



Vrije  
Universiteit  
Brussel

Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen  
Interuniversitaire Permanente Vorming Psycho-oncologie  
2012-2014

## Onderzoek naar de Relatie tussen Coping en Demoralisatie bij een Heterogene Groep Kankerpatiënten in een Residentiële Setting.

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de  
opleiding 'psycho-oncologie' door Annelien Tack.

Promotor: Sabien Bauwens  
Co-promotor: Angelique Verzelen



## INHOUDSTAFEL

Abstract.....	2
Voorwoord .....	3
Inleiding.....	4
Demoralisatie.....	4
Differentiaaldiagnoses .....	5
Coping en demoralisatie .....	6
Doelstelling, onderzoeksvragen.....	7
Methode .....	8
Deelnemers .....	8
Demografische en medische kenmerken .....	8
Procedure .....	10
Meetinstrumenten.....	10
Statistische analyse.....	13
Resultaten.....	14
Mate van demoralisatie .....	14
Factoranalyse demoralisatieschaal .....	14
Interne consistentie demoralisatieschaal .....	15
Convergente validiteit demoralisatieschaal .....	16
Divergente validiteit demoralisatieschaal .....	17
Demoralisatie over de tijd.....	20
Relatie demoralisatie - copingstijlen volgens MAC en CCQ .....	20
Demoralisatie en demografische/medische variabelen.....	22
Bespreking.....	23
Conclusie .....	28
Referenties .....	29

## ABSTRACT

**Doelstelling:** Demoralisatie wordt omschreven als een toestand van existentiële distress, gekenmerkt door een subjectieve incompetentie om om te gaan met een stressvolle gebeurtenis. Dit onderzoek wil demoralisatie bestuderen bij Vlaamse kankerpatiënten, de psychometrische eigenschappen van de Nederlandstalige Demoralisatieschaal evalueren en de relatie tussen coping en demoralisatie onderzoeken.

**Methode:** Het onderzoek werd gevoerd bij 96 deelnemers uit een heterogene groep kankerpatiënten, gehospitaliseerd in het UZ Brussel. Op twee meetmomenten vulden de deelnemers de Demoralisatieschaal (DS), de Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC), de Cancer Coping Questionnaire (CCQ), de Distress Barometer en de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in. Psychometrische eigenschappen voor de Nederlandstalige DS (De Jong et al., 2008) en de relatie tussen coping en demoralisatie werden geanalyseerd.

**Resultaten:** Factoranalyse weerhoudt zes factoren, in tegenstelling tot de oorspronkelijke vijf-factoren structuur volgens Kissane et al. (2004) en De Jong et al. (2008). De interne betrouwbaarheid van de vijf subschalen volgens De Jong et al. (2008) is wel goed, gaande van .62 tot .88. Convergente betrouwbaarheid wordt ondersteund, in tegenstelling tot divergente validiteit. Geen enkele demografische variabele is gerelateerd aan demoralisatie. Er wordt een relatie gevonden tussen demoralisatie en MAC subschalen 'hulpeloosheid/hopeloosheid', 'som negatieve aanpassing', 'positieve aanpassing' en CCQ subschalen 'afleiding' en 'positieve focus'.

**Conclusies:** De resultaten wijzen op het belang van een verdere validering van de Nederlandstalige Demoralisatieschaal met een grotere heterogene steekproef van Nederlandstalige kankerpatiënten. Verder onderzoek is ook aangewezen om meer inzicht te krijgen in de aard en mechanismen van de relatie tussen coping en demoralisatie.

## **VOORWOORD**

Graag wil ik van dit voorwoord gebruik maken om enkele personen te bedanken voor hun begeleiding, raad en ondersteuning, die er mede voor zorgden dat ik dit eindwerk tot een goed einde kon brengen.

In de eerste plaats mijn promotor Sabien Bauwens en co-promotor Angelique Verzelen, voor het herhaaldelijk nalezen van dit werk, hun hulp, opmerkingen en tips. Dank u!

Daarnaast wil ik de collega's van het supportteam van het UZ Brussel bedanken, met speciale vermelding van Sabien Bauwens en Catherine Baillon. Een hele dikke merci voor al jullie steun, hulp, aanmoediging, geduld en geruststelling in de soms moeilijke tijden. Jullie hebben wat tegoed!

Niet te vergeten, een grote dankuwel aan alle patiënten die deelgenomen hebben aan dit onderzoek.

En tot slot, alle supporters en sympathisanten: dank u wel, iedereen!

## **INLEIDING**

### **Demoralisatie**

De diagnose en behandeling van kanker leidt bij ongeveer 35% van alle kankerpatiënten tot een zekere vorm van distress of depressie (Bauwens, Baillon, Distelmans & Theuns, 2009; Mehnert & Vehling, 2011). Hoewel deze psychologische distress veelal beschreven wordt onder traditionele conceptualisaties als depressie en angst, wordt de laatste jaren het demoralisatiesyndroom steeds meer geïdentificeerd als een belangrijk fenomeen bij kankerpatiënten (Boscaglia & Clarke, 2007; Clarke & Kissane, 2002).

Het concept van demoralisatie werd ontwikkeld en benoemd door Frank (1974). Het wordt beschreven als een toestand van existentiële distress die optreedt bij bedreigende, stressvolle gebeurtenissen, zoals mentale of lichamelijke ziektes, en dan voornamelijk ziektes die het leven of de integriteit van het zijn bedreigen, zoals kanker (Boscaglia & Clarke, 2007; Clarke & Kissane, 2002; Kissane, 2004; Mehnert & Vehling, 2011; Mehnert, Vehling, Höcker, Lehmann & Koch, 2011).

Demoralisatie wordt gekenmerkt door een combinatie van distress en een subjectieve aanhoudende incompetentie om op een effectieve wijze met een bepaalde (interne of externe) stressvolle situatie om te gaan (Clarke & Kissane, 2002; Frank, 1974; Kissane, 2004; Kissane, Wein, Love, Lee, Kee & Clarke, 2004; Mehnert & Vehling, 2011; Mehnert et al., 2011). Dit kan leiden tot gevoelens van hulpeloosheid, hopeloosheid, onmacht, verlies van betekenis en doel, sociale isolatie, wanhoop en existentiële distress.

Verschillende auteurs beschouwen demoralisatie als een proces, een dimensionaal fenomeen gaande van ontmoediging aan de ene kant van het spectrum, via moedeloosheid, naar diepgaande wanhoop aan de andere kant (Clarke & Kissane, 2002; Clarke, Kissane, Trauer & Smith, 2005; Kissane, 2004). Deze auteurs beschouwen demoralisatie – hoewel vaak een te begrijpen respons - niet steeds als een “normale” respons, aangezien het in ernstige situaties kan leiden tot ernstige existentiële wanhoop en de wens om te sterven. Bovendien zou het beschouwen van demoralisatie als een normale respons een minimalisatie van de klinische betekenis inhouden (Clarke & Kissane, 2002).

Demoralisatie werd in de literatuur reeds gerelateerd aan verschillende factoren. Bij kankerpatiënten blijken lichamelijke problemen, een oudere leeftijd en het vrouwelijk geslacht belangrijke voorspellers te zijn van demoralisatie (Clarke et al., 2005; Vehling, Lehmann, Oechsle, Bokemeyer, Krüll, Koch et al. 2012). Ook een gebrek aan familiale cohesie en kwaliteit van sociale steun zijn geassocieerd met demoralisatie (Clarke et al., 2005). Er werd geen relatie gevonden tussen het stadium van kanker en demoralisatie (Boscaglia & Clarke, 2007; Vehling et al., 2012).

## **Differentiaaldiagnoses**

### **Depressie**

Hoewel demoralisatie significant correleert met depressie (Clarke, et al., 2005; Mehnert et al., 2011) en kan voorkomen bij depressieve personen (Clarke & Kissane, 2002; Kissane et al., 2004), worden demoralisatie en depressie toch beschouwd als twee verschillende concepten.

Een eerste belangrijk onderscheid tussen demoralisatie en depressie is plezierbeleving. Een depressieve persoon kent een verminderde mogelijkheid om zowel anticipatoir plezier te beleven als op het moment zelf, terwijl een gedemoraliseerde persoon niet met plezier naar iets kan vooruitkijken, maar wel kan lachen en genieten op het moment zelf (Angelino & Treisman, 2001; Clarke & Kissane, 2002; de Figueiredo, 1993). Bij demoralisatie blijft de responsiviteit van de stemming dus behouden (Griffith & Gaby, 2005).

Naast plezierbeleving is motivatie een belangrijke differentiërende factor. Zowel depressieve als gedemoraliseerde personen kunnen zich ongemotiveerd of geremd in actie voelen (de Figueiredo, 1993). Bij een depressieve persoon zijn motivatie en drive verloren, zelfs wanneer men weet wat men eigenlijk zou moeten doen (Clarke & Kissane, 2002; de Figueiredo, 1993). Een gedemoraliseerd iemand voelt zich daarentegen geremd omdat men niet weet wat te doen, zich hulpeloos en incompetent voelt. Zelfs een sterk gemotiveerde persoon kan zich geremd voelen om actie te ondernemen door een subjectief gevoel van incompetentie (de Figueiredo, 1993).

Een derde belangrijk onderscheid is dat demoralisatie in het algemeen geen grote verbetering vertoont onder antidepressiva (Griffith & Gaby, 2005). Bovendien zou demoralisatie in tegenstelling tot depressie afnemen wanneer de stressor afneemt of wanneer de copingvaardigheden van de patiënt verbeteren (Griffith & Gaby, 2005; Kimmel & Levy, 2013).

### **Aanpassingsstoornis**

Naast depressie moet demoralisatie ook onderscheiden worden van een aanpassingsstoornis. Het onderbrengen van demoralisatie onder een aanpassingsstoornis is volgens Kissane en Kelly (2000) niet voldoende, omdat op deze manier de slecht aangepaste cognities die optreden bij demoralisatie niet voldoende erkend worden. Bovendien zijn de grenzen om te besluiten tot een aanpassingsstoornis volgens Kissane, Spruyt en Aranda (2000) vaak onduidelijk, wat demoralisatie volgens hen tot een meer nuttige diagnostische categorie maakt.

## **Coping en demoralisatie**

Gezien de hoge mate van psychologische distress waar kankerpatiënten mee te maken kunnen krijgen, hebben verschillende onderzoeken zich de laatste decennia geconcentreerd op de manier waarop kankerpatiënten omgaan met en zich aanpassen aan hun ziekte en de emotionele distress die hiermee gepaard gaat (Elani & Allison, 2011). Zo werd coping onder meer gerelateerd aan levenskwaliteit, angst en depressie, overleving en herval bij kankerpatiënten (Elani & Allison, 2011; Petticrew, Bell & Hunter, 2002; Stanton, Danoff-Burg, Cameron, Bishop, Collins, Kirk, et al. 2000).

Volgens Clarke en Kissane is het tekortschieten van coping de kern van demoralisatie (Clarke & Kissane, 2002). Wanneer copingmechanismen niet voldoen in een bepaalde situatie en de persoon niet langer weet wat te doen, volgt hieruit distress en hulpeloosheid. Dit is de kern van demoralisatie: een gevoel gevangen te zijn, niet te weten wat te doen, hulpeloos worden.

Demoralisatie werd gerelateerd aan aanvaarding/berusting, aan een vermijdende copingstijl, confrontatie (Clarke et al., 2005) en een passieve copingstijl (Klein, Gittelman,

Quitkin & Rifkin, 1980; zie Mehnert et al., 2011). Dit wijst erop dat men in een gedemoraliseerde toestand verschillende copingstrategieën kan gebruiken.

### **Doelstelling, onderzoeksvragen**

Hoewel men reeds enige relaties tussen coping(stijlen) en demoralisatie bij kankerpatiënten heeft kunnen vastleggen, blijft onderzoek rond deze onderwerpen schaars. Bovendien is onderzoek naar demoralisatie bij kankerpatiënten in het algemeen tot nog toe onbestaande in Vlaanderen.

Aangezien onderzoek suggereert dat coping een belangrijke mediator kan zijn tussen een stressvolle gebeurtenis en de fysiologische en psychologische aanpassing (Nordin, Berglund, Terje & Glimelius, 1999) en coping een belangrijke rol speelt in de ontwikkeling van demoralisatie (Clarke & Kissane, 2002) is het doel van dit onderzoek na te gaan of er een verband is tussen specifieke copingmechanismen en demoralisatie.

Hierbij is het belangrijk een verdere validering te doen van de Nederlandstalige Demoralisatieschaal bij kankerpatiënten (De Jong, Kissane, Geessink & van der Velden, 2008; Geessink, 2006; Kissane et al., 2004). Deze vragenlijst is immers nog nooit op grote schaal bij Nederlandstalige/Vlaamse kankerpatiënten gebruikt.

Tot slot wil dit onderzoek een zicht krijgen op hoe demoralisatie zich ontwikkelt over de tijd.



## **METHODE**

### **Deelnemers**

De deelnemers aan deze studie kwamen uit een volwassen, heterogene groep kankerpatiënten, gehospitaliseerd op de afdeling oncologie/hematologie in het Universitair Ziekenhuis Brussel.

Inclusiecriteria voor deelname aan het onderzoek waren: het hebben van een oncologische of hematologische aandoening, een leeftijd van minimum 18 jaar, het hebben van een Karnofsky performance score van minimum 50 en het machtig zijn van de Nederlandse taal. De cut-off voor de performantie score werd gekozen op basis van voorgaand onderzoek, waaruit bleek dat slechts patiënten met een score vanaf 50 in staat waren zelfstandig vragenlijsten in te vullen (Verherstraeten-Vanvaerenbergh, 2008). Dit leek belangrijk in het kader van huidig onderzoek. Bijkomende exclusiecriteria waren een verminderde cognitieve performantie of interfererende psychologische/psychiatrische problemen.

Het onderzoek liep van april 2013 tot februari 2014. In deze periode voldeden 235 patiënten aan de inclusiecriteria. Van deze patiënten wensten 56 personen niet deel te nemen aan het onderzoek (redenen voor niet-deelname waren gebrek aan interesse en fysiek ongemak), kregen 10 patiënten de vragenlijsten, maar bezorgden deze nooit terug en werden 73 patiënten om verschillende redenen gemist (werden niet gevraagd deel te nemen). 268 patiënten voldeden niet aan de inclusiecriteria voor dit onderzoek.

Uiteindelijk namen 96 patiënten effectief deel aan het eerste meetmoment van het onderzoek (wat een respons rate geeft van 59.26%) waarvan ook 55 patiënten deelnamen aan de follow-up na drie maanden.

### **Demografische en medische kenmerken**

De demografische en medische kenmerken van de deelnemers op het moment van inclusie in het onderzoek (T1) zijn terug te vinden in Tabel 1. Er namen meer mannen (60.4%) dan vrouwen (39.6%) deel aan het onderzoek en meer patiënten die zich in een curatieve behandelfase (53.1%) bevonden dan in een palliatieve behandelfase (36.5%). Dit laatste

heeft te maken met het feit dat patiënten in een palliatieve behandelfase vaker een lage performance status hebben en dus buiten de inclusiecriteria van dit onderzoek vielen.

**Tabel 1 - Demografische en medische kenmerken van de deelnemers (n = 96)**

<b>Variabele</b>	<b>n</b>	<b>(%)</b>
Leeftijd (gemiddelde, SD, min-max)		56.99 (14.47, 22-80)
Geslacht		
Vrouwelijk	38	39.6
Mannelijk	58	60.4
Leefsituatie		
Alleenwonend	19	19.8
Samenwonend	77	80.2
Primaire diagnose		
Borstkanker	9	9.4
Longkanker	9	9.4
Colorectaal	5	5.2
Prostaat	1	1.0
Lymfomen	21	21.9
Leukemie	5	5.2
Huidkanker	1	1.0
Hersenen	1	1.0
Hoofd- en nektumoren	5	5.2
Pancreas	4	4.2
Gynaecologie	6	6.3
Andere	28	29.2
Ongekende primaire tumor	1	1.0
Aantal maanden sinds diagnose (gemiddelde, SD, min-max)		22.64 (39.98, 0-207)
Ziektestadium bij diagnose		
Gelocaliseerde ziekte	16	16.7
Locoregionale ziekte	35	36.5
Vergevorderde ziekte	38	40.6
Huidige ziektefase op T1		
Diagnose	2	2.1
Curatieve behandelfase	51	53.1
Palliatieve behandelfase	35	36.5
Remissie (partieel/compleet)	1	1.0
Wait and see	6	6.3
Recidief deze maand	1	1.0
Huidige behandeling		
Geen	10	10.4
Heelkunde	1	1.0
Radiotherapie	2	2.1
Chemotherapie	43	44.8
Medicatie	8	8.3
Radiochemotherapie	11	11.5
Combinatietherapie	20	20.8
Andere	1	1.0
Karnofsky index (gemiddelde, SD, min-max)		83.85 (11.64, 50-100)

SD = standaardafwijking, min = minimum waarde, max = maximum waarde

## **Procedure**

Na het verkrijgen van toestemming van de Ethische Commissie van het UZ Brussel werden patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. In- en exclusiecriteria werden beoordeeld op basis van het medisch dossier. Patiënten die akkoord waren deel te nemen, werden gevraagd het informed consent en vijf onderstaande vragenlijsten in te vullen. Drie maanden later werden de deelnemers – hetzij rechtstreeks, hetzij via de post – gecontacteerd met de vraag of zij nogmaals dezelfde vijf vragenlijsten wilden invullen.

## **Meetinstrumenten**

Patiënten werden bij baseline en follow-up (drie maanden na baseline) gevraagd vijf onderstaande vragenlijsten in te vullen. Hierbij werden tevens op de twee meetmomenten de Karnofsky Performance Status, medische en sociodemografische gegevens van de deelnemers verzameld via het medisch dossier.

### **Demoralisatieschaal**

De Demoralisatieschaal (DS) werd oorspronkelijk ontwikkeld door Kissane en collega's (Kissane et al., 2004) en werd in het Nederlands vertaald door De Jong en collega's (2008). De Engelstalige Demoralisatieschaal heeft een goede validiteit en betrouwbaarheid en de psychometrische evaluatie van de Nederlandstalige versie is gelijkaardig aan de Engelstalige versie (De Jong et al., 2008; Geessink, 2006).

De DS is een zelfrapportage vragenlijst en meet existentiële distress over cognitieve, emotionele, motivationele en sociale dimensies (Vehling et al., 2012).

De vragenlijst bestaat uit 24 items (bv. " Ik voel me emotioneel niet langer onder controle") die men moet beantwoorden op een vijf-punten Likertschaal gaande van 0 (nooit) tot 4 (altijd) (De Jong et al., 2008; Kissane et al., 2004). Deze items zijn onderverdeeld in vijf subschalen: (1) 'verlies van betekenis en doel', (2) 'treurige stemming', (3) 'ellende en hopeloosheid', (4) 'stabiliteit' en (5) 'gevoel te falen' (De Jong et al., 2008).

### **Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC)**

De Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC-scale) werd ontwikkeld om psychologische dimensies van aanpassing bij kankerpatiënten te beoordelen (Watson, Greer, Young, Inayat, Burgess & Roberson, 1988; zie Watson & Homewood, 2008) maar wordt meer en meer gebruikt als meetinstrument voor copingstrategieën (Nordin et al., 1999).

De schaal bestaat uit 40 items (Braeken, Kempen, Watson, Houben, van Gils & Lechner, 2010) die elk beoordeeld worden op een Likert-schaal gaande van 1 ('zeker niet van toepassing') tot 4 ('zeker wel van toepassing'). De vijf originele subschalen van de MAC-schaal zijn: 'vechtlust' (16 items, score range 16-64, cut-off  $\geq 47$ ), 'hulpeloosheid/hopeloosheid' (6 items, score range 6-24, cut-off  $\geq 11$ ), 'angstige preoccupatie' (9 items, score range 9-36, cut-off  $\geq 25$ ), 'fatalisme' (8 items, score range 8-32, cut-off  $\geq 22$ ) en 'vermijding' (1 item, score range 1-4, cut-off  $\geq 3$ ) (Braeken et al., 2010; Watson & Homewood, 2008). Daarnaast vonden Watson en Homewood (2008) een nieuwe twee-factor structuur: de schaal 'som positieve aanpassing' (17 items, score range 17-68, cut-off  $\geq 47$ ) en de schaal 'som negatieve aanpassing' (16 items, score range 16-64, cut-off  $\geq 36$ ).

Braeken en collega's (2010), die de oorspronkelijke vragenlijst vertaalden in het Nederlands, vonden aanvaardbare psychometrische eigenschappen voor de schalen 'som positieve aanpassing', 'som negatieve aanpassing', 'vechtlust', 'hulpeloosheid/hopeloosheid' en 'angstige preoccupatie' indien één item uit deze subschaal wordt verwijderd. Deze auteurs raden aan de subschalen fatalisme en vermijding uit te sluiten.

### **Cancer Coping Questionnaire (CCQ)**

De Cancer Coping Questionnaire (CCQ) is een vragenlijst die ontworpen werd om de vaardigheden te meten die mensen aanleren in Adjuvante Cognitieve Therapie (een cognitief georiënteerde psychotherapie, ontwikkeld om kankerpatiënten te helpen omgaan met psychologische distress en om een positieve vechtlust te promoten) (Moorey, Frampton & Greer, 2003). De schaal meet actieve pogingen van kankerpatiënten om te copen ("Hebt u geprobeerd om...?", "Hebt u uzelf herinnerd om...?"). Dit is nuttig om onbewuste, vrijwillige acties aan te halen en gedrag en gedachten die voortkomen uit stemmingswisselingen of een slechte aanpassing te vermijden (Moorey et al., 2003).

Aangezien Kissane en Kelly (2000) wijzen op het belang van slecht aangepaste cognities bij demoralisatie, werd deze vragenlijst gekozen omdat zij ontwikkeld werd vanuit cognitief gedragstherapeutische invalshoek.

De CCQ bestaat uit gedragsmatige, cognitieve, affectieve en interpersoonlijke items die onderverdeeld zijn in twee grote subschalen: de 'totale individuele schaal' en de 'interpersoonlijke schaal' (Moorey et al., 2003). De 'totale individuele schaal' bestaat uit vier factoren: 'coping' (algemene copingstrategieën), 'positieve focus' (het hebben van een positieve attitude ten opzichte van de toekomst), 'planning' (gedragsmatige technieken om dagdagelijkse activiteiten uit te voeren) en 'afleiding'. De interpersoonlijke schaal wordt enkel beantwoord door patiënten die een partner hebben.

Hogere scores op de CCQ zijn geassocieerd met een betere aanpassing (Moorey et al., 2003). De schaal heeft een zeer goede interne en test-hertest betrouwbaarheid.

### **Distress Barometer**

De Distress Barometer werd ontwikkeld om artsen te voorzien van een gemakkelijk instrument om snel de aard en intensiteit van distress bij kankerpatiënten te beoordelen (Bauwens et al., 2009). De Distress Barometer bestaat uit de Distress Thermometer (DT), de Colored Complaint Scale (CCS) en de Wish-Needs Questions (WNQ) en heeft goede psychometrische eigenschappen. Bij de DT duiden de patiënten het niveau van distress die zij de voorbije week ervaren hebben aan op een thermometer van 0 ("helemaal niet lastig") tot 10 ("extreem lastig"). De CCS peilt naar problemen die patiënten ervaren en bevat vier emotionele, twee lichamelijke, één cognitief, één familiaal, één spiritueel en één open item ("andere problemen"). Per item duidt men de intensiteit van zijn/haar problemen aan op een schaal gaande van "helemaal geen last" tot "erg veel last". Bij de WNQ wordt patiënten gevraagd of zij de wens hebben over deze problemen met iemand te spreken en of zij nood hebben aan meer medische informatie en/of meer ondersteuning.

### **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)**

De Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) is een kort (14 items) meetinstrument voor psychologische distress bij somatisch zieke patiënten, ontwikkeld door Zigmond & Snaith (1983; zie Walker, Postma, McHugh, Rush, Coyle, Strong & Sharpe, 2007). De schaal

werd vertaald in het Nederlands door Spinhoven en collega's (Spinhoven, Ormel, Sloekers, Kempen, Speckens & Van Hemert, 1997).

De twee subschalen ('angst' en 'depressie') bestaan elk uit zeven items en elk item wordt gescoord op een 4-punt-Likertschaal van 0 tot 3. Een hogere score wijst op meer frequente of meer ernstige symptomen. Itemscores van elke subschaal worden opgeteld tot de mogelijke scores gaande van 0-21 voor elke subschaal (Spinhoven et al., 1997; Walker et al., 2007).

### **Statistische analyse**

Alle data werden geanalyseerd door middel van SPSS voor Windows (versie 19 IBM Corp. New York, USA).

Ter validering van de DS werd een factoranalyse (principal component analysis, PCA) gedaan op alle 24 items van de vragenlijst. Vervolgens werd een varimaxrotatie gedaan. De interne consistentie van de factoren en de subschalen volgens De Jong et al. (2008) werd beoordeeld door middel van Cronbach's Alpha. Convergente validiteit van de DS met subschalen van de HADS en de Distress Barometer werd nagegaan met gebruik van een Spearman correlatiematrix. Divergente validiteit werd beoordeeld door middel van het vergelijken van hoge, matige en lage demoralisatiescores met de dimensies van de HADS en met distress via de Distress Thermometer. Hiervoor werd gebruik gemaakt van een chi-square analyse. De stabiliteit van de scores op de DS over de tijd (T1 versus T2) werd nagegaan door middel van Wilcoxon.

Om na te gaan of er een relatie bestaat tussen de copingstijlen die iemand hanteert en de score op de DS en of bepaalde copingstijlen een verhoogd risico geven op demoralisatie, werd gebruik gemaakt van multi-pele regressie-analyses.

Tot slot werd eveneens de relatie nagegaan tussen demografische variabelen en demoralisatie door middel van een ongepaarde t-toets en one-way ANOVA's.

De meeste analyses werden gedaan op de gegevens van T1. De resultaten van T2 werden enkel meegenomen in de vergelijking van de scores op de DS over de tijd. Tenzij dus expliciet anders vermeld, hebben alle volgende resultaten enkel betrekking op de gegevens verzameld op T1.

## RESULTATEN

### Mate van demoralisatie

De gemiddelde score op de DS is 24.88 ( $SD = 13.94$ ) (range 4 - 64), wat significant lager is dan de scores die Kissane en zijn collega's (2004) vonden ( $M = 30.82$ ,  $SD = 17.73$ ) ( $t = -3.82$ ,  $p < .01$ ).

### Factoranalyse demoralisatieschaal

Voor de factoranalyse werd een principle component analysis (PCA) gedaan op de 24 items van de DS met orthogonale rotatie (varimax). De Kaiser-Meyer-Olkin meting bevestigt de adequaatheid van de steekproef voor de analyse,  $KMO = .85$ . Ook alle KMO-waarden voor de individuele items zijn  $>.77$ , op item 17 na ( $KMO = .68$ ), wat goed boven de limiet van  $.50$  ligt. Bartlett's test of sphericity ( $\chi^2 (276) = 1035.39$ ,  $p < .001$ ) wijst erop dat de correlaties tussen de items voldoende groot zijn voor PCA.

De factoranalyse weerhoudt zes factoren met een eigenwaarde  $> 1$  (Kaisers criterium). Deze zes factoren verklaren samen 67.26% van de variantie. De scree plot wijst op vijf of zes factoren.

Tabel 2 toont de zes gevonden factoren in dit onderzoek, naast de verschillende factoren gevonden in de oorspronkelijke versie van de DS (Kissane et al., 2004), de Nederlandstalige DS (Geessink, 2006), de Ierse versie (Mullane et al., 2009) en de Duitse versie (Mehnert et al., 2011).

Zoals men kan zien in Tabel 2, zijn de factoren gevonden in dit onderzoek verschillend van de factoren gevonden in de andere besproken onderzoeken. De enige factoren die grotendeels gerepliceerd worden, zijn 'hulpeloosheid' (factor 1) volgens Geessink (2006) en 'gevoel te falen' (factor 2) en 'dysforie' (factor 3) volgens Kissane et al. (2004) en Geessink (2006). Factor 1 en factor 2 hebben een goede interne betrouwbaarheid, in tegenstelling tot factor 3, 4, 5 en 6.

**Tabel 2 - Factoren na factoranalyse (Principle Component Analysis, Varimax Rotatie) volgens Kissane et al. (2004), Mullane et al., (2009), Mehnert et al. (2011), Geesink et al. (2006) en huidig onderzoek (2014)**

Kissane			Ierse versie			Duitse versie		
Subschalen	Items	Alpha	Factoren	Items	Alpha	Subschalen	Items	Alpha
Loss of meaning and purpose	2, 3, 4, 14, 20	.87	Loss of meaning	2, 3, 4, 15, 22	.83	Loss of meaning and purpose	2, 3, 4, 9,10, 14, 20, 23	.88
Dysphoria	10, 11, 13, 15, 16	.85	Dysphoria	1, 8, 12, 17, 19, 24	.84	Disheartenment	7, 8, 18, 21, 22, 24	.88
Disheartenment	6, 18, 21, 22, 23, 24	.89	Disheartenment	7, 9, 14, 20, 23	.86	Dysphoria	5, 11, 13, 15, 16	.80
Helplessness	5, 7, 8, 9	.84	Helplessness	5, 10, 11, 13, 16	.74	Sense of failure	1, 6, 12, 17, 19	.76
Sense of failure	1, 12, 17, 19	.71	Sense of failure	6, 8, 21	.72			

  

Geesink			Factoranalyse Eindwerk		
Subschalen	Items	Alpha	Factoren	Items	Alpha
Distress en hopeloosheid	2, 7, 8, 9, 18, 21, 22, 23, 24	.92 (.93 if item 7 deleted)	Factor 1	2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 18, 21, 22, 24	.92
Verlies van betekenis en doel	3, 4, 13, 14, 20	.76 (.81 if item 3 deleted)	Factor 2	12, 17, 19	.73
Dysforie	10, 11, 15, 16	.75	Factor 3	10, 11, 15, 16	.62
Gevoel te falen	1R, 17R, 19R	.72	Factor 4	13, 14	.60
Stabiliteit	5, 6R, 12R	.66	Factor 5	20	-
			Factor 6	1, 23	.40

### Interne consistentie demoralisatieschaal

De totale DS (alle 24 items) heeft een goede interne betrouwbaarheid (Cronbach's  $\alpha = .920$ ).

Aangezien de DS in dit onderzoek gescoord werd op basis van het scoringsstelsel volgens De Jong en collega's (2008) werd eveneens de betrouwbaarheid berekend van de subschalen zoals benoemd door deze auteurs. De subschalen hebben volgende Cronbach's  $\alpha$ : 'hopeloosheid'  $\alpha = .88$ , 'verlies van betekenis'  $\alpha = .78$ , 'gevoel te falen'  $\alpha = .63$ , 'stabiliteit'  $\alpha = .64$ , en 'treurige stemming'  $\alpha = .62$ . De interne consistentie van 'gevoel te falen' kan verhoogd worden naar .71 indien item 1 verwijderd wordt uit deze schaal en de analyse.



Voor de subschalen 'stabiliteit' en 'treurige stemming' kan de interne consistentie niet verbeterd worden door het verwijderen van items.

Tot slot werd de interne consistentie berekend van de factoren die gevonden werden door middel van factoranalyse. Deze gegevens zijn terug te vinden in Tabel 2. Enkel voor factor 1 en 2 is de interne betrouwbaarheid voldoende hoog ( $\alpha > .70$ ).

### Convergente validiteit demoralisatieschaal

Om de convergente validiteit na te gaan, werd gekeken naar de correlaties tussen de scores op de DS, de HADS en de Distress Thermometer van de Distress Barometer. Aangezien geen van de variabelen normaal verdeeld zijn, werd gebruik gemaakt van Spearman correlatiecoëfficiënten.

Zoals men kan zien in Tabel 3 tonen de resultaten significante associaties aan tussen de schalen van de DS en angst en depressie volgens de HADS. De totaalscore van de DS heeft de sterkste correlatie met depressie.

Wanneer men kijkt naar de associaties tussen de schalen van de DS en de DT, ziet men dat alle schalen van de DS behalve 'gevoel te falen' significant correleren met distress. De sterkste associatie wordt gevonden tussen 'treurige stemming' en distress.

De significante correlaties tussen de totaalscore van de DS en angst, depressie en distress, tonen aan dat de DS convergente validiteit heeft.

**Tabel 3 - Correlaties tussen de subschalen van de Demoralisatieschaal, Angst, Depressie en Distress**

Psychologische variabelen	Demoralisatieschaal					
	Gevoel te falen	Hopeloosheid	Verlies van betekenis	Stabiliteit	Treurige stemming	DS Totaalscore
Angst (HADS)	0.33*	0.59**	0.40**	0.41**	0.55**	0.65**
Depressie (HADS)	0.47**	0.68**	0.55**	0.57**	0.30*	0.71**
Distress (DT)	0.12	0.45**	0.29*	0.49**	0.56**	0.50**

\*  $p < .05$

\*\*  $p < .001$

Aangezien uit de factoranalyse blijkt dat de subschalen van de DS met enige voorzichtigheid benaderd moeten worden, werden de subschalen niet opgenomen in de verdere analyses.

### **Divergente validiteit demoralisatieschaal**

Om de divergente validiteit te beoordelen tussen demoralisatie, depressie, angst en distress, werden de cut-off scores van deze schalen in een crosstabel uiteengezet (zie Tabel 4). Hiervoor werd gebruik gemaakt van twee categorieën van demoralisatie. Ten eerste werden de totaalscores van de DS omgezet door middel van de cut-off van >30, zoals bepaald door Kissane et al. (2004) (categorie A).

Daarnaast werd de totaalscore van de DS omgezet naar drie subcategorieën op basis van het gemiddelde  $\pm$  1SD, zoals aanbevolen door Mullane et al. (2009). Op basis van het gemiddelde ( $M = 24.88$ ;  $SD = 13.94$ ) werd de DS dus onderverdeeld in drie categorieën: lage demoralisatie ( $\leq 10.9$ ), matige demoralisatie (11 – 38.8) en hoge demoralisatie ( $\geq 38.9$ ) (categorie B).

De gegevens met betrekking tot demoralisatie werden vergeleken met de totaalscore van de HADS, de subcategorieën HADS angst, HADS depressie en distress via de DT. Er wordt een significante relatie gevonden tussen de DS categorieën A en de totaalscore van de HADS ( $\chi^2(1) = 23.78$ ;  $p < .001$ ), depressie ( $\chi^2(1) = 30.96$ ;  $p < .001$ ) en angst ( $\chi^2(1) = 10.003$ ;  $p < .05$ ). Er wordt geen significante relatie gevonden met distress ( $\chi^2(1) = 1.42$ ;  $p > .05$ ).

Ook bij DS categorieën B ziet men significante relaties met de totaalscore van de HADS (Fisher Exact = 24.20;  $p < .001$ ), depressie (Fisher Exact = 20.38;  $p < .001$ ), angst ( $\chi^2(2) = 17.62$ ;  $p < .001$ ) en distress (Fisher Exact = 8.99;  $p < .05$ ).

Op basis van de cut-off waarde >30 hebben 30.3% van alle patiënten een hoge score op demoralisatie. Zes van deze patiënten (26.1% van alle patiënten met hoge demoralisatie) zijn niet depressief. De standardized residuals wijzen erop dat dit significant minder mensen zijn dan men zou verwachten door toeval. Daarnaast scoren vijf patiënten (21.7% van alle patiënten met een hoge score op demoralisatie) hoog op demoralisatie, maar niet op angst. Ook dit zijn er significant minder dan men zou verwachten op basis van toeval

(standardized residual = 1.9). Met betrekking tot distress hebben zeven patiënten (31.8% van alle patiënten met hoge demoralisatie) een hoge score op demoralisatie, maar vertonen zij geen distress. Deze combinatie, hoge demoralisatie en geen distress, heeft de hoogste standardized residual van de vier mogelijke combinaties.

Wanneer gebruik wordt gemaakt van de cut-off waarde gebaseerd op het gemiddelde ( $\pm 1SD$ ) hebben 18.4% van alle patiënten een hoge score op demoralisatie. Ook wanneer men naar deze categorieën kijkt, ziet men dat steeds minder mensen die hoog scoren op demoralisatie niet-depressief, niet-angstig zijn of geen distress ervaren, dan men zou verwachten op basis van toeval.

**Tabel 4 – Vergelijking cut-off scores demoralisatieschaal met HADS totaalscore, HADS angst, HADS depressie, Distress Thermometer**

Psychologische distress		DS categorie A		DS categorie B			Totaal
		Laag (≤30)	Hoog (> 30)	Laag (≤10.9)	Matig (11-38.8)	Hoog (≥38.9)	
		<i>n</i> = 57	<i>n</i> = 23	<i>n</i> = 12	<i>n</i> = 54	<i>n</i> = 14	<i>n</i> = 80
<b>HADS totaal (cut-off ≥14)</b>							
Hoog	% of total	18.4	26.3	0	27.6	17.1	44.7
	Count	14	20	0	21	13	34
	Expected count	23.7	10.3	4.9	22.8	6.3	34.0
	Standardized residual	-2.0	3.0	-2.2	-.4	2.7	
Laag	% of total	51.3	3.9	14.5	39.5	1.3	55.3
	Count	39	3	11	30	1	42
	Expected count	29.3	12.7	6.1	28.2	7.7	42.0
	Standardized residual	1.8	-2.7	2.0	0.3	-2.4	
<b>HADS subschaal depressie (cut-off ≥8)</b>							
Depressief	% of total	7.7	21.8	0	15.4	14.1	29.5
	Count	6	17	0	12	11	23
	Expected count	16.2	6.8	11	15.6	4.1	23
	Standardized residual	-2.5	3.9		-.9	3.4	
Niet depressief	% of total	62.8	7.7	14.1	52.6	3.8	70.5
	Count	49	6	11	41	3	55
	Expected count	38.8	16.2	7.8	37.4	9.9	55.0
	Standardized residual	1.6	-2.5	1.2	.6	-2.2	
<b>HADS subschaal angst (cut-off ≥8)</b>							
Angstig	% of total	27.3	23.4	1.3	32.5	16.9	50.6
	Count	21	18	1	25	13	39
	Expected count	27.4	11.6	5.6	26.3	7.1	39.0
	Standardized residual	-1.2	1.9	-1.9	-.3	2.2	
Niet-Angstig	% of total	42.9	6.5	13	35.1	1.3	49.4
	Count	33	5	10	27	1	38
	Expected count	26.6	11.4	5.4	25.7	6.9	38.0
	Standardized residual	1.2	-1.9	2.0	.3	-2.2	
<b>Distress thermometer (cut-off ≥5)</b>							
Distress	% of total	36.6	21.1	2.8	40.8	14.1	57.7
	Count	26	15	2	29	10	41
	Expected count	28.3	12.7	6.4	27.1	7.5	41.0
	Standardized residual	-.4	.6	-1.7	.4	.9	
Geen distress	% of total	32.4	9.9	12.7	25.4	4.2	42.3
	Count	23	7	9	18	3	30
	Expected count	20.7	9.3	4.6	19.9	5.5	30.0
	Standardized residual	.5	-.8	2.0	-.4	-1.1	

## Demoralisatie over de tijd

De resultaten van de Wilcoxon test tonen aan dat de totaalscore op de DS op T1 ( $M = 24.88$ ,  $SD = 13.94$ ) niet significant verschilt van de totaalscore op de DS op T2 ( $M = 25.91$ ,  $SD = 14.83$ ) ( $z = -.81$ ,  $p > .05$ ).

### Relatie demoralisatie - copingstijlen volgens MAC en CCQ

Om het effect van de copingstrategieën na te gaan, werd voor de MAC-schaal enkel gebruik gemaakt van de subschalen 'som positieve aanpassing', 'som negatieve aanpassing', 'vechtlust', 'hulpeloosheid/hopeloosheid' en 'angstige preoccupatie', op aanraden van Braeken en collega's (2010).

Allereerst werden correlaties berekend tussen alle schalen van de MAC-schaal, de CCQ en de totaalscore op de DS. Zoals men in Tabel 5 kan zien, zijn alle schalen van de MAC-schaal significant gecorreleerd met de totaalscore van de DS. Bij de CCQ wordt enkel een significante positieve correlatie gezien tussen 'afleiding' en demoralisatie.

**Tabel 5: Correlaties tussen MAC-subschalen, CCQ-subschalen en Totaalscore DS.**

Subschalen MAC	Totaalscore DS	Subschalen CCQ	Totaalscore DS
Angstige preoccupatie	.54**	Totaal individuele schaal	.08
Vechtlust	-.52**	Coping	.03
Hulpeloosheid/Hopeloosheid	.71**	Positieve focus	-.14
Som positieve aanpassing	-.51**	Afleiding	.26*
Som negatieve aanpassing	.73**	Planning	-.06
		Totaal individuele schaal	-.05

\* $p < .05$  (Spearman); \*\* $p < .001$  (Spearman)

Om de variantie in demoralisatie na te gaan die verklaard wordt door coping, werd gebruik gemaakt van vier verschillende meervoudige regressieanalyses. De belangrijkste resultaten zijn terug te vinden in Tabel 6.

Met betrekking tot de MAC-schaal, blijken enkel de subschalen 'hulpeloosheid/hopeloosheid', 'som negatieve aanpassing' en 'som positieve aanpassing' significante voorspellers te zijn van de totaalscore van de DS. Voor de CCQ zijn enkel de schalen 'afleiding' en 'positieve focus' significante voorspellers voor de totaalscore van de DS.

**Tabel 6: Meervoudige regressie analyses: effecten subschalen MAC-schaal, somschalen MAC-schaal, subschalen CCQ, totaalschalen CCQ op demoralisatie**

<b>Coping</b>	<b>B</b>	<b>SD B</b>	<b><math>\beta</math></b>	<b>Sig.</b>	<b>R<sup>2</sup></b>
Hulpeloosheid / Hopeloosheid MAC	2.37	.45	.60	.000	.653
Vechtlust MAC	-.37	.20	-.17	.068	
Angstige preoccupatie MAC	.73	.43	.17	.093	
Som. Negatieve aanpassing MAC	1.08	.14	.68	.000	.636
Som. Positieve aanpassing MAC	-.47	.18	-.22	.012	
Afleiding CCQ	3.11	.93	.48	.001	.180
Positieve Focus CCQ	-1.90	.76	-.31	.016	
Planning CCQ	-.43	.73	-.08	.560	
Coping CCQ	-.36	.63	-.08	.569	
Totaal interpersoonlijke schaal	-.25	.36	-.10	.501	.023
Totaal individuele schaal	-.17	.27	-.09	.546	

*B* = b-waarde; *SD B* = standaardafwijking b-waarde;  $\beta$  = gestandaardiseerde beta waarde

Wanneer de copingschalen van de MAC en die van de CCQ in één multiële regressieanalyse worden gedaan met de totaalscore van de DS als uitkomstvariabele geeft dit een licht verschillend model (Tabel 7). Dan zijn MAC 'hulpeloosheid/hopeloosheid', MAC 'vechtlust', CCQ 'afleiding' en CCQ 'planning' significante voorspellers van de DS totaalscore. 'Positieve focus' blijkt dan geen significante voorspeller meer te zijn. Dit model voorspelt 68.2 % van de variantie.

**Tabel 7: Meervoudige regressie analyse: effect coping subschalen MAC-schaal, coping subschalen CCQ op demoralisatie**

<b>Coping</b>	<b>B</b>	<b>SD B</b>	<b><math>\beta</math></b>	<b>Sig.</b>	<b>R<sup>2</sup></b>
Hulpeloosheid / Hopeloosheid MAC	2.19	.47	.54	.000	.682
Vechtlust MAC	-.50	.20	-.23	.014	
Angstige preoccupatie MAC	.62	.42	.15	.140	
Afleiding CCQ	1.99	.64	.33	.003	
Positieve Focus CCQ	-.10	.55	-.02	.859	
Planning CCQ	-1.24	.53	-.22	.023	
Coping CCQ	.06	.43	.01	.89	

*B* = b-waarde; *SD B* = standaardafwijking b-waarde;  $\beta$  = gestandaardiseerde beta waarde

## Demoralisatie en demografische/medische variabelen

Over het algemeen hebben vrouwen een hogere totaalscore op de DS op T1 ( $M = 27.14$ ,  $SD = 16.23$ ) dan mannen ( $M = 23.65$ ,  $SD = 12.53$ ). Dit verschil is echter niet significant ( $t(78) = -1.07$ ,  $p > .05$ ).

Daarnaast wordt eveneens geen significant effect gevonden van de leefsituatie ( $F(1, 78) = .03$ ,  $p > .05$ ), primaire diagnose ( $F(11, 67) = 1.17$ ,  $p > .05$ ), het ziektestadium bij diagnose ( $F(2, 65) = 2.32$ ,  $p > .05$ ), de huidige ziektefase ( $F(24, 72) = 1.61$ ,  $p > .05$ ), de huidige behandeling ( $F(7, 71) = 1.81$ ,  $p > .05$ ) en de Karnofskyscore ( $F(5, 74) = .86$ ,  $p > .05$ ) op de totaalscore van de DS.

Er is ook geen significante relatie terug te vinden tussen de leeftijd van de patiënten en demoralisatie ( $r = .03$ ,  $p > .05$ ) of tussen het aantal maanden sinds diagnose en demoralisatie ( $r = .21$ ,  $p > .05$ ).

## BESPREKING

Aangezien distress een veel voorkomend probleem is bij kankerpatiënten en demoralisatie meer en meer naar voor komt als een te onderscheiden concept naast distress, angst en depressie, wil dit onderzoek een zicht krijgen op demoralisatie bij Vlaamse kankerpatiënten. Hiervoor is een betrouwbaar en valide meetinstrument voor demoralisatie onmisbaar. Daarom was een tweede cruciale onderzoeksvraag de beoordeling van de psychometrische eigenschappen van de Nederlandstalige Demoralisatieschaal. Deze werd immers nog nooit gebruikt bij Vlaamse kankerpatiënten.

Een eerste belangrijke bevinding van dit onderzoek, is de lage gemiddelde totaalscore op de Demoralisatieschaal ten opzichte van de resultaten van Kissane et al. (2004). Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat onze steekproef niet enkel uit kankerpatiënten in een vergevorderd ziektestadium bestond, zoals de steekproef van Kissane en collega's. In tegendeel bevonden meer deelnemers zich in een curatieve dan een palliatieve behandelfase. Toch wordt geen significant effect gevonden van ziektestadium bij diagnose of huidige ziektefase (curatief, palliatief,...) op de score van de DS. Anderzijds blijken lichamelijke problemen in voorgaand onderzoek wel belangrijke voorspellers te zijn voor demoralisatie (Clarke et al. 2005; Vehling et al., 2012). Patiënten met een lage performantie score – potentieel dus de meest kwetsbare personen voor het ontwikkelen van demoralisatie – werden echter uitgesloten voor deelname aan dit onderzoek, wat mogelijks kan bijdragen tot lagere scores van demoralisatie in de steekproef.

Om uitspraken te doen over demoralisatie in deze steekproef, was het allereerst belangrijk om te kijken naar de validiteit van de Nederlandstalige Demoralisatieschaal bij Vlaamse kankerpatiënten. Uit de factoranalyse worden zes factoren weerhouden, in tegenstelling tot Kissane et al. (2004), Geessink (2006), Mehnert et al. (2011) en Mullane et al. (2009). Bovendien verdelen de items van de DS zich op een verschillende manier over de factoren ten opzichte van de voorgaande onderzoeken. Slechts enkele factoren konden gerepliceerd worden ('hulpeloosheid', 'gevoel te falen' en 'dysforie'). Slechts twee factoren (factor 1 en factor 2) vertonen een goede interne betrouwbaarheid. De subschalen zoals ze worden gebruikt door De Jong et al. (2008) en waarop alle berekeningen in dit onderzoek gebaseerd waren, vertonen een betere betrouwbaarheid.



Een mogelijke verklaring voor het verschil dat gevonden wordt ten opzichte van de Nederlandstalige Demoralisatieschaal volgens Geessink (2006) is dat in het validatieonderzoek van Geessink gebruik werd gemaakt van een normale populatie, in plaats van een steekproef van zieke personen. Geessink vond een significant effect van somatische of mentale ziekte op demoralisatie, wat betekent dat men bij het meten van demoralisatie steeds rekening moet houden met de aanwezigheid van somatische of mentale ziektes. Toch is de factorstructuur van dit onderzoek ook verschillend van de structuur die gevonden werd door Kissane et al. (2004), Mehnert et al. (2011) en Mullane et al. (2009), die allemaal wel gebruik maakten van populaties kankerpatiënten.

Een alternatieve mogelijke verklaring is de kleine steekproef die voor dit onderzoek gebruikt werd. Verschillende auteurs raden minimum 10 deelnemers per variabele aan voor het uitvoeren van factoranalyse, of een steekproef van minimum 300 deelnemers (Field, 2009). Mogelijks spelen ook culturele verschillen een rol.

Uit de literatuur blijkt dat niet enkel dit onderzoek een verschillende factorstructuur vindt met betrekking tot de oorspronkelijke demoralisatieschaal (Geessink, 2006; Kissane et al., 2004; Mehnert et al., 2011; Mullane et al., 2009). Een verdere validatie lijkt dus aangewezen.

Aangezien er geen andere vragenlijsten bestaan die demoralisatie meten, is het moeilijk de convergente validiteit van de DS te onderzoeken. Correlatie-analyses tonen aan dat er statistisch significante relaties worden gevonden tussen alle dimensies van de DS en depressie, angst en distress, behalve tussen 'gevoel te falen' (DS) en distress. Dit zou erop kunnen wijzen dat demoralisatie en normale distress van elkaar verschillen op vlak van een gevoel van falen. Hoewel statistisch significant, blijken de correlaties tussen de subschalen van de DS en angst, depressie en distress niet overtuigend hoog. De hoogste correlaties worden gevonden tussen de totaalscore van de DS en depressie (en dan vooral tussen hopeloosheid en depressie) en angst, wat lijkt aan te geven dat depressie en angst sterk gerelateerd zijn met het construct van demoralisatie.

De gevonden relaties zijn in overeenstemming met bevindingen uit de literatuur, waarbij eveneens correlaties gevonden werden tussen demoralisatie en depressie (Clarke, et al., 2005; Mehnert, et al., 2011) en waarbij gesteld werd dat depressie en demoralisatie simultaan kunnen voorkomen (Clarke & Kissane, 2002; Kissane et al., 2004). De correlatie tussen angst en demoralisatie werd reeds bevestigd door Mehnert et al. (2011) en Vehling, Lehmann, Oechsle, Bokemeyer, Krüll, Koch, et al. (2011).

Wanneer men kijkt naar de divergente validiteit ziet men dat men niet met zekerheid kan zeggen dat demoralisatie een te onderscheiden construct is ten opzichte van depressie, angst of distress. Dit is in overeenstemming met de resultaten van Mullane et al. (2009) die eveneens geen divergente validiteit van de DS terugvonden. Zij suggereren dat indien toekomstig onderzoek geen ondersteuning vindt voor divergente validiteit van de DS, het demoralisatiesyndroom mogelijks herbekeken moet worden.

De scores op de demoralisatieschaal blijken in dit onderzoek stabiel te zijn over de tijd. Dit heeft mogelijk te maken met de relatief korte tijdspanne tussen T1 en T2, alsook het feit dat er in tussentijd geen gerichte interventie heeft plaats gevonden met het oog op het vermijden, verlichten of verbeteren van demoralisatie. Toch werd dit onderzoek uitgevoerd op een hospitalisatieafdeling waar een psychologe regelmatig contact heeft met bijna alle patiënten, waardoor er ook rekening moet gehouden worden met een mogelijk compenserend effect van de begeleiding van de psychologe, op een potentieel toenemende demoralisatie in de tijd.

Aangezien het falen van coping de kern zou zijn van demoralisatie (Clarke & Kissane, 2002; Kissane, 2004) werd de relatie tussen specifieke copingmechanismen en demoralisatie onderzocht. De subschalen 'hulpeloosheid/hopeloosheid', 'som negatieve aanpassing' en 'som positieve aanpassing' van de MAC-schaal, en 'afleiding' en 'positieve focus' volgens de CCQ blijken significante voorspellers te zijn van de totaalscore op de DS.

Op basis van de correlatiematrix kan besloten worden dat de subschalen van de MAC-schaal sterk correleren met de totaalscore van de DS. Dit vormt een conceptueel probleem wanneer de MAC-schaal wordt gebruikt om coping te meten. Zoals eerder vermeld, werd de MAC-schaal ontwikkeld om mentale aanpassing aan kanker te meten (Nordin et al., 1999). Nordin en collega's beschouwen 'mentale aanpassing' als een concept waarin zowel coping, als een resultaat zit vervat. Men moet dus zeker opletten om de subschalen van de MAC-schaal als copingstrategieën te beschouwen, aangezien deze subschalen evenzeer als coping, 'mentale toestanden' meten. Daarbij kan men zich de vraag stellen of men demoralisatie eveneens onder deze 'mentale toestanden' mag beschouwen.

Wanneer enkel gekeken wordt naar copingstijlen volgens de CCQ, wordt opgemerkt dat 'afleiding', 'positieve focus' en 'planning' een effect hebben op demoralisatie. Hierbij lijkt 'afleiding' de grootste rol te spelen (is positief gerelateerd aan demoralisatie). Dit is een

opmerkelijk en belangrijk resultaat gezien het feit dat afleiding vaak in het begeleiden en ondersteunen van patiënten als een methode wordt gebruikt om om te gaan met distress.

Demoralisatie werd reeds gerelateerd aan een vermijdende copingstijl (Clarke et al., 2005). Aangezien de subschaal 'vermijding' van de MAC-schaal niet werd meegenomen in de analyses, kunnen deze resultaten niet exact gerepliceerd of weerlegd worden. Toch vertoont 'afleiding' volgens de CCQ een belangrijke relatie met demoralisatie. Dit is belangrijk m.b.t. het onderzoek van Clarke en collega's aangezien afleiding kan beschouwd worden als een soort van (positieve) vermijding.

De relatie tussen 'afleiding' en 'positieve focus' en demoralisatie bevestigt eveneens de rol die cognities spelen bij het optreden van demoralisatie (Kissane & Kelly, 2000).

Naast de impact die coping heeft op demoralisatie, werd ook de relatie tussen demoralisatie en demografische en medische variabelen onderzocht. Hier worden echter geen significante associaties gevonden. Dit is opmerkelijk aangezien uit vorig onderzoek blijkt dat demoralisatie gerelateerd was aan geslacht, leeftijd en lichamelijke problemen (werd hier onderzocht door middel van de Karnofsky performance status) (Clarke et al., 2005; Vehling et al., 2012). Wat deze studie wel heeft kunnen repliceren, is de bevinding van Boscaglia en collega's (2007) en Vehling en collega's (2012) dat er geen relatie gevonden wordt tussen het stadium van kanker en demoralisatie. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat kankerpatiënten in alle ziektestadia te maken krijgen met aanzienlijke existentiële uitdagingen (Vehling et al., 2012).

Een belangrijke beperking van dit onderzoek is de kleine en/of selectieve aard van de steekproef. De deelnemers in deze steekproef zijn niet geheel representatief voor alle kankerpatiënten, aangezien het hier enkel gehospitaliseerde patiënten betreft. De resultaten zijn daarom niet repliceerbaar naar ambulante patiënten. Het is aangewezen deze onderzoeksvragen te repliceren met een grotere, meer heterogene steekproef van kankerpatiënten.

Vele patiënten voldeden niet aan de inclusiecriteria voor dit onderzoek omwille van een lage performantie status of zagen het zelf niet zitten deel te nemen omwille van lichamelijke of mentale distress. Dit wil zeggen dat er een bias bestaat naar lagere niveaus van distress, wat gebiedt tot enige voorzichtigheid in de interpretatie van de resultaten.

Zeker bij onderzoek naar demoralisatie is het belangrijk rekening te houden met dit gegeven, aangezien lichamelijke problemen een belangrijke rol spelen bij het optreden van demoralisatie (Clarke et al., 2005; Vehling, et al., 2012). Het kan interessant zijn om patiënten met een lagere performantie status te includeren in toekomstig onderzoek.

## CONCLUSIE

Demoralisatie blijkt een wezenlijk probleem te zijn, waarbij nog veel ruimte is voor verder onderzoek en aangepaste ondersteuning. Er moet meer aandacht besteed worden aan de vroege detectie van demoralisatie en de behandeling hiervan. Hiervoor is een valide meetinstrument voor existentiële distress en demoralisatie van cruciaal belang.

Dit onderzoek heeft noch de subschalen van Kissane et al. (2004), noch van Geessink (2006) en De Jong et al. (2008) kunnen repliceren. Dit wijst erop dat een verdere validatie van de (Nederlandstalige) Demoralisatieschaal in een grotere, meer heterogene groep kankerpatiënten aanbevolen is. Aangezien enkele items van de Demoralisatieschaal stabiel lijken te zijn over verschillende validatieonderzoeken dan anderen, kan men zich de vraag stellen of een verkorte versie van de DS – met enkel de betrouwbare, valide items – een mogelijke oplossing zou kunnen zijn. Ook het gebrek aan divergente validiteit dient verder onderzocht te worden.

De resultaten van dit onderzoek suggereren dat coping een belangrijke impact lijkt te hebben op demoralisatie, dit in tegenstelling tot demografische of medische variabelen. Het is daarom belangrijk dat de rol van deze copingstrategieën verder onderzocht wordt. Wanneer een beter beeld kan verkregen worden over de aard van de relatie tussen coping en demoralisatie, kunnen therapeutische interventies immers geoptimaliseerd worden en doelgericht afgestemd worden om demoralisatie zo vroeg mogelijk te vermijden en te verlichten. De rol die coping en cognities blijken te spelen in de ontwikkeling van demoralisatie wijst op het belang en het nut van cognitief gedragsmatige interventies. Het lijkt zinvol in toekomstig onderzoek de impact van psycho-educatie, realiteitstoetsing, cognitieve herstructurering, werken rond probleemoplossend vermogen, het stellen van doelen en het plannen van activiteiten op het voorkomen van demoralisatie te toetsen.

Tot slot is het belangrijk het onderzoek naar coping en demoralisatie verder te zetten met een gevalideerde copingschaal voor kankerpatiënten.

## REFERENTIES

Angelino, A.F., & Treisman, G.J. (2001). Major depression and demoralization in cancer patients: diagnostic and treatment considerations. *Supportive Care in Cancer*, 9(5), 344-349.

Bauwens, S., Baillon, C., Distelmans, W., & Theuns, P. (2009). The 'Distress Barometer': validation of method of combining the Distress Thermometer with a rated complaint scale. *Psycho-Oncology*, 18(5), 534-542.

Boscaglia, N., & Clarke, D.M. (2007). Sense of coherence as a protective factor for demoralization in women with a recent diagnosis of gynaecological cancer. *Psycho-Oncology*, 16(3), 189-195.

Braeken, A.P.B.M., Kempen, G.I.J.M., Watson, M., Houben, R.M.A., van Gils, F.C.J.M., & Lechner, L. (2010). Psychometric properties of the Dutch version of the Mental Adjustment to Cancer scale in Dutch cancer patients. *Psycho Oncology*, 19(7), 742-750.

Clarke, D.M., & Kissane, D.W. (2002). Demoralization: its phenomenology and importance. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36(6), 733-742.

Clarke, D.M., Kissane, D.W., Trauer, T., & Smith, G.C. (2005). Demoralization, anhedonia and grief in patients with severe physical illness. *World Psychiatry*, 4(2), 96-105.

de Figueiredo, J.M. (1993). Depression and Demoralization: Phenomenologic Differences and Research Perspectives. *Comprehensive Psychiatry*, 34(5), 308-311.

De Jong, C.A.J., Kissane, D.W., Geessink, R.J., & van der Velden, D. (2008). Demoralization in Opioid Dependent Patients: A Comparative Study with Cancer Patients and Community Subjects. *The Open Addiction Journal*, 1, 7-9.

Elani, H.W., & Allison, P.J. (2011). Coping and psychological distress among head and neck cancer patients. *Support Care Cancer*, 19(11), 1735-1741.

Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS*. Third Edition. Los Angeles: SAGE.

Frank, J.D. (1974). Psychotherapy: the restoration of morale. *The American Journal of Psychiatry*, 131(3), 271-274.

Geessink, R.J. (2006). Demoralization in a normal population: validation of the Demoralization Scale. *Master thesis, Radboud University Nijmegen*.

Griffith, J.L., & Gaby, L. (2005). Brief Psychotherapy at the Bedside: Countering Demoralization From Medical Illness. *Psychosomatics*, 46(2), 109-116.

Kimmel, R.J., & Levy, M.R. (2013). Brief Psychotherapy for Demoralization in Terminal Cancer: A Case Report. *Psychosomatics*, 54(1), 84-87.

Kissane, D.W. (2004). The Contribution of Demoralization to End of Life Decisionmaking. *Hastings Center Report*, 4, 21-31.

Kissane, D.W., & Kelly, B.J. (2000). Demoralization, depression and desire for death: problems with the Dutch guidelines for euthanasia of the mentally ill. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 34(2), 325-333.

Kissane, D.W., Spruyt, O., & Aranda, S. (2000). Palliative care – new approaches to the problem of suffering. *Australian and New Zealand Journal of Medicine*, 30(3), 377-384.

Kissane, D.W, Wein, S., Love, A., Lee, X.Q., Kee, P.L., & Clarke, D.M. (2004). The Demoralization Scale: A Report of Its Development and Preliminary Validation. *Journal of Palliative Care*, 20(4), 269-276.

Klein, D.F., Gittelman, R., Quitkin, F., & Rifkin, A. (1980). A Diagnosis and drug treatment of psychiatric disorders: Adults and children. Zie Mehnert, A., Vehling, S., Höcker, A., Lehmann, C., & Koch, U. (2011). Demoralization and Depression in Patients With Advanced Cancer: Validation of the German Version of the Demoralization Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(5), 768-777.

Mehnert, A., & Vehling, S. (2011). Cancer patients: Loss of meaning, demoralization and embitterment. In Linden, M., & Maercker, A. (Eds.), *Embitterment: Societal, psychological and clinical perspectives* (pp. 142-153). Springer: New York.

Mehnert, A., Vehling, S., Höcker, A., Lehmann, C., & Koch, U. (2011). Demoralization and Depression in Patients With Advanced Cancer: Validation of the German Version of the Demoralization Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, *42*(5), 768-777.

Moorey, S., Frampton, M., & Greer, S. (2003). The Cancer Coping Questionnaire: A Self-rating Scale for Measuring the Impact of Adjuvant Psychological Therapy on Coping Behavior. *Psycho Oncology*, *12*(4), 331-344.

Mullane, M., Dooley, B., Tiernan, E., & Bates, U. (2009). Validation of the Demoralization Scale in an Irish advanced cancer sample. *Palliative and Supportive Care*, *7*, 323-330.

Nordin, K., Berglund, G., Terje, I., & Glimelius, B. (1999). The Mental Adjustment to Cancer Scale – A Psychometric Analysis and the Concept of Coping. *Psycho-Oncology*, *8*(3), 250-259.

Petticrew, M., Bell, R., & Hunter, D. (2002). Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review. *British Medical Journal*, *325*(7372), 1066-1069.

Spinhoven, P.H., Ormel, J., Sloekers, P., Kempen, G.I.J.M., Speckens, A.E.M., & Van Hemert, A. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, *27*, 363-370.

Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., Cameron, C.L., Bishop, M., Collins, C.A., Kirk, S.B., et al. (2000). Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *68*(5), 875-882.

Vehling, S., Lehmann, C., Oechsle, K., Bokemeyer, C., Krüll, A., Koch, U., et al. (2011). Global meaning and meaning-related life attitudes: exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients. *Support Care Cancer*, *19*, 513-520.



Vehling, S., Lehmann, C., Oechsle, K., Bokemeyer, C., Krüll, A., Koch, U., et al. (2012). Is advanced cancer associated with demoralization and lower global meaning? The role of tumor stage and psychical problems in explaining existential distress in cancer patients. *Psycho-Oncology*, 21(1), 54-63.

Verherstraeten-Vanvaerenbergh, D. (2008). De bruikbaarheid en implementatie van een nieuw screeningsinstrument 'Distress-Barometer' voor distress bij gehospitaliseerde kankerpatiënten. *Eindwerk neergelegd tot het behalen van de Banaba Zorgmanagement, Erasmushogeschool Brussel*.

Walker, J., Postma, K., McHugh, G.S., Rush, R., Coyle, B., Strong, V., & Sharpe, M. (2007). Performance of the Hospital Anxiety and Depression Scale as a screening tool for major depressive disorder in cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 63, 83-91.

Watson, M., Greer, S., Young, J., Inayat, Q., Burgess, C., & Robertson, C. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychological Medicine*, 18, 203-309. Zie Watson, M., & Homewood, J. (2008). Mental Adjustment to Cancer Scale: psychometric properties in a large cancer cohort. *Psycho-Oncology*, 17(11), 1146-1151.

Watson, M., & Homewood, J. (2008). Mental Adjustment to Cancer Scale: psychometric properties in a large cancer cohort. *Psycho-Oncology*, 17(11), 1146-1151.

Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. Zie Walker, J., Postma, K., McHugh, G.S., Rush, R., Coyle, B., Strong, V., & Sharpe, M. (2007). Performance of the Hospital Anxiety and Depression Scale as a screening tool for major depressive disorder in cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 63, 83-91.