgt tijdens de ziekte met cognitieve klachten te maken. Naast biologische factoren is gebleken dat communicatie ook een belangrijke rol speelt bij het optreden van dergelijke problemen. Binnen deze scriptie is onderzocht welke rol communicatie speelt bij het optreden van cognitieve problemen bij MS-patiënten waarbij onderliggende, mogelijk verklarende processen als waargenomen kwetsbaarheid, *ego depletion* en stigmabewustzijn zijn meegenomen.

242 MS-patiënten werden random ingedeeld in een van de zes condities die informatie bevatte over cognitieve problemen als gevolg van MS, gebruik makend van een direct negatief frame (“last krijgen van cognitieve problemen”), een indirect positief frame (“te maken krijgen met cognitieve veranderingen”) of een controletekst waarin deze relatie niet werd gecommuniceerd. Cognitieve belasting werd geoperationaliseerd middels een Trail Making Test (TMT) die patiënten, afhankelijk van de conditie, voorafgaand aan de target-test maakten. De afhankelijke variabelen die werden gemeten waren cognitieve prestaties en zelf-gerapporteerde cognitieve klachten. Tot slot werd de mate waarin patiënten zich bewust zijn van stigma als moderator variabele meegenomen en de mate waarin patiënten zich kwetsbaar voelen voor cognitieve problemen als mediator variabele meegenomen.

Uit het onderzoek bleek dat het lezen van een bericht met een direct negatief frame zorgde voor een hogere motivatie en daarmee betere cognitieve prestaties, maar tegelijkertijd meer cognitieve klachten veroorzaakte. Tevens bleek dat het informeren van patiënten met een hoog stigmabewustzijn zorgde voor betere cognitieve prestaties wanneer zij voorafgaand aan de target-test de TMT maakten.

In dit onderzoek werd voor het eerst binnen de literatuur omtrent nadelige informatie-effecten bij MS-patiënten een effect van motivatie en cognitieve belasting aangetoond. Het is raadzaam om met name stigmabewuste patiënten wel te informeren en te prikkelen met een

test als de TMT om daarmee de cognitieve prestaties te bevorderen. Echter dient er vanuit ethisch oogpunt rekening te worden gehouden met het feit dat informeren tegelijkertijd voor meer cognitieve klachten zorgt.

Introductie

Multiple Sclerose (MS) is een aandoening waarbij de bescherm- en isolatielaag rondom de zenuwen in de hersenen, het ruggenmerg en de oogzenuwen (het centrale zenuwstelsel) zijn beschadigd (Hersenstichting, z.d.). De naam Multiple Sclerose verwijst naar veelvuldig (multiple) voorkomende verhardingen (sclerose) in het aangetaste weefsel (Jeroen Bosch Ziekenhuis, z.d.). Als gevolg van de aandoening ondervinden MS-patiënten problemen met lopen, zien of voelen. Het verloop van MS verschilt van persoon tot persoon.

MS kent vier vormen met ieder een eigen ziektebeeld: Benigne MS (BMS), Relapsing Remitting MS (RRMS), Secundair Progressieve MS (SPMS) en Primair Progressieve MS (PPMS) (MS Vereniging, z.d.). De meest milde vorm is BMS, waarbij er veel tijd zit tussen de aanvallen, soms wel meer dan tien jaar. De tweede en meest voorkomende vorm van MS is RRMS. Ongeveer 85% van de MS-patiënten heeft deze vorm, waarbij de klachten in een golfbeweging verlopen; periodes van aanvallen wisselen af met periodes van herstel. Deze vorm verandert bij circa 30% van de MS-patiënten binnen tien jaar geleidelijk in de derde vorm van MS, namelijk SPMS. Hierbij kent men geen aanvallen meer, maar raken de lichaamsfuncties wel beschadigd doordat er tussentijds onvoldoende herstel is. De laatste vorm van MS is PPMS, en komt bij 5% van de MS-patiënten voor. Bij deze vorm is er direct sprake van achteruitgang.

1 op de 1000 Nederlanders heeft een vorm van MS; dit betreft dus ongeveer 17.000 mensen met MS in Nederland (Hersenstichting, z.d.). De aandoening komt tweeëneuhalf keer vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. In 90% van de gevallen doen de eerste klachten zich voor tussen het vijftiende en vijftigste levensjaar (Hersenstichting, z.d.).

Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat de aandoening naast bovengenoemde lichamelijke klachten, tevens cognitieve klachten kan veroorzaken bij MS-patiënten. Ongeveer 65% van de mensen met MS krijgt tijdens de ziekte met cognitieve klachten te maken (Hulst, z.d.). De ervaringen verschillen, zoals eerder benoemd, van patiënt tot patiënt. Toch hebben cognitieve klachten als gevolg van MS een duidelijk en veelvoorkomend patroon genaamd ‘de voetafdruk van MS’ (Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), 2013). De snelheid van informatieverwerking is vaak het eerste cognitieve domein dat aangetast wordt. MS-patiënten blijken hierdoor vooral moeite te hebben met testen die veel concentratie vergen, waardoor zij slechter scoren op dergelijke testen vanwege de verminderde cognitieve capaciteit (Schwid, Covington, Segal & Goodman, 2002). Dit heeft als gevolg dat men lijdt aan concentratieverlies en moeite heeft met het vasthouden van de aandacht (MSIF, 2013). Mensen ontwikkelen zich maximaal in hun werkomgeving tussen het 20^e en 40^e levensjaar, dit zijn de jaren waarin MS vaak optreedt. Hiermee kan het cognitief disfunctioneren schadelijke gevolgen hebben voor het persoonlijk, beroepsmatig en sociaal functioneren en zo leiden tot een verminderde kwaliteit van leven (MSIF, 2013).

Deze cognitieve problemen vormen het onderwerp van dit onderzoek. Vaak lag de focus in onderzoeken naar cognitieve problemen als gevolg van een ziekte of behandeling, voornamelijk op biologische factoren. Recente wetenschappelijke studies tonen echter aan dat communicatie ook een belangrijke rol speelt bij het optreden van dergelijke problemen (Schagen, Das & van Dam, 2009; Schagen, Das & Vermeulen, 2012). Binnen deze scriptie wordt daarom onderzocht welke rol communicatie speelt bij het optreden van cognitieve problemen bij MS-patiënten. Het doel van dit onderzoek is driedig: 1) meer inzicht krijgen in hoe MS-patiënten te informeren over cognitieve klachten zonder deze klachten te veroorzaken, 2) meer inzicht krijgen in de onderliggende, mogelijk verklarende processen als

waargenomen kwetsbaarheid en *ego depletion* en 3) beter zicht krijgen in welke subgroepen het meest gevoelig zijn voor informatie-effecten.

Nadelige informatie-effecten

Cognitieve klachten als gevolg van MS komen steeds meer onder de aandacht en daarmee neemt de communicatie rondom deze klachten toe (VUmc, 2019). Patiënten dienen door artsen correct te worden geïnformeerd over deze cognitieve klachten maar tegelijkertijd kan het verstrekken van informatie over cognitieve klachten als gevolg van een ziekte of behandeling op zichzelf leiden tot meer cognitieve klachten en slechtere cognitieve prestaties (Das, Jacobs, Aben, Tielen, Lent & Hulst, in voorbereiding). Het optreden van dergelijke effecten wordt ook wel *Adverse Information Effects* (AIE) genoemd, oftewel nadelige informatie-effecten, hierna te noemen: NIE (Janssen, Jacobs & Das, 2019). Zo bleek het enkel communiceren van “chemotherapie kan mogelijk tot cognitieve problemen leiden”, voordat borstkankerpatiënten een vragenlijst hadden ingevuld en een neuropsychologische test hadden voltooid, te leiden tot een stijging van de cognitieve klachten en een daling van de cognitieve prestaties bij patiënten die ervaring hadden met chemotherapie (Schagen et al., 2012). Deze bevinding is in lijn met eerdere bevindingen binnen psychologische onderzoeken waaruit is gebleken dat stereotype *priming* voornamelijk de cognitieve prestaties van relevante patiëntengroepen beïnvloedt (Schagen et al., 2012). Stereotype *priming* verwijst naar het vooraf activeren van een bepaald stereotype zoals “chemotherapie leidt tot cognitieve problemen” waardoor patiënten bewust worden gemaakt van de relatie tussen chemotherapie en cognitieve problemen voordat zij een cognitieve test afleggen en de *priming* mogelijk de uitkomsten op de test beïnvloedt (Schagen et al., 2009).

Vergelijkbare resultaten zijn tevens gevonden bij andere patiëntengroepen. Zo bleek uit het onderzoek van Suhr en Gunstad (2002; 2005) dat mensen met een lichte hersenschudding meer cognitieve klachten rapporteerden en slechter presteerden op

neuropsychologische testen, nadat hun aandacht werd gericht op deze aandoening. Doordat 65% van de MS-patiënten te maken krijgt met cognitieve problemen en er steeds meer aandacht voor dit probleem komt en daarmee meer arts-patiëntcommunicatie gericht op de relatie tussen cognitieve klachten en MS plaatsvindt, is het op basis van voorgaand onderzoek zeer aannemelijk dat MS-patiënten mogelijk ook NIE ondervinden (Hulst, z.d.). Binnen dit onderzoek wordt getoetst of MS-patiënten die worden blootgesteld aan informatie over cognitieve problemen als gevolg van MS meer cognitieve klachten rapporteren en slechter presteren op een cognitieve test dan MS-patiënten die niet worden blootgesteld aan deze informatie.

Hypothese 1. MS-patiënten die worden blootgesteld aan informatie over cognitieve problemen als gevolg van MS, rapporteren meer cognitieve klachten en presteren slechter op een cognitieve test dan MS-patiënten die worden blootgesteld aan informatie waarin de relatie tussen cognitieve klachten en MS niet wordt gecommuniceerd.

De rol van framing bij het optreden van NIE

Uit bovenstaande onderzoeken is gebleken dat het informeren van patiënten over het mogelijk optreden van cognitieve problemen als gevolg van een ziekte of behandeling op zichzelf kan bijdragen aan het optreden van NIE binnen verschillende patiëntengroepen (Suhr & Gunstad, 2002; 2005; Schagen et al., 2009; Schagen et al., 2012; Das et al., in voorbereiding). Echter ontbreekt het aan effectieve strategieën om het mogelijk optreden van cognitieve problemen op een dergelijke wijze te communiceren zonder deze klachten te veroorzaken of zelfs te verergeren (Das et al., in voorbereiding). Burgers, Beukeboom en Sparks (2012) onderzochten het effect van specifieke formuleringen door artsen in het overbrengen van slechtnieuwsberichten. In het onderzoek maakten zij onderscheid tussen de frames van de boodschap (positief versus negatief) en taalkundige variaties (ontkenning versus bevestiging).

Zij voerden twee experimenten uit (geschreven tekst en videoformat) waarbij de respondenten aan vier slechtnieuwsboodschappen werden blootgesteld. Vervolgens werd gemeten hoe zij de gezondheidsboodschap, de arts, de verwachte kwaliteit van leven en therapietrouw beoordeelden. Uit het onderzoek van Burgers et al. (2012) bleek dat slechtnieuwsboodschappen met een positief frame die ontkenning bevatten ('het is niet moeilijk om met de ziekte te leven') slechter werden beoordeeld op alle afhankelijke variabelen dan berichten met een positief frame die bevestiging bevatten ('het is makkelijk om met de ziekte te leven'). Voor berichten in een negatief frame trad het tegenovergestelde effect op. Burgers et al. (2012) stellen op basis van de resultaten dat kleine taalkundige variaties bij het doorbreken van slechtnieuwsberichten aanzienlijk invloed kunnen hebben op de gezondheidsboodschap, de evaluatie van de arts en de therapietrouw.

Een mogelijke strategie om dit concept niet te activeren is door gebruik te maken van positieve verwoordingen als 'niet goed' in plaats van 'slecht', omdat dit de associatie met 'goed' zou oproepen in plaats van met 'slecht' en dit een positief effect kan hebben op de beoordeling van de gezondheidsboodschap, de arts, de verwachte kwaliteit van leven en de therapietrouw (Burgers et al., 2012). Onderzoek binnen het linguïstische domein heeft aangetoond dat het gebruik van ontkenning als 'niet slecht' dezelfde associaties oproept als het concept 'slecht' (Giora, 1997). Dit effect lijkt op bevindingen uit het psychologische veld waarin mensen werd gevraagd om niet te denken aan een bepaald concept, zoals het niet denken aan een roze olifant, dit concept juist stimuleerde (Wegner, 1994). Uit een recent onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) bleek echter dat het gebruik van ontkenning (minder goed) en bevestiging (slecht) bepaalde inferenties bij patiënten opwekt. Zo zou het toepassen van ontkenning in een slechtnieuwsboodschap volgens Das et al. (in voorbereiding) mogelijk leiden tot het vermoeden dat de zender de waarheid probeert te verbergen, wat ook in ander onderzoek werd gesuggereerd (Schul, 2011). Het onderzoek van Das et al. (in

voorbereiding) toonde dit effect van indirect taalgebruik voor het eerst aan bij MS-patiënten, waarbij patiënten met een hoog stigmabewustzijn lager scoorden op de geheugentest en meer klachten rapporteerden na het lezen van een boodschap met een indirect positief frame waarin ontkenning werd toegepast. Een empirische verklaring voor dit effect is echter nog afwezig, wat aanleiding geeft tot verder onderzoek naar het gebruik van framing¹ in gezondheidsboodschappen bij MS-patiënten.

Op basis van de bevindingen van het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) is de verwachting binnen dit onderzoek dat het lezen van een boodschap waarin een indirect positief frame wordt toegepast een negatiever effect heeft op de cognitieve klachten en cognitieve prestaties van MS-patiënten dan een boodschap waarin een direct negatief frame wordt toegepast.

Hypothese 2. MS-patiënten die worden blootgesteld aan een indirect positief frame over het optreden van cognitieve problemen als gevolg van MS, rapporteren meer cognitieve klachten en presteren slechter op de cognitieve test dan MS-patiënten die worden blootgesteld aan een direct negatief frame of een controle tekst waarin deze relatie niet wordt benoemd.

Om meer empirische evidentie te vergaren over de processen die ten grondslag liggen aan framing-effecten, wordt waargenomen kwetsbaarheid meegenomen in dit onderzoek. Uit het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) bleek dat de twee experimentele groepen die informatie kregen over de relatie tussen MS en cognitieve klachten een hogere mate van

¹ Binnen het huidige onderzoek is rekening gehouden met het feit dat binnen de literatuur omtrent communicatiewetenschap diverse definities van framing worden gehanteerd. In de context van het huidige onderzoek vormt *valence framing* het uitgangspunt. Bij valence framing wordt feitelijke informatie en daarmee de inhoud van de boodschap in beide situaties gelijk gehouden, terwijl de formulering verandert. Valence framing kan worden onderverdeeld in drie vormen, namelijk *attribute framing*, *risky choice framing* en *goal framing* (Levin, Schneider & Gaeth, 1998). In deze scriptie ligt de focus specifiek op *attribute framing*, waarbij bepaalde eigenschappen van een boodschap op een positievere of negatievere wijze worden geformuleerd. In het huidige onderzoek wordt in beide frames over het onderwerp cognitie en problemen gesproken. In het positieve frame wordt de inhoud positiever omschreven door niet direct te spreken over problemen, maar over cognitieve veranderingen. In het negatieve frame wordt de inhoud negatiever omschreven door direct te verwijzen naar cognitieve problemen en concentratieproblemen.

waargenomen kwetsbaarheid rapporteerden dan de controlegroep die neutrale informatie kreeg. De mate van ervaren waargenomen kwetsbaarheid leidde indirect tot een hogere klachtenrapportage en slechtere cognitieve prestaties (Das et al., in voorbereiding). In het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) is waargenomen kwetsbaarheid enkel met twee items onderzocht waarbij maar één item betrekking had op hoe kwetsbaar men zelf acht te zijn voor cognitieve problemen binnen de komende week. Het andere item had betrekking op de ernst van cognitieve klachten als gevolg van MS in het algemeen. De rol van waargenomen kwetsbaarheid als onderliggend proces wordt in deze scriptie nader onderzocht middels meer items die betrekking hebben op hoe kwetsbaar men zichzelf acht voor cognitieve problemen. Verder is in het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) enkel aangetoond dat informeren zorgt voor meer waargenomen kwetsbaarheid, maar zijn geen effecten van framing onderzocht. Dit geeft aanleiding tot verder onderzoek. Aangezien indirect positief informeren zoals eerder benoemd heeft gezorgd voor slechtere prestaties en meer cognitieve klachten, wordt in deze scriptie verwacht dat met name het effect van het indirect positieve frame wordt gemedieerd door waargenomen kwetsbaarheid (Das et al., in voorbereiding).

Hypothese 3. Het effect van het indirect positieve frame op cognitieve prestaties en zelf-gerapporteerde cognitieve klachten van MS-patiënten wordt gemedieerd door waargenomen kwetsbaarheid.

De rol van stigmabewustzijn bij het optreden van NIE

Een mogelijke verklaring voor het optreden van NIE is *stereotype threat*, oftewel stereotypebedreiging. Stereotypebedreiging kan worden beschreven als de spanning die zich ontwikkelt wanneer iemand zich in een situatie bevindt waar negatieve stereotypes voor zijn of haar groep gelden (Steele, 1997). Stereotypebedreiging omvat de angst die iemand heeft om een stereotype te bevestigen (Steele, 1997). Uit verschillende onderzoeken blijkt dat

stereotypebedreiging van invloed is op het intellectueel presteren van individuen. Een voorbeeld hiervan is het negatieve stereotype dat vrouwen niet goed zouden zijn in wiskunde. Uit het onderzoek van Spencer, Steel en Quinn (1998) bleek dat vrouwen slechter presteerden op een complexe wiskundetest dan mannen wanneer zij vóór het maken van de test werden geconfronteerd met dit negatieve stereotype.

Een persoonskenmerk dat stereotype bedreigingseffecten kan versterken is stigtabewustzijn, oftewel naar de mate waarin een individu zich bewust is van zijn of haar gestigmatiseerde status (Brown & Pinel, 2003). Jacobs, Das en Schagen (2017) deden onderzoek naar de rol van stigtabewustzijn in het rapporteren van cognitieve klachten en cognitieve prestaties bij borstkankerpatiënten. Uit het onderzoek bleek dat borstkankerpatiënten met een hoog stigtabewustzijn meer cognitieve klachten rapporteerden in de twee experimentele informatiegroepen dan de borstkankerpatiënten in de controlegroep. Het eerder benoemde onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) liet eveneens zien dat met name MS-patiënten met een hoog stigtabewustzijn meer cognitieve klachten ervoeren en minder woorden herkenden bij een herkenningstaak, nadat zij werden blootgesteld aan informatie over de link tussen MS en cognitieve klachten.

Met name een boodschap waarin een indirect positief frame werd toegepast, door het gebruik van termen als ‘minder goed geheugen’ en ‘cognitieve veranderingen’, veroorzaakte in het laatstgenoemde onderzoek nadelige effecten. De bevindingen uit het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) geven geen eenduidige verklaring voor dit framing-effect. Een mogelijke verklaring is dat een mix van negatieve individuele verwachtingen met de indirecte formulering heeft geleid tot ‘*double trouble*’ (Das et al., in voorbereiding). MS-patiënten met een hoog stigtabewustzijn verwachten wellicht een problematisch frame en worden achterdochtig wanneer ze een positief geformuleerde boodschap lezen of vermoeden dat de

zender de waarheid voor ze verzwijgt wat in eerder onderzoek werd gesuggereerd (Schul, 2011).

Ego depletion als verklarend proces voor NIE van stigmabewustzijn

In het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) merken de auteurs op dat de resultaten vanuit een neurobiologisch perspectief opvallend zijn. Meerdere studies hebben aangetoond dat MS-patiënten meer moeite hebben met het verwerven van nieuwe kennis dan met het opslaan en terughalen van informatie. Vanuit neurobiologische perspectief zou de verwachting zijn dat NIE eerder optreden bij een van de twee eerdere cognitieve taken (leertaken of uitgestelde herinneringstaak) dan bij de herinneringstaak. Dit suggereert dat NIE in het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) optraden bij het onderdeel waarvan verwacht wordt dat MS-patiënten hier minder moeite mee hebben dan de andere twee onderdelen.

Een mogelijke verklaring voor het optreden van NIE tijdens de herkenningstaak in het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) is *ego depletion*, wat letterlijk vertaald het uitputten van de controlebronnen betekent. Volgens psycholoog Roy Baumeister speelt *self-control*, oftewel zelfbeheersing een cruciale rol binnen het proces van *ego depletion* (Baumeister, Bratslavsky, Muraven & Tice, 1998). Zelfbeheersing verwijst naar de mentale inspanning die individuen leveren om hun eigen gedachten, gedrag, gevoelens en handelen te reguleren (Muraven & Baumeister, 2000). Volgens Baumeister en Tierney (2012) komt zelfbeheersing uit één bron. Deze bron kan opraken, maar kan ook weer worden aangevuld. Door zelfbeheersing op één taak uit te oefenen, wordt de zelfcontrole uitgeput waardoor deze sterk afneemt en dit de prestatie schaadt op een daaropvolgende taak die dezelfde bron vereist (Inzlicht, McKay, Arondson, 2006). Zo bleek uit het onderzoek van Vohs en Heatherton (2000) dat individuen wiens zelfbeheersing werd uitgeput door het uitvoeren van een zelfbeheersingstaak daarna meer ongezond voedsel aten.

Arndt, Das, Schagen, Reid-Arndt, Cameron en Ahles (2014) linken in hun review stigmabewustzijn aan *ego depletion*. Arndt et al. (2014) schrijven dat borstkankerpatiënten die zich bewust zijn van het ‘chemobrein’ stereotype, door eigen ervaringen of een hoog stigmabewustzijn, extra gemotiveerd kunnen raken om het stereotype te ontcrachten. De extra motivatie om het stereotype te ontcrachten kan op de korte termijn succesvol zijn maar put de controlebronnen uit wat op lange termijn ongunstig is (Arndt et al., 2014). Mogelijk heeft dit proces invloed gehad op het optreden van NIE bij de herkenningstaak in het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding). MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn waren mogelijk extra gemotiveerd waardoor zij bij de eerste twee cognitieve taken goed hebben gepresteerd. Doordat de bronnen vervolgens waren uitgeput waren zij mogelijk niet meer in staat om goed te presteren tijdens de herkenningstaak. Deze assumptie is niet in eerdere onderzoeken getoetst.

Om na te gaan of het optreden van NIE tijdens de herkenningstaak in het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) verklaard kan worden door *ego depletion*, wordt binnen dit onderzoek gebruik gemaakt van een additionele cognitieve belasting-taak. Op basis van de bovenstaande redenering is het aannemelijk dat met name MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn extra inspanning zullen leveren om het stereotype te ontcrachten. Binnen dit onderzoek wordt gesteld dat door vóór de daadwerkelijke cognitieve test (de Groningen 15-woordentest) de MS-patiënten een additionele test (Trail Making Test, hierna te noemen: TMT) te laten voltooien, de controlebronnen van deze groep eerder zullen opraken. Dit zou resulteren in het optreden van NIE tijdens de leertaken (trail 1-3) of de uitgestelde herinneringstaak (trail 4) in plaats van de herkenningstaak (trail 5) van de Groningen 15-woordentest. Binnen dit onderzoek wordt *ego depletion* voor het eerst als een mogelijke verklaring voor het optreden van NIE bij MS-patiënten onderzocht. De verwachting is dat NIE eerder optreden bij MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn wanneer zij de

additionele cognitieve taak krijgen, de TMT, dan MS-patiënten die geen additionele cognitieve taak krijgen.

Hypothese 4. NIE treden op tijdens eerdere trails (1-4) van de Groningen 15-woordentest voor MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn die tevens de TMT maken dan MS-patiënten met een laag stigmabewustzijn die enkel de Groningen 15-woordentest maken.

Methode

Materiaal

In het huidige onderzoek is gebruik gemaakt van een experiment waarin twee onafhankelijke variabelen werden gemanipuleerd: framing en cognitieve belasting.

Voorafgaand aan de vragenlijst werden de respondenten op verschillende wijzen geïnformeerd over de relatie tussen MS en cognitieve problemen, afhankelijk van de experimentele conditie waarin zij random werden ingedeeld. Framing werd gemanipuleerd in een geschreven tekst waarbij gebruik is gemaakt van een indirect positief frame (mensen met MS blijken minder goed te presteren vanwege het verminderd cognitief vermogen), en een direct negatief frame (mensen met MS blijken slechter te presteren vanwege cognitieve problemen). De controlegroep kreeg een tekst te zien waarin geen informatie werd verschaft over de relatie tussen MS en cognitieve problemen. In Afbeelding 1 is een voorbeeld van het direct negatieve en indirect positieve frame weergegeven. Voor een volledige weergave van de manipulatie teksten kan bijlage 1 geraadpleegd worden.

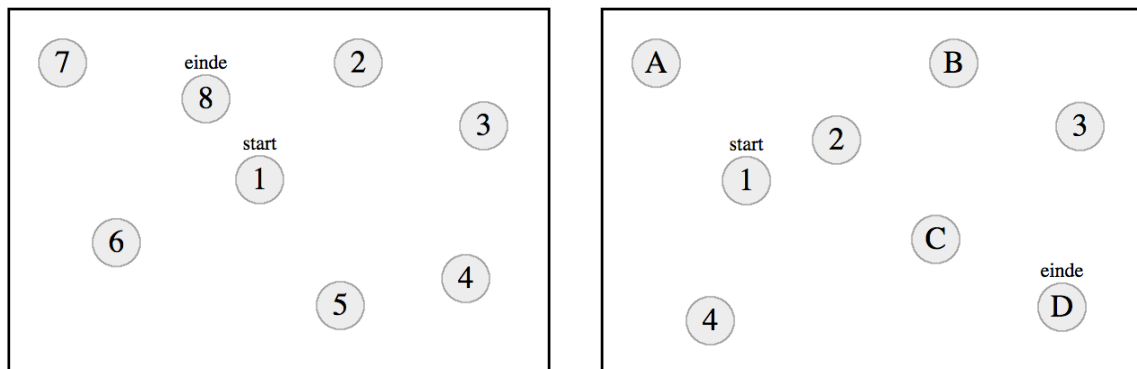
Direct negatief frame	Indirect positief frame
<u>Geheugen- en concentratieproblemen bij MS</u> Mensen met MS hebben verschillende <u>klachten</u>. Het verloop van MS verschilt namelijk per persoon. Er bestaan meerdere vormen van MS met ieder een eigen ziektebeeld. Naast lichamelijke klachten, kunnen mensen met MS ook <u>last krijgen van cognitieve problemen (denkproblemen)</u>. Voorbeelden van cognitieve <u>problemen</u> zijn <u>concentratie- en geheugenproblemen</u> en een <u>langzamere</u> informatieverwerking.	<u>Minder geheugen- en concentratievermogen bij MS</u> Mensen met MS hebben verschillende <u>ervaringen</u>. Het verloop van MS verschilt namelijk per persoon. Er bestaan meerdere vormen van MS met ieder een eigen ziektebeeld. Naast lichamelijke klachten, kunnen mensen met MS ook <u>te maken krijgen met</u> cognitieve <u>veranderingen (verandering in denkvaardigheid)</u>. Voorbeelden van cognitieve <u>veranderingen</u> zijn een <u>minder goed concentratievermogen</u>, een <u>minder goed geheugen</u> en een <u>minder snelle</u> informatieverwerking.

De manipulatieteksten zijn gebaseerd op het stimulusmateriaal uit vergelijkbaar onderzoek van Tielen (2015) en Das et al. (in voorbereiding). Om de kans op effecten van framing te vergroten zijn de manipulatieteksten uitgebreid, waarbij meer framing is toegepast. Een voorbeeld hiervan in de tekst waarin het direct negatieve frame werd toegepast is “Ongeveer 65% van de mensen met MS krijgt te maken met cognitieve problemen.”. Het indirect positieve frame bevatte een vergelijkbare zin waarbij de nadruk op het behouden van het

vermogen werd gelegd “Ongeveer 35% van de mensen met MS behoudt het cognitieve vermogen.”. Hiervoor is gebruik gemaakt van een patiënten folder van het Catharina Ziekenhuis (2013), een artikel van Schwid, Covington, Segal en Goodman (2002) en een artikel van Hanneke Hulst (z.d.). Doordat framing op dezelfde wijze is toegepast voor de uitbreiding van de teksten was een tweede pre-test van het stimulusmateriaal niet noodzakelijk.

Naast framing is tevens cognitieve belasting binnen dit onderzoek gemanipuleerd met als doel het optreden van *ego depletion* bij stigmabewuste patiënten te toetsen. Cognitieve belasting werd gemanipuleerd door een additionele cognitieve taak toe te voegen, een onlineversie van de TMT (Reitan, 1955). Door de respondenten deze test voorafgaand aan de target-test (de Groningen 15-woordentest) te laten voltooien, is onderzocht of het effect van *ego depletion* optreedt. Verwacht werd dat de eerder gevonden NIE op de herkenningstaak (Trail 5) in eerdere trails (Trails 1-4) zullen optreden wanneer de respondenten voorafgaand aan de 15-woordentest een extra cognitieve taak krijgen. De TMT bestaat uit twee delen: deel A en deel B. Bij deel A kregen de respondenten cijfers te zien die over het scherm waren verspreid. Het was de bedoeling dat ze de cijfers in oplopende volgorde zo snel en nauwkeurig mogelijk aan elkaar verbinden. Bij deel B kregen zij zowel cijfers als letters te zien waarbij de bedoeling was dat ze deze met elkaar afwisselen (1-A, 2-B, 3-C etc.). De test vereist aandacht en flexibiliteit van het werkgeheugen, waardoor het een geschikte test was voor de manipulatie van cognitieve belasting binnen dit onderzoek (Reitan, 1995; Pleket, 2011).

Afbeelding 2. Trail Making Test waarbij links deel A en rechts deel B representeert.



Respondenten

Voor dit onderzoek werden respondenten vanaf achttien jaar benaderd om deel te nemen aan een online vragenlijst. Dit was een geschikte leeftijdsgrens gezien de minimale leeftijd voor deelname aan een experiment achttien jaar betreft en MS vaak optreedt vanaf het twintigste levensjaar (MSIF, 2013). In totaal hebben 365 respondenten de vragenlijst ingevuld. 121 respondenten vulden de vragenlijst niet volledig in waardoor zij eruit werden gefilterd.

Hierbij was geen sprake van selectieve uitval, aangezien de percentages per conditie nauwelijks van elkaar verschilden. Twee respondenten werden eruit gefilterd omdat zij korter dan tien minuten over de vragenlijst deden, dit was een geschikte ondergrens gezien de gemiddelde duur ongeveer 31 minuten betrof. Verder waren er zeven respondenten die langer dan twee uur over de vragenlijst hebben gedaan, maar gezien hun antwoorden na een zorgvuldige check niet bleken af te wijken van de andere respondenten is ervoor gekozen om ze er niet uit te filteren.

In totaal vulden 34 (14%) mannen en 208 (86%) vrouwen de vragenlijst in. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 44 jaar ($SD = 10.72$, range = 54). De jongste proefpersoon was 21 jaar en de oudste 75 jaar. Het meest frequente opleidingsniveau was HBO 88 (36.4%). 207 respondenten hadden een Nederlandse nationaliteit (85.5%) en 35 een Belgische nationaliteit (14.5%). De meest voorkomende MS-vorm was RRMS 161 (66.6%). Om uit te kunnen sluiten dat de resultaten werden beïnvloed door eerdere aandoeningen zijn

deze ook bevraagd. In totaal gaven 39 respondenten aan eerder een aandoening te hebben gehad. Voor een volledige weergave van de verdeling van demografische en medische gegevens raadpleeg tabel 1.

Om na te gaan of de aandoening mogelijk van invloed is geweest op de cognitieve prestaties en zelf-gerapporteerde cognitieve klachten van de respondenten is een eenweg variantie-analyse uitgevoerd. Uit een eenweg variantie-analyse met aanwezigheid van Aandoeningen op Leertaken bleek geen significant hoofdeffect van Aandoening ($F(1, 240) = < 1$). Ook bestond er geen hoofdeffect van Aandoeningen op Uitgestelde herinnering ($F(1, 240) = < 1$), Herkenning ($F(1, 240) = < 1$) en Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten ($F(1, 240) = < 1$). Hierdoor kan geconcludeerd worden dat een eerdere aandoening geen effect heeft gehad op de afhankelijke variabelen en zijn daarom de respondenten met een eerdere aandoening niet uit het onderzoek gefilterd.

Voor de statistische toetsing was het van belang om te weten of de demografische en medische gegevens van de respondenten gelijk waren verdeeld binnen de condities. In Tabel 1 zijn alle demografische en medische gegevens weergegeven. Uit een eenweg variantie-analyse voor Conditie op Leeftijd bleek dat de gemiddelde leeftijd van de respondenten niet significant verschilde binnen de condities ($F(5, 236) = < 1$). Uit een chi-kwadraat toets tussen Conditie en Geslacht bleek geen verband te bestaan ($\chi^2(5) = 6.13, p = .294$). Uit een chi-kwadraat toets tussen Conditie en Nationaliteit bleek geen verband te bestaan ($\chi^2(5) = 7.19, p = .207$). Tevens bleek uit een chi-kwadraat toets tussen Conditie en Opleidingsniveau geen verband te bestaan ($\chi^2(25) = 21.20, p = .681$). Daarnaast bleek uit een chi-kwadraat toets tussen Conditie en MS-vorm geen verband te bestaan ($\chi^2(25) = 22.44, p = .610$). Tot slot bleek uit een chi-kwadraat toets tussen Conditie en Aandoeningen tevens geen verband te bestaan ($\chi^2(5) = 4.06, p = .540$).

Tabel 1. Verdeling van demografische en medische gegevens met percentages (tussen haakjes) binnen de condities met *p*-waarde.

	Neutraal		Direct negatief		Indirect positief		<i>p</i> -waarde
	Zonder CB	Met CB	Zonder CB	Met CB	Zonder CB	Met CB	
	(<i>n</i> = 48)	(<i>n</i> = 31)	(<i>n</i> = 53)	(<i>n</i> = 31)	(<i>n</i> = 47)	(<i>n</i> = 32)	
Geslacht							.294
Man	7 (2.9%)	6 (2.5%)	4 (1.7%)	6 (2.5%)	4 (1.7%)	7 (2.9%)	
Vrouw	41 (16.9%)	25 (10.3%)	49 (20.2%)	25 (10.3%)	43 (17.8%)	25 (10.3%)	
Nationaliteit							.207
Nederlandse	38 (15.7%)	27 (11.2%)	44 (18.2%)	31 (12.8%)	40 (16.5%)	27 (11.2%)	
Belgische	10 (4.1%)	4 (1.7%)	9 (3.7%)	0 (0%)	7 (2.9%)	5 (2.1%)	
Leeftijd							.847
<i>M</i>	42.63	42.16	43.28	45.19	45.38	46.38	
<i>SD</i>	(11.11)	(10.83)	(10.97)	(9.86)	(11.24)	(9.61)	
Opleidingsniveau							.681
Lagere school	1 (0.4%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.4%)	
Middelbare school	8 (3.3%)	1 (0.4%)	13 (5.4%)	4 (1.7%)	7 (2.9%)	5 (2.1%)	
MBO	16 (6.6%)	8 (3.3%)	14 (5.8%)	10 (4.1%)	15 (6.2%)	10 (4.1%)	
HBO	14 (5.8%)	17 (7.0%)	19 (7.9%)	11 (4.5%)	17 (7.0%)	10 (4.1%)	
WO	3 (1.2%)	4 (1.7%)	3 (1.2%)	5 (2.1%)	4 (1.7%)	3 (1.2%)	
Anders	6 (2.5%)	1 (0.4%)	4 (1.7%)	1 (0.4%)	4 (1.7%)	3 (1.2%)	
MS-vorm							.610
BMS	1 (0.4%)	1 (0.4%)	1 (0.4%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	
RRMS	34 (14.0%)	20 (8.3%)	36 (14.9%)	23 (9.5%)	29 (12.0%)	19 (7.9%)	
SPMS	2 (0.8%)	4 (1.7%)	3 (1.2%)	4 (1.7%)	9 (3.7%)	4 (1.7%)	
PPMS	7 (2.9%)	4 (1.7%)	7 (2.9%)	3 (1.2%)	5 (2.1%)	3 (1.2%)	
Anders	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (0.4%)	2 (0.8%)	
Onbekend	4 (1.7%)	2 (0.8%)	6 (2.5%)	1 (0.4%)	3 (1.2%)	4 (1.7%)	
Aandoeningen							.540
CVA	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (0.8%)	1 (0.4%)	1 (0.4%)	
TIA	0 (0.0%)	1 (0.4%)	1 (0.4%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	
Hersenschudding of whiplash	6 (2.5%)	3 (1.2%)	6 (2.5%)	2 (0.8%)	9 (3.7%)	7 (2.9%)	

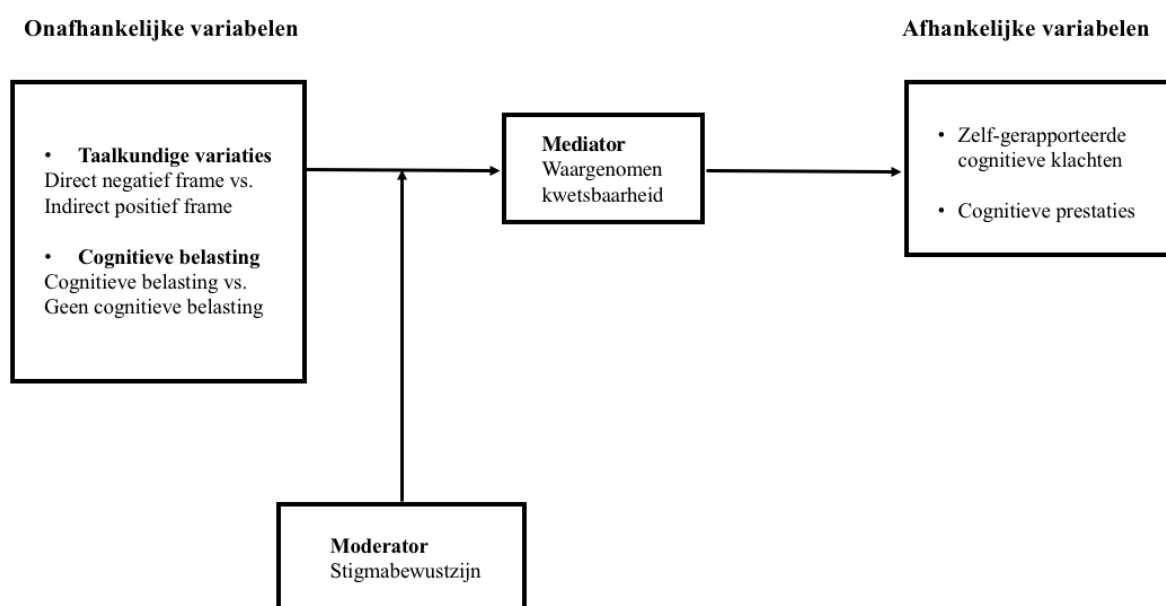
Geen van bovenstaande	42 (17.4%)	27 (11.2%)	46 (19.0%)	27 (11.2%)	37 (15.3%)	24 (9.9%)
--------------------------	------------	------------	------------	------------	------------	-----------

* $p < .050$

Onderzoeksontwerp

Voor dit experiment is gebruik gemaakt van een 3 (Framing: indirect positief vs. direct negatief vs. controle) x 2 (Cognitieve belasting: cognitieve belasting vs. geen cognitieve belasting) design. Het betreft een tussenproefpersoonontwerp bestaande uit zes condities. Er werden twee afhankelijke variabelen gemeten: zelf-gerapporteerde cognitieve klachten en cognitieve prestaties (bestaande uit leertaken, uitgestelde herinnering en herkenning). Daarnaast werden twee tussenliggende processen gemeten: stigmabewustzijn (moderator) en waargenomen kwetsbaarheid (mediator). In Figuur 1 is een schematische weergave van het analysemodel te zien.

Figuur 1. Het analysemodel met Stigmabewustzijn en Waargenomen kwetsbaarheid als onderliggende processen tussen framing en cognitieve belasting op zelf-gerapporteerde cognitieve klachten en cognitieve prestaties.



Instrumentatie

Binnen dit onderzoek zijn twee afhankelijke variabelen opgenomen. De eerste afhankelijke variabele was zelf-gerapporteerde cognitieve klachten. *Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten* werd gemeten aan de hand van zes items op een 6-punts Likert-schaal afkomstig uit de MOS-vragenlijst (Medical Outcomes Study) van Stewart en Ware (1992). De vragen hadden betrekking op de mate waarin de respondenten de afgelopen week cognitieve klachten hebben ervaren. Een voorbeeld van een vraag is: '*Hoe vaak gedurende de afgelopen week had u moeite met het redeneren en oplossen van problemen: bijvoorbeeld plannen maken, beslissingen nemen of nieuwe dingen leren?*' (1 = nooit; 6 = zeer vaak). Hoe hoger de score, des te meer cognitieve klachten de respondenten ervaren. De betrouwbaarheid van Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten bestaande uit zes items was goed $\alpha = .90$. Voor een volledige weergave van alle items zie bijlage 2 (tabel 1).

De tweede afhankelijke variabele was cognitieve prestaties. *Cognitieve prestaties* werd gemeten aan de hand van de Groningen 15-woordentest (van der Elst, van Boxtel, van Breukelen & Jolles, 2005). Aangezien dit onderzoek voortbouwt op het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) is ervoor gekozen om dezelfde test voor cognitieve prestaties te hanteren. Dit draagt bij aan de vergelijkbaarheid tussen de onderzoeken met betrekking tot cognitieve prestaties. Hiervoor kregen de respondenten vijftien woorden te zien die gedurende 30 seconden op het scherm werden getoond. In een volgend scherm typten de respondenten alle woorden die zij zich nog konden herinneren. Deze procedure werd drie keer herhaald. Alle correcte woorden van de drie leertaken werden opgeteld en door drie gedeeld. Dit vormde de totale leerscore (score leertaken: range 0-15). Na het beantwoorden van de vragen die niet gerelateerd waren aan de 15-woordentest, werd opnieuw bevraagd welke woorden de respondenten zich nog konden herinneren (score uitgestelde herinnering: range 0-15). Tot slot werd vlak voor het einde van de vragenlijst herkenning gemeten. Hierbij werd de

respondenten gevraagd om uit 30 getoonde woorden de vijftien woorden te selecteren die in de eerdere twee taken werden getoond. Het aantal correct geselecteerde woorden en het aantal niet geselecteerde woorden die dienden als opvul woorden werden bij elkaar opgeteld (score herkenning: range 0-30).

Moderatie

Aangezien voorgaand onderzoek heeft aangetoond dat vooral patiënten met een hoog stigmabewustzijn lijden aan NIE, is stigmabewustzijn binnen dit onderzoek als moderator variabele meegenomen (Jacobs et al., 2017; Das et al., in voorbereiding). *Stigmabewustzijn* werd gemeten aan de hand van acht items op een 5-punts Likert-schaal afkomstig uit de Stigma Consciousness Questionnaire aangepast voor MS-patiënten (Brown & Pinel, 2003; Jacobs et al., 2017). Hierbij werden stellingen voorgelegd als: ‘*Stereotypen (vooroordelen) over MS-patiënten hebben mij vaak persoonlijk beïnvloed.*’ (1 = helemaal mee oneens; 5 = helemaal mee eens). Een hoge score geeft een hoge mate van stigmabewustzijn aan. De betrouwbaarheid van Stigmabewustzijn bestaande uit acht items was goed $\alpha = .82$. Voor een volledige weergave van alle items raadpleeg bijlage 2 (tabel 2).

Mediatie

Binnen dit onderzoek is waargenomen kwetsbaarheid als mediator onderzocht. Uit het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) blijkt dat waargenomen kwetsbaarheid een belangrijk mechanisme is dat invloed heeft op de zelf-gerapporteerde cognitieve klachten en cognitieve prestaties van MS-patiënten. Echter is deze mediator in het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) enkel met twee items gemeten, waarbij maar een item betrekking had op welke mate de respondenten zich persoonlijk kwetsbaar voelen voor cognitieve problemen. *Waargenomen kwetsbaarheid* werd binnen dit onderzoek gemeten aan de hand van drie items op een 5-punts Likert-schaal gebaseerd op Das et al. (in voorbereiding) die betrekking hadden

op de mate waarin men zich persoonlijk kwetsbaar voelt voor cognitieve problemen als gevolg van MS. Hierbij werden stellingen voorgelegd als: *'Ik maak me zorgen over het ervaren cognitieve klachten in de komende maanden.'* (1 = helemaal mee oneens; 5 = helemaal mee eens). De betrouwbaarheid van Waargenomen kwetsbaarheid bestaande uit drie items was goed $\alpha = .89$. Voor een volledige weergave van alle items raadpleeg bijlage 2 (tabel 3).

Controlevariabelen

Naast de benoemde variabelen zijn binnen dit onderzoek tevens een aantal controlevariabelen opgenomen. *Voorkennis* over de relatie tussen MS en cognitieve problemen werd gemeten aan de hand van een item op een 7-punts Likert-schaal (1 = helemaal geen kennis over; 7 = heel veel kennis over). *Algemene klachten* werd gemeten aan de hand van vier items op een 5-punts Likert-schaal afkomstig uit de depressie- en angstlijst van De Jonghe, Huyser, Swinkels, Sno en Schalken (1990). Respondenten gaven hierbij antwoord op hoe vaak klachten met betrekking tot uithoudingsvermogen, pijn, slapeloosheid en vermoeidheid op hen van toepassing zijn (1 = nooit; 5 = zeer vaak). De betrouwbaarheid van Algemene klachten bestaande uit vier items was redelijk $\alpha = .63$. De betrouwbaarheid werd niet beter na het eventueel verwijderen van andere items. Voor een volledige weergave van alle items raadpleeg bijlage 2 (tabel 4). *Stemming* werd gemeten aan de hand van zes items afkomstig uit de PANAS test op een 5-punts Likert-schaal (Watson, Clark en Tellegen, 1988). Hierbij gaven respondenten aan in welke mate zij zich goed, gespannen, sterk, opgewekt, somber en geërgerd voelen (1 = helemaal mee oneens; 5 = helemaal mee eens). De betrouwbaarheid van Stemming bestaande uit zes items was goed $\alpha = .84$. Voor een volledige weergave raadpleeg bijlage 2 (tabel 5). Ook werd de motivatie van de respondenten bevraagd. *Motivatie* werd gemeten aan de hand van zes items op een 5-punts Likert-schaal waarbij respondenten stellingen kregen als *'Ik ben gemotiveerd om goed te presteren op de cognitieve test'* (1 =

helemaal mee oneens; 5 = helemaal mee eens) (Seibt & Förster, 2004). De betrouwbaarheid van Motivatie bestaande uit zes items was goed $\alpha = .84$. Tot slot werd *vermoeidheid* van de respondenten vooraf en na het invullen van de vragenlijst bevraagd door middel van een item op een 5-punts Likert-schaal (1 = helemaal niet vermoeid; 5 = heel erg vermoeid). Om na te gaan of de respondenten de manipulatietekst over cognitieve klachten goed begrepen hadden werd tot slot door middel van een item op een 5-punts Likert-schaal bevraagd in hoeverre de respondenten de tekst als begrijpelijk hebben ervaren (1 = helemaal niet begrijpelijk; 5 = zeer begrijpelijk).

Procedure

Allereerst is voorafgaand aan het onderzoek een protocol ingediend bij de Commissie Mensgebonden Onderzoek (CMO) Arnhem-Nijmegen. Op 11 april 2019 heeft de CMO Arnhem-Nijmegen het onderzoek onder dossiernummer 2019-5361 beoordeeld als niet Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO) plichtig onderzoek. Dit houdt in dat de respondenten niet aan (zodanige) handelingen worden onderworpen of hen geen (zodanige) gedragswijze wordt opgelegd dat zij hier op enige wijze schade van ondervinden. Na de toestemming van de CMO is een online vragenlijst middels in het programma Qualtrics uitgezet. Erkende MS-patiëntverenigingen en -fora werden benaderd om de vragenlijst onder MS-patiënten te verspreiden via hun kanalen (websites, fora, Facebookpagina's en nieuwsbrieven). Verenigingen als MS Vereniging Nederland, MS web, Toekomst met MS, Platform MS zijn hiervoor benaderd. Daarnaast is de vragenlijst uitgezet in Facebookgroepen genaamd MS Forum Groep, MS anders benaderd en Multiple Sclerose.

De respondenten die deelnamen aan het onderzoek kregen allereerst algemene informatie over het onderzoek waarin werd vermeld dat alle gegevens anoniem blijven en voor een periode van tien jaar voor onderzoeksdoeleinden worden bewaard. Tevens werd er een onafhankelijke deskundige vermeld waarbij zij terecht konden indien ze vragen hadden.

Tot slot werden zij geïnformeerd over het feit dat ze kans maken op een waardebon van Bol.com om daarmee de deelname aan het onderzoek te stimuleren. Om de volledige patiënten informatiebrief te lezen kan bijlage 4 geraadpleegd worden. Nadat de respondenten deze informatie hadden gelezen werden zij door Qualtrics random ingedeeld in een van de zes experimentele condities.

Allereerst kregen de respondenten in een experimentele groep een algemene introductietekst te zien gevolgd door demografische gegevens en de vraag in hoeverre men zich vermoeid voelt op dat moment. Om ervoor te zorgen dat de respondenten de manipulatie niet door hebben, werd de vraag over vermoeidheid aangevuld met twee controlevragen. Vervolgens kregen de respondenten een van de drie manipulatie teksten te zien. Na het lezen van de tekst werden vragen gesteld over waargenomen kwetsbaarheid. Vervolgens maakten de respondenten de leertaken van de Groningen 15-woordentest. De leertaken bestond zoals eerder vermeld uit een procedure die drie keer werd herhaald. Hierna volgden vragen over stigmabewustzijn. Na het beantwoorden van deze vragen volgde het tweede onderdeel van de Groningen 15-woordentest (uitgestelde herinnering). Hierna werden de overige controlevragen bevestigd en volgde het laatste onderdeel van de Groningen 15-woorden test (herkenning). De vragenlijst werd afgesloten met wederom een vraag over de mate van vermoeidheid. Hier werd de vraag over vermoeidheid aangevuld met een vraag die betrekking heeft op de manipulatiecheck zodat de respondenten wederom de manipulatie niet door hebben.

In de andere experimentele groep legden de respondenten exact dezelfde route af, maar kregen na het zien van een van de drie manipulatie teksten en voor de vragen over waargenomen kwetsbaarheid een additionele cognitieve taak, de TMT. Na het invullen van alle vragen werden alle respondenten vriendelijk bedankt voor hun deelname en gevraagd om hun mailadres achter te laten indien zij kans wensten te maken op de Bol.com waardebon. De

respondenten deden gemiddeld 30 minuten over het invullen van de vragenlijst. Voor de volledige weergave van de vragenlijst kan bijlage 3 geraadpleegd worden.

Statistische toetsing

Om de hypothesen binnen dit onderzoek te toetsen is gebruik gemaakt van SPSS 24.0. Allereerst is getoetst of de demografische en medische gegevens gelijk waren verdeeld binnen de condities middels chi-kwadraat toetsen voor de nominale en ordinale variabelen en een eenweg variantie-analyse voor leeftijd. Daarna is gecontroleerd of de controlevariabelen gelijk verdeeld waren over de condities middels eenweg variantie-analyses. Alle controlevariabelen bleken gelijk verdeeld te zijn over de condities op motivatie na. De motivatie om goed te presteren tijdens de Groningen 15-woordentest bleek significant te verschillen binnen de condities. Om deze reden is motivatie als mediator nader onderzocht. Voordat de hoofdeffecten werden getoetst is tevens gecontroleerd of de afhankelijke variabelen normaalverdeeld waren, dit was het geval.

Het hoofdeffect van framing en cognitieve belasting op de afhankelijke variabelen is getoetst middels een tweeweg variantie-analyse. Door deze tweeweg variantie-analyse uit te voeren is ook de interactie tussen de onafhankelijke variabelen getoetst. Daarnaast werden met behulp van de extensie PROCESS (Hayes, 2013) mediatie- en moderatie-analyses uitgevoerd voor de mediator waargenomen kwetsbaarheid en motivatie en de moderator stigmabewustzijn. Voor het uitvoeren van de analyses in PROCESS is gebruik gemaakt van een indicator coding van de experimentele condities met verschillende dummy variabelen om zo alle mogelijke effecten van framing met elkaar te kunnen vergelijken. Bij dummy 1 werd het neutrale frame als uitgangspunt gehanteerd waarbij Neutraal vs. Negatief (1) en Neutraal vs. Positief (2) met elkaar vergeleken werden. Bij dummy 2 werd het negatieve frame als uitgangspunt gehanteerd waardoor Negatief vs. Positief (3) ook met elkaar vergeleken

werden. Om het mediërende effect te toetsen is gebruik gemaakt van model 4, voor het toetsen van het moderatie effect is gebruik gemaakt van model 3 (Hayes, 2013).

Resultaten

Hoofdeffecten

Manipulatiechecks

Om na te gaan of de manipulatieteksten als even begrijpelijk werden ervaren is aan de respondenten gevraagd in hoeverre zij de gelezen tekst als begrijpelijk hebben ervaren. Uit een eenweg variantie-analyse voor Conditie op Begrijpelijkheid van de tekst bleek geen significant verschil in de mate van begrijpelijkheid binnen de condities ($F(5, 236) = < 1$). Alle manipulatieteksten werden als even begrijpelijk ervaren. Daarnaast is tevens aan de respondenten gevraagd in hoeverre zij het gevoel hadden dat er informatie voor ze is achterhouden in de gelezen manipulatietekst. Uit een eenweg variantie-analyse voor Conditie op Achterhouden van informatie bleek geen significant verschil in de volledigheid van informatie binnen de condities ($F(5, 236) = < 1$). Alle manipulatieteksten werden als even volledig ervaren.

Controlevariabelen

Om na te gaan of de controlevariabelen mogelijk van invloed zijn geweest op de resultaten van het onderzoek is dit getoetst middels eenweg variantie-analyses. Er werden geen significante verschillen gevonden tussen de experimentele groepen op alle controlevariabelen op motivatie na (zie tabel 2). Hierom is het effect van motivatie nader onderzocht. Uit een tweeweg variantie-analyse van Framing en Cognitieve belasting op Motivatie bleek een significant hoofdeffect van Framing ($F(2, 236) = 5.78, p = .004$). MS-patiënten die een bericht lazen waarin het direct negatieve frame werd toegepast hadden een hogere motivatie om de geheugentest goed te maken ($M = 4.53, SD = 0.54$) dan MS-patiënten die de

controletekst lezen ($M = 4.19$, $SD = 0.83$). Er bleken geen verschillen te bestaan tussen het positieve frame ten opzichte van de controletekst noch tussen het positieve frame ten opzichte van het negatieve frame. Er bleek tevens geen significant hoofdeffect van Cognitieve belasting op Motivatie ($F(1, 236) < 1$) en er trad tevens geen interactie op tussen Framing en Cognitieve belasting ($F(2, 236) = 1.54$, $p = .217$). Aangezien er een effect tussen framing en motivatie bleek te bestaan is motivatie als mediërende factor nader onderzocht in de hierna te volgen analyses.

Tabel 2. Verdeling van de controlevariabelen binnen de condities met gemiddelden en standaarddeviaties (tussen haakjes) en p -waarde.

	Neutraal		Direct negatief		Indirect positief		p -waarde
	Zonder CB	Met CB	Zonder CB	Met CB	Zonder CB	Met CB	
	($n = 48$)	($n = 31$)	($n = 53$)	($n = 31$)	($n = 47$)	($n = 32$)	
Vermoeidheid 0-meting	3.44 (1.05)	2.94 (1.18)	3.60 (.95)	3.45 (.96)	3.47 (.86)	3.44 (1.01)	.166
Vermoeidheid 1-meting	3.56 (1.18)	3.03 (1.28)	3.71 (1.01)	3.45 (1.15)	3.47 (.97)	3.44 (1.01)	.210
Voorkennis	3.92 (.84)	3.81 (.98)	4.02 (.87)	4.16 (.69)	3.85 (.83)	3.91 (.82)	.735
Begrijpelijkheid tekst	4.38 (0.82)	4.26 (1.00)	4.34 (0.78)	4.52 (0.77)	4.28 (0.90)	4.34 (0.94)	.719
Achterhouden van informatie	1.90 (.90)	2.10 (1.22)	2.02 (1.12)	1.71 (.94)	2.20 (1.08)	1.97 (1.20)	.600
Algemene klachten	3.74 (1.09)	3.71 (.97)	3.86 (.97)	3.67 (.84)	3.83 (.89)	3.82 (.91)	.705
Stemming	3.53 (.83)	3.57 (.99)	3.44 (.84)	3.94 (.77)	3.51 (.84)	3.57 (.88)	.414
Motivatie	4.28 (.73)	4.05 (.95)	4.52 (.54)	4.55 (.56)	4.34 (.72)	4.50 (.58)	.000*

* $p < .050$

Cognitieve prestaties

Uit een tweeweg variantie-analyse van Framing en Cognitieve belasting op Leertaken bleek geen significant hoofdeffect van Framing ($F(2, 236) < 1$) en geen significant hoofdeffect van

Cognitieve belasting ($F(1, 236) = 2.13, p = .146$). Er trad ook geen interactie op tussen Framing en Cognitieve belasting ($F(2, 236) = 2.12, p = .122$).

Uit een tweeweg variantie-analyse van Framing en Cognitieve belasting op Uitgestelde herinnering bleek geen significant hoofdeffect van Framing ($F(2, 236) = 2.09, p = .126$) en geen significant hoofdeffect van Cognitieve belasting ($F(1, 236) < 1$). Er trad ook geen interactie op tussen Framing en Cognitieve belasting ($F(2, 236) = 1.45, p = .236$).

Uit een tweeweg variantie-analyse van Framing en Cognitieve belasting op Herkenning bleek geen significant hoofdeffect van Framing ($F(2, 236) < 1$) en geen significant hoofdeffect van Cognitieve belasting ($F(1, 236) < 1$). Er trad ook geen interactie op tussen Framing en Cognitieve belasting ($F(2, 236) < 1$). Zie Tabel 3.

Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten

Uit een tweeweg variantie-analyse van Framing en Cognitieve belasting op Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten bleek geen significant hoofdeffect van Framing ($F(2, 236) < 1$) en geen significant hoofdeffect van Cognitieve belasting ($F(1, 236) < 1$). Er trad ook geen interactie op tussen Framing en Cognitieve belasting ($F(2, 236) < 1$). Zie Tabel 3.

Tabel 3. Gemiddelden en standaarddeviaties (tussen haakjes) per experimentele conditie voor de manipulatiecheck, afhankelijke variabelen, mediërende variabelen en modererende variabelen.

	Neutraal		Direct negatief		Indirect positief	
	Zonder CB ($n = 48$)	Met CB ($n = 31$)	Zonder CB ($n = 53$)	Met CB ($n = 31$)	Zonder CB ($n = 47$)	Met CB ($n = 32$)
Leertaken	8.15 (2.80)	7.88 (2.81)	7.58 (2.26)	8.99 (2.81)	7.69 (2.27)	8.02 (2.45)
Uitgestelde herinnering	8.06 (3.47)	7.74 (3.45)	7.77 (3.07)	8.97 (3.26)	7.49 (3.08)	7.13 (3.15)
Herkenning	27.50 (2.87)	27.61 (2.55)	27.47 (2.42)	28.19 (2.39)	27.15 (3.36)	27.25 (3.20)

Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten	3.13 (1.15)	3.06 (1.14)	3.15 (1.07)	2.90 (1.08)	2.94 (1.00)	3.01 (0.93)
Waargenomen kwetsbaarheid	3.29 (1.33)	3.37 (1.31)	3.60 (1.05)	3.56 (1.06)	3.25 (1.15)	3.48 (1.08)
Motivatie	4.28 (.73)	4.05 (.95)	4.52 (.54)	4.55 (.56)	4.34 (.72)	4.50 (.58)
Stigmabewustzijn	2.60 (0.81)	2.47 (0.75)	2.74 (0.88)	2.57 (0.75)	2.69 (0.78)	2.58 (0.81)

Additionele analyses

Om de mediërende en modererende effecten uit het analysemodel te toetsen is gebruik gemaakt van PROCESS (Hayes, 2013). Ten behoeve van de overzichtelijkheid is ervoor gekozen om de resultaten beknopt weer te geven. Dit houdt in dat van alle niet significante effecten een voorbeeld per analyse is uitgewerkt en de overige niet significante effecten beknopt zijn beschreven. Alle significante effecten zijn volledig gerapporteerd. Aangezien de onafhankelijke variabele Framing uit drie levels bestaat, is er zoals in de paragraaf ‘statistische toetsing’ benoemd gebruik gemaakt van indicator coding in PROCESS van de experimentele condities om de effecten alle frames met elkaar te vergelijken (Neutraal vs. Negatief (1), Neutraal vs. Positief (2) en Negatief vs. Positief (3)).

Mediërende effecten

Waargenomen kwetsbaarheid

Om te toetsen of waargenomen kwetsbaarheid een mediërende rol speelt tussen framing en cognitieve belasting enerzijds en cognitieve prestaties en zelf-gerapporteerde cognitieve klachten anderzijds, is gebruik gemaakt van model 4 van Hayes (2013). Framing bleek niet significant gerelateerd te zijn aan Waargenomen kwetsbaarheid voor zowel Neutraal vs. Negatief ($b = .267$, $t (1.464)$, $p = .145$) als Neutraal vs. Positief ($b = .021$, $t (0.114)$, $p = .909$) en Negatief vs. Positief ($b = -.246$, $t (-1.348)$, $p = .179$). Waargenomen kwetsbaarheid bleek op zijn beurt tevens niet significant gerelateerd te zijn aan Leertaken ($b = -.270$, $t (-1.900)$, $p = .059$). Er bestond geen direct effect van Framing op Leertaken, het effect bleef ook uit

wanneer de mediator Waargenomen kwetsbaarheid aan het model werd toegevoegd, voor zowel Neutraal vs. Negatief (95% CI: -.245 tot .028, wat de waarde nul bevat) als Neutraal vs. Positief (95% CI: -.141 tot .113, wat de waarde nul bevat) en Negatief vs. Positief (95% CI: -.031 tot .213, wat de waarde nul bevat). Voor de overige afhankelijke variabelen (Uitgestelde herinnering, Herkenning en Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten) was tevens geen sprake van een significant mediërend effect. Wel bleek Waargenomen kwetsbaarheid significant gerelateerd te zijn aan Uitgestelde herinnering ($b = -.432$, $t(-2.420)$, $p = .016$), Herkenning ($b = -.495$, $t(-3.207)$, $p = .002$) en Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten ($b = .541$, $t(11.082)$, $p < .001$).

Cognitieve belasting bleek tevens niet significant gerelateerd te zijn aan Waargenomen kwetsbaarheid ($b = -.078$, $t(-0.510)$, $p = .610$). Waargenomen kwetsbaarheid bleek op zijn beurt niet significant gerelateerd te zijn aan Leertaken ($b = -.267$, $t(-1.901)$, $p = .059$). Er bestond geen direct effect van Cognitieve belasting op Leertaken, het effect bleef ook uit wanneer de mediator Waargenomen kwetsbaarheid aan het model werd toegevoegd (95% CI: -.072 tot .124, wat de waarde nul bevat). Voor de overige afhankelijke variabelen (Uitgestelde herinnering, Herkenning en Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten) was tevens geen sprake van een significant mediërend effect.

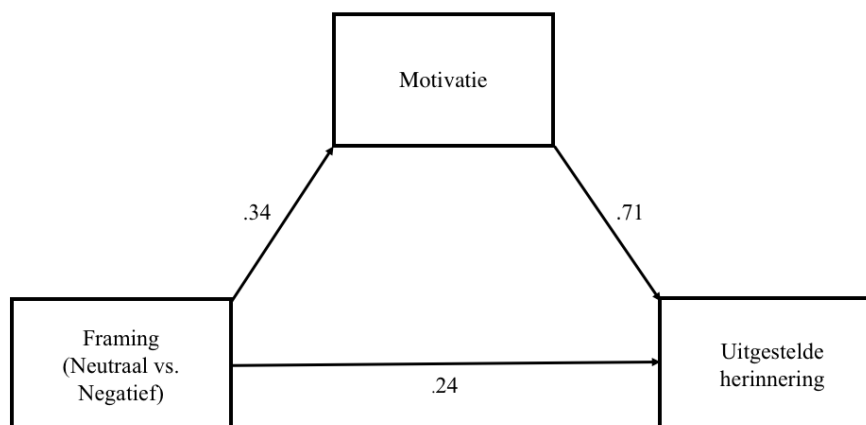
Motivatie

Om te toetsen of motivatie een mediërende rol speelt tussen framing enerzijds en cognitieve prestaties en zelf-gerapporteerde cognitieve klachten anderzijds, is gebruik gemaakt van model 4 van Hayes (2013). Uit de mediatie-analyse bleek dat Framing positief gerelateerd was aan Motivatie, dit effect trad enkel op voor Neutraal vs. Negatief ($b = .339$, $t(3.151)$, $p = .002$). Motivatie bleek op zijn beurt positief gerelateerd te zijn aan Uitgestelde herinnering ($b = .710$, $t(2.345)$, $p = .020$). Er bestond geen direct effect van Framing (Neutraal vs. Negatief) op Uitgestelde herinnering, maar na het opnemen van de mediator Motivatie in het model was

er sprake van een significante mediatie (95% CI: .015 tot .556, wat de waarde nul uitsluit).

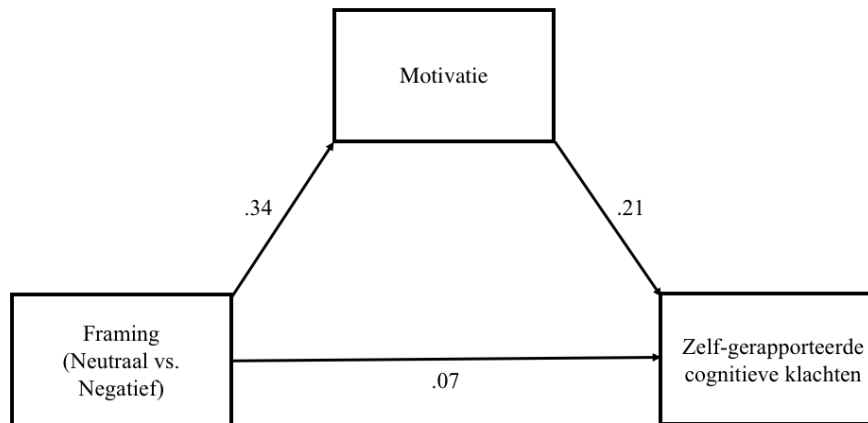
Het lezen van een boodschap met een direct negatief frame leidde dus tot een hogere motivatie, wat op zijn beurt leidde tot een hogere score op de uitgestelde herinneringstaak (trail 4). Zie figuur 2.

Figuur 2. Mediatie-model voor het mediërende effect van Motivatie tussen Framing (Neutraal vs. Negatief) en Uitgestelde herinnering.



Hetzelfde effect trad op voor Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten. Motivatie bleek op zijn beurt tevens positief gerelateerd te zijn aan Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten ($b = .211$, $t(2.088)$, $p = .038$). Er bestond geen direct effect van Framing (Neutraal vs. Negatief) op Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten, maar na het opnemen van de mediator Motivatie in het model was er sprake van een significante bemiddeling (95% CI: .005 tot .158, wat de waarde nul uitsluit). Het lezen van een boodschap met een direct negatief frame leidde dus tot een hogere motivatie, wat op zijn beurt leidde tot een toename van de zelf-gerapporteerde cognitieve klachten. Zie figuur 3. Er trad geen significant mediërend effect op van Motivatie tussen Framing en Leertaken, noch op Herkenning. Wel bleek Motivatie significant gerelateerd te zijn aan Leertaken ($b = .503$, $t(2.094)$, $p = .037$).

Figuur 3. Mediatie-model voor het effect van Framing (Neutraal vs. Negatief) op Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten via Motivatie.



Verder bleek Cognitieve belasting niet significant gerelateerd te zijn aan Motivatie ($b = .017$, t (0.185), $p = .853$), waardoor er geen sprake was van een mediatie-effect van Motivatie tussen Cognitieve belasting enerzijds en Cognitieve prestaties en Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten anderzijds.

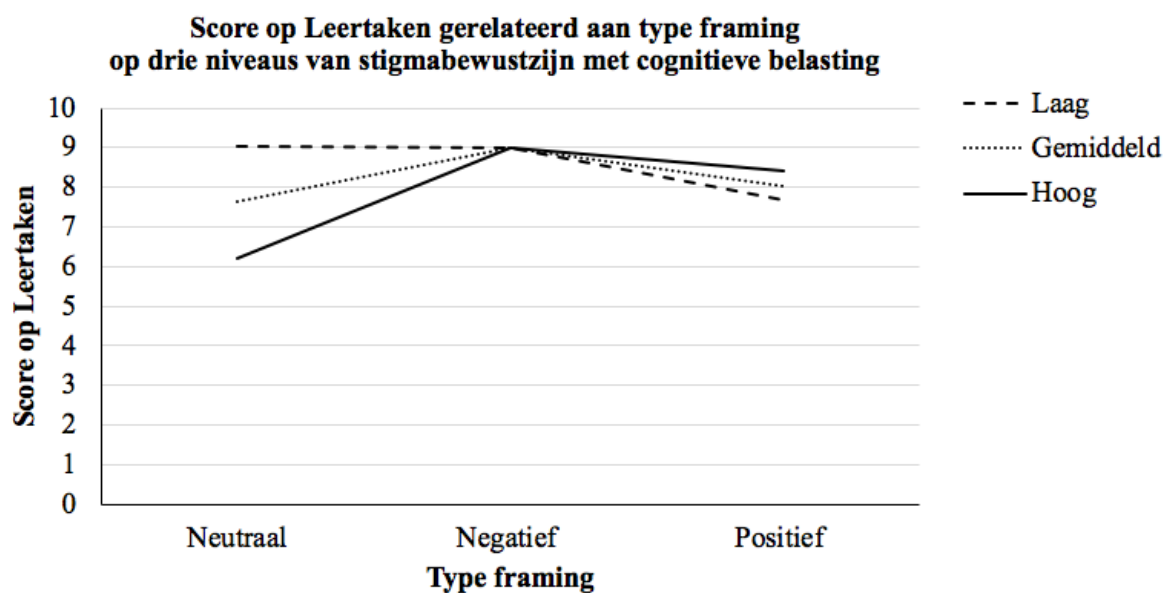
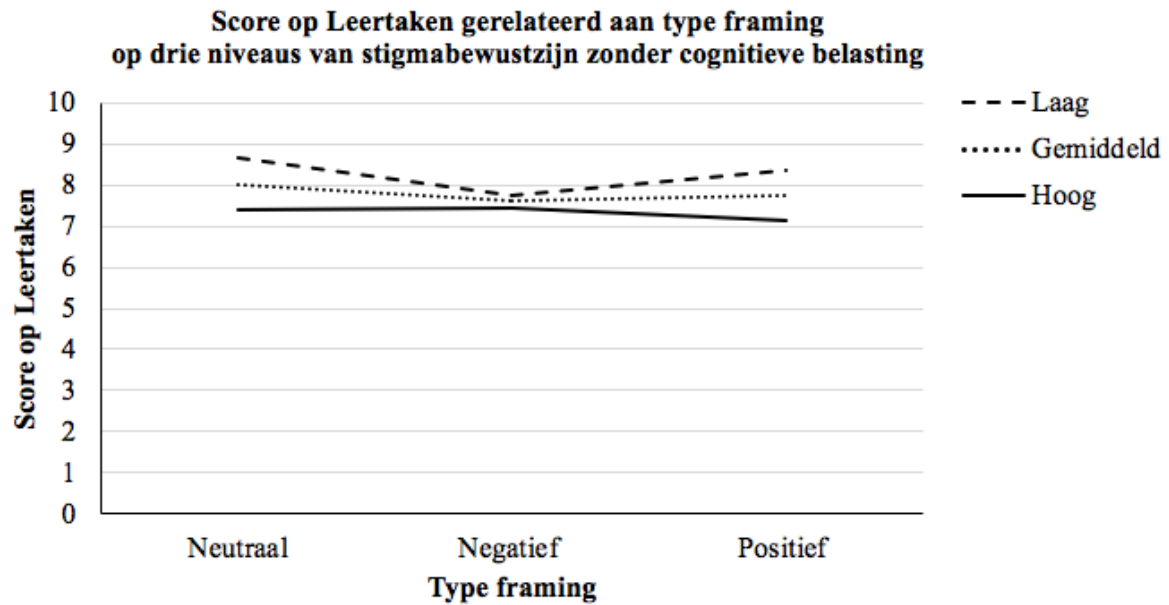
Modererende effecten

Leertaken

Uit een moderatie-analyse uitgevoerd met behulp van PROCESS (Hayes, 2013), model 3, bleek geen significant hoofdeffect van Framing (Neutraal vs. Negatief) ($b = 0.225$, 95% CI [-0.563; 1.013], $t = 0.563$, $p = .574$), Framing (Neutraal vs. Positief) ($b = -0.059$, 95% CI [-0.858; 0.739], $t = -0.146$, $p = .884$) en Framing (Negatief vs. Positief) ($b = -0.285$, 95% CI [-1.068; 0.498], $t = -0.716$, $p = .475$) op Leertaken. Ook bleek er geen significant hoofdeffect van Cognitieve belasting ($b = -.450$, 95% CI [-1.110; 0.209], $t = -1.345$, $p = .179$) op Leertaken. Wel bleek er een significant hoofdeffect van de moderator Stigmabewustzijn ($b = -1.126$, 95% [-1.839; -0.412], $t = -3.108$, $p = .002$) op Leertaken, waarbij een hogere mate van stigmabewustzijn een lagere score van leertaken voorspelde.

Daarnaast bleek geen significante interactie tussen Framing (Neutraal vs. Negatief) en Stigmabewustzijn ($b = 0.936$, 95% CI $[-0.032; 1.903]$, $t = 1.905$, $p = .058$) en Framing (Neutraal vs. Positief) en Stigmabewustzijn ($b = 0.887$, 95% CI $[-0.122; 1.897]$, $t = 1.731$, $p = .085$) noch tussen Framing (Negatief vs. Positief) en Stigmabewustzijn ($b = -0.048$, 95% CI $[-1.017; 0.921]$, $t = -0.098$, $p = .922$). Er bleek tevens geen interactie tussen Cognitieve belasting en Stigmabewustzijn ($b = -0.086$, 95% CI $[-0.906; 0.734]$, $t = -0.206$, $p = .837$). Wel bleek een significante interactie tussen Framing (Neutraal vs. Negatief) en Cognitieve belasting ($b = 1.769$, 95% CI $[0.161; 3.376]$, $t = 2.168$, $p = .031$). MS-patiënten die extra werden belast voorafgaand aan de 15-woordentest scoorden beter op leertaken dan MS-patiënten die niet extra werden belast middels de TMT. Deze interactie trad enkel op bij MS-patiënten die een boodschap met een negatief frame lezen ten opzichte van MS-patiënten die de controletekst lezen. Er was verder sprake van een marginale driewegsinteractie tussen Framing, Cognitieve belasting en Stigmabewustzijn op Leertaken ($b = 2.007$, 95% CI $[-0.013; 4.027]$, $t = 1.958$, $p = .051$). *Pick-a-point* analyses lieten zien dat MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn die op een direct negatieve ($b = 1.372$, 95% CI $[0.105; 2.639]$, $t = 2.134$, $p = .034$) of een indirect positieve ($b = 2.199$, 95% CI $[0.265; 4.133]$, $t = 2.240$, $p = .026$) wijze werden geïnformeerd over cognitieve problemen als gevolg van MS beter scoorden op leertaken nadat zij de TMT hadden gemaakt dan MS-patiënten die de TMT niet maakten voorafgaand aan de target-test en de controletekst lezen. Voor MS-patiënten met een gemiddeld stigmabewustzijn trad hetzelfde effect op, maar enkel wanneer zij een boodschap met een direct negatief frame lezen ($b = 2.777$, 95% CI $[0.783; 4.771]$, $t = 2.744$, $p = .007$).

Figuur 4. Interactie-effect tussen Framing (Neutraal vs. Positief) en (Neutraal vs. Negatief), Cognitieve belasting en de moderator Stigmabewustzijn op de score van Leertaken.



Uitgestelde herinnering

Uit een moderatie-analyse uitgevoerd met behulp van PROCESS (Hayes, 2013), model 3, bleek geen significant hoofdeffect van Framing (Neutraal vs. Negatief) ($b = 0.379$, 95% CI [-0.631; 1.390], $t = 0.739$, $p = .460$), Framing (Neutraal vs. Positief) ($b = -0.483$, 95% CI [-

1.507; 0.542], $t = -0.928$, $p = .354$) en Framing (Negatief vs. Positief) ($b = -0.862$, 95% CI [-1.866; 0.142], $t = -1.691$, $p = .092$) op Uitgestelde herinnering. Er bleek geen significant hoofdeffect van Cognitieve belasting op Uitgestelde herinnering ($b = -0.126$, 95% CI [-0.974; 0.722], $t = -0.293$, $p = .770$). Tevens bleek er geen significant hoofdeffect van de moderator Stigmabewustzijn op Uitgestelde herinnering ($b = -0.758$, 95% CI [-1.673; 0.157], $t = -1.632$, $p = .104$). Daarnaast bleek geen significante interactie tussen Framing (Neutraal vs. Negatief) en Stigmabewustzijn ($b = 0.744$, 95% CI [-0.497; 1.985], $t = 1.181$, $p = .239$) en Framing (Neutraal vs. Positief) en Stigmabewustzijn ($b = 0.501$, 95% CI [-0.794; 1.796], $t = 0.762$, $p = .448$) noch tussen Framing (Negatief vs. Positief) en Stigmabewustzijn ($b = -0.243$, 95% CI [-1.485; 0.999], $t = -0.385$, $p = .700$). Er bleek tevens geen interactie tussen Cognitieve belasting en Stigmabewustzijn ($b = 0.125$, 95% CI [-0.929; 1.179], $t = 0.234$, $p = .815$). Verder trad er ook geen significante interactie op tussen Framing (Neutraal vs. Negatief) en Cognitieve belasting ($b = 1.696$, 95% CI [-0.385; 3.776], $t = 1.606$, $p = .110$), Framing (Neutraal vs. Positief) en Cognitieve belasting ($b = 0.070$, 95% CI [-2.022; 2.162], $t = 0.066$, $p = .948$) noch tussen Framing (Negatief vs. Positief) en Cognitieve belasting ($b = -1.626$, 95% CI [-3.689; 0.438], $t = -1.553$, $p = .122$). Er was ook geen sprake van een driewegsinteractie tussen Framing, Cognitieve belasting en Stigmabewustzijn op Uitgestelde herinnering.

Herkenning

Uit een moderatie-analyse uitgevoerd met behulp van PROCESS (Hayes, 2013), model 3, bleek geen significant hoofdeffect van Framing (Neutraal vs. Negatief) ($b = 0.372$, 95% CI [-0.495; 1.238], $t = 0.845$, $p = .399$), Framing (Neutraal vs. Positief) ($b = -0.176$, 95% CI [-1.054; 0.703], $t = -0.394$, $p = .694$) en Framing (Negatief vs. Positief) ($b = -0.547$, 95% CI [-1.409; 0.314], $t = -1.252$, $p = .212$) op Herkenning. Ook bleek er geen significant hoofdeffect van Cognitieve belasting ($b = -0.256$, 95% CI [-0.985; 0.473], $t = -0.691$, $p = .490$)

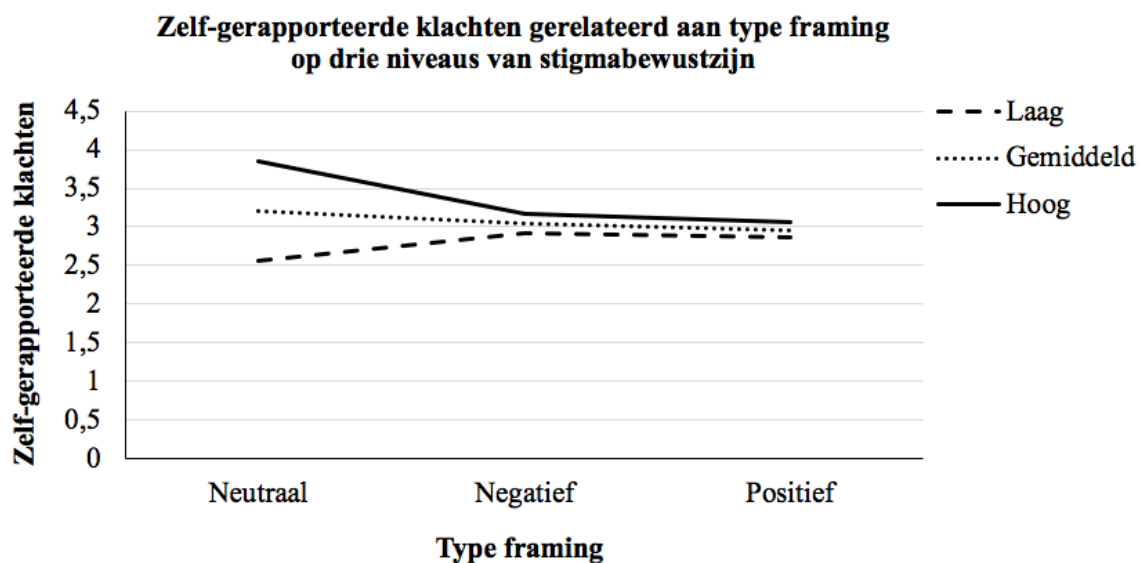
op Herkenning. Wel bleek er een significant hoofdeffect van de moderator Stigmabewustzijn ($b = -1.233$, 95% [-2.018; -0.448], $t = -3.094$, $p = .002$) op Herkenning, waarbij een hogere mate van stigmabewustzijn een lagere score van herkenning voorspelde. Daarnaast bleek geen significante interactie tussen Framing (Neutraal vs. Negatief) en Stigmabewustzijn ($b = 1.054$, 95% CI [-0.011; 2.118], $t = 1.951$, $p = .052$) en tussen Framing (Neutraal vs. Positief) en Stigmabewustzijn ($b = 0.900$, 95% CI [-0.211; 2.011], $t = 1.596$, $p = .112$), noch tussen Framing (Negatief vs. Positief) en Stigmabewustzijn ($b = -154$, 95% CI [-1.220; 0.912], $t = -0.285$, $p = .776$). Er bleek tevens geen interactie tussen Cognitieve belasting en Stigmabewustzijn ($b = -0.240$, 95% CI [-1.146; 0.666], $t = -0.521$, $p = .603$). Tot slot bleek er geen significante interactie tussen Framing (Neutraal vs. Negatief) en Cognitieve belasting ($b = 0.693$, 95% CI [-1.093; 2.479], $t = 0.764$, $p = .446$), Framing (Neutraal vs. Positief) en Cognitieve belasting ($b = 0.058$, 95% CI [-1.738; 1.854], $t = 0.064$, $p = .949$) noch tussen Framing (Negatief vs. Positief) en Cognitieve belasting ($b = -0.634$, 95% CI [-2.406; 1.137], $t = -0.706$, $p = .481$). Er was ook geen sprake van een driewegsinteractie tussen Framing, Cognitieve belasting en Stigmabewustzijn op Herkenning.

Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten

Uit een moderatie-analyse uitgevoerd met behulp van PROCESS (Hayes, 2013), model 3, bleek geen significant hoofdeffect van Framing (Neutraal vs. Negatief) ($b = -0.158$, 95% CI [-0.475; 0.159], $t = -0.984$, $p = .326$), Framing (Neutraal vs. Positief) ($b = -0.247$, 95% CI [-0.568; 0.075], $t = -1.511$, $p = .132$) en Framing (Negatief vs. Positief) ($b = -0.088$, 95% CI [-0.403; 0.227], $t = -0.551$, $p = .582$) op Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten. Ook bleek er geen significant hoofdeffect van Cognitieve belasting ($b = 0.049$, 95% CI [-0.223; 0.321], $t = 0.357$, $p = .721$) op Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten. Wel bleek er een significant hoofdeffect van de moderator Stigmabewustzijn ($b = 0.799$, 95% [0.512; 1.087], $t = 5.486$, $p = < .001$) op Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten, waarbij een hogere mate van

stigmabewustzijn meer zelf-gerapporteerde cognitieve klachten voorspelde. Daarnaast bleek er een significante interactie te bestaan tussen Framing (Neutraal vs. Negatief) en Stigmabewustzijn ($b = -0.641$, 95% CI $[-1.031; -0.252]$, $t = -3.243$, $p = .001$) en tussen Framing (Neutraal vs. Positief) en Stigmabewustzijn ($b = -0.679$, 95% CI $[-1.086; -0.273]$, $t = -3.292$, $p = .001$). MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn die geïnformeerd werden over cognitieve problemen als gevolg van MS gaven minder cognitieve klachten aan dan MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn die de controletekst lezen.

Figuur 5. Interactie-effect tussen Framing (Neutraal vs. Negatief) en Framing (Neutraal vs. Positief) en de moderator Stigmabewustzijn (hoog) op Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten.



Tussen Framing (Negatief vs. Positief) en Stigmabewustzijn ($b = -0.038$, 95% CI $[-0.428; 0.352]$, $t = -0.192$, $p = .848$) trad geen interactie op. Er bleek tevens geen interactie tussen Cognitieve belasting en Stigmabewustzijn ($b = -0.153$, 95% CI $[-0.491; 0.184]$, $t = -0.894$, $p = .372$). Verder bleek er geen significante interactie tussen Framing (Neutraal vs. Negatief) en Cognitieve belasting ($b = -0.153$, 95% CI $[-0.810; 0.504]$, $t = -0.459$, $p = .647$), noch tussen Framing (Neutraal vs. Positief) en Cognitieve belasting ($b = 0.139$, 95% CI $[-0.522; 0.800]$, $t = 0.278$, $p = .783$).

= 0.415, $p = .678$) als tussen Framing (Negatief vs. Positief) en Cognitieve belasting ($b = 0.292$, 95% CI [-0.359; 0.944], $t = 0.884$, $p = .378$). Er was verder geen sprake van een driewegsinteractie tussen Framing, Cognitieve belasting en Stigmabewustzijn op Zelf-gerapporteerde cognitieve klachten.

Conclusie

Het doel van dit onderzoek was het in kaart brengen van het effect van framing en cognitieve belasting op zelf-gerapporteerde cognitieve klachten en cognitieve prestaties van MS-patiënten om daarmee inzicht te verkrijgen hoe NIE verminderd kunnen worden. Tevens werd van twee onderliggende mechanismen, waargenomen kwetsbaarheid en stigmabewustzijn, onderzocht welke rol zij spelen binnen dit proces. In dit hoofdstuk worden de resultaten gekoppeld aan de eerder opgestelde hypothesen.

De eerste hypothese stelde dat MS-patiënten die werden blootgesteld aan informatie over cognitieve problemen als gevolg van MS, meer cognitieve klachten rapporteren en slechter presteren op de cognitieve test dan MS-patiënten die niet worden blootgesteld aan informatie over cognitieve klachten als gevolg van MS. Uit de resultaten van dit onderzoek bleek geen verschil te bestaan tussen de condities op de score van zelf-gerapporteerde cognitieve klachten en cognitieve prestaties. MS-patiënten die een boodschap lazen over cognitieve klachten en MS ervoeren niet meer cognitieve klachten en scoorden niet slechter op de cognitieve test dan MS-patiënten die een boodschap lazen waarin deze relatie niet werd gecommuniceerd. De eerste hypothese werd daarom verworpen.

De tweede hypothese stelde dat MS-patiënten die werden blootgesteld aan een boodschap met een indirect positief frame over het optreden van cognitieve problemen als gevolg van MS, meer cognitieve klachten rapporteren en slechter presteren op de cognitieve test dan MS-patiënten die werden blootgesteld aan een boodschap met een direct negatief

frame of een controletekst waarin deze relatie niet werd gecommuniceerd. Uit de resultaten van dit onderzoek bleek geen verschil te bestaan tussen de condities op de score van zelf-gerapporteerde cognitieve klachten en cognitieve prestaties. MS-patiënten die een boodschap lazen met een indirect positief frame rapporteerden niet meer cognitieve klachten en scoorden niet slechter op de cognitieve test dan MS-patiënten die een direct negatief frame of een controletekst lazen. Hypothese twee werd daarom verworpen.

De derde hypothese stelde dat het effect van het indirect positieve frame op zelf-gerapporteerde cognitieve klachten en cognitieve prestaties wordt gemedieerd door waargenomen kwetsbaarheid. Uit de resultaten van dit onderzoek bleek de mate waarin MS-patiënten zich kwetsbaar voelen voor het ervaren van cognitieve klachten geen mediërende rol te spelen tussen framing enerzijds en zelf-gerapporteerde cognitieve klachten en cognitieve prestaties anderzijds. MS-patiënten die een indirect positief frame lazen scoorden niet slechter of beter op zelf-gerapporteerde cognitieve klachten en cognitieve prestaties via waargenomen kwetsbaarheid. Hypothese drie werd daarom verworpen.

Tot slot stelde de vierde hypothese dat NIE eerder optreden voor MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn die de TMT maken dan MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn die enkel de Groningen 15-woordentest maken. In dit onderzoek werd het tegenovergestelde effect gevonden. MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn die de TMT maakten scoorden juist beter op leertaken dan MS-patiënten die geen TMT maakten voorafgaand aan de Groningen 15-woordentest. Dit effect trad enkel op bij de informatiegroepen, bij de controlegroep bleef dit effect uit. Desondanks werd hypothese vier verworpen.

Discussie

Belangrijkste bevindingen uit het huidige onderzoek

Er is nog relatief weinig wetenschappelijk onderzoek verricht naar de rol van communicatie bij het opreden van cognitieve problemen als gevolg van MS. Het doel van dit onderzoek was drieledig: 1) meer inzicht krijgen in hoe MS-patiënten te informeren over cognitieve klachten zonder deze klachten te veroorzaken, 2) meer inzicht krijgen in de onderliggende, mogelijk verklarende processen en 3) beter zicht krijgen in welke subgroepen het meest gevoelig zijn voor informatie-effecten. Er werden in dit onderzoek drie interessante bevindingen gedaan die bijdragen aan het verklaren van NIE bij MS-patiënten binnen wetenschappelijk onderzoek.

Om te beginnen werd voor het eerst een mediatie-effect van motivatie in het proces van NIE bij MS-patiënten gevonden. Niet waargenomen kwetsbaarheid maar motivatie bleek het effect tussen framing enerzijds en cognitieve prestaties en zelf-gerapporteerde cognitieve klachten anderzijds te mediëren. MS-patiënten die een boodschap lazen met een direct negatief frame hadden een hogere motivatie om de geheugentest goed te maken dan MS-patiënten die de controletekst lazen. De hoge motivatie resulteerde in een hogere score op de uitgestelde herinneringstaak (trail 4), maar zorgde tegelijkertijd voor meer cognitieve klachten. In het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) werd motivatie niet getoetst, maar werden wel framing-effecten gevonden. In dat onderzoek zorgde het indirect positieve frame namelijk voor lagere scores op de herkenningstaak (trail 5) en meer cognitieve klachten. Binnen deze scriptie werd het tegenovergestelde effect van het negatieve frame gevonden, juist op een van de taken die gericht is op het verwerven van nieuwe kennis en waar MS-patiënten aan lijden. Een mogelijke verklaring voor deze bevinding zou kunnen zijn dat het lezen van problematisch frame ervoor heeft gezorgd dat de patiënten het tegendeel wilden bewijzen en daardoor extra gemotiveerd raakten. Deze bevinding ligt in lijn met bevindingen uit eerdere studies waarin motivatie als mediërende factor tussen stereotypebedreiging en

prestaties werd onderzocht (Hutter, Davies, Sedikides & Conner, 2019). Hieruit bleek dat wanneer men zich bewust was van het stereotype dit vervolgens zorgde voor hogere motivatie om het stereotype te ontkrachten, maar enkel effect had op de taken die van toepassing zijn op dat stereotype (Hutter et al., 2019). Dit betreft de leertaken en uitgestelde herinneringstaak in de huidige studie aangezien deze gericht zijn op het verwerven van nieuwe kennis. Een hoge motivatie betekent veel inspanning, wat er hoogstwaarschijnlijk voor heeft gezorgd dat men vervolgens meer cognitieve klachten rapporteerde. Het feit dat dit effect enkel optrad bij de uitgestelde herinneringstaak zou mogelijk te wijten kunnen zijn aan de moeilijkheidsgraad van deze taak. Uit eerdere onderzoeken is gebleken dat de score op deze taak lager ligt dan de score op andere taken (Tielen, 2015; Groeneveld, 2016). Om goed te scoren op deze taak is veel inspanning en daarmee ook veel motivatie nodig.

Naast het mediatie-effect is in dit onderzoek voor het eerst getoetst en aangetoond dat cognitieve belasting een rol heeft gespeeld in het proces van NIE, met name bij de leertaken (trail 1-3) van de 15-woordentest. MS-patiënten die extra werden belast voorafgaand aan de 15-woordentest scoorden beter op leertaken dan MS-patiënten die niet extra werden belast middels de TMT. Deze interactie trad enkel op bij MS-patiënten die een boodschap met een negatief frame lazen ten opzichte van MS-patiënten die de controletekst lazen. Een negatief geformuleerde boodschap benadrukt het cognitieve disfunctioneren van MS-patiënten waardoor het aannemelijk is dat zij hard hebben gewerkt om het tegendeel te bewijzen. Het vooraf maken van de TMT heeft mogelijk bijgedragen aan de concentratie van patiënten aangezien de TMT gericht is op concentratie en reactievermogen. Door het maken van de TMT waren patiënten gefocust, wat op zijn beurt een positieve uitwerking kan hebben gehad op de score van leertaken. Het feit dat het lezen van een boodschap met een direct negatief frame zorgde voor meer motivatie en daarmee voor een hogere score zorgde op de uitgestelde herinneringstaak (trail 4) bevestigt mogelijk deze verklaring.

De derde belangrijke bevinding binnen dit onderzoek heeft tevens betrekking op cognitieve belasting. In onderzoek naar het optreden van NIE bij MS-patiënten werd voor het eerst een interactie gevonden tussen framing, cognitieve belasting en stigmabewustzijn. MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn die werden geïnformeerd (zowel negatieve als positieve framing) over de relatie tussen cognitieve problemen en MS scoorden beter op leertaken nadat zij de TMT hadden gemaakt dan MS-patiënten die de TMT niet maakten voorafgaand aan de target-test en de controletekst lezen. Voor MS-patiënten met een gemiddeld stigmabewustzijn trad hetzelfde effect op, maar enkel wanneer zij een boodschap met een direct negatief frame lezen. Deze bevinding wijst erop dat stigmabewuste patiënten gevoelig zijn voor informatie, ongeacht of deze negatief of positief wordt geformuleerd. Deze informatie heeft er vervolgens mogelijk voor gezorgd dat zij het stereotype wilden ontkrachten en daardoor extra inspanning hebben geleverd om het tegendeel te bewijzen. Ook binnen deze interactie heeft het maken van de TMT een positieve uitwerkingen gehad op de score van leertaken. De bevindingen van dit onderzoek zijn tegengesteld aan de eerder opgestelde verwachtingen en laten juist zien dat het toevoegen van extra cognitieve belasting, waarbij de focus ligt op concentratie en reactiesnelheid, juist een positief effect heeft op de scores van stigmabewuste MS-patiënten. Opvallend aan de bevindingen binnen dit onderzoek is dat het informeren een positieve uitwerking heeft gehad op onderdelen van de test die gericht zijn op het verwerven van nieuwe kennis (trail 1-4), iets waar MS-patiënten juist aan lijden. Binnen het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) werden juist nadelige effecten op de herkenningstaak (trail 5) gevonden, waar MS-patiënten minder moeite mee zouden hebben. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat ze juist extra inspanning hebben geleverd tijdens taken die ook daadwerkelijk veel van ze vragen om deze goed te maken en dit bij de laatste taak niet het geval was.

Daarnaast werd binnen dit onderzoek een hoofdeffect van stigmabewustzijn op leertaken, herkenning en zelf-gerapporteerde cognitieve klachten gevonden. De mate van

stigmabewustzijn had een negatief effect op de score van leertaken en de herkenningstaak, hoe meer patiënten zich bewust waren van stigma des te lager de score op deze taken was. Hoe meer patiënten zich bewust waren van stigma des te meer klachten zij rapporteerden. Deze bevindingen liggen in lijn met eerdere onderzoeken waaruit is gebleken dat een hoger bewustzijn van stereotypen kan leiden tot meer cognitieve klachten en verslechterde prestaties bij MS-patiënten (Tielen, 2015; Das et al., in voorbereiding). Opvallend is dat het negatieve effect van stigmabewustzijn omslaat naar een positief effect wanneer patiënten wél geïnformeerd worden over cognitieve problemen als gevolg van MS. In dat geval zorgt stigmabewustzijn er mogelijk voor dat ze meer inspanning leveren bij het maken van de test. Ook opvallend is dat stigmabewustzijn geen effect had op de score van de uitgestelde herinneringstaak (trail 4), terwijl er juist mediatie van motivatie werd gevonden op deze taak.

Tot slot bleek uit dit onderzoek dat MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn die geïnformeerd werden over cognitieve problemen als gevolg van MS minder cognitieve klachten rapporteerden dan MS-patiënten met een hoog stigmabewustzijn die de controletekst lazen. Deze bevinding is tegenstrijdig met eerdere onderzoeken naar NIE waaruit bleek dat het informeren over cognitieve problemen juist zorgde voor meer klachten en slechtere prestaties dan niet informeren (Suhr & Gunstad, 2002; 2005; Schagen et al., 2009; Schagen et al., 2012; Das et al., in voorbereiding). De bevindingen binnen dit onderzoek suggereren dat patiënten niet informeren over cognitieve problemen en ze vervolgens een cognitieve test laten maken een negatieve uitwerking heeft op de mate waarin men cognitieve klachten ervaart. Een mogelijke verklaring voor deze bevinding zou kunnen zijn dat niet informeren veel ruimte openlaat voor eigen invulling. Patiënten met een hoog stigmabewustzijn zouden zich zorgen kunnen maken over hun cognitieve prestaties na het maken van een geheugentest en daardoor meer klachten rapporteren dan patiënten die vooraf wel worden geïnformeerd over de relatie tussen MS en cognitieve problemen, hierbij wordt namelijk benoemd hoeveel

procent van de MS-patiënten met cognitieve problemen te maken krijgt. Bij een controletekst is dat niet het geval.

Beperkingen en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Naast de bijdrage die de bevindingen uit dit onderzoek aan de wetenschappelijke literatuur omtrent NIE bij MS-patiënten hebben geleverd, was er ook sprake van een aantal beperkingen. Allereerst werd in dit onderzoek geen mediatie-effect van waargenomen kwetsbaarheid gevonden. Een mogelijke oorzaak voor het uitblijven van dit effect zou van methodologische aard kunnen zijn. In dit onderzoek is waargenomen kwetsbaarheid met drie items gemeten waarbij de focus lag op de mate waarin de patiënten zich zorgen maken over het ervaren van cognitieve klachten. In het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) lag de focus op hoe groot men de kans acht cognitieve problemen binnen de komende week te ervaren en hoe ernstig men denkt dat cognitieve problemen als gevolg van MS in het algemeen zijn. Deze verschillen hebben mogelijk invloed gehad op het uitblijven van het mediërende effect van kwetsbaarheid binnen deze studie. Wellicht heeft kwetsbaarheid met betrekking tot MS en cognitieve problemen in het algemeen een mediërende rol en kwetsbaarheid met betrekking tot zorgen maken over cognitieve problemen niet. Het begrip kwetsbaarheid dient in toekomstig onderzoek duidelijk te worden afgebakend om vervolgens de rol hiervan nader te onderzoeken bij het optreden van NIE bij MS-patiënten.

Een tweede beperking van dit onderzoek is het feit dat er gebruik is gemaakt van een gecombineerde vragenlijst van twee onderzoekers. Beide onderzoekers hebben gebruik gemaakt van dezelfde manipulatie tekst en zouden de individuele vragenlijst via dezelfde MS-fora en verenigingen uitzetten. Hierdoor bestond het risico dat patiënten de manipulatie teksten twee keer zouden lezen. Dit zou de betrouwbaarheid van beide onderzoeken kunnen schaden en is daarom gekozen om de vragenlijsten te combineren. Het gevolg hiervan is dat de patiënten binnen dit onderzoek tevens alle vragen van de andere onderzoeker hebben

beantwoord, namelijk vragen over beïnvloedbaarheid, negatieve verwachtingen, neuroticisme en *state anxiety*. Hierdoor is niet uit te sluiten dat het lezen en beantwoorden van deze vragen de resultaten vanaf de leertaken (overige taken van de Groningen 15-woordentest, zelf-gerapporteerde cognitieve klachten en de controlevariabelen) van dit onderzoek mogelijk heeft beïnvloed.

Nog een beperking binnen dit onderzoek had betrekking op het werven van respondenten. Op basis van eerdere onderzoeken van o.a. Groeneveld (2016), Das et al. (in voorbereiding) en Tielen (2015) werd verwacht de respons via MS-fora en verenigingen hoog zou zijn, deze verwachting kwam niet uit. In totaal hebben 242 respondenten de vragenlijst volledig ingevuld die over zes condities zijn verdeeld, wat resulteerde in minder grote groepen dan verwacht en dit de statistische power waarschijnlijk heeft beïnvloed. De lage respons kan verklaard worden door drie factoren. Ten eerste is de vragenlijst in de zomerperiode uitgezet waardoor het risico bestond dat veel patiënten niet beschikbaar zijn om de vragenlijst in te vullen. Ten tweede worden vaak dezelfde MS-fora en verenigingen door verschillende onderzoekers benaderd om deel te nemen aan de wetenschappelijke onderzoeken. Het is hierdoor aannemelijk dat de patiënten minder gemotiveerd zijn om deel te nemen aan de verschillende onderzoeken. Tot slot bleek de meerwaarde van het onderzoek voor de patiënten onduidelijk. Om ervoor te zorgen dat de patiënten de manipulatie niet door hebben is gekozen voor om het doel van het onderzoek globaal te formuleren. Mogelijk heeft dit ervoor gezorgd dat de patiënten onvoldoende gemotiveerd waren om aan het onderzoek deel te nemen omdat hen niet duidelijk was wat de meerwaarde van hun persoonlijke bijdrage is. Toekomstig onderzoek zou gebruik kunnen maken van een persoonlijker benadering waarin de patiënten duidelijk wordt gemaakt wat zij kunnen bijdragen en wat het onderzoek hen kan opleveren.

Tot slot zijn de twee cognitieve testen mogelijk niet de meest geschikte testen geweest voor dit onderzoek. Aangezien dit onderzoek voortbouwt op het onderzoek van Das et al. (in voorbereiding) is voor de operationalisering van cognitieve prestaties gekozen voor de Groningen 15-woordentest met als doel de vergelijkbaarheid tussen de onderzoeken te waarborgen. De 15-woordentest wordt vaak gebruikt om cognitieve prestaties van MS-patiënten te meten waaronder in het onderzoek van Groeneveld (2016) en Tielen (2015) die allen gebruik maken van dezelfde MS-fora en verenigingen. Het is daardoor aannemelijk dat de respondenten de 15-woordentest vaker hebben gemaakt en er daardoor gewenning is ontstaan. Binnen dit onderzoek hebben enkele respondenten teruggekoppeld dat zij de 15-woordentest regelmatig voorbij zien komen in onderzoeken gericht op MS-patiënten en zelf al vaker hebben gemaakt. Toekomstig onderzoek zou gebruik kunnen maken van andere testen om cognitieve prestaties te meten zoals de Mini Mental State Examination (MMSE). Cullen, 'O'Neill, Evans, Coen en Lawlor (2007) geven in hun review naar screeningstesten voor cognitieve problemen aan dat de MMSE een geschikte test is om cognitieve problemen als gevolg van verschillende ziekten te detecteren doordat het werkgeheugen, de herinnering en het vermogen om gedachten om te zetten in woorden meet (Cullen et al., 2007).

Daarnaast is niet uit te sluiten dat de TMT mogelijk niet de beste keuze binnen dit onderzoek geweest om cognitieve belasting te operationaliseren. De TMT vereist veel concentratie en is in die zin uitputtend, maar mogelijk op een andere manier dan de Groningen 15-woordentest. Waar de 15-woordentest is gericht op het leervermogen en terughalen van informatie, is de TMT gericht op concentratie en reactiesnelheid. Een mogelijke verklaring voor het uitblijven van het verwachte effect van *ego depletion* zou kunnen zijn dat voor de TMT andere bronnen zijn uitgeput dan voor de 15-woordentest of dat de TMT niet complex genoeg was om dit effect teweeg te brengen. Toekomstig onderzoek waarin gebruik wordt gemaakt van een andere test, zoals de Visuele Associatie Test of de

Verbale Leer en Geheugen Test, om cognitieve belasting te manipuleren zou uit moeten wijzen of de resultaten dan anders zijn. Deze twee tests zijn namelijk zoals de 15-woordentest gericht op het verwerven van nieuwe kennis. Wel dient er rekening gehouden te worden met dat de patiënten niet onnodig lang cognitief worden belast.

Veel onderzoeken naar NIE bij verschillende patiëntengroepen lieten zien dat stigmabewustzijn een belangrijke factor is bij het optreden van deze effecten. Dit onderzoek toonde aan dat het informeren van MS-patiënten die gevoelig zijn voor stereotypen over cognitieve problemen als gevolg van MS juist leidt tot betere prestaties op onderdelen waar MS-patiënten juist moeite mee hebben. Er is echter nog onvoldoende informatie over waarom deze positieve effecten optreden. Toekomstig onderzoek dient in een gecontroleerde setting meer in kaart te brengen wat de informatie met de patiënten doet waardoor deze effecten worden veroorzaakt. Daarnaast dienen ook andere onderliggende processen te worden onderzocht zoals het zorgen maken over de eigen prestaties op de geheugentest voorafgaand aan deze test.

Praktische implicaties van het onderzoek

Op basis van de bevindingen uit dit onderzoek is wederom gebleken dat het belangrijk is om aandacht te besteden aan de formulering van een boodschap. Het verloop van MS verschilt van persoon tot persoon, maar ook de mate waarin zij gevoelig zijn voor informatie over cognitieve problemen als gevolg van MS. Gezondheidsprofessionals dienen vooraf op de hoogte te zijn van bepaalde persoonlijkheidskenmerken van de patiënten en de mate waarin patiënten gevoelig zijn voor o.a. stereotypen, zodat zij kunnen inschatten welke formulering zij het beste kunnen gebruiken bij het communiceren van informatie over cognitieve problemen. Dit zou bijvoorbeeld gerealiseerd kunnen worden door in de standaardprocedure vragen over relevante persoonlijkheidskenmerken op te nemen zoals a.o. stigmabewustzijn.

Ook zouden gezondheidsprofessionals getraind kunnen worden om dergelijke kenmerken gemakkelijk te kunnen achterhalen.

Uit dit onderzoek bleek dat het maken van een test zoals de TMT een positieve uitwerking had voor stigmabewuste patiënten wanneer zij geïnformeerd werden over cognitieve problemen. Wellicht kunnen gezondheidsprofessionals dergelijke tests inzetten als cognitieve 'oefening' of 'training' voorafgaand aan target-testen om daarmee de concentratie van patiënten te bevorderen.

Daarnaast is het belangrijk om tevens stil te staan bij wat het verschaffen van dergelijke informatie met de patiënten doet. Zoals is gebleken kan een negatieve formulering voor meer motivatie zorgen en daarmee tot betere cognitieve prestaties leiden, maar tegelijkertijd voor meer cognitieve klachten zorgen. Het is aan gezondheidsprofessionals om vanuit ethisch oogpunt een afweging te maken, afhankelijk van het doel dat zij willen bereiken met het verstrekken van deze informatie.

Literatuurlijst

Arndt, J., Das, E., Schagen, S.B., Reid-Arndt, S.A., Cameron, L.D., & Ahles, T.A. (2014).

Broadening the cancer and cognition landscape: The role of self-regulatory challenges. *Psycho-Oncology*, 23, 1-8. doi: [10.1002/pon.3351](https://doi.org/10.1002/pon.3351)

Baumeister, R.F., Bratslavsky, E., Muraven, M., & Tice, D.M. (1998). Ego-depletion: Is the active self a limited resource? *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 1252–1265. doi: [10.1037/0022-3514.74.5.1252](https://doi.org/10.1037/0022-3514.74.5.1252)

Baumeister, R.F., & Tierney, J. (2012). *Wilskracht. De herontdekking van de grootste kracht van de mens*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwzijds B.V.

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.

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. doi: [10.1016/j.pec.2012.08.008](https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.08.008)

Burgers, C., Beukeboom, C.J., Sparks, L., & Diepeveen, V. (2015). How (not) to inform patients about drug use: use and effects of negations in Dutch patient information leaflets. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*, 24, 137-143. doi: [10.1002/pds.3679](https://doi.org/10.1002/pds.3679)

Catharina Ziekenhuis. (2013). *Neurologie en neurochirurgie; MS-verpleegkundige*.

Geraadpleegd op 6 maart 2019, van

https://www.catharinaziekenhuis.nl/files/Patient/Patientenfolders/_ScreensPages/Algemeen/NEU-006-MS-verpleegkundige.pdf

Cullen, B., O'Neill, B., Evans, J. J., Coen, R. F., & Lawlor, B. A. (2007). A review of

- screening tests for cognitive impairment. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(8), 790-799. doi: [10.1136/jnnp.2006.095414](https://doi.org/10.1136/jnnp.2006.095414)
- Das, E., Jacobs, W., Aben, J., Tielen, L., Van Lent, L., & Hulst, H.E. (in voorbereiding).
Adverse Information Effects on Memory Performance of Individuals with Multiple Sclerosis.
- Giora, R. (1997). Understanding figurative and literal language: The graded salience hypothesis. *Cognitive Linguistics*, 8, 183-206.
- Groeneveld, F.A. (2016). Het gebruik van zelfbevestiging ter voorkoming van informatie geïnduceerde cognitieve problemen en de rol van verwachtingen en stereotype activatie bij MS-patiënten. *Scriptie Faculteit der Letteren, Radboud Universiteit*.
- Hayes, A. F. (2013). *Introduction to mediation, moderation and conditional process analysis: A regression-based approach*. New York, NY: The Guilford Press.
- Hersenstichting. (z.d.). *Multiple Sclerose (MS)*. Geraadpleegd op 6 maart 2019, van <https://m.hersenstichting.nl/multiple-sclerose-ms/>
- Hulst, H. (z.d.). *Cognitieve problemen bij MS 'uitgelicht'*. Geraadpleegd op 12 maart, van <https://msresearch.nl/cognitieve-problemen-bij-ms-%E2%80%99uitgelicht%E2%80%99>
- Hutter, R.R.C., Davies, L.C., Sedikides, C., & Conner, M. (2019). Women's stereotype threat-based performance motivation and prepotent inhibitory ability. *British Journal of Social Psychology*, 58, 691–713. doi: [10.1111/bjso.12298](https://doi.org/10.1111/bjso.12298)
- Inzlicht, M., McKay, L., & Aronson, J. (2006). Stigma as ego depletion. How being the target of prejudice affects self-control. *Association for Psychological Science*, 17, 262-269. doi: [10.1111/j.1467-9280.2006.01695.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2006.01695.x)
- Jacobs, W., Das, E., & Schagen, S.B. (2017). Increased cognitive problem reporting after information about chemotherapy-induced cognitive decline: The moderating role of

stigma consciousness, *Psychology & Health*, 32, 78-93. doi:

[10.1080/08870446.2016.1244535](https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1244535)

Janssen, A., Jacobs, W., & Das, E. (2019). The effects of stigma consciousness, framing and information about chemotherapy-induced cognitive decline on cognitive performance of breast cancer patients. *Manuscript under review*.

Jeroen Bosch Ziekenhuis. (z.d.). *Multiple Sclerose (MS)*. Geraadpleegd op 6 maart 2019, van <https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/multiple-sclerose-ms>

Jonghe, F., De Huyser, J., Swinkels, J., Sno, H., & Schalken, H. (1990). Depressie en Angst lijst.

Levin, I. P., Schneider, S. L., & Gaeth, G. J. (1998). All frames are not created equal: A typology and critical analysis of framing effects. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 76(2), 149-188.

MS Vereniging. (z.d.). *Wat is Multiple Sclerose? Soorten MS*. Geraadpleegd op 6 maart 2019, van <https://msvereniging.nl/wat-is-multiple-sclerose/soorten-ms/>

Multiple Sclerosis International Federation. (2013). *MS en cognitie*. Geraadpleegd op 6 maart 2019 van, <https://msresearch.nl/sites/msresearch.nl/files/MS%20in%20focus%2022%20Cognitie%20en%20MS.pdf>

Muraven, M., & Baumeister, R.F. (2000). Self-regulation and depletion of limited resources: Does self-control resemble a muscle? *Psychological Bulletin*, 126, 247– 259. doi: [10.1037//0033-2909.126.2.24](https://doi.org/10.1037//0033-2909.126.2.24)

Pleket, M. W. (2011). MS en cognitie [lezing voor de thema-avond van de multiple sclerose vereniging Nederland, regio Zuid-Holland-Noord]. Geraadpleegd van: <https://slideplayer.nl/slide/2060900/>

- Reitan, R.M. (1955). The relation of the Trail Making Test to organic brain damage. *Journal of Consulting Psychology, 19*, 393-394. doi: [10.1037/h0044509](https://doi.org/10.1037/h0044509)
- Seibt, B., & Förster, J. (2004). Stereotype Threat and Performance: How Self-Stereotypes Influence Processing by Inducing Regulatory Foci. *Journal of Personality and Social Psychology, 87*, 38–56. doi: [10.1037/0022-3514.87.1.38](https://doi.org/10.1037/0022-3514.87.1.38)
- 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. doi: [10.1002/pon.1454](https://doi.org/10.1002/pon.1454)
- 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. doi: [10.1002/pon.2011](https://doi.org/10.1002/pon.2011)
- Schul, Y. (2011). Alive or not dead: Implications for framing from research on negations. In G. Keren (Ed.) *Perspectives on framing*. (pp. 157-176). New York: Psychology Press.
- 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*, 211-224.
- Spencer, S., Steel, C.M., & Quinn, D. (1998). Stereotype threat and women's math performance. *Journal of Experimental Social Psychology, 35*, 4-28.
- Steele, C.M. (1997). A threat in the air: How stereotypes shape intellectual identity and performance. *American psychologist, 52*, 613.
- Stewart, A.L., & Ware, J.E., Jr. (1992). Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study approach. Durham, NC: Duke University Press.
- Suhr, J.A., & Gunstad, J. (2002). "Diagnosis Threat": the effect of negative expectations on

- cognitive performance in head injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 24, 448-57. doi: [10.1076/jcen.24.4.448.1039](https://doi.org/10.1076/jcen.24.4.448.1039)
- Suhr, J.A., & Gunstad, J. (2005). Further exploration of the effect of "diagnosis threat" on cognitive performance in individuals with mild head injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 11, 23-29. doi: [10.1017/S1355617705050010](https://doi.org/10.1017/S1355617705050010)
- Tielen, L.G.A. (2015). 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. *Scriptie Faculteit der Letteren, Radboud Universiteit*.
- Van der Elst, W., van Boxtel, M.P.J., van Breukelen, G.J.P., & Jolles, J. (2005). Rey's verbal learning test: normative data for 1855 healthy participants aged 24–81 years and the influence of age, sex, education, and mode of presentation. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 11, 290-302. doi: [10.1017/S1355617705050344](https://doi.org/10.1017/S1355617705050344)
- Vohs, K.D., & Heatherton, T.F. (2000). Self-regulatory failure: A resource-depletion approach. *Psychological Science*, 11, 249-254. doi: [10.1111/1467-9280.00250](https://doi.org/10.1111/1467-9280.00250)
- VUmc. (2019). *Meer aandacht voor cognitieve problemen bij MS*. Geraadpleegd op 14 augustus 2019, van <https://www.vumc.nl/nieuws/nieuwsdetail/meer-aandacht-voor-cognitieve-problemen-bij-ms.htm>
- 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.
- Wegner, D. (1994). The ironic processes of mental control. *Psychological Review*, 101, 34-52.

Bijlagen

Bijlage 1. Stimulusmateriaal

Indirect positief frame

Minder geheugen- en concentratievermogen bij MS

Mensen met MS hebben verschillende ervaringen. Het verloop van MS verschilt namelijk per persoon. Er bestaan meerdere vormen van MS met ieder een eigen ziektebeeld. 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. Vooral bij activiteiten waar voortdurende concentratie voor nodig is, kunnen mensen met MS soms **minder goed** presteren vanwege het verminderd cognitief vermogen. Dit kan impact hebben op het dagelijks leven van mensen met MS. Ongeveer **35%** van de mensen met MS behoudt het cognitieve vermogen.

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 bevorderen.

Direct negatief frame

Geheugen- en concentratieproblemen bij MS

Mensen met MS hebben verschillende klachten. Het verloop van MS verschilt namelijk per persoon. Er bestaan meerdere vormen van MS met ieder een eigen ziektebeeld. 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. Vooral bij activiteiten waar voortdurende concentratie voor nodig is, kunnen mensen met MS soms slechter presteren

vanwege **cognitieve problemen**. Dit kan een **belemmering** vormen in het dagelijks leven van mensen met MS. Ongeveer **65%** van de mensen met MS **krijgt te maken met cognitieve problemen**.

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**.

Neutrale tekst controlegroep

Ervaringen bij MS

Mensen met MS hebben verschillende ervaringen. Het verloop van MS verschilt namelijk per persoon. Er bestaan meerdere vormen van MS met ieder een eigen ziektebeeld. Dit kan invloed hebben op het dagelijks leven van mensen met MS. 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.

Bijlage 2. Operationalisatie van variabelen

Tabel 1. Zelf gerapporteerde cognitieve klachten – MOS-vragenlijst (Stewart & Ware, 1992)

Vragen	Antwoordmogelijkheden
1. Hoe vaak gedurende de afgelopen week had u moeite met het redeneren en oplossen van problemen; bijvoorbeeld plannen maken, beslissingen nemen of nieuwe dingen leren?	(1) nooit – (6) zeer vaak
2. Hoe vaak gedurende de afgelopen week vergat u bijvoorbeeld dingen die pas gebeurd waren, waar u dingen neerlegde of afspraken die u had staan?	(1) nooit – (6) zeer vaak
3. Hoe vaak gedurende de afgelopen week had u moeite om uw aandacht gedurende langere tijd op enige activiteit te richten?	(1) nooit – (6) zeer vaak
4. Hoe vaak gedurende de afgelopen week had u moeite met het doen van dingen waarbij een beroep gedaan werd op uw concentratie- of denkvermogen?	(1) nooit – (6) zeer vaak
5. Hoe vaak gedurende de afgelopen week raakte u verward en begon u op hetzelfde moment met meerdere handelingen tegelijk?	(1) nooit – (6) zeer vaak
6. Hoe vaak gedurende de afgelopen week reageerde u traag op dingen die werden gezegd of gedaan?	(1) nooit – (6) zeer vaak

Tabel 2. Stigmabewustzijn – Stigma Consiousness Questionnaire (Brown & Pinel, 2003; Jacobs et al. 2017)

Stellingen	Antwoordmogelijkheden
1. Stereotypen (vooroordelen) over MS-patiënten hebben mij vaak persoonlijk beïnvloed.	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
2. Ik maak mij vaak zorgen dat mijn gedrag wordt gezien als stereotype gedrag voor MS-patiënten.	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
3. De meeste mensen beoordelen mij op basis van het feit dat ik een MS-patiënt ben.	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
4. Het feit dat ik een MS-patiënt ben, beïnvloedt hoe anderen met mij omgaan.	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
5. Wanneer ik met mensen omga, heb ik het gevoel dat zij al mijn gedrag interpreteren op basis van het feit dat ik een MS-patiënt ben.	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
6. Ik denk er vaak aan dat ik MS-patiënt ben wanneer ik omga met anderen.	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
7. De meeste mensen hebben veel meer negatieve gedachten over MS-patiënten dan ze zeggen.	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
8. De meeste (gezonde) mensen hebben er moeite mee om MS-patiënten als gelijke te zien.	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens

Tabel 3. Waargenomen kwetsbaarheid – Gebaseerd op Das et al. (in voorbereiding)

Stellingen	Antwoordmogelijkheden
1. Ik verwacht dat ik in de komende maanden cognitieve klachten zal ervaren.	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
2. Ik maak me zorgen over het ervaren cognitieve klachten in de komende maanden.	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
3. Ik acht de kans groot dat ik in de komende maanden te maken zal krijgen met cognitieve klachten.	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens

Tabel 4. Algemene klachten – Depressie en angstlijst (De Jonghe, Huyser, Swinkels, Sno en Schalken, 1990)

Vragen	Antwoordmogelijkheden
1. Hoe vaak had u de laatste tijd problemen met uw uithoudingsvermogen?	(1) nooit – (5) zeer vaak
2. Hoe vaak had u de laatste tijd last van pijn?	(1) nooit – (5) zeer vaak
3. Hoe vaak had u de laatste tijd last van slapeloosheid?	(1) nooit – (5) zeer vaak
4. Hoe vaak had u de laatste tijd last van vermoeidheid?	(1) nooit – (5) zeer vaak

Tabel 5. Stemming - PANAS test (Watson, Clark & Tellegen, 1988)

Stemming	Antwoordmogelijkheden
‘Goed’	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
‘Gespannen’	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
‘Sterk’	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
‘Opgewekt’	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
‘Somber’	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens
‘Geërgerd’	(1) helemaal mee oneens – (5) helemaal mee eens

Bijlage 3. Complete vragenlijst in Qualtrics

Start of Block: Inleiding

Inleidingstekst Beste meneer/mevrouw,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek over 'ervaringen van mensen met MS'. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door masterstudenten Communicatie en Beïnvloeding aan de Radboud Universiteit Nijmegen, onder begeleiding van prof. dr. E. Das. Deelname aan het onderzoek houdt in dat u een korte boodschap leest, waarna u een aantal vragen beantwoordt en een test aflegt. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20 tot 25 minuten. De gegevens voor dit onderzoek worden anoniem verwerkt en uitsluitend gebruikt voor dit onderzoek. Het uitgangspunt is dat de data tenminste 10 jaar ten behoeve van de wetenschappelijke gemeenschap opvraagbaar zijn volgens de geldende regels van de Radboud Universiteit. U kunt te allen tijde uw deelname aan dit onderzoek stoppen. Wij verzoeken u om de vragenlijst volledig en naar waarheid in te vullen wanneer u wenst deel te nemen. Mocht u verder nog vragen of opmerkingen hebben met betrekking tot dit onderzoek dan kunt u contact opnemen met Willemijn Klein Swormink door een e-mail te sturen naar w.kleinswormink@student.ru.nl. Voor eventuele klachten kunt u contact opnemen met Margret van Beuningen, secretaris Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen Radboud Universiteit door een e-mail te sturen naar m.vanbeuningen@let.ru.nl.

Met vriendelijke groet,
Willemijn Klein Swormink
Melanie Kordic

Informed_consent Door te klikken op de knop 'Ik ga akkoord' geeft u aan dat u:

- Bovenstaande informatie heeft gelezen;
- Vrijwillig deelneemt aan het onderzoek;
- 18 jaar of ouder bent.

Als u niet mee wenst te doen aan het onderzoek en geen toestemming wilt geven, kunt u op de knop 'Ik wil niet meedoen' klikken.

☐ Ik ga akkoord (1)

☐ Ik wil niet deelnemen (2)

Klik op de onderstaande pijl om door te gaan naar de volgende pagina. In de gehele vragenlijst kunt u deze knop onderaan de pagina vinden om verder te gaan.

End of Block: Inleiding

Start of Block: Demografische gegevens

tekst_demo Voorafgaand aan het onderzoek willen wij graag enkele algemene gegevens van u weten.

Demo1_geslacht Wat is uw geslacht:

- ☐ Man (1)
- ☐ Vrouw (2)
- ☐ Anders (3)



Demo2_leeftijd Wat is uw leeftijd?

Demo3_opleiding Wat is uw hoogst genoten opleiding?

- ☐ Lagere school (5)
- ☐ Middelbare school (4)
- ☐ MBO (1)
- ☐ HBO (2)
- ☐ WO (3)
- ☐ Anders, namelijk: (6) _____



Demo4_nationaliteit Wat is uw nationaliteit?

Demo5_aandoeningen Bent u in het verleden met een van de onderstaande aandoeningen gediagnosticeerd?

- ☐ CVA (herseninfarct of hersenbloeding) (1)
- ☐ TIA (2)
- ☐ Hersenschudding of whiplash (3)
- ☐ Geen van de bovenstaande (4)

End of Block: Demografische gegevens

Start of Block: Controlevragen_1



C1_diagnose Wanneer bent u gediagnosticeerd met MS? Vul hieronder het jaartal in.

C2_vermoeidheidvoor Hoe vermoeid voelt u zich op dit moment?

	(1)	2 (2)	(3)	4 (4)	5 (5)	
Helemaal niet vermoeid	☐	☐	☐	☐	☐	Heel erg vermoeid

C3_MSvorm Welke vorm van MS heeft u?

- ☐ Benigne MS (BMS) (1)
- ☐ Relapsing Remitting MS (RRMS) (2)
- ☐ Secundair Progressieve MS (SPMS) (3)
- ☐ Primair Progressieve MS (PPMS) (4)
- ☐ Anders (5)
- ☐ Onbekend (6)

End of Block: Controlevragen_1

Start of Block: Manipulatieteksten

Timer_manipulatie Timing

First Click (1)

Last Click (2)

Page Submit (3)

Click Count (4)

Inleiding_man **Onderstaand wordt een boodschap over MS ervaringen weergegeven. We vragen u om de boodschap aandachtig te lezen alvorens u verder gaat naar de volgende pagina. Nadat u de boodschap heeft gelezen, worden er een aantal vragen gesteld.**

Direct_negatief Geheugen- en concentratieproblemen bij MS

Zoals u waarschijnlijk weet hebben mensen met MS verschillende klachten. Het verloop van MS verschilt namelijk per persoon. Er bestaan meerdere vormen van MS met ieder een eigen ziektebeeld. 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. Vooral bij activiteiten waar voortdurende concentratie voor nodig is, kunnen mensen met MS soms slechter presteren vanwege cognitieve problemen. Dit kan een belemmering vormen in het dagelijks leven van mensen met MS. Ongeveer 65% van de mensen met MS krijgt te maken met cognitieve problemen.

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.

Indirect_positief Minder geheugen- en concentratievermogen bij MS

Zoals u waarschijnlijk weet hebben mensen met MS verschillende ervaringen. Het verloop van MS verschilt namelijk per persoon. Er bestaan meerdere vormen van MS met ieder een eigen ziektebeeld. 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. Vooral bij activiteiten waar voortdurende concentratie voor nodig is, kunnen mensen met MS soms minder goed presteren vanwege het verminderd cognitief vermogen. Dit kan impact hebben op het dagelijks leven van mensen met MS. Ongeveer 35% van de mensen met MS behoudt het cognitieve vermogen.

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 bevorderen.

Neutraal

Ervaringen bij MS

Zoals u waarschijnlijk weet hebben mensen met MS verschillende ervaringen. Het verloop van MS verschilt namelijk per persoon. Er bestaan meerdere vormen van MS met ieder een eigen ziektebeeld. Dit kan invloed hebben op het dagelijks leven van mensen met MS. 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.

End of Block: Manipulatieteksten

Start of Block: TMT

Met_TMT U gaat zometeen een Trail Making Test maken. Door verder te klikken komt u automatisch op de pagina van de test. U krijgt hierbij eerst de instructies te zien. Leest u de instructies aandachtig door voordat u start met het maken van de test.

Zonder_TMT Op de volgende pagina volgen een aantal vragen. Leest u de vragen aandachtig door alvorens u antwoordt.

End of Block: TMT

Start of Block: Mediatoren

Geef u aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen. In de stellingen wordt verwezen naar cognitieve klachten. Hiermee worden klachten met betrekking tot het geheugen- of concentratievermogen bedoeld.

	Helemaal mee oneens (1)	Enigszins mee oneens (2)	Neutraal (3)	Enigszins mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Ik verwacht dat ik in de komende maanden cognitieve klachten zal ervaren. (1)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik maak me zorgen over het ervaren cognitieve klachten in de komende maanden. (2)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik acht de kans groot dat ik in de komende maanden te maken zal krijgen met cognitieve klachten. (3)	☐	☐	☐	☐	☐

Geef u aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen. De stellingen gaan over hoe u zich **op dit moment** voelt.

	Helemaal mee oneens (1)	Enigszins mee oneens (2)	Neutraal (3)	Enigszins mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Ik voel me kalm (1)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me gespannen (3)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me overstuur (4)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me relaxed (5)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me tevreden (6)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me angstig (7)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me zelfverzekerd (8)	☐	☐	☐	☐	☐

U gaat na het beantwoorden van de onderstaande vragen beginnen aan een 15-woordentest. Geeft u aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen in relatie tot de 15-woordentest die hierna volgt.

	Helemaal mee oneens (1)	Enigszins mee oneens (2)	Neutraal (3)	Enigszins mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Ik verwacht dat ik de geheugentest goed zal maken. (1)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik maak mij zorgen over mijn prestatie op de geheugentest. (3)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik acht de kans groot dat ik minder presteer dan ik kan op de geheugentest. (4)	☐	☐	☐	☐	☐

End of Block: Mediatoren

Start of Block: Leertaak 15-woordentest

Op het volgende scherm start de 15-woordentest. U krijgt hierbij gedurende 30 seconden vijftien woorden op het scherm te zien. Leest u de woorden aandachtig en probeert u de woorden goed in uw geheugen op te slaan. Na 30 seconden wordt de volgende pagina automatisch getoond. Hierna wordt u namelijk gevraagd de woorden die u zich herinnert op te schrijven. Deze stappen worden drie keer herhaald, wat betekent dat u de woorden drie keer te zien krijgt en u drie keer wordt gevraagd de woorden te onthouden.

End of Block: Leertaak 15-woordentest

Start of Block: Woorden_1

Timer_15woorden1 Timing

First Click (1)

Last Click (2)

Page Submit (3)

Click Count (4)

Probeert u gedurende 30 seconden de onderstaande woorden zo goed mogelijk in uw geheugen op te slaan. **Na 30 seconden wordt de volgende pagina automatisch geopend.**

- Bloem
- Snor
- Kroon
- Beer
- Lap
- Tas
- Goot
- Klok
- Kar
- Zwaan
- Berg
- Hoen
- Maag
- Kruik
- Rek

End of Block: Woorden_1

Start of Block: Leertaak_1

Geeft u hieronder aan welke 15 woorden u zich nog kunt herinneren van de vorige pagina. U kunt de woorden scheiden door gebruik te maken van een spatie.

End of Block: Leertaak_1

Start of Block: Woorden_2

Timer_15woorden2 Timing

First Click (1)

Last Click (2)

Page Submit (3)

Click Count (4)

Probeert u gedurende 30 seconden de onderstaande woorden wederom zo goed mogelijk in uw geheugen op te slaan. **Na 30 seconden wordt de volgende pagina automatisch geopend.**

- Bloem
- Snor
- Kroon
- Beer
- Lap
- Tas
- Goot
- Klok
- Kar
- Zwaan
- Berg
- Hoen
- Maag
- Kruik
- Rek

End of Block: Woorden_2

Start of Block: Leertaak_2

Geeft u hieronder wederom aan welke 15 woorden u zich nog kunt herinneren van de vorige pagina. Probeert u alle 15 woorden te noteren. U kunt de woorden scheiden door gebruik te maken van een spatie.

End of Block: Leertaak_2

Start of Block: Woorden_3

Timer_15woorden3 Timing

First Click (1)

Last Click (2)

Page Submit (3)

Click Count (4)

Probeert u gedurende 30 seconden de onderstaande woorden wederom zo goed mogelijk in uw geheugen op te slaan. **Na 30 seconden wordt de volgende pagina automatisch geopend.**

- Bloem
- Snor
- Kroon
- Beer
- Lap
- Tas
- Goot
- Klok
- Kar
- Zwaan
- Berg
- Hoen
- Maag
- Kruik
- Rek

End of Block: Woorden_3

Start of Block: Leertaak_3

Geeft u hieronder wederom aan welke 15 woorden u zich nog kunt herinneren van de vorige pagina. Probeert u alle 15 woorden te noteren. U kunt de woorden scheiden door gebruik te maken van een spatie.

End of Block: Leertaak_3

Start of Block: Moderatoren

Onderstaand zijn een aantal stellingen weergegeven. Denk niet te lang na en geef het antwoord dat als eerste in u opkomt. Sommige vragen kunnen misschien vreemd lijken, maar deze zijn belangrijk om te meten of mensen systematisch verschillen op bepaalde kenmerken. Probeert u daarnaast de vragen naar waarheid in te vullen.

Geef u aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen.

	Helemaal mee oneens (1)	Enigszins mee oneens (2)	Neutraal (3)	Enigszins mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Stereotypen (vooroordelen) over MS- patiënten hebben mij vaak persoonlijk beïnvloed. (1)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik maak mij vaak zorgen dat mijn gedrag wordt gezien als stereotype gedrag voor MS-patiënten. (2)	☐	☐	☐	☐	☐
De meeste mensen beoordelen mij op basis van het feit dat ik een MS- patiënt ben. (3)	☐	☐	☐	☐	☐
Het feit dat ik een MS- patiënt ben, beïnvloedt hoe anderen met mij omgaan. (4)	☐	☐	☐	☐	☐

Wanneer ik met mensen omga, heb ik het gevoel dat zij al mijn gedrag interpreteren op basis van het feit dat ik een MS-patiënt ben. (12)

☐☐☐☐☐

Ik denk er vaak aan dat ik MS-patiënt ben wanneer ik omga met anderen. (11)

☐☐☐☐☐

De meeste mensen hebben veel meer negatieve gedachten over MS-patiënten dan ze zeggen. (8)

☐☐☐☐☐

De meeste (gezonde) mensen hebben er moeite mee om MS-patiënten als gelijke te zien. (13)

☐☐☐☐☐

Geef u aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen.

	Helemaal mee oneens (1)	Enigszins mee oneens (2)	Neutraal (3)	Enigszins mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Ik ben geen piekeraar (tobber) (1)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me vaak minderwaardig ten opzichte van anderen (2)	☐	☐	☐	☐	☐
Wanneer ik veel stress ervaar, heb ik soms het gevoel dat ik eraan onderdoor ga (3)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me zelden eenzaam of treurig (4)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me vaak gespannen en nervus (12)	☐	☐	☐	☐	☐
Soms voel ik me volstrekt waardeloos (11)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voel me zelden angstig of ongerust (8)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik word vaak kwaad over de manier waarop ik behandeld wordt door anderen (13)	☐	☐	☐	☐	☐

Wanneer
dingen fout
gaan,
ontmoedigt dat
mij vaak en
wil ik het liefst
opgeven (14)

☐☐☐☐☐

Ik ben zelden
verdrietig of
depressief (15)

☐☐☐☐☐

Ik voel me
vaak hulpeloos
en wil graag
dat anderen
mijn
problemen
oplossen (16)

☐☐☐☐☐

Soms voel ik
me zo
beschaamd dat
ik me het liefst
zou willen
verstoppen
(17)

☐☐☐☐☐

Geef u aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen.

	Helemaal mee oneens (1)	Enigszins mee oneens (2)	Neutraal (3)	Enigszins mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Ik word gemakkelijk beïnvloed door andermans meningen (1)	☐	☐	☐	☐	☐
Wanneer iemand hoest of niest, ervaar ik doorgaans de drang om hetzelfde te doen (2)	☐	☐	☐	☐	☐
Wanneer ik mezelf een dorstlessend drankje voorstel, kan ik daar dorst van krijgen (3)	☐	☐	☐	☐	☐
Wanneer ik iemand zie huiveren, voel ik zelf vaak ook een rilling (4)	☐	☐	☐	☐	☐
Wanneer mensen me vertellen hoe zij zich voelen, merk ik vaak dat ik me hetzelfde voel (12)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik volg vaak het advies van anderen op als ik een beslissing moet maken (11)	☐	☐	☐	☐	☐

Het lezen van
omschrijvingen
van lekkere
gerechten kan
me doen
watertanden
(8)

☐☐☐☐☐

Ik krijg vaak
veel goede
ideeën van
anderen (13)

☐☐☐☐☐

Geef u aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen.

	Helemaal mee oneens (1)	Enigszins mee oneens (2)	Neutraal (3)	Enigszins mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Ik verander regelmatig mijn mening nadat ik met anderen gepraat heb (1)	☐	☐	☐	☐	☐
Mijn huid voelt soms droog na het zien van een reclame over lotion (2)	☐	☐	☐	☐	☐
Veel van mijn favoriete bezigheden heb ik ontdekt door mijn vrienden (3)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik volg de huidige modetrends (4)	☐	☐	☐	☐	☐
Nadenken over iets engs kan mijn hart sneller doen kloppen (12)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb veel van mijn gewoontes ontwikkeld door mijn vrienden (11)	☐	☐	☐	☐	☐

Wanneer mij
verteld wordt
dat ik er niet
goed uit zie,
ga ik mij ziek
voelen (8)

☐☐☐☐☐

Erbij horen is
belangrijk
voor mij (13)

☐☐☐☐☐

End of Block: Moderatoren

Start of Block: Uitgestelde herinneringstaak 15-woordentest

Een aantal stappen terug maakte u een 15-woordentest. Welke woorden van de 15 woorden die u getoond werden herinnert u zich nog? Geeft u hieronder zoveel mogelijk woorden aan die u nog weet. U kunt de woorden scheiden door gebruik te maken van een spatie.

End of Block: Uitgestelde herinneringstaak 15-woordentest

Start of Block: AV + Controlevragen_2

U bent goed op weg! Nog maar enkele vragen te gaan.

Geef u aan in hoeverre de volgende vragen op u van toepassing zijn.

	Nooit (1)	Zelden (2)	Af en toe (3)	Vrij vaak (4)	Vaak (5)	Zeer vaak (6)
Hoe vaak gedurende de afgelopen week had u moeite met het redeneren en oplossen van problemen; bijvoorbeeld plannen maken, beslissingen nemen of nieuwe dingen leren? (1)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hoe vaak gedurende de afgelopen week vergat u bijvoorbeeld dingen die pas gebeurd waren, waar u dingen neerlegde of afspraken die u had staan? (3)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hoe vaak gedurende de afgelopen week had u moeite om uw aandacht gedurende langere tijd op enige activiteit te richten? (4)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Hoe vaak
gedurende de
afgelopen week
had u moeite
met het doen
van dingen
waarbij een
beroep gedaan
werd op uw
concentratie- of
denkvermogen?
(5)

☐☐☐☐☐☐

Hoe vaak
gedurende de
afgelopen week
raakte u
verward en
begon u op
hetzelfde
moment met
meerdere
handelingen
tegelijk? (6)

☐☐☐☐☐☐

Hoe vaak
gedurende de
afgelopen week
reageerde u
traag op dingen
die werden
gezegd of
gedaan? (7)

☐☐☐☐☐☐

Geeft u aan in hoeverre de volgende vragen op u van toepassing zijn.

	Nooit (1)	Zelden (2)	Af en toe (3)	Vrij vaak (4)	Vaak (5)	Ze er vaak (6)
Hoe vaak had u de laatste tijd problemen met uw uithoudingsvermogen? (1)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hoe vaak had u de laatste tijd last van pijn? (11)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hoe vaak had u de laatste tijd last van slapeloosheid? (3)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hoe vaak had u de laatste tijd last van vermoeidheid? (4)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Geeft u aan in welke mate de onderstaande gemoedstoestanden op dit moment op u van toepassing zijn. Op dit moment voel ik mij:

	Helemaal mee oneens (1)	Enigszins mee oneens (2)	Neutraal (3)	Enigszins mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Goed (1)	☐	☐	☐	☐	☐
Gespannen (3)	☐	☐	☐	☐	☐
Sterk (4)	☐	☐	☐	☐	☐
Opgewekt (5)	☐	☐	☐	☐	☐
Somber (6)	☐	☐	☐	☐	☐
Geërgerd (8)	☐	☐	☐	☐	☐

De onderstaande stellingen hebben betrekking op de tekst die u heeft gelezen aan het begin van dit onderzoek waarbij werd ingegaan op ervaringen met MS. Geef u aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen:

	Helemaal mee oneens (2)	Enigszins mee oneens (4)	Neutraal (5)	Enigszins mee eens (7)	Helemaal mee eens (8)
Ik heb de tekst als begrijpelijk ervaren (1)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik had het gevoel dat er informatie werd achtergehouden in de tekst (4)	☐	☐	☐	☐	☐

End of Block: AV + Controlevragen_2

Start of Block: Herkenninstaak 15-woordentest



Een aantal stappen terug maakte u de 15-woordentest. Kies uit de onderstaande woordenlijst, de woorden die volgens u wel aanwezig waren in de eerder gemaakte 15-woordentest. Het is de bedoeling dat u uiteindelijk in totaal 15 woorden heeft aangeklikt waarvan u denkt dat ze aan u getoond zijn bij de 15-woordentest.

- ☐ Brood (1)
- ☐ Kar (2)
- ☐ Beuk (3)
- ☐ Pan (4)
- ☐ Zwaan (5)
- ☐ Net (6)
- ☐ Klok (7)
- ☐ Maag (8)
- ☐ Hak (9)
- ☐ Bloem (10)
- ☐ Nar (11)
- ☐ Vos (12)
- ☐ Keel (13)
- ☐ Snor (14)
- ☐ Pomp (15)
- ☐ Beer (16)
- ☐ Goot (17)
- ☐ Tas (18)

- ☐ Duim (19)
- ☐ Boef (20)
- ☐ Lap (21)
- ☐ Kroon (22)
- ☐ Film (23)
- ☐ Hoen (24)
- ☐ Berg (25)
- ☐ Haan (26)
- ☐ Rek (27)
- ☐ Koe (28)
- ☐ Rok (29)
- ☐ Kruik (31)

End of Block: Herkenninstaak 15-woordentest

Start of Block: Controlevragen_3

Geeft u aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen. De stellingen gaan over de 15-woordentest die u eerder in de vragenlijst heeft gemaakt. Hierbij werd u gevraagd om telkens de vijftien woorden op het scherm zo goed mogelijk te onthouden en vervolgens uit te typen.

	Helemaal mee oneens (1)	Enigszins mee oneens (2)	Neutraal (3)	Enigszins mee eens (4)	Helemaal mee eens (5)
Ik deed erg mijn best om de 15- woordentest goed uit te voeren. (3)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik vond het belangrijk om de 15- woordentest goed uit te voeren. (4)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb veel energie gestoken in het goed uitvoeren van de 15- woordentest. (5)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik was erg gemotiveerd voor de 15- woordentest. (6)	☐	☐	☐	☐	☐
Ik deed niet erg mijn best tijdens de 15- woordentest. (8)	☐	☐	☐	☐	☐

In hoeverre had u voorafgaand aan het invullen van deze vragenlijst kennis over de relatie tussen MS en cognitieve problemen?

	(1)	2 (2)	(3)	4 (4)	5 (5)	
Helemaal geen kennis	☐	☐	☐	☐	☐	Heel veel kennis

Hoe vermoeid voelt u zich op dit moment?

	(1)	2 (2)	(3)	4 (4)	5 (5)	
Helemaal niet vermoeid	☐	☐	☐	☐	☐	Heel erg vermoeid

End of Block: Controlevragen_3

Start of Block: Eindtekst



Bedankt voor uw deelname aan het onderzoek! Wilt u kans maken op een Bol.com bon ter waarde van €20,-? Vult u dan onderstaand uw e-mailadres in. Deze gegevens worden enkel verzameld voor het selecteren van een winnaar. Deelname is niet verplicht. Zodra de winnaar geselecteerd is worden deze gegevens definitief verwijderd.

E-mailadres:

Klik op het pijltje rechtsonder om uw antwoorden op de vragenlijst te verzenden.

End of Block: Eindtekst

Patiënteninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

Onderzoek naar ervaringen van mensen met MS

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek door middel van het invullen van een online vragenlijst. Meedoen aan dit onderzoek is vrijwillig. Om mee te doen is uw toestemming nodig. Voordat u beslist of u wilt deelnemen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Leest u deze informatie rustig door en indien u vragen heeft kunt u contact opnemen met één van de onderzoekers. U kunt ook de onafhankelijk deskundige, die aan het eind van deze brief wordt benoemd, om aanvullende informatie vragen. Verdere informatie over deelname aan een soortgelijk onderzoek is te vinden in de bijgevoegde brochure ‘Medisch-wetenschappelijk onderzoek’ (zie bijlage B).

1. Algemene informatie

Situatie	Voorbeeldpassage
Onderzoeker geïnitieerd - online	Het kwantitatieve deelonderzoek wordt uitgevoerd door de Radboud Universiteit.

Voor dit onderzoek zijn minimaal 270 deelnemers nodig. Dit onderzoek is goedgekeurd door de medisch ethische toetsingscommissie Arnhem-Nijmegen. Algemene informatie over de toetsing van dit onderzoek vindt u in de brochure ‘Medisch-wetenschappelijk onderzoek’ (zie bijlage B).

2. Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te verschaffen in de ervaringen van mensen met MS met betrekking tot informatie-interventies evenals de mogelijke onderliggende processen en persoonlijkheidskenmerken die hierin een rol kunnen spelen.

3. Achtergrond van het onderzoek

Mensen met MS kunnen in de loop van hun ziekte verschillende ervaringen hebben. De vraag is op wat voor manier informatie-interventies een positieve invloed kunnen hebben op deze ervaringen. Door middel van dit onderzoek wordt getracht hier meer inzicht in te verkrijgen. Op basis van deze inzichten kunnen mogelijk nuttige adviezen worden gegeven aan verschillende instanties over de invulling van boodschappen gericht op mensen met MS. Deze boodschappen kunnen bijvoorbeeld worden verspreid door ziekenhuizen en verschillende MS-fora.

4. Wat meedoen inhoudt

Wanneer u deelneemt aan dit onderzoek, houdt dat in dat u online een vragenlijst gaat invullen. Dit betekent dat u in het bezit moet zijn en overweg kunt met een smartphone, tablet, computer of tablet. U krijgt tijdens het invullen van de vragenlijst een tekst te zien en

gaat een cognitieve geheugentest maken. De vragenlijst zal naar schatting 20 tot 25 minuten van uw tijd in beslag nemen.

5. Wat wordt er van u verwacht

Naast het onder punt 4 genoemde wordt van u verwacht dat u de vragenlijst serieus en naar waarheid invult. Daarnaast wordt van u verwacht dat u de cognitieve test serieus neemt. Wij adviseren u om die reden om de vragenlijst in een rustige omgeving in te vullen.

6. Mogelijke nadelige effecten

Deelname aan dit onderzoek brengt geen nadelige effecten met zich mee. Deelname kan te allen tijde gestopt worden.

7. Mogelijke voor- en nadelen

Het is belangrijk dat u de mogelijke voor- en nadelen goed afweegt voordat u besluit mee te doen. U heeft zelf geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek, in de zin dat er niks veranderd aan uw ziektebeeld. U kan met uw deelname wel bijdragen aan kennis over informatie-interventies voor mensen met MS. Mocht u na deelname geïnteresseerd zijn in de algemene bevindingen van het onderzoek, dan kunt u deze teruglezen op het platform. Nadat de resultaten van het onderzoek bekend zijn, zullen wij deze namelijk op het platform met u delen. Een nadeel van het onderzoek kan zijn dat u door deelname tijd kwijt bent.

8. Als u niet wilt deelnemen of wilt stoppen met het onderzoek

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig; u beslist zelf of u meedoet. Als u niet mee wilt doen, hoeft u verder niets te doen. Als u wel mee wilt doen, kunt u zich altijd bedenken en uw deelname stoppen zonder hiervoor een reden op te geven. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden niet gebruikt voor het onderzoek.

9. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek eindigt na inlevering van de online vragenlijst of als de Radboud Universiteit, de overheid of de beoordelende medisch ethische toetsingscommissie, besluit om het onderzoek te stoppen.

10. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek geldt dat uw gegevens voor een periode van 10 jaar voor onderzoeksdoeleinden worden bewaard. Aangezien deelname anoniem is, zijn de resultaten niet te herleiden naar u als persoon. Aan iedere deelnemer zal een bepaald codenummer worden gekoppeld. Uw gegevens zijn naast het onderzoeksteam ook beschikbaar voor een controleur van de Radboud Universiteit.

11. Verzekering voor deelnemers

Als u deelneemt aan het onderzoek, loopt u geen extra risico's. De onderzoeker hoeft daarom van de medisch ethische toetsingscommissie geen extra verzekering af te sluiten.

12. Geen vergoeding voor meedoen

U wordt niet betaald voor deelname aan dit onderzoek. U krijgt echter wel de kans om een Bol.com bon ter waarde van €20,- te winnen. Om kans te maken op de Bol.com kunt u na het invullen van de vragenlijst uw mailadres achterlaten.

13. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam. Voor onafhankelijk advies over deelname aan dit onderzoek kunt u terecht bij de onafhankelijke deskundige. De gegevens van de onafhankelijke deskundige vindt u in bijlage A. Voor eventuele klachten met betrekking tot het onderzoek kunt u terecht bij Margret van Beuningen, secretaris Ethische Toetsingscommissie Geesteswetenschappen Radboud Universiteit. De gegevens van de klachtenfunctionaris vindt u tevens in bijlage A.

14. Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u mee wilt doen, wordt u gevraagd om op de link in het bericht op het platform te klikken en akkoord te gaan met de voorwaarden. Door toestemming te geven, geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.

Dank voor uw aandacht.

15. Bijlagen bij deze informatie

- A. Contactgegevens
- B. Brochure 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek. Algemene informatie voor de proefpersoon'

Bijlage A: Contactgegevens

Onderzoeker 1:

Masterstudente Communicatie & Beïnvloeding
Willemijn Klein Swormink
Radboud Universiteit
w.kleinswormink@student.ru.nl

Onderzoeker 2:

Masterstudente Communicatie & Beïnvloeding
Melanie Kordić
Radboud Universiteit
m.kordic@student.ru.nl

Radboud Universiteit

Afdeling Communicatie- en Informatiewetenschappen
6525 XZ Nijmegen
Telefoon: 024-3616161

Onafhankelijke deskundige:

Prof. Dr. H.H.J. Das
h.das@let.ru.nl
024-3613070

Klachtenfunctionaris:

Margret van Beuningen, Centre for Language Studies, Radboud Universiteit
m.vanbeuningen@let.ru.nl
024-3615814

Bijlage B: Brochure ‘Medisch-wetenschappelijk onderzoek. Algemene informatie voor de proefpersoon’

De online brochure is te vinden via de onderstaande link:

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2014/09/01/medisch-wetenschappelijk-onderzoek-algemene-informatie-voor-de-proefpersoon>

Bijlage 5. Wervingsbericht voor MS-fora en verenigingen

Deelnemers gezocht voor onderzoek rondom arts/patiëntcommunicatie

In opdracht van de Radboud Universiteit Nijmegen start een onderzoek met als doel de effectiviteit van medische informatie over MS te vergroten. Met uw deelname levert u een waardevolle bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek rondom arts/patiëntcommunicatie.

Het kan veel uitmaken hoe een arts of verpleegkundige een patiënt informeert over een ziekte of een behandeling. Soms valt informatie verkeerd. Andere keren is medische communicatie onduidelijk, te lang of juist te kort. Met dit onderzoek wensen wij de effectiviteit van medische informatie over MS te vergroten. Niet elk mens is hetzelfde. Het is daarom erg belangrijk om de communicatie goed af te stemmen op de ontvanger. Met het uitvoeren van dit onderzoek hopen wij iets bij te kunnen dragen aan het grotere geheel. Dat is onze motivatie! Middels een online vragenlijst en enkele tests willen wij nagaan welke persoons- en omgevingsfactoren een rol spelen bij effecten van medische informatie voor mensen met MS.

Met uw deelname kunt u een waardevolle bijdrage leveren aan een wetenschappelijke onderzoekslijn rondom arts-patiëntcommunicatie aan de Radboud Universiteit. Wij zullen u uiteraard op een later tijdstip informeren over de bevindingen van ons onderzoek. Daarnaast maakt u door deel te nemen aan het onderzoek ook nog kans op een Bol.com bon ter waarde van €20,-. Wanneer u mee wenst te doen aan het onderzoek kunt u op de onderstaande link klikken:

http://fmru.az1.qualtrics.com/jfe/form/SV_e5rDYJd7T9VUlqR

Wij raden u aan om de vragenlijst vanaf uw laptop in te vullen. Het invullen van de vragenlijst zal naar schatting 20-25 minuten van uw tijd in beslag nemen. Leest u voordat u de vragenlijst invult het bijgevoegde document ‘patiënten informatiebrief’ door zodat u goed op de hoogte bent van wat meedoen aan het onderzoek inhoudt en wat u kunt verwachten.

Wij danken u hartelijk voor uw medewerking!