

**Het gebruik van zelfbevestiging ter voorkoming van informatie-
geïnduceerde cognitieve problemen en de rol van
verwachtingen en stereotype activatie bij MS-patiënten**

Opleiding: Master Communicatie en Beïnvloeding

Instelling: Radboud Universiteit Nijmegen

1^e begeleider: Prof. Dr. E. Das

2^e lezer: Dr. J. van Berkel

Datum: 06-06-2016

Naam studente: Fenna Groeneveld

Studentnummer: S3041980

E-mail: fenna.groeneveld@outlook.com

Telefoon: 06-52393935

Samenvatting

Onderzoek naar de oorzaken en behandeling van cognitieve problemen bij Multiple Sclerose (MS) is nog schaars, ondanks het gegeven dat bijna 90% van de MS-patiënten weleens cognitieve problemen ervaart (Bakshi et al., 2000). Uit eerdere studies onder borst- en darmkankerpatiënten is gebleken dat het geven van informatie over cognitieve problemen aan patiënten kan leiden tot het optreden of verergeren van cognitieve klachten en verslechterde cognitieve prestaties (Schagen, Das & Vermeulen, 2012; Thijssen, 2015). In dit onderzoek is gekeken naar informatie-geïnduceerde cognitieve problemen bij MS. Er is getoetst of het gebruik van zelfbevestiging (Steele, 1988) informatie-geïnduceerde cognitieve problemen kan verminderen of voorkomen. Daarnaast is onderzocht welke rol negatieve patiëntverwachtingen en de activatie van specifieke stereotypen spelen bij dit proces.

Tijdens dit experiment vulden 341 proefpersonen met MS een vragenlijst in die bestond uit onder andere een geheugentaak, vragen over (patiënt)verwachtingen en een invuloefening. De zelfbevestigingsgroep kreeg voorafgaand aan deze vragen een zelfbevestigingstaak en een tekst over MS en cognitieve problemen. De informatiegroep kreeg vooraf alleen de tekst over MS en cognitieve problemen; de controlegroep ontving enkel een neutrale welkomsttekst.

Uit de resultaten bleek dat er geen verband bestond tussen de verschillende versies (zelfbevestiging, informatie en controle) en de scores op cognitieve klachten en prestaties. Tevens zorgde het maken van de zelfbevestigingstaak er niet voor dat patiënten minder cognitieve klachten ervoeren of beter scoorden op de geheugentaak. Er werd wel een verband gevonden tussen negatieve patiëntverwachtingen en cognitieve prestaties: patiënten die aangaven hun ziekte niet goed te begrijpen, scoorden slechter op de woordentest. Ook bleken negatieve patiëntverwachtingen met elkaar samen te hangen.

Dit experiment is het eerste onderzoek dat het meten van verschillende patiëntverwachtingen bij MS heeft gecombineerd en laat zien dat deze verwachtingen met cognitieve prestaties en met elkaar samenhangen. Tevens suggereert dit onderzoek dat het geven van informatie over cognitieve problemen een beperkte rol speelt bij het ervaren van deze problemen, ten opzichte van darm- en borstkankerpatiënten. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen welke individuele (persoonlijke) kenmerken ten grondslag liggen aan dit verschil.

Theoretisch kader

Multiple Sclerose en communicatie over cognitieve problemen

In Nederland hebben zo'n 17.000 mensen Multiple Sclerose (MS). MS is een aandoening waarbij de bescherm laag van de zenuwen in het centrale zenuwstelsel zijn beschadigd. De aandoening heeft fysieke klachten tot gevolg, zoals problemen met lopen, voelen en zien (Hersenstichting, n.d.). Zo'n 90% van alle MS-patiënten ervaart, naast fysieke klachten, ook wel eens cognitieve klachten (Bakshi et al., 2000). Onderzoek laat zien dat er bij patiënten met MS sprake is van een verlaagde activiteit in verschillende gebieden van de hersenen die verantwoordelijk zijn voor het algemeen geheugen, werkgeheugen en de connectiviteit tussen verschillende hersendelen (Hulst et al., 2013). Dit kan leiden tot geheugen-, aandacht-, en concentratiestoornissen. Cognitieve problemen bij MS-patiënten worden onder andere in verband gebracht met slechtere prestaties bij testen waar veel concentratie voor nodig is (Schwid, Covington, Segal & Goodman, 2002). Pas sinds enkele jaren is er veel aandacht voor het ontstaan en de gevolgen van cognitieve klachten bij MS-patiënten. Uit praktijkervaring blijkt dat cognitieve problemen door mensen met MS vaak als ernstig en onderbelicht worden ervaren (Admiraal de Ruyter Ziekenhuis, z.j.). Doordat cognitieve klachten van buitenaf niet waarneembaar zijn, worden zij door de omgeving vaak bestempeld als minder ernstig. Dit kan leiden tot een gevoel van onbegrip bij de patiënt en wrijving tussen de patiënt en bijvoorbeeld het gezin of vrienden.

De sterk toegenomen aandacht voor cognitieve klachten bij MS leidt niet alleen tot meer onderzoek naar deze klachten, maar zorgt ook voor meer aandacht voor- en communicatie over cognitieve klachten bij de behandeling van MS. Steeds vaker behoren voorlichting en tips over de omgang met cognitieve klachten tot het behandelplan voor MS (Admiraal de Ruyter Ziekenhuis, z.j.). Communicatie over klachten als gevolg van een ziekte of het ondergaan van een medische behandeling is belangrijk voor patiënten om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen. Het geven van deze informatie kan de betreffende klachten echter ook veroorzaken of verergeren (Das, 2014). Dit valt uit te leggen aan de hand van het nocebo effect. Het nocebo effect is eerder gedefinieerd als het optreden van een negatieve uitkomst (klachten, ziekte of de dood), die veroorzaakt wordt door de verwachting van de uitkomst en de bijbehorende emotionele status bij deze verwachting (Hahn, 1997a, 1997b). Een onderzoek van Pfingsten et al. (2001) laat zien dat communicatie bij dit psychologische proces een rol speelt. Voor een experiment werden 50 patiënten met chronische rugpijn verdeeld in twee groepen. De eerste groep kreeg voorafgaand aan een beweeglijkheidtest te horen dat de test kon leiden tot een kleine toename van pijn, de andere groep werd verteld dat de test geen invloed zou hebben op hun ervaring van pijn. De groep met de negatieve informatie ervoer na afloop van de test significant meer pijn dan de groep met een neutrale instructie.

De laatste jaren neemt de overtuiging dat communicatie over bijwerkingen tussen de medicus en de patiënt een rol speelt bij het ervaren van klachten verder toe (Häuser, Hansen & Enck, 2012). Het effect van communicatie over bijwerkingen op cognitieve klachten is recent getoetst onder borst- en darmkankerpatiënten. In het onderzoek van Schagen, Das en Vermeulen (2012) werd een groep borstkankerpatiënten verdeeld over twee condities. De ene groep kreeg informatie over chemotherapie en de connectie met cognitieve klachten, de andere groep las een neutrale tekst. De groep patiënten die wel over de connectie tussen chemotherapie en cognitieve klachten had gelezen rapporteerde meer cognitieve klachten en presteerde slechter op een geheugentaak dan de groep die de neutrale tekst had gelezen. Deze bevindingen worden bevestigd door een onderzoek naar cognitieve problemen bij darmkankerpatiënten, dat eveneens uitwees dat het geven informatie over cognitieve bijwerkingen van chemotherapie kan leiden tot slechtere cognitieve prestaties en meer cognitieve klachten (Thijssen, 2015).

De meeste onderzoeken hebben zich tot dusver gericht op de impact van communicatie over cognitieve problemen als gevolg van een specifieke behandeling, voornamelijk op chemotherapie bij kankerpatiënten (Schagen, Das en Van Dam, 2009; Schagen, Das & Vermeulen, 2012; Jacobs, Das & Schagen, in voorbereiding; Thijssen, 2015). Bij MS zijn cognitieve problemen het gevolg van het ziektebeeld zelf. Mede door de toegenomen communicatie over cognitieve problemen als onderdeel van het ziektebeeld van MS, is het mogelijk dat de verklaring dat communicatie over cognitieve problemen kan leiden tot het ervaren van cognitieve klachten en verslechterde cognitieve prestaties, ook op MS-patiënten van toepassing is. Naar deze assumptie is echter nog geen onderzoek gedaan. Dit onderzoek richt zich daarom op *informatie-geïnduceerde cognitieve problemen* bij patiënten met MS en onderliggende psychologische processen die mogelijk ten grondslag zouden kunnen liggen aan dit effect. Daarnaast wordt een methode getoetst die het mogelijke ontstaan van informatie-geïnduceerde cognitieve problemen zou kunnen verminderen.

H1: MS-patiënten die informatie lezen over cognitieve klachten als gevolg van het hebben van MS, ervaren meer cognitieve klachten en hebben slechtere cognitieve prestaties dan patiënten die deze informatie niet lezen.

Zelfbevestiging en het nocebo effect

Omdat het geven van negatieve informatie nadelige gevolgen kan hebben voor patiënten, is het belangrijk te onderzoeken hoe dit effect verminderd kan worden. Een methode die het nadelige effect van het geven van negatieve informatie zou kunnen verminderen is zelfbevestiging. Zelfbevestigingstheorie stelt dat wanneer mensen worden blootgesteld aan een bedreiging, zij geneigd zijn de eigenwaarde en integriteit van het 'zelf' te beschermen (Steele, 1988). Zelf-

integriteit is een zelfbeeld van controle over belangrijke aspecten in het leven: bedreigingen die dit beeld verstoren veroorzaken psychologische dreiging (Cohen & Sherman, 2014). Door de psychologische dreiging ontstaat disbalans. Deze disbalans gaat ten koste van de mentale mogelijkheden om bijvoorbeeld problemen op te lossen of een betere prestatie te leveren op de langere termijn. Zelfbevestiging kan de ontstane disbalans herstellen, waardoor ondanks een naderende dreiging de zelf-integriteit wordt beschermd (Cohen & Sherman, 2014). Zelfbevestiging kan worden geboden door mensen voor hen belangrijke positieve aspecten van het leven te laten bevestigen, in een ander domein dan dat van de naderende dreiging. Zo zal een roker die een anti-roken boodschap te zien krijgt, geneigd zijn minder defensief op deze boodschap te reageren als hij eerst een stuk heeft geschreven over bijvoorbeeld zijn sterke band met familie of vrienden. Bij gezondheidsvoorlichting blijkt zelfbevestiging positief te werken op de acceptatie van boodschappen over de gezondheid, zoals bij het voorkomen van diabetes of het eten van meer groente en fruit (Van Koningsbruggen & Das, 2009; Napper, Harris & Klein, 2014).

Thijssen (2015) onderzocht de specifieke link tussen de werking van zelfbevestiging en het voorkomen van cognitieve klachten bij darmkankerpatiënten naar aanleiding van negatieve informatie over bijwerkingen. Een groep van 92 darmkankerpatiënten werd in drie groepen verdeeld: de eerste groep ontving alleen een tekst over cognitieve problemen na chemotherapie, de tweede groep een tekst over cognitieve problemen en een zelfbevestigingstaak en de derde groep zag een neutrale tekst (controlegroep). De zelfbevestigingstaak bestond uit de Kindness-Scale van Comunian (1998), waarbij stellingen werden voorgelegd die bijna iedereen bevestigend beantwoordt, zodat het 'zelf' werd bevestigd. Resultaten suggereren dat darmkankerpatiënten die een zelfbevestigingstaak hadden gedaan significant meer woorden onthielden dan patiënten die enkel de tekst over cognitieve problemen hadden gelezen. Ook ervoeren deze patiënten minder cognitieve klachten dan de eerste groep. Hieruit valt af te leiden dat zelfbevestiging een effectieve methode kan zijn om het ervaren van cognitieve problemen (als gevolg van het geven van informatie over deze problemen aan patiënten) tegen te gaan. Het onderzoek van Thijssen (2015) is het eerste onderzoek naar het effect van zelfbevestiging in de specifieke context van het informatie-geïnduceerde cognitieve problemen. Of het gebruik van zelfbevestiging ook een positief effect kan hebben op informatie-geïnduceerde cognitieve problemen bij MS-patiënten, is niet eerder onderzocht.

H2: MS-patiënten die een zelfbevestigingstaak maken voordat zij informatie lezen over cognitieve klachten als gevolg van het hebben van MS, ervaren minder cognitieve klachten en hebben betere cognitieve prestaties dan patiënten die geen zelfbevestigingstaak doen voordat zij deze informatie lezen.

Onderliggende processen bij informatie-geïnduceerde cognitieve problemen

Naast het nog schaarse onderzoek naar de effectiviteit van zelfbevestiging op het voorkomen of verminderen van cognitieve problemen, is er onduidelijkheid over de psychologische werking van informatie-geïnduceerde cognitieve problemen. Eerder onderzoek suggereert twee mogelijke invalshoeken. Vanuit de nocebo literatuur ligt de nadruk op de rol van negatieve patiëntverwachtingen (Hahn, 1997a; Colloca & Finniss, 2012). Doordat patiënten nadenken over negatieve gevolgen van hun ziekte zijn zij bezig met deze uitkomsten, waardoor het ervaren van die negatieve uitkomsten mogelijk het gevolg is. Er is sprake van een min of meer bewust proces: de patiënt is cognitief bezig met de nadelige gevolgen van zijn ziekte of behandeling. De tweede onderzochte invalshoek komt uit de *stereotype threat* literatuur. Stereotype dreiging kan worden gezien als een aparte vorm van negatieve patiëntverwachtingen: het omvat de angst van een individu om een stereotype te bevestigen (Steele, 1997). Onderzoek van Tielen (2015) suggereert dat een verhoogd bewustzijn van stereotypen kan leiden tot meer cognitieve klachten en verslechterde prestaties bij MS-patiënten. In het onderzoek kregen 295 proefpersonen met MS vragen over stigmabewustzijn voorgelegd. Hoe hoger het stigmabewustzijn van de patiënten was, hoe meer cognitieve klachten zij rapporteerden en hoe slechter zij scoorden op de geheugentaak. Welke stereotypen hierbij precies een rol spelen, is niet eerder onderzocht. Stereotype activatie kan worden gezien als een impliciet proces: activatie van stereotypen kan onbewust leiden tot gedrag in overeenstemming met het stereotype.

De rol van patiëntverwachtingen

De aandacht vestigen op bepaalde symptomen als uitkomst van een ziekte of behandeling, lijkt ertoe te kunnen leiden dat patiënten een selectief zoekproces starten naar informatie die in lijn ligt met hun overtuigingen (Petrie & Pennebaker, 2004). Suhr & Gunstad (2002) onderzochten het effect van negatieve verwachtingen bij personen met *Mild Head Injury* (MHI) op cognitieve prestaties. Van een sample van 36 studenten met MHI kregen 19 studenten een tekst te zien die mededeelde dat een groot percentage mensen met MHI cognitieve klachten vertoont bij neurologische testen. De overige 17 studenten kregen een neutrale tekst te zien voorafgaand aan de test. Uit de resultaten bleek dat de studenten in de informatieconditie (*'diagnosis threat'*) slechter scoorden op de neuropsychologische testen dan de studenten die de neutrale tekst hadden gezien. Welke specifieke negatieve verwachtingen de tekst opwekte is niet duidelijk. Literatuur suggereert dat verschillende soorten negatieve verwachtingen van patiënten kunnen bijdragen aan het nocebo effect, zoals verwachtingen van bijwerkingen door medicijngebruik (Hahn, 1997b), inschatting van de eigen sensitiviteit voor een bepaald medicijn (Petrie, Moss-Morris, Gray & Shaw, 2004), verwachtingen over de expertise van de behandelaar (Benson,

1997) en zorgen over gevolgen voor de gezondheid van de moderne samenleving, zoals luchtvervuiling, straling en bewerkt eten (Faasse & Petrie, 2013). Welke specifieke verwachtingen de grootste invloed hebben op het optreden van negatieve informatie-effecten is niet empirisch onderzocht. Hoewel er instrumenten zijn ontworpen om patiëntverwachtingen te meten (voor een overzicht, zie Faasse & Petrie, 2013), is er geen instrument dat verschillende patiëntverwachtingen combineert en een totaalbeeld creëert. Dit onderzoek beoogt bestaande schalen die patiëntverwachtingen meten te combineren, en zo inzicht te krijgen in welke specifieke patiëntverwachtingen een rol spelen bij (informatie-geïnduceerde) cognitieve problemen bij MS-patiënten.

Q1: Welke specifieke patiëntverwachtingen spelen een rol bij (informatie-geïnduceerde) cognitieve klachten en verslechterde cognitieve prestaties bij MS-patiënten?

Stereotype activatie

Patiënten die gediagnosticeerd zijn met MS kunnen zich bewust zijn van het bestaan van (sociale) stigma's of stereotypen rond hun ziekte (Tielen, 2015). Verschillende studies suggereren dat stereotype dreiging een negatief effect heeft op cognitieve prestaties. Een klassiek voorbeeld is het onderzoek van Steele en Aronson (1995) over het maken van een intelligentietest door blanke en zwarte Amerikaanse studenten. In de stereotype bedreigende conditie werd de studenten verteld dat de test een goede voorspeller was van hun verbale IQ. In de niet-bedreigende conditie werd de studenten verteld dat de test geen indicator was van het verbale IQ. De resultaten lieten zien dat zwarte studenten in de stereotype bedreigende conditie slechter scoorden op de test dan witte studenten. Bovendien vertoonden de zwarte studenten een hoger bewustzijn van het etnisch stereotype en twijfelden ze meer aan hun eigen kunnen. De impliciete activatie van stereotypen speelt hierbij een rol: activatie van het etnisch stereotype heeft onbewust geleid tot gedrag in overeenstemming met dat stereotype.

Jacobs, Das en Schagen (in voorbereiding) deden onderzoek naar stereotype activatie naar aanleiding van chemotherapie bij borstkankerpatiënten. Zij maten twee soorten mogelijke stereotypen: gericht op het 'patiënt-zijn' (het door de omgeving worden gezien als 'ziek' of 'zwak' door de behandeling) en gericht op cognitie (de angst om te worden gezien als cognitief minder capabel na chemotherapie). Het bleek dat patiënten die een tekst lazen over de link tussen chemotherapie en cognitieve klachten, een hogere activatie van het cognitie stereotype lieten zien dan de patiënten in de controlegroep. De onderzoekers vonden geen effect op het 'patiënt-zijn' stereotype.

De rol van de activatie van stereotypen bij MS-patiënten is nog niet eerder onderzocht. Uit het onderzoek van Tielen (2015) blijkt dat ook MS-patiënten stereotype dreiging kunnen

ervaren, maar welke specifieke stereotypen hierbij een rol spelen is nog onbekend. MS-patiënten hebben mogelijk last van stereotype dreiging ten aanzien van cognitie en het zijn van een patiënt, aangezien zij net als kankerpatiënten regelmatig cognitieve problemen ervaren en er sprake kan zijn van ernstige fysieke belemmering van het dagelijks leven. Bovendien is het mogelijk dat er nog andere soorten stereotypen zijn die een rol spelen. Veel MS-patiënten ervaren een gevoel van onbegrip van hun omgeving als het gaat om cognitieve klachten, omdat deze klachten vaak van buitenaf niet zichtbaar kunnen worden waargenomen. Hierdoor kan sociale wrijving ontstaan, met als gevolg het gevoel van de MS-patiënt om tot last te zijn voor de omgeving (Admiraal de Ruyter Ziekenhuis, z.j.). Dit experiment beoogt meer inzicht te genereren in de vraag of de impliciete activatie van stereotypen een rol speelt bij (informatie-geïnduceerde) cognitieve problemen bij MS-patiënten en zo ja, welke van de hiervoor genoemde drie specifieke stereotypen worden geactiveerd.

Q2: Welke specifieke stereotypen spelen een rol bij (informatie-geïnduceerde) cognitieve klachten en verslechterde cognitieve prestaties bij MS-patiënten?

Methode

Materiaal

Het eerste deel van het gemanipuleerde materiaal bestond uit een neutrale tekst, die werd gezien door alle drie de groepen. De tekst was gebaseerd op het onderzoek van Das en Jacobs (in voorbereiding) en is aangepast voor patiënten met MS (zoals gebruikt in Tielen, 2015).

“Hartelijk dank voor uw deelname aan dit onderzoek naar uw ervaringen met MS, dat wordt uitgevoerd aan de Radboud Universiteit. Het onderzoek bestaat uit een aantal vragenlijsten en opdrachten. Voor alle vragen die worden gesteld geldt dat wij geïnteresseerd zijn in uw persoonlijke mening. Er zijn dus geen goede of foute antwoorden. De totale duur van het onderzoek is ongeveer 20 tot 25 minuten. U kunt de voortgang volgen via de voortgangsbalk bovenin uw scherm. Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. U mag op elk moment tijdens het onderzoek stoppen als u dat wilt. De gegevens die we in dit onderzoek verzamelen worden volledig anoniem bewaard volgens de aan de Radboud Universiteit geldende regels.”

De twee zelfbevestigings- en informatiegroep kregen vervolgens een aanvullende tekst te lezen met daarin informatie over cognitieve problemen als gevolg van het hebben van MS (Tielen, 2015).

“Geheugen- en concentratieproblemen bij MS

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

Dit onderzoek wordt gedaan om meer te weten te komen over het verband tussen MS en cognitieve problemen. Dit onderzoek is belangrijk om dergelijke problemen in de toekomst te kunnen voorkomen. Ook kunnen we in de toekomst mensen die behandeld worden voor MS beter begeleiden, informeren en helpen.”

Zelfbevestiging werd gemanipuleerd aan de hand van de Kindness-Scale van Comunian (1998). De schaal bestond uit 20 stellingen. Voorbeelden van stellingen uit deze schaal waren ‘ik ben attent tegenover anderen’, en ‘ik ben graag even vriendelijk als anderen zijn’ (tabel 3, bijlage 1). Patiënten gaven aan op een schaal van 1 tot 4 (helemaal mee oneens tot helemaal mee eens) in hoeverre zij de stellingen onderschreven. De betrouwbaarheid van de schaal was adequaat ($\alpha = .74$). Het effect van de zelfbevestigingsschaal is getoetst aan de hand van een manipulatiecheck (zie p. 15).

Proefpersonen

In totaal hebben 341 proefpersonen de vragenlijst volledig ingevuld. De controlegroep bestond uit 113 personen, de informatiegroep omvatte 117 personen en de zelfbevestigingsgroep 111 personen. De groep bestond uit 67 mannen (19,6%) en 274 vrouwen (80,6%). De gemiddelde leeftijd van de proefpersonen was 50 jaar ($n = 252$, $SD = 10.23$). De jongste proefpersoon was 21 en de oudste 74 jaar oud. Alle proefpersonen gaven aan een vorm van MS te hebben. De grootste groep gaf aan Relapsing-Remitting MS te hebben (RRMS, 51,3%), gevolgd door Secundair-Progressieve MS (SPMS, 19,6%), Primair-Progressieve MS (PPMS, 17,9%) en Benigne MS (2,9%). De meeste proefpersonen (97,1%) hadden de Nederlandse nationaliteit. Een klein deel van de proefpersonen was Belgisch (1,7%) of had een andere nationaliteit (1,2%). Het opleidingsniveau van de proefpersonen was voor een groot deel gemiddeld (MBO, 30,5%) of hoog (HBO en WO, 37,5%). Het grootste deel van de proefpersonen was (tijdelijk) niet werkzaam (67,7%).

Voor statistische toetsing was het van belang te weten of de drie groepen gelijk waren wat betreft demografische en medische kenmerken. In tabel 1 is een overzicht te vinden van de demografische en medische gegevens per groep. Uit een eenweg variantie-analyse voor versie en leeftijd bleek dat de gemiddelde leeftijd van de proefpersonen tussen de groepen (zelfbevestigingsgroep $M = 52.65$, $SD = 10.51$, informatiegroep $M = 48.91$, $SD = 10.73$ en controlegroep $M = 48.69$, $SD = 8.98$) significant verschilde ($F(2, 249) = 4.05$, $p = .019$). Verder bleek uit een chi-kwadraat toets voor versie en werkzaam dat de verdeling van mensen die wel of niet (tijdelijk) werkzaam zijn tussen de groepen significant verschilde ($\chi^2(4) = 9.85$, $p = .043$). In de zelfbevestigingsgroep waren 28 personen werkzaam, 83 personen (tijdelijk) niet ($n = 111$), in de informatiegroep waren 34 personen werkzaam en 83 (tijdelijk) niet ($n = 117$) en in de controlegroep waren 48 personen werkzaam en 65 (tijdelijk) niet ($n = 113$). Voor de overige demografische en medische variabelen werden geen significante verschillen gevonden.

Tabel 1. Demografische en medische kenmerken per experimentele conditie met p -waarde

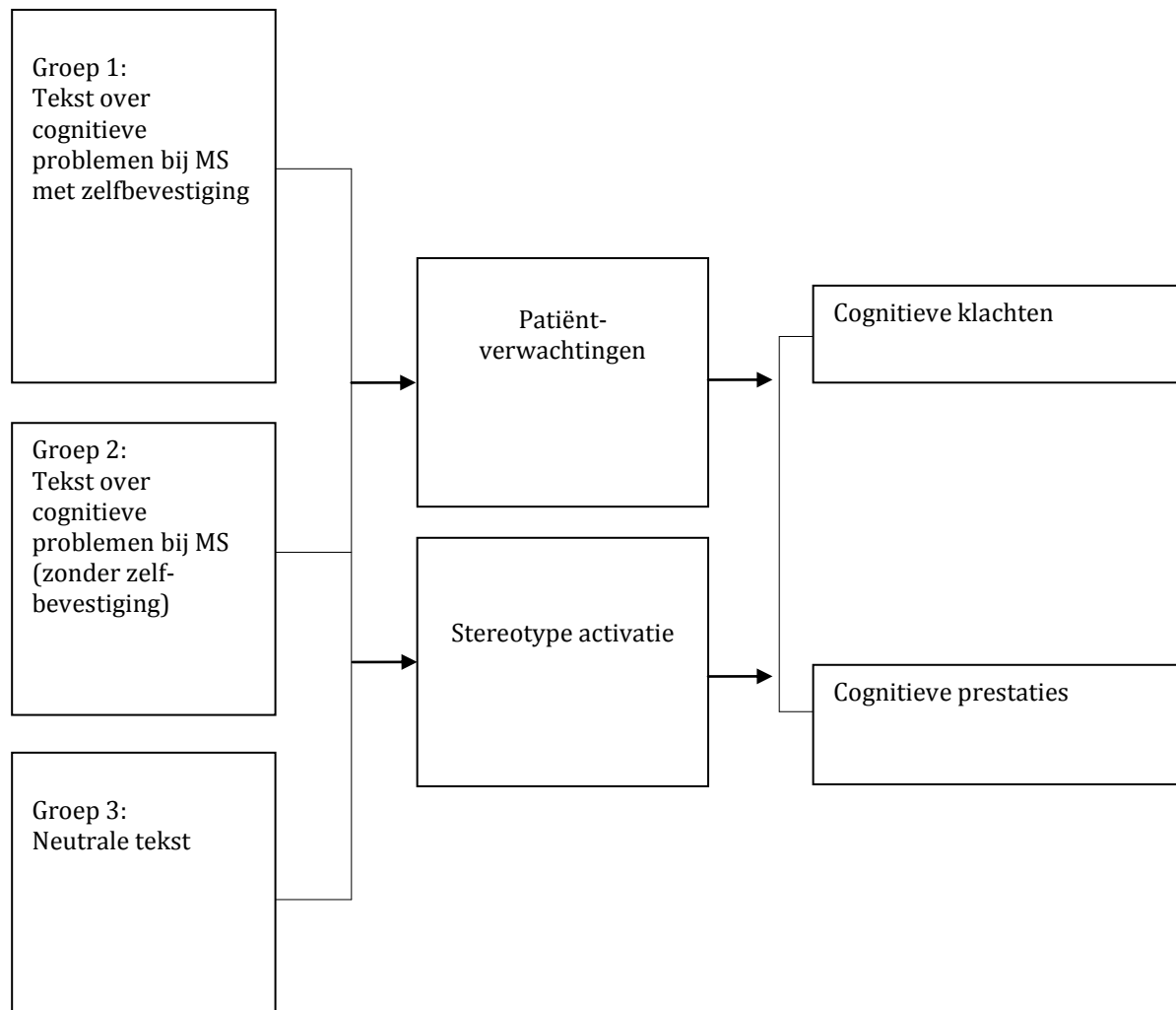
	Zelfbevestigings- groep (n=111)	Informatie- groep (n= 117)	Controle- groep (n=113)	p - waarde
Geslacht				.501
Man	23 (21%)	19 (16%)	25 (22%)	
Vrouw	88 (79%)	98 (84%)	88 (78%)	
Leeftijd (M , SD)	52.65 (10.51)	48.91 (10.73)	48.69 (8.98)	.019*
Nationaliteit				
Nederlands	107 (96%)	114 (97%)	110 (97%)	.967
Belgisch	2 (2%)	2 (2%)	2 (2%)	
Anders	2 (2%)	1 (1%)	1 (1%)	

Opleidingsniveau				.536
Lagere school	1 (0.5%)	1 (1%)	0 (0%)	
Lager beroepsonderwijs	4 (4%)	4 (3%)	5 (4%)	
Voortgezet middelbaar beroeps-onderwijs	21 (19%)	18 (15%)	19 (17%)	
Hoger algemeen onderwijs	5 (5%)	10 (9%)	10 (9%)	
Voortgezet wetenschappelijk onderwijs	4 (4%)	3 (3%)	1 (1%)	
Middelbaar beroeps- onderwijs	38 (34%)	39 (33%)	27 (24%)	
Hoger beroepsonderwijs	20 (18%)	25 (21%)	38 (34%)	
Universitair onderwijs	17 (15%)	16 (14%)	12 (11%)	
Anders	1 (0.5%)	1 (1%)	1 (1%)	
Werkzaam				.043*
Ja	28 (26%)	34 (29%)	48 (42%)	
Nee	77 (69%)	80 (68%)	60 (53%)	
Tijdelijk niet	6 (5%)	3 (3%)	5 (5%)	
Vorm van MS				.215
Beningne MS	2 (2%)	4 (3%)	4 (3.5%)	
Relapsing-Remitting MS	52 (47%)	64 (55%)	59 (52%)	
Secundair-Progressieve MS	29 (26%)	17 (14.5%)	21 (18.5%)	
Primair-Progressieve MS	24 (22%)	17 (14.5%)	20 (18%)	
Anders/weet ik niet	4 (3%)	15 (13%)	9 (8%)	
Roken				.115
Nee	40 (37%)	55 (47%)	54 (48%)	
Ja, < 5 jaar	13 (12%)	7 (6%)	11 (10%)	
Ja, < 10 jaar	8 (7%)	8 (7%)	14 (12%)	
Ja, >10 jaar	50 (54%)	47 (40%)	34 (30%)	
Alcohol > drie glazen per dag				.530
Ja	2 (2%)	5 (4%)	3 (2.5%)	
Nee	109 (98%)	112 (96%)	110 (97.5%)	
Eerdere aandoeningen				
Hersen-schudding	2 (2%)	1 (1%)	1 (1%)	
Whiplash	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
TIA	2 (2%)	2 (2%)	2 (2%)	
CVA	4 (4%)	3 (3%)	3 (3%)	
Suikerziekte	0 (0%)	0 (0%)	3 (3%)	
Hoge bloeddruk	21 (19%)	22 (19%)	21 (19%)	
Hartziekte	2 (2%)	1 (1%)	1 (1%)	
Anders	37 (33%)	46 (39%)	40 (35%)	
Geen	57 (51%)	55 (47%)	60 (53%)	

* $p < .050$

Ontwerp

Er was sprake van een tussenproefpersoonontwerp met drie niveaus (informatie over MS en cognitieve problemen + zelfbevestiging; alleen informatie over MS en cognitieve problemen en een 'geen informatie' controlegroep). Tevens waren er twee gemeten onderliggende processen: patiëntverwachtingen en stereotype activatie. De afhankelijke variabelen waren cognitieve klachten en cognitieve prestaties. Het ontwerp is schematisch vormgegeven in Figuur 1.



Figuur 1: Analysemodel: stereotype activatie en patiëntverwachtingen als onderliggende psychologische processen tussen zelfbevestiging en communicatie over MS en cognitieve problemen.

Instrumentatie

Afhankelijke variabelen

Cognitieve prestaties werden gemeten door middel van de 15 woordentest, afkomstig uit Van Den Burg, Saan & Deelman (1985). Bij deze test, aangepast voor online voor gebruik, kregen de proefpersonen 30 seconden een lijst met 15 woorden te zien waarvan er zoveel mogelijk onthouden moesten worden. Dit werd drie keer herhaald. De scores van deze drie leertaken zijn

opgeteld tot een totale herinneringsscore (één punt per juist woord, 45 punten maximaal). Na het beantwoorden van overige vragenlijsten, werd opnieuw gevraagd welke van de 15 woorden men nog onthouden had (uitgestelde herinnering: maximale score 15). Vlak voor het einde van de vragenlijst werd een lijst met 30 woorden getoond en gevraagd welke 15 van 30 woorden er volgens de respondent in de eerder gemaakte geheugentaak waren voorgekomen. Het aantal onterecht herkende woorden is van deze score afgetrokken (herkenning: maximale score 15).

Cognitieve klachten zijn gemeten door middel van zes items van de MOS (Medical Outcomes Study)-vragenlijst in de subschaal cognitief functioneren (Stewart & Ware, 1992). De vragen hadden betrekking op de mate waarin proefpersonen cognitieve problemen hebben ondervonden gedurende de afgelopen weken. Een voorbeeld hiervan was: 'Hoe vaak gedurende de afgelopen weken had u moeite met het redeneren en oplossen van problemen: bijvoorbeeld plannen maken, beslissingen nemen of nieuwe dingen leren?' (tabel 7, bijlage 1). Door middel van een zespunts Likert schaal waarbij '1' stond voor 'nooit' en '6' voor 'zeer vaak' werden deze vragen beantwoord. Hoe hoger de score, hoe meer cognitieve klachten. De betrouwbaarheid van cognitieve klachten, bestaande uit zes items, was goed ($\alpha = .91$).

Patiëntverwachtingen en stereotype activatie

Patiëntverwachtingen zijn gemeten aan de hand van een combinatie van een aantal bestaande schalen voor verschillende specifieke verwachtingen. Deze zijn samengevoegd en verkort om meerdere soorten verwachtingen te kunnen meten, aangezien een dergelijke test nog niet is ontwikkeld. De vragenlijst over patiëntverwachtingen was een samenstelling van The Perceived Sensitivity to Medicines Scale (Horne et al., 2013), de Revised Illness Perceptions Questionnaire (Moss-Morris et al., 2002), Beliefs About Medicines Questionnaire (Horne, Weinman & Hankins, 1999) en de Modern Health Worries Scale (Petrie et al., 2001). Omdat het samenvoegen van alle vragenlijsten in originele staat veel te veel items op zou leveren in de vragenlijst en een te grote belasting van de respondenten zou vragen, is van elke vragenlijst een aantal kernvragen gebruikt. De selectie is gemaakt door de onderzoeker en gebaseerd op gevalideerde (sub)schalen, waarbij originele samenstellingen van clusters zo veel mogelijk intact zijn gelaten.

Alle 36 overgebleven items uit de vier vragenlijsten in totaal zijn onderworpen aan een factoranalyse om de samenhang en betrouwbaarheid van de factoren te toetsen. Uit een principale componenten factoranalyse (PCA) met orthogonale varimax-rotatie bleek een 8-factoroplossing met als criterium een minimum verklaarde variantie per factor van meer dan 3% en een totale verklaarde variantie van 58,5% (tabel 8, bijlage 2). De 8 factoren waren: perceptie van persoonlijke gevoeligheid voor medicijnen (5 items, $\alpha = .90$), perceptie van impact van medicijnen in het algemeen (7 items, $\alpha = .81$), zorgen over gezondheid betreffende voedsel (4 items, $\alpha = .83$), zorgen over gezondheid betreffende vervuiling (3 items, $\alpha = .92$), perceptie

van de ernst en consequenties van MS (4 items, $\alpha = .78$), perceptie van onbegrip van MS (2 items nadat één item werd verwijderd, $\alpha = .81$), zorgen over gevolgen van (bijwerkingen van) gezondheidszorg (3 items, $\alpha = .60$) en de perceptie van de controle over MS (3 items, $\alpha = .57$). De eerstgenoemde zes factoren gaven een goede tot zeer goede betrouwbaarheid, waarna de items zijn samengevoegd tot de genoemde variabelen. Zorgen over gezondheidszorg en medische ingrepen gaf de minimale waarde voor een redelijke betrouwbaarheid ($\alpha = .60$) en werd daarom ook opgenomen als variabele. De factor perceptie van controle over MS gaf een te lage betrouwbaarheid voor gebruik in de analyse ($\alpha = .57$), de items zijn daarom niet samengevoegd.

Stereotype activatie werd gemeten door gebruik van een Word Completion Task (zoals in Jacobs, Das en Schagen (in voorbereiding)). Patiënten moesten 30 woordfragmenten aanvullen die gerelateerd konden worden aan het cognitie, patiënt-zijn, of tot last-zijn stereotype. Bijvoorbeeld: _ EUREN kon worden aangevuld tot het stereotype woord ZEUREN, maar ook de meer neutrale woorden GEUREN of DEUREN. Alle drie de stereotypen zijn gemeten met behulp van vijf aan te vullen woorden. Voor cognitie waren dit bijvoorbeeld de woorden 'dement' en 'brein', voor patiënt zijn 'zwak' en 'slap' en voor tot last zijn 'last' en 'zeuren'. Om te zorgen dat patiënten niet in een negatieve 'state of mind' raakten, is na elk stereotype woord een neutraal woord (filler) ingevoegd. Voorbeelden van neutrale woorden waren 'K _ _ S (kaas, koos, kies) en _ OK (sok, kok, dok). Het totaal aantal woorden was 30. De antwoorden die konden worden gerelateerd aan een van de drie stereotypen zijn opgeteld. Hoe hoger de score, hoe hoger de stereotype activatie.

Controlevariabelen

Er zijn *demografische gegevens* gemeten (leeftijd, geslacht, nationaliteit en opleidingsniveau). Ook werd de respondent gevraagd naar enkele *medische gegevens*, zoals de diagnose van MS, alcohol- en drankgebruik, eerdere aandoeningen die van invloed zouden kunnen zijn op cognitie (zoals een hersenaandoening) en het gebruik van medicijnen.

Verder werd *stemming* gemeten: dit maakt het mogelijk uit te sluiten dat resultaten het gevolg zijn van een slechte stemming voorafgaand aan het invullen van de test. Stemming werd gemeten aan de hand van 6 items uit de PANAS test (Watson, Clark en Tellegen, 1988, tabel 5, bijlage 1). Patiënten gaven op een vijfpunts Likert schaal aan hoe zij zich voelden ('goed', 'sterk', 'somber', etc.). De betrouwbaarheid van de items uit de PANAS-schaal was goed ($\alpha = .82$)

Ook *algemene klachten* van de patiënt zijn gemeten. Deze klachten zijn gemeten aan de hand van vier items uit de 'depressie en angst lijst' van De Jonghe, Huyser, Swinkels, Sno & Schalken (1990). Patiënten gaven op een vijfpunts Likert schaal (waarbij '1' stond voor 'nooit' en '5' voor 'zeer vaak') aan hoe vaak klachten zoals pijn, slapeloosheid en vermoeidheid op hen van toepassing waren (tabel 6, bijlage 1). De betrouwbaarheid van de items was redelijk ($\alpha = .66$)

Er is gecheckt of zelfbevestiging heeft gezorgd voor bevestiging van het 'zelf'. Hiervoor is gebruik gemaakt van een *manipulatiecheck* in de vorm van 5 items uit de Interpersonal Feelings Scale (Armitage & Rowe, 2011). Patiënten gaven op een vijfpunts Likert schaal (waarbij '1' stond voor 'helemaal mee oneens' en '5' voor 'helemaal mee eens') aan in hoeverre gevoelens als 'liefde', 'geluk' en 'verbondenheid' op hen van toepassing waren (tabel 7, bijlage 1). Hoe positiever de antwoorden, hoe positiever de gevoelens van de respondent. De betrouwbaarheid van de vijf items was goed ($\alpha = .85$).

Procedure

Patiënten zijn benaderd in Nederland en België via de (online) nieuwsbrieven en websites van de patiëntenverenigingen Toekomst met MS en MS Anders. Ook is het onderzoek online geplaatst op het forum van MS Web. Het experiment is goedgekeurd door de Ethische Commissie Geesteswetenschappen van de Radboud Universiteit onder de onderzoekslijn 'Downsides of being well-informed'. Patiënten die deelnamen aan het onderzoek werden door het online programma Qualtrics toebedeeld aan één van de drie experimentele condities. Alle groepen zagen een neutrale welkomsttekst. De eerste experimentele groep kreeg daarna een zelfbevestigingstaak en aanvullende tekst te zien over cognitieve klachten bij MS. De tweede experimentele groep kreeg na de neutrale tekst alleen de tekst over de link tussen cognitieve problemen en MS (maar geen zelfbevestigingstaak). De controlegroep ontving alleen de neutrale tekst. Alle groepen kregen aansluitend oefeningen voor cognitieve prestaties en klachten en twee taken, die patiëntverwachtingen en stereotiepe activatie maten. Patiënten konden de online vragenlijst invullen op een tijd en plaats die hen uitkwam. Na afloop werd de mogelijkheid gegeven om een e-mailadres achter te laten voor de debriefing. Patiënten kregen contactgegevens te zien van de onderzoekers om de mogelijkheid te bieden tot vragen stellen. Nadat de resultaten van het onderzoek bekend waren, hebben de patiëntverenigingen en fora een debriefing ontvangen in de vorm van een samenvatting van de belangrijkste resultaten.

Statistische toetsing

Er is gebruik gemaakt van de chi-kwadraat toets en eenweg variantie-analyse (anova) om te controleren of de controlevariabelen gelijk verdeeld waren over de experimentele condities. Omdat leeftijd significant bleek te verschillen tussen de groepen, is voor de analyses tussen de onafhankelijke en de afhankelijke variabelen een eenweg covariantie-analyse (ancova) in plaats van een anova gebruikt. Hierbij is leeftijd ingevoerd als covariaat als correctie voor afwijkingen veroorzaakt door de verschillen tussen de groepen. De mate waarin patiënten werkzaam waren bleek ook significant te verschillen tussen de groepen. Om de categorische variabele 'werkzaam' mee te kunnen nemen in de variantie-analyses is een dummyvariable aangemaakt. Vervolgens is

gecontroleerd of het toevoegen van de variabele werkzaam aan de analyses significante hoofd- of interactie-effecten opleverde op cognitieve prestaties, klachten en patiëntverwachtingen. Omdat dit niet het geval bleek te zijn en om de resultatensectie leesbaar te houden is de variabele werkzaam in de rapportage van de resultaten niet meegenomen. Er zijn correlaties berekend om samenhang tussen patiëntverwachtingen, stereotype activatie en controlevariabelen en de afhankelijke variabelen te toetsen. Daarna is lineaire multiple regressieanalyse toegepast om te toetsen of significant correlerende variabelen voorspellers waren van de afhankelijke variabelen.

Resultaten

Hoofdeffecten van de manipulatie

Manipulatiecheck

Uit een covariantie-analyse voor de Interpersonal Feelings Scale en versie (zelfbevestiging, informatie en controle) met als covariaat leeftijd (n.s.) bleek een significant hoofdeffect van versie ($F(2, 337) = 3.39, p = .035, \eta_p^2 = .020$). Op basis van een post-hoc test met Bonferroni-correctie ($p < .050$) kan worden geconcludeerd dat de drie condities tot verschillende resultaten hebben geleid. De zelfbevestigingsgroep ($M = 3.80, SD = .07$) scoorde significant hoger dan de informatiegroep ($M = 3.55, SD = .07$). De controlegroep scoorde niet significant verschillend van de zelfbevestigings- of informatiegroep ($M = 3.67, SD = .07$). Deze resultaten suggereren dat het invullen van een zelfbevestigingstaak voorafgaand aan het lezen van een tekst over de link tussen MS en cognitieve klachten leidt tot positievere interpersoonlijke gevoelens dan wanneer enkel deze tekst wordt gelezen, zonder het invullen van de zelfbevestigingstaak. Daarmee is de manipulatie geslaagd.

Cognitieve prestaties en klachten

Uit een covariantie-analyse voor de herinneringstaak (fase 1) van cognitieve prestaties en versie (zelfbevestiging, informatie en controle) met als covariaat leeftijd ($F(1, 337) = 18.81, p < .001$) bleek geen significant hoofdeffect voor versie ($F(2, 337) = 1.30, p = .274$). Ook voor de drie losse trials werden geen significante hoofdeffecten van versie gevonden (p 's $> .117$). Uit een covariantie-analyse voor de uitgestelde herinneringstaak (fase 2) van cognitieve prestaties en versie (zelfbevestiging, informatie en controle) met als covariaat leeftijd ($F(1, 280) = 6.59, p = .011$) bleek geen significant hoofdeffect voor versie ($F(2, 280) = .41, p = .665$). Uit een covariantie-analyse voor de herkenningstaak (fase 3) van cognitieve prestaties en versie (zelfbevestiging, informatie en controle) met als covariaat leeftijd ($F(1, 337) = 7.42, p = .007$)

bleek eveneens geen significant hoofdeffect voor versie ($F(2, 337) = .90, p = .408$). In geen van de drie fasen van de 15-woordentest zijn verschillen tussen de versies gevonden (tabel 2).

Uit een covariantie-analyse voor cognitieve klachten en versie (zelfbevestiging, informatie en controle) met als covariaat leeftijd (n.s.) bleek geen significant hoofdeffect van versie ($F(2, 337) = 1.46, p = .233$). Er is geen verschil in cognitieve klachten waargenomen bij de verschillende versies (tabel 2).

Patiëntverwachtingen en stereotype activatie

Er is een covariantie-analyse uitgevoerd voor alle verschillende soorten patiëntverwachtingen die zijn voortgekomen uit de factoranalyse. Uit een covariantie-analyse voor perceptie van persoonlijke gevoeligheid voor medicijnen en versie met als covariaat leeftijd (n.s.) bleek geen significant hoofdeffect van versie ($F(2, 337) = .03, p = .974$). Er werden tevens geen effecten gevonden voor de perceptie van de impact van medicijnen in het algemeen ($F(2, 337) = .03, p = .968$), zorgen over gezondheid betreffende voedsel ($F(2, 337) = .48, p = .621$), zorgen over gezondheid betreffende vervuiling ($F(2, 337) = .45, p = .635$), perceptie van de ernst en consequenties van MS ($F(2, 337) = .30, p = .742$), perceptie van onbegrip van MS ($F(2, 337) = 1.55, p = .214$) en zorgen over gevolgen van (bijwerkingen van) gezondheidszorg ($F(2, 337) = .09, p = .913$). Er bestond een hoofdeffect van de covariaat leeftijd bij zorgen over de gezondheid betreffende vervuiling ($F(1, 337) = 14.55, p < .001$) en perceptie van de ernst en consequenties van MS ($F(1, 337) = 6.00, p = .015$). Voor de overige patiëntverwachtingen bestond er geen hoofdeffect van de covariaat leeftijd (n.s.). Er valt te concluderen dat tussen de versies en soorten patiëntverwachtingen geen verschillen zijn waargenomen in de scores (tabel 2).

Er is een covariantie-analyse uitgevoerd voor de drie gemeten stereotypen (cognitie, patiënt-zijn en tot last zijn) in combinatie met versie. Uit de analyse voor het stereotype 'cognitie' en versie met als covariaat leeftijd ($F(1, 336) = 4.28, p = .039$) bleek geen significant hoofdeffect te bestaan ($F(2, 336) = 1.36, p = .259$). Ook uit de covariantie-analyses met als covariaat leeftijd (n.s.) voor de stereotypen 'patiënt-zijn' ($F(2, 337) = .36, p = .697$) en 'tot last zijn' ($F(2, 337) = .08, p = .921$) bleek geen verband met versie te bestaan. De experimentele condities hebben niet tot verschillen geleid in het aantal stereotype woorden dat is ingevuld door de proefpersonen (tabel 2).

Controlevariabelen: stemming en algemene klachten

Uit een covariantie-analyse voor stemming (PANAS-schaal) en versie (zelfbevestiging, informatie en controle) met als covariaat leeftijd ($F(1, 337) = 6.19, p = .013$) bleek geen significant hoofdeffect van versie ($F(2, 337) = .52, p = .595$). Er bestond dus geen verschil tussen de stemming in de verschillende experimentele groepen (tabel 2). Uit een covariantie-analyse

voor algemene klachten en versie (zelfbevestiging, informatie en controle) met als covariaat leeftijd (n.s.) bleek geen significant hoofdeffect van versie ($F(2, 337) = 1.26, p = .285$). De informatiegroep rapporteerde meer algemene klachten dan de zelfbevestigingsgroep en de controlegroep, maar dit verschil bleek niet significant (tabel 2).

Tabel 2: Scores per experimentele conditie voor de manipulatiecheck, afhankelijke variabelen, mediërende variabelen, stemming en algemene klachten (M en SD , gecorrigeerd voor leeftijd).

	Zelfbevestiging (n=111)	Informatie- groep (n=117)	Controle- groep (n=113)	p-waarde
Gevoelens (manipulatiecheck zelfbevestiging)	3.80 (.70)	3.55 (.74)	3.67 (.76)	.035*
Cognitieve klachten	3.14 (1.12)	3.25 (1.10)	3.00 (1.14)	.233
Cognitieve prestaties				
Herinnering (fase 1)	20.61 (.69)	21.57 (.67)	20.07 (.68)	.274
Trial 1	5.23 (.22)	5.39 (.21)	4.99 (.22)	.408
Trial 2	6.87 (2.61)	7.51 (2.88)	7.18 (2.78)	.441
Trial 3	8.22 (3.06)	8.81 (3.13)	8.06 (3.17)	.177
Uitgestelde herinnering (fase 2)	6.29 (3.33)	6.93 (3.61)	6.62 (3.84)	.665
Herkenning (fase 3)	11.16 (3.31)	11.26 (3.39)	10.77 (3.72)	.408
Patiëntverwachtingen				
Perceptie persoonlijke gevoeligheid voor medicijnen	2.88 (.93)	2.88 (1.00)	2.84 (.92)	.974
Perceptie impact van medicijnen algemeen	2.84 (.57)	2.85 (.75)	2.85 (.64)	.968
Zorgen over gezondheid betreffende voedsel	3.33 (.85)	3.21 (.75)	3.27 (.77)	.621
Zorgen over gezondheid betreffende vervuiling	3.28 (.99)	3.11 (.82)	3.16 (.80)	.635
Perceptie ernst en consequenties van MS	4.32 (.76)	4.28 (.80)	4.21 (.78)	.742
Perceptie van onbegrip van MS	2.74 (1.05)	2.97 (1.10)	2.97 (1.11)	.214
Zorgen over bijwerkingen van gezondheidszorg	2.60 (.74)	2.57 (.65)	2.55 (.76)	.913
Stereotype activatie				
Cognitie	1.11 (.91)	1.03 (.86)	1.22 (.95)	.259
Patiënt-zijn	1.50 (.92)	1.50 (.76)	1.58 (.84)	.697
Tot last zijn	1.06 (.83)	1.06 (1.04)	1.02 (.84)	.921
Stemming	3.49 (.74)	3.35 (.76)	3.39 (.71)	.595
Algemene klachten	3.77 (1.09)	3.85 (1.11)	3.62 (1.00)	.285

* $p < .050$

Correlaties

Met behulp van correlaties is nagegaan of patiëntverwachtingen en stereotype activatie een verband vertonen met de afhankelijke variabelen. Correlaties zijn, vanwege het grote aantal patiëntverwachtingen, verdeeld over twee tabellen: één voor cognitieve klachten en prestaties met versie, de verschillende soorten patiëntverwachtingen en verschillende soorten stereotype activatie en één voor cognitieve klachten en prestaties met de belangrijkste controlevariabelen. Voor de berekening van correlaties is het gehele sample ($n = 341$) meegenomen.¹

Versie, patiëntverwachtingen en stereotype activatie

Zoals te zien in tabel 3 op de volgende pagina, werden verschillende correlaties gevonden. Cognitieve klachten en cognitieve prestaties bleken negatief samen te hangen ($r(341) = -.213, p < .001$). Hoe meer cognitieve klachten de proefpersonen ervoeren, hoe slechter de woordentest werd gemaakt. Ook bleken cognitieve klachten samen te hangen met drie soorten patiëntverwachtingen. Er bestond een positief verband tussen cognitieve klachten en de perceptie van de persoonlijke gevoeligheid voor medicijnen ($r(341) = .187, p = .001$). Hoe hoger de perceptie van gevoeligheid voor medicijnen, hoe meer cognitieve klachten de proefpersonen ervoeren. Er bestond tevens een positief verband tussen cognitieve klachten en zorgen over de gezondheid door vervuiling ($r(314) = .111, p = .041$). Hoe hoger het aantal zorgen over de gezondheid door vervuiling, hoe meer cognitieve klachten werden ervaren door de proefpersonen. Ook werd een positief verband gevonden tussen cognitieve klachten en de perceptie van onbegrip van MS ($r(314) = .226, p < .001$). Hoe hoger het onbegrip van MS, hoe meer cognitieve klachten werden ervaren door de proefpersonen.

Naast de correlatie met cognitieve klachten, bestond voor cognitieve prestaties een samenhang met één soort patiëntverwachtingen. Er bestond een positief verband tussen de perceptie van onbegrip van MS en de score op de woordentest ($r(341) = -.180, p = .001$). Hoe hoger het onbegrip van MS, hoe lager de proefpersonen scoorden op de woordentest.

Voor versie en stereotype activatie werden geen correlaties gevonden met cognitieve klachten en cognitieve prestaties. Wel werden er verschillende positieve correlaties gevonden tussen de verschillende soorten patiëntverwachtingen (tabel 3).

¹ Omdat voor het berekenen van correlaties gebruik is gemaakt van het volledige sample ($n = 341$), is het mogelijk dat onbedoeld indirecte effecten van de manipulatie zijn meegenomen (al zijn deze niet gevonden in de eerdere variantie-analyses). Om uit te sluiten dat dit het geval was, zijn ook correlaties berekend voor enkel de 'geen-informatie' controlegroep ($n = 113$) en zijn deze vergeleken met de correlaties van het volledige sample. Er werden geen grote verschillen gevonden tussen de analyses van de volledige sample en subsample. Wel waren de correlaties van de controlegroep gemiddeld zwakker (zie bijlage 3, tabel 12 en 13). Wellicht is dit veroorzaakt door verlies van statistische kracht. Vanwege het kleine verschil en voor het behoud van statistische kracht zijn de correlaties van het volledige sample aangehouden. De significante correlatie tussen de perceptie van onbegrip en het stereotype tot last zijn (zie tabel 3) is in de analyse van de subsample weggefallen. Dit verband is, omdat niet zeker is of de samenhang beïnvloed is door indirecte effecten van de manipulatie, niet meegenomen in de bespreking van de resultaten.

Tabel 3: Correlaties (*r*) voor cognitieve klachten en prestaties met versie, patiëntverwachtingen en stereotype activatie (n = 341).

Variabele	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1. Cognitieve klachten													
2. Cognitieve prestaties: Woordentest totaalscore (trial 1 t/m 3 fase 1)	-.213**												
3. Versie	-.051	.002											
4. Perceptie persoonlijke gevoeligheid medicijnen	.187**	-.036	-.016										
5. Perceptie impact medicijnen algemeen	.053	-.057	-.005	.311**									
6. Zorgen gezondheid over voedsel	.064	-.056	-.031	.208**	.303**								
7. Zorgen gezondheid over vervuiling	.111*	-.028	-.057	.155**	.221**	.582**							
8. Zorgen gezondheid over bijwerkingen gezondheidszorg	.079	.003	-.026	.274**	.385**	.460**	.404**						
9. Perceptie ernst en consequenties van MS	.086	.037	-.056	.087	-.071	-.044	-.043	-.019					
10. Perceptie onbegrip van MS	.226**	-.180**	.084	.094	.140**	.106	.018	.188**	.099				
11. Totaalscore stereotype tot last zijn	.000	-.041	-.020	-.013	.057	.030	-.007	.104	.077	.162**			
12. Totaalscore stereotype patiënt zijn	.059	.000	.038	-.065	-.087	-.016	.033	.008	.078	.030	.121*		
13. Totaalscore stereotype cognitie	-.017	.030	.052	.035	-.013	.065	-.067	-.063	.007	.016	-.011	.077	

*= p < .050 **= p < .010

Controlevariabelen

Tussen de afhankelijke variabelen cognitieve klachten en cognitieve prestaties en de controlevariabelen werden meerdere correlaties gevonden (tabel 4).

Cognitieve klachten correleerden met drie controlevariabelen. Er bestond een positief verband tussen cognitieve klachten en algemene klachten ($r(341) = .551, p < .001$). Hoe meer algemene klachten de proefpersonen ervoeren, hoe hoger het aantal gerapporteerde cognitieve klachten. Er bestond een negatief verband met stemming ($r(341) = -.363, p < .001$). Hoe lager de stemming, hoe meer cognitieve klachten werden ervaren. Er bestond tevens een positief verband tussen cognitieve klachten en wel of niet werkzaam zijn ($r(341) = .238, p < .001$). Personen die niet werkzaam waren ervoeren meer cognitieve klachten dan personen die wel werkzaam waren.

Cognitieve prestaties correleerden met vier controlevariabelen. Er bestond een negatief verband tussen prestaties en algemene klachten ($r(341) = -.203, p < .001$). Proefpersonen die minder algemene klachten ervoeren, presteerden beter bij de woordentest. Er bestond een positief verband tussen cognitieve prestaties en stemming ($r(341) = .179, p = .001$). Naarmate de stemming van de proefpersonen beter was, scoorden zij hoger op de woordentest. Een negatief verband werd gevonden voor cognitieve prestaties en leeftijd ($r(341) = -.233, p < .001$). Hoe lager de leeftijd van de proefpersonen, hoe beter zij scoorden op de woordentest. Tot slot bestond er een negatief verband tussen cognitieve prestaties en wel of niet werkzaam zijn ($r(341) = -.205, p < .001$). Personen die niet werkzaam waren scoorden slechter op de woordentest dan personen die wel werkzaam waren.

Tabel 4 : Correlaties (r) voor controlevariabelen met cognitieve klachten en prestaties ($n = 341$)

Variabele	1	2	3	4	5	6
1. Cognitieve klachten						
2. Cognitieve prestaties: Totaalscore Woordentest (trials 1 t/m 3 fase 1)	-.213**					
3. Algemene klachten	.551**	-.203**				
4. Stemming	-.363**	.179**	-.437**			
5. Leeftijd	.040	-.233**	.082	.143**		
6. Niet werkzaam	.238**	-.205**	.272**	-.133*	.227**	

*= $p < .050$ **= $p < .010$

Regressie

Uit de covariantie-analyses bleek dat de onafhankelijke variabele versie geen effect liet zien op cognitieve prestaties en klachten bij MS-patiënten. Om na te gaan of patiëntverwachtingen, stereotype activatie en de controlevariabelen wel een voorspellende waarde hadden voor cognitieve prestaties en klachten, zijn de variabelen die correleerden met cognitieve klachten en prestaties ingevoerd in een lineaire multiple regressieanalyse. Er zijn twee analyses uitgevoerd: één voor cognitieve klachten met de relevante correlerende variabelen en één voor cognitieve prestaties met de relevante correlerende variabelen.

Cognitieve klachten

Het multiple regressiemodel voor cognitieve klachten met als onafhankelijke variabelen perceptie van persoonlijke gevoeligheid voor medicijnen, zorgen over de gezondheid door vervuiling, perceptie van onbegrip van MS, algemene klachten, stemming en wel of niet werkzaam zijn, bleek significant ($F(6, 334) = 28.10, p < .001$). Cognitieve klachten was voor 32% te verklaren door de ingebrachte variabelen (tabel 4). Stemming van de respondent bleek een significante voorspeller van de mate waarin proefpersonen cognitieve klachten ervoeren ($\beta = -.13, p = .012$). Indien stemming met één punt toenam, namen de cognitieve klachten met .20 af. Ook algemene klachten bleken cognitieve klachten significant te voorspellen ($\beta = .44, p < .001$). Indien de score op algemene klachten met één punt toenam, namen de cognitieve klachten met .47 toe. Daarnaast bleek het wel of niet werkzaam zijn een significante voorspeller van cognitieve klachten ($\beta = .09, p = .048$). Personen die niet werkzaam waren ervoeren .22 meer cognitieve klachten. Perceptie van persoonlijke gevoeligheid voor medicijnen bleek geen significante voorspeller in het model ($\beta = .02, p = .650$), evenals zorgen over de gezondheid door vervuiling ($\beta = .02, p = .746$) en de perceptie van onbegrip van MS ($\beta = .08, p = .115$).

Tabel 4: Multiple regressieanalyse voor de variabelen die cognitieve klachten voorspellen

Variabele	B	SE B	β
Intercept	1.54**	.47	
Perceptie persoonlijke gevoeligheid medicijnen	.03	.06	.02
Zorgen gezondheid door vervuiling	.02	.06	.02
Perceptie onbegrip van MS	.08	.05	.08
Algemene klachten	.47**	.06	.44
Stemming	-.20*	.08	-.13
Niet werkzaam	.22*	.11	.09
Adjusted R^2	.324		
F	28.10**		

* $p < .050$ ** $p < .010$

Cognitieve prestaties

Uit een multiple regressie (tabel 5) bleek dat cognitieve prestaties voor 12% te verklaren waren door de ingebrachte variabelen perceptie van onbegrip van MS, werkzaam zijn of niet, algemene klachten, stemming en leeftijd ($F(5, 335) = 10.43, p < .001$). Leeftijd bleek een significante voorspeller ($\beta = -.22, p < .001$). Indien leeftijd met één jaar toenam, nam de score op de woordentest met .19 woorden af. Ook de perceptie van onbegrip van MS bleek een significante voorspeller in het model ($\beta = -.13, p = .020$). Indien de perceptie van onbegrip van MS bij de respondenten met één punt toenam, betekende dit .86 woorden afname van de score op de woordentest. Tevens was stemming een significante voorspeller van cognitieve prestaties ($\beta = .13, p = .036$). Bij toename van stemming met één punt, nam de score op de woordentest toe met 1.26 woorden. De laatste significante voorspeller in het model bleek het wel of niet werkzaam zijn van de respondenten ($\beta = -.12, p = .033$). Personen die niet werkzaam waren, scoorden 1.84 woorden minder dan personen die wel werkzaam waren. Algemene klachten bleken geen significante voorspeller van cognitieve prestaties ($\beta = -.07, p = .249$).

Tabel 5: Multiple regressieanalyse voor de variabelen die cognitieve prestaties voorspellen

Variabele	B	SE B	β
Intercept	31.39**	3.60	
Leeftijd	-.19**	.05	-.22
Perceptie onbegrip van MS	-.86*	.37	-.13
Algemene klachten	-.48	.41	-.07
Stemming	1.26*	.60	.13
Niet werkzaam	-1.84*	.86	.12
Adjusted R^2	.12		
F	10.43**		

* $p < .050$ ** $p < .010$

Conclusie

Dit onderzoek heeft een antwoord gezocht op de vraag of het gebruik van zelfbevestiging bij het geven van informatie over de link tussen MS en cognitieve problemen, cognitieve prestaties kon verbeteren en cognitieve klachten kon verminderen. Daarnaast is van twee onderliggende factoren onderzocht welke rol zij spelen in dit proces, namelijk patiëntverwachtingen en stereotype activatie. In dit hoofdstuk worden de resultaten gekoppeld aan de opgestelde hypothesen en onderzoeksvragen.

De eerste hypothese stelde dat MS-patiënten die informatie lazen over cognitieve klachten als mogelijk gevolg van het hebben van MS, meer cognitieve klachten zouden ervaren en slechtere cognitieve prestaties zouden hebben dan patiënten die geen tekst lazen. Ondanks de geslaagde manipulatie bleek er geen verband te bestaan tussen de verschillende versies (zelfbevestiging, informatie en controle) en de scores op cognitieve klachten en prestaties. Patiënten die een tekst lazen over cognitieve klachten en MS ervoeren niet meer cognitieve klachten en scoorden ook niet slechter op de verschillende trials en fases van de woordentest dan patiënten die geen tekst lazen over dit verband. Hypothese één werd daarom verworpen. De zelfbevestigingstaak zorgde er niet voor dat patiënten minder cognitieve klachten ervoeren of beter scoorden op de woordentest dan patiënten die geen zelfbevestigingstaak deden. Naar aanleiding van deze resultaten werd hypothese twee verworpen.

Naast de twee hiervoor genoemde hypothesen zijn twee exploratieve onderzoeksvragen gesteld in dit experiment. De eerste onderzoeksvraag was welke rol patiëntverwachtingen spelen bij informatie-geïnduceerde cognitieve problemen en verslechterde cognitieve prestaties. Er bleken geen effecten te bestaan van de manipulatie op de verschillende patiëntverwachtingen. Het wel of niet lezen van een tekst over cognitieve klachten en MS en het wel of niet maken van een zelfbevestigingstaak leidde niet tot een verschil tussen de scores op de verschillende patiëntverwachtingen tussen de groepen. Wel bleken patiënten die hun ziekte minder goed begrepen, cognitief minder goed te presteren dan MS-patiënten die aangaven hun ziekte beter te begrijpen. Ook hingen verschillende patiëntverwachtingen positief met elkaar samen: mensen die veel '*modern health worries*' hadden, ervoeren meer negatieve verwachtingen op andere vlakken en andersom.

De tweede onderzoeksvraag was welke specifieke stereotypen een rol spelen bij informatie-geïnduceerde cognitieve klachten en verslechterde cognitieve prestaties. Er bleek geen effect te zijn van de manipulatie op de activatie van verschillende soorten stereotypen. Het wel of niet lezen van een tekst over cognitieve problemen en MS en het wel of niet maken van een zelfbevestigingstaak leidde niet tot een verschil tussen de scores op de activatie van stereotypen 'cognitie', 'patiënt-zijn' of tot 'last zijn'. Er werd ook geen samenhang gevonden tussen specifieke stereotypen en cognitieve prestaties of klachten.

Discussie

Onderzoek naar cognitieve problemen bij MS staat nog in de kinderschoenen. Dit onderzoek had als doel meer inzicht te creëren in informatie-geïnduceerde cognitieve problemen bij MS-patiënten. Resultaten suggereren dat het geven van informatie over de link tussen MS en cognitieve problemen een beperkte rol speelt bij het optreden van deze problemen. Wel bleken negatieve patiëntverwachtingen gerelateerd aan cognitieve klachten en prestaties.

Inzichten uit dit onderzoek dragen op ten minste vier vlakken bij aan bestaand onderzoek. Ten eerste draagt dit onderzoek bij aan het verklaren van cognitieve problemen bij MS-patiënten. Eerder onderzoek richtte zich met name op neurologische oorzaken van cognitieve problemen (Hulst et al, 2013). Dit is het eerste onderzoek dat een verband aantoonde tussen cognitieve problemen en negatieve verwachtingen bij MS-patiënten. De mate van de perceptie van onbegrip van MS correleerde zowel met cognitieve klachten als met prestaties, en bleek bovendien een significante voorspeller te zijn van cognitieve prestaties. Patiënten met weinig begrip van hun ziekte scoorden slechter op de woordentest dan personen die aangaven hun ziekte beter te begrijpen. Dat de mate waarin MS-patiënten hun ziekte begrijpen een rol speelt bij het optreden van cognitieve problemen, suggereert dat psychologische aspecten cognitieve problemen kunnen veroorzaken of verergeren. Meer begrip van de ziekte en bijbehorende symptomen zou in dat geval kunnen zorgen voor minder verlies van cognitieve prestaties. De bevindingen tonen het belang aan van goede begeleiding en ondersteuning van MS-patiënten bij begrip van- en omgaan met hun ziekte en bijkomende cognitieve problemen. Wel is van belang dat, vanwege de cross-sectionele aard van het onderzoek, geen uitsluitsel bestaat over de richting van het gevonden verband. Toekomstig onderzoek moet licht werpen op de richting van de gevonden associatie tussen begrip van wat MS is en verslechterde cognitieve prestaties.

Ten tweede is dit, voor zover bekend, het eerste onderzoek dat verschillende soorten verwachtingen bij MS-patiënten tegelijk heeft gemeten en aantoonde dat deze verwachtingen met elkaar samenhangen. Hoe hoger patiënten scoorden op zorgen over de moderne samenleving, zoals toevoegingen in voedsel, vervuiling en bijwerkingen van de gezondheidszorg, hoe hoger de score op de perceptie van de persoonlijke gevoeligheid voor medicijnen en de impact van medicijnen in het algemeen. De perceptie van onbegrip van MS correleerde bovendien positief met de perceptie van impact van medicijnen in het algemeen en zorgen over de gezondheid door vervuiling. De resultaten suggereren dat MS-patiënten die veel '*modern health worries*' hebben, veelal ook gevoelig zijn voor negatieve patiëntverwachtingen op andere gebieden (en andersom), waardoor zij wellicht in een negatieve spiraal belanden. Waarom deze 'piekeraars' hiervoor gevoeliger zijn is nog onduidelijk. Uit eerder onderzoek blijkt dat persoonlijkheidskenmerken een sterke invloed kunnen hebben op verwachtingen van patiënten, zoals de mate van optimisme (versus pessimisme) en extraversie van een patiënt (Jakšić, Aukst-

Margetić & Jakovljević, 2013). Ook ervaren patiënten die gevoelig zijn voor neuroticisme, ofwel negatieve affectiviteit, eerder gevoelens als angst, schuld of boosheid (John & Srivastava, 1999). Toekomstig onderzoek kan uitwijzen of persoonlijkheidskenmerken van MS-patiënten samenhangen met de score op patiëntverwachtingen en verklaren waarom sommige patiënten gevoeliger zijn voor uiteenlopende negatieve verwachtingen.

Ten derde werpt dit onderzoek licht op de aard van het psychologisch proces dat ten grondslag ligt aan cognitieve problemen bij MS-patiënten. In eerder onderzoek werden twee invalshoeken onderscheiden: meer impliciete (onbewuste) en meer expliciete (bewuste) psychologische processen. Geïnspireerd door de *stereotype threat* literatuur werd verwacht dat patiënten onbewuste angst kunnen hebben om bepaalde vormen van sociale stigma's of stereotypen te bevestigen, zoals het worden gezien en behandeld als patiënt. Eerder onderzoek laat zien dat een verhoogd bewustzijn van patiëntstigma's ten koste kan gaan van cognitieve prestaties bij MS-patiënten (Tielen, 2015). De tweede invalshoek vanuit de nocebo literatuur suggereert dat meer expliciete negatieve patiëntverwachtingen een rol spelen bij het optreden van cognitieve problemen: doordat patiënten cognitief bezig zijn met negatieve verwachtingen, kunnen zij deze uitkomsten mogelijk ervaren (Colloca & Finniss, 2012). In dit onderzoek werd een effect gevonden van expliciete patiëntverwachtingen op cognitieve prestaties. Patiënten die bewust bezig waren met negatieve gevoelens over- en verwachtingen van hun ziekte presteerden slechter op de geheugentaak dan patiënten die deze negatieve verwachtingen niet hadden. Voor een effect van de activatie van (impliciete) specifieke stereotypen op cognitieve prestaties werd geen bewijs gevonden, ook al werden verschillende stereotypen gemeten. Uit deze resultaten volgt de voorzichtige conclusie dat expliciete onderliggende processen mogelijk een grotere rol spelen bij het optreden van cognitieve problemen bij MS-patiënten, dan impliciete processen. Het is wel van belang dat voor het meten van patiëntverwachtingen bestaande en gevalideerde schalen zijn gebruikt, maar het gebruik van de Word Completion Task voor het activeren van stereotypen een eerste test was bij deze patiëntgroep. Meer onderzoek naar het gebruik van de WTC kan uitsluitsel geven over het effect van stereotype activatie op cognitieve prestaties en klachten bij MS-patiënten.

De laatste bijdrage van dit onderzoek is het inzicht in de voorspellende variabelen van cognitieve prestaties en klachten bij MS-patiënten. Cognitieve klachten en prestaties hingen negatief met elkaar samen: hoe meer cognitieve klachten patiënten ervoeren, hoe slechter patiënten scoorden op de geheugentaak. Echter, voor zover bekend is dit het eerste onderzoek dat laat zien dat cognitieve prestaties en klachten bij MS voor een groot deel worden voorspeld door verschillende variabelen. Patiëntverwachtingen bleken een voorspellende waarde te hebben bij cognitieve prestaties, maar niet bij cognitieve klachten. Daarentegen werden cognitieve klachten onder andere voorspeld door algemene klachten (zoals slapeloosheid en de

mate waarin patiënten pijn ervoeren) maar cognitieve prestaties niet. Of patiënten werkzaam waren of niet, speelde bij zowel cognitieve klachten als prestaties een rol. Dit lijkt logisch te verklaren: niet werkzame patiënten zijn vaak te ziek om te werken en patiënten die wel werkzaam zijn, worden waarschijnlijk cognitief beter gestimuleerd. Ook stemming bleek voor beide afhankelijke variabelen voorspellende waarde te hebben. Patiënten met een betere stemming ervoeren minder cognitieve klachten en presteerden beter op de geheugentaak. Een plausibele verklaring hiervoor is dat patiënten die in een betere stemming zijn minder bezig zijn met de negatieve gevolgen van hun ziekte en gemotiveerder zijn de geheugentaak goed te maken. Als laatste bleek leeftijd een voorspellende rol te spelen bij cognitieve prestaties, maar niet bij cognitieve klachten. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat cognitie achteruitgaat naarmate de leeftijd hoger wordt (Crum, Anthony, Bassett & Folstein, 1993). Dat een hogere leeftijd ook in dit onderzoek gepaard gaat met mindere cognitieve prestaties, is daarom een logisch resultaat. Concluderend laten de verschillende voorspellers van cognitieve prestaties en klachten zien dat beide problemen een specifieke en eigen behandelmethode vereisen.

Reflectie, beperkingen en toekomstig onderzoek

Naast nieuwe inzichten in de rol van patiëntverwachtingen bij het ontstaan van cognitieve problemen bij MS-patiënten, bieden de resultaten ook mogelijke verklaringen voor het uitblijven van effecten van de manipulatie. Ten eerste correleerden cognitieve prestaties en klachten sterk met leeftijd, stemming en algemene klachten. In tegenstelling tot de controlevariabele leeftijd, zijn stemming en algemene klachten in de analyses niet meegenomen als covariaten omdat voor deze variabelen geen significante verschillen tussen de groepen bestonden. Mogelijk heeft de hoge mate van samenhang van de controlevariabelen met cognitieve prestaties en klachten het effect van de manipulatie verzwakt of weggenomen. Deze verbanden moeten in toekomstig onderzoek verder worden onderzocht.

Het ontbreken van significante verschillen tussen de groepen voor stemming en algemene klachten brengt, in combinatie met het bestaan van de sterke correlaties tussen stemming en algemene klachten en de afhankelijke variabelen, nog een tweede belangrijke verklaring aan het licht. In eerdere studies werden resultaten gevonden van informatie-geïnduceerde cognitieve klachten bij onder andere darm- en borstkankerpatiënten (Schagen, Das & Van Dam, 2009; Jacobs, Das & Schagen, in voorbereiding; Thijssen, 2015). In deze studie bestonden geen significante verschillen in scores tussen de verschillende experimentele groepen maar is wel sprake van een hoge mate van variatie in scores binnen de groepen. Deze variatie duidt mogelijk op een grotere algemene heterogeniteit van het cognitieve ziektebeeld bij MS-patiënten in vergelijking met kankerpatiënten. Dit idee wordt ondersteund door het onderzoek van Hulst et al. (2013), dat laat zien dat MS-patiënten in verschillende fases van het ziekteverloop meer of

juist minder hersenactiviteit laten zien in verschillende delen van het brein. Bij MS-patiënten met beginnende cognitieve problemen kan het brein gedeeltelijk compenseren voor het verlies van concentratie en geheugen door extra hersenactiviteit. Hierdoor zullen patiënten nauwelijks tot geen cognitieve klachten rapporteren. Bij patiënten die wel cognitieve klachten rapporteerden, werd door de onderzoekers een sterk verminderde hersenactiviteit waargenomen. Dit onderzoek laat zien dat de verschillen in cognitieve klachten en prestaties tussen individuele patiënten voor een grotere heterogeniteit binnen de groep kunnen hebben gezorgd en het effect van de manipulatie heeft verzwakt of weggenomen. In toekomstig onderzoek zouden verschillende fases van het ziekteverloop kunnen worden onderscheiden.

Dat MS-patiënten niet zonder meer met kankerpatiënten kunnen worden vergeleken als het gaat om informatie-geïnduceerde cognitieve problemen, blijkt tot slot niet alleen uit de heterogeniteit van de resultaten binnen de groep maar ook uit de algemene lage score op de woordentest. MS-patiënten hadden gemiddeld minder woorden goed dan darm- of borstkankerpatiënten, zowel in de drie trials als in de uitgestelde herinnerings- en herkenningfase (Thijssen, 2015; Das & Jacobs (in voorbereiding)). Dit kan erop duiden dat cognitieve problemen bij MS-patiënten over het algemeen ernstiger zijn, waardoor zij de 15 woordentest (Van Den Burg, Saan & Deelman, 1985) minder goed maken. Of cognitieve problemen bij MS-patiënten over het algemeen ernstiger zijn dan bij kankerpatiënten, moet herhaling van dit onderzoek uitwijzen. Literatuur suggereert dat de impact van een screening test voor cognitieve problemen per patiëntgroep kan verschillen (Lonie, Tierney & Ebmeier, 2009), waardoor overwogen kan worden om bij MS-patiënten een ander soort test te gebruiken. Er zijn tal van alternatieve screening-instrumenten beschikbaar om de mate van cognitieve problemen te meten, zoals de algemeen gebruikte Mini-Mental State Examination (MMSE). Uit een systematische review van Cullen, O'Neill, Evans, Coen en Lawlor (2007) blijkt dat deze test valide is voor screening van cognitieve problemen bij verschillende soorten ziekten en bovendien zowel de staat van het werkgeheugen, herinnering als het vermogen om gedachten om te zetten in woorden en zinnen (*expressive language*) meet. De totale duur van de test is geschat op ongeveer 8 tot 13 minuten en daarom in vergelijking met de 15 woordentest minder cognitief belastend. Toekomstig onderzoek kan zich richten op het toetsen van andere soorten screening testen voor cognitieve problemen bij MS-patiënten zoals de MMSE, en zo uitwijzen welke test het meest adequaat is om cognitieve problemen te detecteren.

Zoals ieder onderzoek, heeft ook dit experiment beperkingen. Het laatste gedeelte van de analyses in dit onderzoek was cross-sectioneel van aard. Patiëntverwachtingen, stereotype activatie en cognitieve problemen zijn tegelijkertijd gemeten, wat betekent dat uitspraken over de richting van gevonden verbanden niet mogelijk zijn. Naast de interpretatie dat slecht begrip van wat MS inhoudt kan leiden tot verslechterde cognitieve prestaties, is een alternatieve

hypothese van de bevindingen dat patiënten door verslechterde cognitieve prestaties hun ziekte minder goed begrijpen. Echter, deze alternatieve verklaring lijkt minder aannemelijk. Cognitieve problemen bij MS zorgen ervoor dat patiënten minder goed kunnen plannen, trager zijn in het verwerken van informatie en minder snel kunnen redeneren (Bakshi et al., 2000). Er is geen bewijs dat cognitieve problemen bij MS-patiënten leiden tot verwardheid en algemeen onvermogen om zaken op te kunnen nemen en te begrijpen, zoals bij bijvoorbeeld Alzheimer (dementie). Bovendien is MS een complexe ziekte die, afhankelijk van verschillende factoren (zoals de vorm van MS en fase waarin de ziekte zich bevindt), uiteenlopende ziektebeelden tot gevolg kan hebben. Ook zonder cognitieve dysfunctie kunnen MS-patiënten daarom het gevoel hebben dat hun ziekte en de bijbehorende symptomen een lastig te begrijpen zijn. Desondanks moet vervolgonderzoek uitwijzen of het verband tussen begrip van MS en verslechterde cognitieve prestaties al dan niet tweezijdig van richting is.

Voor het cross-sectionele deel van het onderzoek is het volledige sample ($n = 341$) gebruikt en geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende condities, omdat de eerdere variantie-analyses geen effecten lieten zien van de experimentele condities op de afhankelijke variabelen. Echter, om volledig uit te sluiten dat indirecte effecten van de manipulatie (zelfbevestiging en het al dan niet geven van informatie over cognitieve problemen) onbedoeld hebben geleid tot vertekening van deze cross-sectionele resultaten, zijn ook correlaties tussen deze variabelen berekend in de 'geen informatie' controlegroep ($n = 113$). Er werden geen grote verschillen gevonden tussen de analyses van de volledige en de subsample. Wel waren enkele correlaties voor de controlegroep zwakker, wellicht vanwege een verlies van statistische kracht. In vervolgonderzoek kan het cross-sectionele gedeelte van het onderzoek worden herhaald met een grotere sample.

Huidig onderzoek was een online vragenlijst, waardoor de onderzoekers weinig invloed hadden op de setting waarin proefpersonen de vragenlijst hebben ingevuld. Het is mogelijk dat de conditie en omgeving waarin zij zich bevonden invloed heeft gehad op hun stemming of concentratie, en daarmee de resultaten heeft beïnvloed. Het is belangrijk dat dit onderzoek wordt herhaald in een meer gecontroleerde setting, waarbij onderzoekers patiënten bijvoorbeeld in een laboratorium bevragen. Ook kwalitatief onderzoek behoort tot de mogelijkheden, bijvoorbeeld om meer specifieke motieven of redenen voor bepaalde keuzes te achterhalen.

Voor de manipulatie in dit experiment is gebruik gemaakt van de zelfbevestigingstaak van Comunian (1998). Er zijn alternatieve manieren om een staat van zelfbevestiging te bereiken bij patiënten, zoals het schrijven over een belangrijk aspect of waarde uit het leven. Het is de moeite waard om in toekomstig onderzoek meerdere zelfbevestigingstaken en het effect op informatie-geïnduceerde cognitieve problemen te toetsen bij MS-patiënten. Ook het

ontwikkelen van een meer praktische vorm van zelfbevestiging die kan worden gebruikt bij communicatie tussen artsen en patiënten is een suggestie voor vervolgonderzoek.

Een belangrijk doel van dit onderzoek was het samenvoegen van metingen van meerdere patiëntverwachtingen, om zo te achterhalen welke soorten verwachtingen een rol spelen bij informatie-geïnduceerde cognitieve problemen. Er zijn in dit experiment zeven verschillende soorten verwachtingen gemeten, met vragen afkomstig uit vier verschillende vragenlijsten (Horner et al., 2013; Moss-Morris et al., 2002; Horne, Weinman & Hankins, 1999; Petrie et al., 2001). Het inkorten van de oorspronkelijke hoeveelheid items per patiëntverwachting was noodzakelijk om MS-patiënten niet overmatig te belasten. Het zou interessant zijn om de verschillende soorten verwachtingen individueel (of in kleinere clusters) nader te onderzoeken, zodat meer items per verwachting kunnen worden meegenomen. Dit geeft een nog beter inzicht in de psychologische rol van patiëntverwachtingen bij het ervaren van cognitieve problemen door MS-patiënten. Wellicht zou deze aanpak er ook voor kunnen zorgen dat de variabele 'controle over MS', die uitgesloten werd uit dit onderzoek wegens een te lage betrouwbaarheid, alsnog kan worden meegenomen bij vervolgonderzoek.

Implicaties voor de praktijk en ethische verantwoording

Dit onderzoek biedt, behalve wetenschappelijke inzichten, ook praktische handvatten voor artsen, verzorgend personeel en familie. Uit dit onderzoek is gebleken dat begrip van wat MS is en wat symptomen van MS inhouden samenhangt met verslechterde cognitieve prestaties bij MS-patiënten. Het is een taak van ziekenhuizen en behandelcentra om te zorgen voor duidelijke communicatiemiddelen, zoals informatiefolders en persoonlijke psychologische begeleiding. Daarnaast bleken cognitieve klachten en verslechterde cognitieve prestaties twee verschillende constructen te zijn, die voorspeld worden door verschillende variabelen. Bij het voorkomen van verslechtering van cognitieve prestaties zijn gevoelens en verwachtingen van patiënten rond het hebben van MS belangrijke aandachtspunten, terwijl bij het voorkomen van cognitieve klachten het beheersen van algemene klachten een grotere rol speelt. De verschillen in voorspellende factoren van deze cognitieve problemen geven aan dat behandeling op maat kan zorgen voor een beter resultaat.

Er is veel zorg besteed aan ethische verantwoordelijkheid naar de betrokken MS-patiënten tijdens dit onderzoek. Het experiment is goedgekeurd door de Ethische Commissie Geesteswetenschappen van de Radboud Universiteit. Patiënten zijn uitsluitend benaderd via erkende MS-patiëntverenigingen en fora en konden volledig anoniem blijven. Voorafgaand aan het onderzoek is patiënten medegedeeld dat zij te allen tijde konden stoppen met het onderzoek. Patiënten konden vragen stellen per e-mail en er is op fora actief gereageerd op patiëntvragen over het onderzoek. Na afloop zijn de resultaten teruggekoppeld naar alle mensen die hebben

meegewerkt en toestemming hebben gegeven benaderd te worden, in de vorm van een samenvatting van de belangrijkste bevindingen (bijlage 4).

Slotwoord

Dit is het eerste experiment waarin informatie-geïnduceerde cognitieve problemen zijn onderzocht als onderdeel van een ziektebeeld en niet als gevolg van de behandeling van een ziekte (zoals chemotherapie bij kanker). Resultaten suggereren dat de heterogeniteit van het cognitieve ziektebeeld groter is bij MS-patiënten dan bij kankerpatiënten. Het kan zijn dat de informatie-geïnduceerde cognitieve problemen van kankerpatiënten die chemotherapie hebben ondergaan, daarom anders van aard zijn dan de cognitieve problemen die MS-patiënten ervaren als direct gevolg van hun ziekte. Herhaling en uitbreiding van dit experiment moet uitwijzen of dit verschil oorzaak kan zijn voor het uitblijven van negatieve informatie-effecten in dit onderzoek. Een belangrijke taak voor nader onderzoek is het uitdiepen van de rol van specifieke individuele kenmerken van MS-patiënten bij informatie-geïnduceerde cognitieve problemen, zoals persoonlijkheid, de kwaliteit van een sociaal leven, band met familie of intelligentie. Dit experiment is bedoeld als startpunt in een nieuw onderzoeksveld. Hopelijk leiden de interessante resultaten uit dit experiment tot meer aandacht voor cognitieve problemen bij MS-patiënten, zodat deze problemen in de toekomst beter kunnen worden begrepen, behandeld en misschien zelfs gedeeltelijk voorkomen.

Literatuur

- Admiraal de Ruyter Ziekenhuis. MS Centrum (z.j.). Geraadpleegd op 6 april 2016, van http://psychopharmacologyuvt.pbworks.com/w/page/95555399/Multiple%20Sclerose%20en%20Cognitief%20Functioneren#drie_negentig
- Armitage, C. J., & Rowe, R. (2011). Testing multiple means of self-affirmation. *British Journal of Psychology*, 102, 535-545.
- Benson, H. (1997). The placebo effect: History and physiology. *Preventive medicine*, 26(5), 612-615.
- Bakshi, R., Shaik, Z.A., Miletich, R.S., Czarnecki, D., Dmochowski, J., Henschel, K., ..., & Kinkel, P.R. (2000). Fatigue in multiple sclerosis and its relationship to depression and neurologic disability. *Multiple Sclerosis*, 6, 181-185.
- Burg, W., van den, Saan, R.J., & Deelman, B.G. (1985). 15-Woordentest. *Provisional Manual*, University Hospital, Department of Neuropsychology: Groningen.
- Cohen, G. L., & Sherman, D. K. (2014). The psychology of change: Self-affirmation and social psychological intervention. *Annual Review of Psychology*, 65, 333-371.
- Colloca, L., & Finniss, D. (2012). Placebo effects, patient clinician communication and therapeutic outcomes. *Journal of the American Medical Association*, 307(6), 567-568.
- Comunian, A.L. (1998). The Kindness scale. *Psychological Reports*, 83, 1351-1363.
- Crum, R. M., Anthony, J. C., Bassett, S. S., & Folstein, M. F. (1993). Population-based norms for the Mini-Mental State Examination by age and educational level. *Journal of the American Medical Association*, 269(18), 2386-2391.
- 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.
- Das, E. (2014). Gezonde communicatie. Interview uitgesproken op 14 maart bij 'De kennis van Nu', NTR. Geraadpleegd op <http://www.npowetenschap.nl/programmes/de-kennis-van-nu/Radio-5/2014/Maart/14-03-2014-Gezonde-communicatie.html>
- Das, E., & Jacobs, W. (in voorbereiding). The power of words: When patients' cognitive performance depends on how you communicate side effects of medical treatment. Radboud Universiteit Nijmegen.
- Faasse, K., & Petrie, K. J. (2013). The placebo effect: patient expectations and medication side effects. *Postgraduate Medical Journal*, 89, 540-546.
- Hahn, R. A. (1997a). The placebo phenomenon: Concept, evidence, and implications for public health. *Preventive Medicine*, 26(5), 607-611.
- Hahn, R. A. (1997b). The placebo phenomenon: Scope and foundations. In: E. Harrington (Ed.), *The placebo effect: An interdisciplinary exploration* (pp. 56-76). Cambridge, MA: Harvard University Press.

- Hauser, W., Hansen, E., & Enck P. (2012). Nocebo phenomena in medicine: Their relevance in everyday clinical practice. *Deutsches Arzteblatt International*, 109(26), 459-65.
- Hersenstichting (n.d.). Multiple Sclerose. Geraadpleegd van:
[https://www.hersenstichting.nl/alles-over hersenen/hersenaandoeningen/multiple-sclerose-ms](https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/multiple-sclerose-ms)
- Horne, R., Faasse, K., Cooper, V., Diefenbach, M. A., Leventhal, H., Leventhal, E., & Petrie, K. J. (2013). The perceived sensitivity to medicines (PSM) scale: An evaluation of validity and reliability. *British Journal of Health Psychology*, 18(1), 18-30.
- Horne, R., Weinman, J., & Hankins, M. (1999). The beliefs about medicines questionnaire: The development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychology and Health*, 14(1), 1-24.
- Hulst, H. E., Steenwijk, M. D., Versteeg, A., Pouwels, P. J., Vrenken, H., Uitdehaag, B. M., ..., & Barkhof, F. (2013). Cognitive impairment in MS impact of white matter integrity, gray matter volume, and lesions. *Neurology*, 80(11), 1025-1032.
- Jacobs, W., Das, H. H. J., & Schagen, S. B. (in voorbereiding). Reducing self-perceived cognitive problems after breast cancer treatment: The role of stereotype vulnerability. Radboud Universiteit Nijmegen.
- Jakšić, N., Aukst-Margetić, B., & Jakovljević, M. (2013). Does personality play a relevant role in the placebo effect? *Psychiatria Danubina*, 25(1), 17-23.
- John, O. P., & Srivastava, S. (1999). The Big Five trait taxonomy: History, measurement, and theoretical perspectives. *Handbook of Personality: Theory and Research*, 2, 102-138.
- Jonghe, F., de, Huyser, J., Swinkels, J., Sno, H., & Schalken, H. (1990). Depressie en Angst lijst.
- Koningsbruggen, G.M., van, & Das, H. H. J. (2009). Don't derogate this message! Self affirmation promotes online type 2 diabetes risk test taking. *Psychology & Health*, 25, 635-649.
- Lonie, J. A., Tierney, K. M., & Ebmeier, K. P. (2009). Screening for mild cognitive impairment: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(9), 902-915.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16.
- Napper, L.E., Harris, P.R., & Klein, W.M.P. (2014). Combining self-affirmation with the Extended Parallel Process Model: The consequences for motivation to eat more fruit and vegetables. *Health Communication*, 29(6), 610-618.
- Petrie, K. J., Moss-Morris, R., Grey, C., & Shaw, M. (2004). The relationship of negative affect and perceived sensitivity to symptom reporting following vaccination. *British Journal of Health Psychology*, 9(1), 101-111.
- Petrie, K. J., & Pennebaker, J. W. (2004). Health-related cognitions. *The Sage Handbook of Health Psychology*. London: Sage.

- Petrie, K. J., Sivertsen, B., Hysing, M., Broadbent, E., Moss-Morris, R., Eriksen, H. R., & Ursin, H. (2001). Thoroughly modern worries: The relationship of worries about modernity to reported symptoms, health and medical care utilization. *Journal of Psychosomatic Research*, 51(1), 395-401.
- Pfingsten, M., Leibing, E., Harter, W., Kröner-Herwig, B., Hempel, D., Kronshage, U., & Hildebrandt, J. (2001). Fear-avoidance behavior and anticipation of pain in patients with chronic low back pain: A randomized controlled study. *Pain Medicine*, 2(4), 259-266.
- Schagen, S. B., Das, E., & Vermeulen, I. (2012). Information about chemotherapy-associated cognitive problems contributes to cognitive problems in cancer patients. *Psycho-Oncology*, 21(10), 1132-1135.
- 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.
- 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.
- Steele, C. M. (1988). The psychology of self-affirmation: Sustaining the integrity of the self. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in Experimental Social Psychology* (pp. 261–302). New York: Academic Press.
- Steele, C. M. (1997). A threat in the air: How stereotypes shape intellectual identity and performance. *American psychologist*, 52(6), 613.
- Steele, C. M., & Aronson, J. (1995). Stereotype threat and the intellectual test performance of African Americans. *Journal of personality and social psychology*, 69(5), 797.
- Stewart, A.L., & Ware, J.E. (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(4), 448-457.
- Thijssen, M. (2015). Negatieve informatie effecten en het effect van zelfbevestiging op cognitieve klachten en prestaties van darmkankerpatiënten. *Scriptie Faculteit der Letteren, Radboud Universiteit*
- 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*.
- 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.

Bijlagen

Bijlage 1: Instrumentatie

Tabel 6: Zelfbevestiging (Kindness-Scale vertaald naar het Nederlands, Comunian, 1998)

Stelling	Antwoordmogelijkheden
Ik ben vriendelijk genoeg om bij te dragen aan voortgang en ontwikkeling	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik ben aardig omdat mensen vriendelijkheid nodig hebben	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Als ik aardig ben kan ik werkelijk communiceren	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik ben aardig omdat ik geloof in het respecteren van anderen	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik vind vriendelijkheid een waarde op zich	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik weet hoe je je beleefd op kunt stellen tegenover anderen	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik ben aardig omdat dat mij een goed gevoel geeft	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik wil net zo aardig overkomen als anderen	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik weet hoe ik vriendelijk kan zijn tegenover anderen	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik ben aardig zodat ik net zo aardig overkom als anderen	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik ben aardig als ik me gelukkig en goed voel	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik ben aardig tegen mensen die goed voor me zijn geweest	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik ben aardig als ik aardig wil zijn	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik ben aardig als ik daarmee een doel kan bereiken	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik heb medelijden met een persoon met een handicap	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)

Ik ben alleen aardig als dit van mij wordt verlangd	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik ben alleen aardig tegenover vrienden	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik ben aardig als dit voor mij voordeel oplevert	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik laat anderen geloven dat ik een luisterend oor ben	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)
Ik ben aardig omdat ik op deze manier sneller krijg wat ik wil.	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (4)

Tabel 7: Cognitieve klachten (Medical Outcomes Study, Stewart & Ware, 1992)

Vraag	Antwoordmogelijkheden
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?	Nooit(1), Zelden(2), Af en toe(3), Vrij vaak(4), Vaak(5), Zeer vaak(6).
Hoe vaak gedurende de afgelopen week vergat u bijvoorbeeld dingen die pas gebeurd waren, waar u dingen neerlegde of afspraken die u had staan?	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 om uw aandacht gedurende langere tijd op enige activiteit te richten?	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 doen van dingen waarbij een beroep gedaan werd op uw concentratie- of denkvermogen?	Nooit(1), Zelden(2), Af en toe(3), Vrij vaak(4), Vaak(5), Zeer vaak(6).
Hoe vaak gedurende de afgelopen week raakte u verward en begon u op het zelfde moment met meerdere handelingen tegelijk?	Nooit(1), Zelden(2), Af en toe(3), Vrij vaak(4), Vaak(5), Zeer vaak(6).
Hoe vaak gedurende de afgelopen week reageerde u traag op dingen die werden gezegd of gedaan?	Nooit(1), Zelden(2), Af en toe(3), Vrij vaak(4), Vaak(5), Zeer vaak(6).

Tabel 8: Stemming (PANAS test, watson, Clark & Tellegen, 1988).

Woord	Antwoordmogelijkheden
Goed	Helemaal mee eens (1) – helemaal mee oneens (5)
Gespannen	Helemaal mee eens (1) – helemaal mee oneens (5)
Sterk	Helemaal mee eens (1) – helemaal mee oneens (5)
Opgewekt	Helemaal mee eens (1) – helemaal mee oneens (5)
Somber	Helemaal mee eens (1) – helemaal mee oneens (5)
Geërgerd	Helemaal mee eens (1) – helemaal mee oneens (5)

Tabel 9: Algemene klachten (depressie en angst lijst, De Jonghe, Huyser, Swinkels, Sno & Schalken, 1990)

Vraag	Antwoordmogelijkheden
Hoe vaak had u de laatste tijd problemen met uw uithoudingsvermogen?	Nooit(1), Zelden(2), Af en toe(3), Vrij vaak(4), Vaak(5), Zeer vaak(6).
Hoe vaak had u de laatste tijd last van pijn?	Nooit(1), Zelden(2), Af en toe(3), Vrij vaak(4), Vaak(5), Zeer vaak(6).
Hoe vaak had u de laatste tijd last van slapeloosheid?	Nooit(1), Zelden(2), Af en toe(3), Vrij vaak(4), Vaak(5), Zeer vaak(6).
Hoe vaak had u de laatste tijd last van vermoeidheid?	Nooit(1), Zelden(2), Af en toe(3), Vrij vaak(4), Vaak(5), Zeer vaak(6).

Tabel 10: Manipulatiecheck (Interpersonal Feelings Scale, Armitage & Rowe, 2011).

Woord	Antwoordmogelijkheden
Liefde	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (5)
Geluk	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (5)
Zorgzaamheid	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (5)
Verbondenheid	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (5)
Trots	Helemaal mee oneens (1) – Helemaal mee eens (5)

Bijlage 2: Factoranalyse patiëntverwachtingen

Tabel 11: 8-factorlopping principale componenten factoranalyse (PCA) met orthogonale (varimax) rotatie voor patiëntverwachtingen

Item	Factoren							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Mijn lichaam reageert sterk op medicijnen	.869							
Mijn lichaam is erg gevoelig voor medicijnen	.857							
Gewoonlijk reageer ik sterker op medicijnen dan de meeste anderen	.847							
Zelfs kleine hoeveelheden medicijnen kunnen mijn lichaam van streek maken	.833							
Mijn lichaam heeft in het verleden eerder slecht gereageerd op medicijnen	.768							
Dokters hebben te veel vertrouwen in medicijnen		.743						
Als dokters meer tijd hadden voor hun patiënten, zouden ze minder medicijnen voorschrijven		.713						
De meeste medicijnen zijn verslavend		.644						
Alle medicijnen zijn vergif		.642						
Natuurlijke behandelmethoden zijn veiliger dan medicijnen		.637						
Mensen die medicijnen nemen zouden zo nu en dan hun behandeling moeten stoppen		.602						
Dokters schrijven te veel medicijnen voor		.586						
Ik maak mij zorgen over toevoegingen in voedsel			.865					
Ik maak mij zorgen over genetisch gemodificeerd voedsel			.778					

Ik maak mij zorgen over antibiotica in voedsel	.758							
Ik maak mij zorgen over hoogspanningslijnen	.557							
Ik maak mij zorgen over uitlaatgassen	.889							
Ik maak mij zorgen over luchtvervuiling	.890							
Ik maak mij zorgen over pesticiden	.735							
Mijn ziekte zal een lange tijd duren	.809							
Mijn ziekte is eerder van permanente dan van tijdelijke duur	.798							
Mijn ziekte is een ernstige aandoening	.663							
Mijn ziekte heeft grote consequenties voor mijn leven	.646							
Mijn ziekte vind ik lastig te begrijpen	.867							
Mijn ziekte is een raadsel voor mij	.803							
De symptomen van mijn ziekte veranderen van dag tot dag*	.480							
Ik kan veel doen om mijn symptomen te controleren	.743							
Er kan weinig worden gedaan om mijn ziekte te verbeteren	-.683							
Mijn gedrag kan bepalen of mijn ziekte verbetert of verslechtert	.658							
Ik maak mij zorgen over vaccinaties	.750							
Ik maak mij zorgen over röntgenfoto's in het ziekenhuis/bij de tandarts	.678							
Ik maak mij zorgen over bacteriën die resistent zijn voor medicijnen	.439							
Cronbach's Alpha (α)	.90	.81	.83	.92	.78	.81	.57**	.60

*Item verwijderd voor betrouwbaarheid factor **Factor verwijderd uit analyse door te lage betrouwbaarheid.

Bijlage 3: Alternatieve correlaties (*r*) voor cognitieve klachten en prestaties van de controlegroep (n = 113)

Tabel 12: Alternatieve correlaties (*r*) voor manipulatie, patiëntverwachtingen en stereotype activatie.

Variabele	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1. Cognitieve klachten													
2. Cognitieve prestaties: Woordentest totaalscore (trial 1 t/m 3 fase 1)	-.188*												
3. Versie	-	-											
4. Perceptie persoonlijke gevoeligheid medicijnen	.162	.061	-										
5. Perceptie impact medicijnen algemeen	.120	-.043	-	.245**									
6. Zorgen gezondheid over voedsel	.133	.119	-	.298**	.364**								
7. Zorgen gezondheid over vervuiling	.167	.105	-	.149	.119	.536**							
8. Zorgen gezondheid over bijwerkingen gezondheidszorg	.082	.002	-	.315**	.312**	.430**	.383**						
9. Perceptie ernst en consequenties van MS	-.101	-.059	-	-.015	-.074	-.066	.044	-.025					
10. Perceptie onbegrip van MS	.232*	-.189*	-	.192*	.321**	.131	.101	.237*	.169				
11. Totaalscore stereotype tot last zijn	.026	-.052	-	-.121	-.091	-.127	-.057	-.071	.103	.148			
12. Totaalscore stereotype patiënt zijn	.184	-.093	-	-.061	-.041	-.100	.115	.018	.024	.034	.299**		
13. Totaalscore stereotype cognitie	-.155	.065	-	.031	-.076	.068	-.162	-.142	-.049	-.065	.083	.103	

*= $p < .050$ **= $p < .010$

Tabel 13: Alternatieve correlaties (r) voor controlevariabelen.

Variabele	1	2	3	4	5	6
1. Cognitieve klachten						
2. Cognitieve prestaties: Totaalscore Woordentest (trials 1 t/m 3 fase 1)	-.188*					
3. Algemene klachten	.560**	-.145				
4. Stemming	-.382**	.120	-.433**			
5. Leeftijd	.085	-.133	.126	.104		
6. Niet werkzaam	.306**	-.307**	.304**	-.150	.156	

*= p < .050 **= p < .010

Bijlage 4: Terugkoppeling samenvatting resultaten patiëntverenigingen en fora

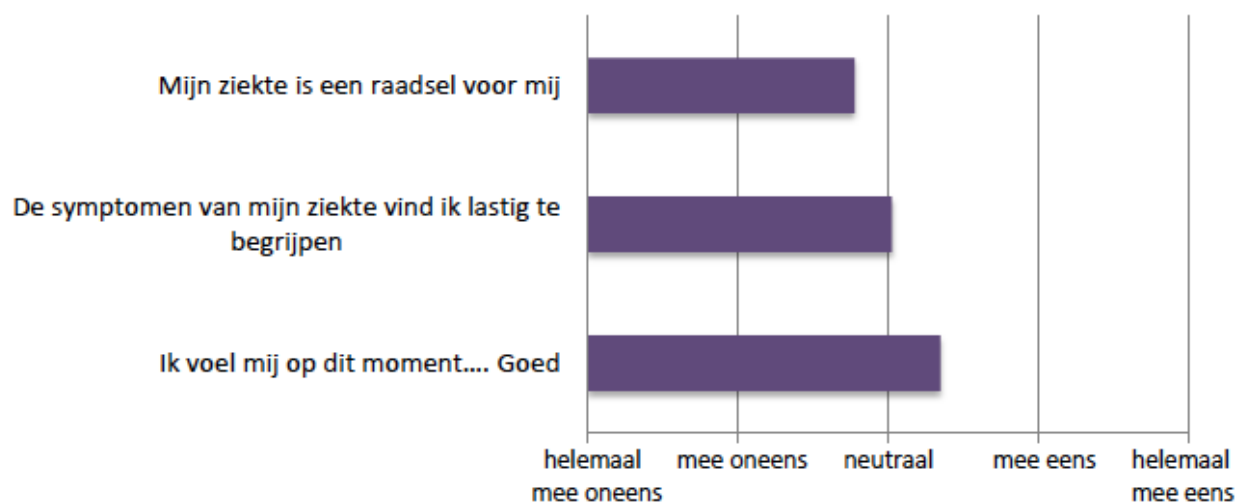
Wetenschappelijk onderzoek MS en cognitieve problemen – Resultaten

Vanuit de Radboud Universiteit hebben wij onderzoek gedaan naar ervaringen met cognitieve problemen onder MS-patiënten, dat wil zeggen problemen met geheugen en concentratie. Wij wilden weten of er een verband is tussen het krijgen van (medische) informatie over cognitieve problemen en het optreden van deze problemen. Daarnaast wilden we meer inzicht krijgen in psychologische factoren die een bijdrage leveren aan cognitieve prestaties en klachten.

Procedure onderzoek en deelnemers

In totaal hebben er 341 mensen (67 mannen en 274 vrouwen) van 21 tot 74 jaar meegedaan aan het onderzoek. Van hen kwam 97,1% uit Nederland en 67,5% had een MBO, HBO of WO opleiding afgerond. Alle deelnemers hebben een vragenlijst ingevuld over hun gevoelens als patiënt en de verwachtingen die zij hadden van hun ziekte. Er was ook een geheugentaak en een taak waarbij woorden moesten worden aangevuld. In figuur 1 vindt u een selectie van de algemene resultaten voor de deelnemers.

Figuur 1: Selectie van de stellingen uit het onderzoek naar MS en cognitieve problemen – gemiddelde groepsscore



Belangrijkste resultaten

De belangrijkste bevindingen van het onderzoek waren:

1. Mensen die aangaven hun ziektebeeld beter te begrijpen scoorden beter op de geheugentaak dan mensen die aangaven hun ziekte minder goed te begrijpen (zoals getoetst door o.a. de eerste twee stellingen uit figuur 1).

2. Hoe beter de algemene stemming van mensen was (zoals getoetst door o.a. de laatste stelling uit figuur 1), hoe minder cognitieve klachten zij ervoeren.
3. Het bleek niet uit te maken of mensen voorafgaand aan de geheugentaak een tekst over cognitieve problemen lazen. Mensen die deze tekst lazen ervoeren evenveel cognitieve klachten en scoorden even goed op de geheugentaak als mensen die deze tekst niet lazen.

Deze bevindingen bieden nieuwe handvatten voor wetenschappelijk vervolgonderzoek en voor de begeleiding van MS patiënten bij hun ziekte, bijvoorbeeld in de vorm van aangepaste communicatie en ondersteuning.

Wij willen alle deelnemers nogmaals hartelijk danken voor hun inzet en tijd. Als u nog vragen heeft, neem dan gerust contact met ons op.

Met vriendelijke groeten,

Mevr. F. Groeneveld | Studente Communicatie- en Informatiewetenschappen

Prof. dr. E. Das | Hoogleraar Communicatie- en Informatiewetenschappen | h.das@let.ru.nl

Radboud Universiteit Nijmegen