

UNIVERSITEIT TWENTE.



Master Thesis

**“Ik ben voor mezelf denk ik best wel een beetje hard”,
maar “ik heb ook het gevoel dat ik het goed heb gedaan”**

**Een kwalitatief onderzoek naar de ervaren zelfcompassie
bij partners van kankerpatiënten tijdens het ziekteproces**

Opdrachtgever: Universiteit Twente

Faculteit: Behavioral, management and social sciences (BMS)

Opleiding: Psychologie

Masterspecialisatie: Positieve psychologie en technologie (PPT)

Datum: 18.08.2016

Plaats: Enschede, Nederland

Eerste begeleider: Nadine Köhle

Tweede begeleider: Dr. Anneke Sools

Auteur: Taleke Kappel

EC: 10



Inhoudsopgave

1 Inleiding	4
1.1 Partners als mantelzorgers van kankerpatiënten	4
1.2 Negatieve effecten van de zorg	5
1.3 Interventies voor mantelzorgers van kankerpatiënten	5
1.4 Zelfcompassie	6
1.5 Positieve effecten van zelfcompassie	7
1.6 Zelfcompassietrainingen	8
1.7 Doel van dit onderzoek en onderzoeksvraag	9
2 Methode	10
2.1 Onderzoeksdesign, bestaande data en ethische goedkeuring	10
2.2 Deelnemers en Procedure	10
2.3 Materiaal	11
2.4 Analyse	11
2.4.1 Procedure	11
2.4.2 Ontwikkeling van het codeerschema	12
3 Resultaten	16
3.1 Overzicht van het voorkomen van compassie-gerelateerde uitspraken	16
3.2 Zelfvriendelijkheid en zelfkritiek	19
3.3 Gedeelde menselijkheid en isolatie	23
3.4 Mindfulness en overidentificatie	25
4 Conclusie en discussie	26
4.1 Slotconclusie	32
5 Referenties	34
6 Bijlage	43
6.1 Deductief codeerschema	43
6.2 Volledig codeerschema	44
6.3 Aantallen van alle codes en subschalen op alle interviews samen	45
6.4 Vergelijking binnen de interviews	47
6.4.1 Vergelijking van de positieve en negatieve dimensie binnen de interviews	47
6.4.2 Vergelijking van zelfvriendelijkheid en zelfkritiek binnen de interviews	47
6.4.3 Vergelijking van gedeelde menselijkheid en isolatie binnen de interviews	48
6.4.4 Vergelijking van mindfulness en overidentificatie binnen de interviews	48

Abstract

Achtergrond: De mantelzorg bij een diagnose met kanker wordt niet zelden overgenomen door de partner. Deze zorg kan ten koste van de eigen (mentale) gezondheid en welbevinden gaan. Desondanks zijn er tot nu toe nog weinig evidence- en theory-based (online) interventies speciaal voor de partners beschikbaar. Zelfcompassie zou mogelijk de negatieve effecten op de partner tegen kunnen gaan, is leerbaar en is mogelijk een geschikt en evidence-based element voor een dergelijke interventie. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar zelfcompassie bij partners van kankerpatiënten. Daarom moet ten eerste in kaart worden gebracht of er een behoefte aan een dergelijke interventie bestaat. Het doel van dit onderzoek was daarom te achterhalen op welke manier partners van kankerpatiënten tijdens het ziekteproces zelfcompassie ervaren.

Methode: 16 al bestaande interviews met partners van kankerpatiënten werden op een kwalitatieve en exploratieve manier in Atlas.ti op zelfcompassie geanalyseerd. Daartoe werd via een gecombineerd deductief-inductief analyseproces een codeerschema ontwikkeld, gebaseerd op de Self-Compassion Scale (SCS). Dit resulteerde in een schema dat positieve en negatieve elementen combineerde in de dimensies zelfvriendelijkheid versus zelfkritiek, gedeelde menselijkheid versus isolatie en mindfulness versus overidentificatie.

Resultaten: De meeste partners blijken zelfvriendelijk te zijn en goed voor zichzelf te zorgen. Daarnaast zijn ze echter ook erg zelfkritisch en richten zich vaak alleen maar op de partner zonder de eigen behoeften in acht te nemen. Ze blijken mindful te zijn, ervaren weinig isolatie en overidentificatie, maar ook weinig gedeelde menselijkheid. Overall kunnen drie groepen onderscheiden worden, namelijk van partners die overwegend zelfcompassie ervaren, partners die overwegend geen zelfcompassie ervaren en partners die een menging van beide ervaren.

Conclusie en discussie: Ondanks de interviews met een ander doel dan het onderzoek naar zelfcompassie werden afgenomen, werd gevonden, dat de tegenovergestelde elementen van zelfcompassie elkaar niet per definitie uitsluiten. De partners van kankerpatiënten ervaren tijdens het ziekteproces niet óf zelfvriendelijkheid óf geen zelfvriendelijkheid, maar moeten continu een evenwicht vinden in de vervulling van hun eigen behoeften en de behoeften van hun zieke partner. Een interventie met modules per zelfcompassie-element en ter vermindering van de emotionele spanning door de vervulling van tegenstrijdige behoeften, die individueel samengesteld kunnen worden, zou steun kunnen bieden. Bij onderzoek naar zelfcompassie zou niet naar één overkoepelend zelfcompassiefactor van de SCS, maar naar alle zes elementen van zelfcompassie apart moeten worden gekeken. In vervolgonderzoek zouden interviews moeten worden afgenomen met het doel gradaties in de ervaren zelfcompassie bij partners van kankerpatiënten nog duidelijker in kaart te brengen en te achterhalen op welke manier ze tijdens het ziekteproces deze emotionele spanning ervaren. Ook de effectiviteit van een dergelijke modulaire zelfcompassie-interventie voor partners van kankerpatiënten moet in toekomstig onderzoek achterhaald worden.

Abstract

Background: The caregiving of cancer patients is often done by the partner and sets him or her under strain. This can have negative impact on the caregivers own (mental) health and well-being. Up to now there are not yet many evidence- or theory-based (online) interventions for the partners. Self-compassion can have a protecting effect against these negative effects, can be learned and is possibly a suitable and evidence-based element for such an intervention. For this, first of all there is research needed about if there is a need for such an intervention. The aim of this study is to investigate how partners of cancer patients experience self-compassion during the course of the disease.

Method: 16 already existing interviews with partners of cancer patients were analyzed with regard to self-compassion in a qualitative and explorative manner in Atlas.ti. The codes for the code-list was done in a mixed-methods approach in a deductive-inductive manner, based on the items of the Self-Compassion Scale (SCS). They were categorized by the opposite elements self-kindness versus self-criticism, common humanity versus isolation and mindfulness versus over-identification.

Results: No either-or statements are possible to make with regard to the opposite elements of self-compassion. They do not mutually rule out each other in itself. Most of the partners seemed to be kind and caring for themselves. On the other hand they also were self-critical, with an only focus on their ill partner, without fulfilling own needs. They generally seemed mindful, experiences low isolation, low over-identification but also low common humanity.

Conclusion and discussion: Although the interviews were done with another goal than studying self-compassion, it was found that the opposite elements of self-compassion do not rule out each other. During the course of the disease the partners of cancer patients do not experience either self-kindness or self-criticism, but constantly need to find a balance in the fulfilling in the own needs and the needs of their ill partner. An intervention, consisting of different modules per self-compassion-element and a module to reduce the emotional tension of the contradicting needs, which can be individually put together, can give support. In research about self-compassion one should not study one single self-compassion factor from the SCS, but look at all elements of self-compassion individually. Further research should focus on interviews to study the gradations in self-compassion of partners of cancer patients even more precisely and to find out how they experience this tension during the course of the disease. Additionally the effectiveness of such an intervention needs to be studied.

1 Inleiding

“Ja...mag ik wel om aandacht vragen? Want hij is ziek en ik niet.”

“Eigenlijk heeft het altijd alleen om hem gedraaid.”

Uit interviews van Köhle et al. (2015a) bleek, dat partners van kankerpatiënten mogelijk erg zelfkritisch zijn, hoge eisen aan zichzelf stellen en de eigen behoeften vaak negeren. Deze interviews waren aanleiding en de basis voor dit onderzoek naar zelfcompassie bij partners van kankerpatiënten.

1.1 Partners als mantelzorgers van kankerpatiënten

Kanker is een van de leidende oorzaken van overlijden van mensen wereldwijd, met rond 14 miljoen nieuwe gevallen en 8,2 miljoen doden alleen in 2012 (WHO, 2015; Stewart & Wild, 2014). De patiënt lijdt daarbij aan de lichamelijke, alsook psychologische consequenties, zoals angst, depressie, boosheid, moeheid, angst voor terugkeer van de kanker (Reddick, Nanda, Campbell, Ryman en Gaston-Johansson, 2005) en een lagere levenskwaliteit (Reyes-Gibby, Anderson, Morrow, Shete & Hassan, 2012).

Deze patiënten leven echter niet in een vacuüm, maar in een sociaal systeem. Ze hebben anderen nodig en dat gaat gepaard met speciale sociale behoeften. Deze zijn bijvoorbeeld de behoefte aan meer emotionele en individuele steun (Willems et al., 2016) en de behoefte aan mensen, die zo vroeg mogelijk voor hun zorgen (McKenzie, Joel, Williams & Pritchard-Jones, 2014). Een kankerdiagnose betreft dus niet alleen de patiënt zelf, maar ook zijn sociaal netwerk.

De zorg voor de patiënt wordt meestal overgenomen door informele mantelzorgers, die vaak familieleden of de partners zijn. “(...) cancer affects couples as an interdependent system (...)” (Regan, Levesque, & Kelly, 2015, p.1), waardoor dus ook de partners door de diagnose zijn betroffen (Morgan, Small, Donovan, Overcash & McMillan, 2011). In Amerika is meer dan een tiende van de populatie een mantelzorger, met een stijgende tendentie (Sheets, Black & Kaye, 2014). Ze werken meestal onbetaald en helpen bij dagelijkse activiteiten (Van Ryn et al., 2011). Bij hun taken hoort bijvoorbeeld het baden, aankleden, huishouden, boodschappen doen en het regelen van financiën (Sheets et al., 2014). Ze geven medicijnen, houden mogelijke bijwerkingen in de gaten en bieden hulp bij de omgang met pijn, misselijk- of moeheid (Van Ryn et al., 2011). Het bleek dat rond een kwart van hen een laag vertrouwen in de eigen zorgverleningskwaliteiten heeft (Van Ryn et al., 2011) en velen zich niet goed genoeg voelen voor de hoge eisen die ze aan zichzelf stellen (Lkhoyaali et al., 2015). De partners hebben dus vele uiteenlopende taken, een hoge verantwoording en staan onder de druk van eigen zelf-gezette hoge eisen.

1.2 Negatieve effecten van de zorg

Ondanks dat de partners of andere mantelzorgers de zorg vrijwillig doen, gaat dit vaak ten koste van hun eigen gezondheid en welbevinden (Feinberg, Reinhard, Houser & Choula, 2011). Bij rond 21% van de mantelzorgers van kankerpatiënten is er sprake van een matige tot slechte gezondheid (Van Ryn et al., 2011). Volgens Stenberg, Ruland en Miaskowski (2010) kunnen er emotionele, fysiologische en sociale problemen als gevolg van de zorgverlening ontstaan. Emotionele problemen zijn onder andere angst, hopeloosheid en depressie. Rond 67% van de mantelzorgers van kankerpatiënten scoren hoog en 35% zelfs zeer hoog op de Beck Depression Inventory-II (Rhee et al., 2008). Verder lijden rond een vijfde van de partners onder een klinisch niveau van stress (Verdonck-de Leeuw, 2007). Fysiologische problemen waren onder andere pijn, slaapproblemen en moeheid en onder sociale problemen werden financiële problemen, werk- en opleiding gerelateerde problemen en de belasting van hun rol genoemd (Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010).

Naast deze met de zorg samenhangende belastingen, verantwoordingen en stress spelen ook onvervulde behoeften van de partners een rol in hun mentale en fysieke gezondheidstoestand. Vaak zorgen ze alleen voor de vervulling van de behoeften van hun zieke partner, terwijl ze de eigen behoeften niet in acht nemen (Bevans & Sternberg, 2012). Typische behoeften van de partners als mantelzorgers zijn bijvoorbeeld de behoefte aan informatie, steun door de gezondheidszorg en steun in het dagelijks leven (Chen et al., 2016). Zorg verlenende partners hebben verder ook behoefte aan hulp bij de omgang met angsten die te maken hebben met de mentale en fysiologische achteruitgang van de patiënt, de invloed van de zorgverlening op hun eigen leven en een behoefte aan hulp bij de stressvermindering bij de kankerpatiënt (Janda et al., 2008). Verder is er vaak een behoefte aan herkenning, een luisterend oor, informatie, tips, steun en meer tijd (Köhle et al., 2015a). Door de zorg en gerichtheid op anderen blijven hun eigen behoeften dus vaak onvervuld. Wie echter niet voor zichzelf en zijn eigen welzijn zorgt, is uiteindelijk ook niet meer in staat om goed voor anderen te kunnen zorgen. Hoe kan de partners van kankerpatiënten dus steun worden geboden?

1.3 Interventies voor mantelzorgers van kankerpatiënten

Voor mantelzorgers van kankerpatiënten zijn er verschillende ondersteuningsmogelijkheden beschikbaar, bijvoorbeeld via de inloophuizen en psycho-oncologische centra in Nederland. Deze kunnen effectief stress verminderen en hulp bieden om beter met de nieuwe situatie om te kunnen gaan (Regan et al., 2015). Twee systematische reviews (Ussher, Perz, Hawkins & Brack, 2009; Applebaum & Breitbart, 2013) toonden nog meer effectieve interventies voor mantelzorgers van kankerpatiënten, zoals het familie-gericht programma voor mantelzorgers van borstkankerpatiënten (Northouse, Kershaw, Mood, & Schafenacker, 2005) dat door middel van psycho-educatie en steun effectief negatieve oordelen en hulpeloosheid kan verminderen, of de familie-gerichte verdriet therapie

in de vorm van psychotherapie (Kissane et al., 2006), die effectief psychologische distress en depressieve symptomen kan verminderen.

Ondanks dat er dus verschillende interventies voor mantelzorgers van kankerpatiënten beschikbaar zijn, zijn er tot nu toe maar weinig interventies alleen gericht op de partners van kankerpatiënten. De meeste interventies zijn voor de patiënt én de partner samen ontwikkeld, waardoor de patiënt meestal weer centraal staat (Northouse et al., 2010). Bovendien mist bij deze interventies vaak de theoretische onderbouwing (Ussher et al., 2009) en er zijn grote verschillen wat betreft hun bereik, doelen, doelgroepen, intensiteit, gebruikte methoden en theorieën (Northouse et al., 2010). Het blijkt dus nog niet precies bekend, welke elementen zodanige interventies effectief kunnen maken.

Zelfcompassie is een wetenschappelijk onderbouwd concept en blijkt daardoor mogelijk geschikt voor een steunende interventie voor de partners van kankerpatiënten. Onderzoek door Neff en Faso (2014) heeft laten zien, dat zelfcompassie een belangrijke factor voor een constructieve omgang met stress is. Ze onderzochten de samenhang tussen zelfcompassie en welbevinden van ouders van kinderen met autisme, die met soortgelijke dagelijkse stressvolle uitdagingen te maken hebben als de mantelzorgers van kankerpatiënten. Zelfcompassie bleek positief samen te hangen met levenstevredenheid, hoop, en doelgerichtheid en tegelijk negatief samen te hangen met depressieve symptomen en stress. Door een vriendelijke omgang met zichzelf, bleken de ouders meer emotionele resources over te houden voor de dagelijkse uitdagingen en ook meer voor zichzelf te zorgen (Neff & Faso, 2014). Ander onderzoek bevestigt dat een verhoging van zelfcompassie de basis is voor de effectiviteit van mindfulness gebaseerde interventies voor ouders van autistische kinderen (Bögels, Lehtonen & Restifo, 2010). Zelfcompassie blijkt dus een wetenschappelijk onderbouwd concept en kan om die reden ingezet worden als een steunende basis voor partners van kankerpatiënten. Maar wat is zelfcompassie eigenlijk precies?

1.4 Zelfcompassie

Letterlijk vertaald betekent compassie ‘mee te lijden’. Het is de vriendelijkheid, zorg en begrip voor lijdende mensen en de wens dit lijden bij degene te verminderen. Daarbij hoort ook de bewustwording, dat lijden bij het menszijn hoort en niemand perfect kan zijn (Neff, 2012a). Ook volgens de Dalai Lama (1995) betekent compassie open te zijn voor lijden van anderen en de wens dit lijden te verminderen. Zelfcompassie beschrijft in principe dezelfde houding, maar dan gericht op zichzelf (Germer & Neff, 2015) en is dus een binnen zichzelf gerichte, innerlijke compassie (Neff, 2012a). Zelfcompassie is een relatief nieuw psychologisch construct (Germer & Neff, 2015), waarna steeds meer onderzoek wordt gedaan (Neff & Dahm, 2015).

Gebaseerd op Schriften van boeddhistische leraren definieerde Neff (2003a) zelfcompassie als bestaand uit drie kernelementen met hun respectievelijke tegenelement: Zelfvriendelijkheid versus

zelfkritiek, gedeelde menselijkheid versus isolatie en mindfulness versus overidentificatie. Deze elementen beschrijft Neff (2012a) als volgt: Zelfvriendelijkheid staat voor een warm en begripvolle omgang met zichzelf in tijden van lijden of falen. Het maakt een constructieve omgang met de situatie mogelijk en vergemakkelijkt het blijven functioneren. In het geval dat iemand niet over deze zelfvriendelijkheid beschikt, kan dit tot zelfkritiek, frustratie of woede leiden. Het tweede element van zelfcompassie, de gedeelde menselijkheid, beschrijft de bewustwording, dat uitdagingen, falen en imperfectie bij het menszijn horen en geeft daardoor een gevoel van samenhorigheid en gedeeld leed. Vaak hebben we mensen echter de irrationele neiging om bij anderen vooral het goede en bij ons zelf vooral de zwakten en tekorten te zien. Deze tunnelblik kan leiden tot een vervalste zelf-gerichtheid en het idee, dat het leven oneerlijk is, waardoor schaamte en isolatie kunnen ontstaan. Mindfulness, het derde element van zelfcompassie, beschrijft een niet-oordelende toestand, waarin de gegeven situatie met de eigen gevoelens en gedachten op een neutrale en accepterende manier wordt waargenomen en het eigen lijden wordt opgemerkt en aangenomen. Bij een lage mate van mindfulness vindt er een overmatige identificatie met de eigen negatieve gedachten en gevoelens plaats. Deze worden vervolgens geprobeerd te veranderen, te onderdrukken of te verkennen (Neff, 2012a).

Samengevat betekent dit, als we door lijden intense innerlijke negatieve emoties ervaren, neigen we er naar om daarop met zelfkritiek, isolatie en overidentificatie te reageren (Germer & Neff, 2015). Zelfcompassie stelt daarentegen een tegenovergestelde reactie voor (Germer & Neff, 2015), die zelfvriendelijkheid, gedeelde menselijkheid en mindfulness inhoudt (Neff, 2003a). Het gaat om: “(...) being kind and understanding toward oneself in instances of pain or failure rather than being harshly self-critical; perceiving one’s experiences as part of the larger human experience rather than seeing them as isolating; and holding painful thoughts and feelings in mindful awareness rather than over-identifying with them.” (Neff, Kirkpatrick & Rude, 2007, p.1).

Verder kan zelfcompassie ook in een positieve dimensie, bestaand uit de elementen zelfvriendelijkheid, gedeelde menselijkheid en mindfulness, en een negatieve dimensie, bestaand uit de elementen zelfkritiek, isolatie en overidentificatie worden ingedeeld, omdat deze dimensies twee van elkaar onafhankelijke gevoelsdimensies te zijn blijken (Watson, Clark, Weber, Assenheimer, Strauss & McCormick, 1995).

1.5 Positieve effecten van zelfcompassie

Een compassievolle houding tegen onszelf brengt verschillende positieve psychologische effecten met zich mee (Neff & Dahm, 2015). Het voorspelt bijvoorbeeld een groot deel van de variantie van de positieve mentale gezondheid, gaat samen met een betere stemming (Neff, Rude & Kirkpatrick, 2007) en leidt tot beter psychologisch functioneren (Germer & Neff, 2015; Neff, 2004). Zelfcompassie heeft ook een positieve invloed op de mentale gezondheid en het psychologisch welbevinden (Neff, Kirkpatrick & Rude, 2007; Germer & Neff, 2015; Yarnell et al., 2015) en gaat verder ook samen met

een verhoogd geluksgevoel (Neff & Costigan, 2014), optimisme, wijsheid, het nemen van initiatief, nieuwsgierigheid, ontdekkingslust, gezelligheid, extraversie en nauwgezetheid (Neff, Rude & Kirkpatrick, 2007). Zelfcompassie geeft energie, laat ons verstandiger en vastberaden handelen en werkt beschermend tegen psychiatrische symptomen (Germer & Neff, 2015). Het maakt ons in tijden van crises emotioneel resistenter (Neff & McGeehee, 2010) en kan angst (Neff, Kirkpatrick & Rude, 2007) en emotionele distress tegengaan (Germer & Neff, 2015).

De positieve effecten van zelfcompassie komen echter niet alleen de desbetreffende partner zelf ten goede, maar hebben ook een positieve invloed op relaties, gaan samen met gedrag dat relaties positief beïnvloed en kunnen het tussenmenselijk welbevinden verhogen (Neff & Beretvas, 2012). Terwijl mensen met een laag niveau van zelfcompassie minder autonoom, meer controlerend, verbaal of fysiek agressief en meer geïsoleerd zijn, zijn mensen met een hoge mate van zelfcompassie meer emotioneel verbonden, meer accepterend en autonomie bevorderend (Neff & Beretvas, 2012). Ze zijn beter in staat om het perspectief van de ander in te nemen, anderen te vergeven (Neff & Pommier, 2012), kunnen in conflictsituaties beter de balans houden tussen de eigen behoeften en de behoeften van anderen, kunnen makkelijker een compromis vinden, zijn authentieker, vernemen minder emotionele distress, en hebben een hogere mate van relationeel welbevinden (Yarnell & Neff, 2013). Dat betekent dat niet alleen degene zelf van zelfcompassie profiteert, maar bijvoorbeeld ook de partner baat heeft aan een harmonischere omgang met elkaar.

Doordat mensen met een hoge mate van zelfcompassie goed voor zichzelf zorgen, zijn ze ook beter in staat om emotionele resources over te houden en deze vervolgens vrij te geven voor hun partners (Neff, 2012a; Neff & Costigan, 2014). Er werd een samenhang gevonden tussen zelfcompassie en het zorg dragen voor het welbevinden van anderen (Neff & Pommier, 2012). Zelfcompassie blijkt dus een nodige voorwaarde te zijn om de eigen energie op te laden, zodat uiteindelijk ook weer meer energie beschikbaar is voor de zorg voor de ander (Neff, 2011; Neff, 2012b).

Samengevat blijken de partners van kankerpatiënten kwetsbaar te zijn voor psychopathologie (Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010), waardoor het des te belangrijker is om deze, mogelijk door middel van de positieve effecten van zelfcompassie, te voorkomen. Een verhoging van zelfcompassie bij de mantelzorger blijkt verder ook de kwaliteit van de mantelzorg te verhogen.

1.6 Zelfcompassietrainingen

Om deze positieve effecten ook bij mensen met een lage mate van zelfcompassie te bereiken, zou hun mate van zelfcompassie verhoogd moeten worden. Zelfcompassie is leerbaar (Neff & Costigan, 2014) en zelfcompassietrainingen blijken niet alleen de scores op zelfvriendelijkheid, gedeelde menselijkheid en mindfulness te verhogen, maar tegelijk ook zelfkritiek, isolatie en de overmatige identificatie met eigen lijden te verminderen (Neff, 2015). Gilbert was een van de eerste, die compassie als

therapeutisch instrument gebruikte en Germer was een voorrijder in zelfcompassielessen voor cliënten (Neff, 2012b). Het blijkt dus mogelijk om zelfcompassie te verhogen, maar hoe kan dit in de praktijk eruit zien?

Germer en Neff (2015) vermeldden enkele al bestaande zelfcompassie-interventies. Er is bijvoorbeeld sprake van een ‘self-compassion break oefening’, in die de patiënt diep inademt, langzaam tegen zichzelf zegt, dat hij lijdt, dat dit bij het leven hoort en vervolgens over het gedeelde lijdt reflecteert (Neff & Germer, 2012). Verder werden er nog meer gestructureerde zelfcompassieprogramma’s besproken, zoals het mindfulness-based stress reduction program (MBSR) (Kabat-Zinn, 1991) en het mindfulness-based cognitive therapy program (MBCT) (Kuyken, Watkins, Holden, White, Taylor, et al., 2010). Beide leiden tot een significante verhoging van zelfcompassie (Shapiro, Astin, Bishop, & Cordova, 2005; Kuyken et al., 2010). Ook mindfulness meditation (Lykins & Baer, 2009) en het compassion-cultivating training program (Rosenberg, 2011) blijken een zelfcompassie-verhogend effect te hebben. Er bestaan dus verschillende effectieve interventies ter verhoging van de mate van zelfcompassie. Bij een gewenste verhoging van zelfcompassie blijkt het verder nog belangrijk te zijn om alle zes elementen van zelfcompassie te beschouwen (Neff, 2015). Dit maakt het mogelijk om het training specifiek en individueel op de tot dan nog in mindere mate aanwezige elementen van zelfcompassie te richten (Neff, 2015).

1.7 Doel van dit onderzoek en onderzoeksvraag

Partners van kankerpatiënten lijden vaak onder een verminderde mentale gezondheid en een lager welbevinden of zijn er bijzonder kwetsbaar voor. Ook blijken ze zelfkritisch en hard tegen zichzelf te zijn. Zelfcompassie kan juist positieve effecten op het welbevinden en de mentale gezondheid met zich mee brengen en is daarom mogelijk een geschikt en evidence-based concept voor een interventie speciaal voor de partners van kankerpatiënten. Om zelfcompassie in dergelijke interventies effectief te kunnen inzetten, moet ten eerste in kaart worden gebracht in hoeverre partners van kankerpatiënten zelfcompassie ervaren. De vraag is of een verhoging van zelfcompassie überhaupt nodig is, en zo ja, welke elementen van zelfcompassie voornamelijk verhoogd zouden moeten worden. Dat is het doel van dit kwalitatief en exploratief onderzoek. De onderzoeksvraag is: *Op welke manier ervaren partners van kankerpatiënten tijdens het ziekteproces zelfcompassie?*

2 Methode

2.1 Onderzoeksdesign, bestaande data en ethische goedkeuring

Er werd gebruik gemaakt van een kwalitatief, exploratief onderzoeksdesign. De data voor deze studie werd door twee onderzoekers, Nadine Köhle en Suzan Oosterik, verzameld (Köhle et al., 2015a). De volgende informatie over de bestaande data, ethische goedkeuring, de deelnemers en procedure en het materiaal gebaseerd voornamelijk op informatie uit Köhle et al. (2015a) en de bachelorthese van Oosterik (2012). De data werd oorspronkelijk met een ander doel afgenomen, namelijk de exploratie van de behoeften, ervaringen en wensen van partners van kankerpatiënten ten aanzien van een online-gebaseerde psychologische interventie. De Universiteit Twente heeft daaropvolgend *Houvast, voor elkaar*, een theorie-gebaseerde, ondersteunende interventie speciaal voor de partners van kankerpatiënten ontwikkeld (Köhle et al., 2015b). Ze maakten daarin gebruik van Acceptance and Commitment Therapie (ACT) en meditatieoefeningen, die theoretisch gebaseerd zijn op zelfcompassie. Verder werd ook een online zelfhulpmodule voor mantelzorgers door *Gezondzorgen – Stichting Mirro* ontworpen. Hierin werden weer elementen van zelfcompassie, zoals het zorgen voor zichzelf, tijd voor zichzelf, nee zeggen en grenzen stellen, en zorg delen en hulp vragen verwerkt (Gezondzorgen - Word jij volledig door je mantelzorgtaak in beslag genomen?, 2016). Het bleek, dat de data van de interviews zich mogelijk ook leent voor het onderzoek naar hoe partners van kankerpatiënten zelfcompassie ervaren. De afname van de interviews werd door de Commissie Ethiek van de Universiteit Twente van de faculteit voor ‘Behavioural, Management, and Social Sciences’ goedgekeurd.

2.2 Deelnemers en procedure

Aan dit onderzoek namen 16 partners van kankerpatiënten boven de 18 jaar deel. De inclusiecriteria waren een vrijwillige deelname aan het interview en het zijn van een partner van een kankerpatiënt. Er mochten zowel mannelijke, alsook vrouwelijke partners van kankerpatiënten in alle leeftijdscategorieën boven de 18 jaar en onafhankelijk van de vorm dan de kanker, behandeling, prognose of ziektestadia deelnemen. De deelnemers vormden daardoor een heterogene groep, die varieerde met betrekking tot leeftijd, geslacht, opleiding, werk, het type kanker en het ziektestadium van de patiënt.

Deelnemers werden geworven via het Medisch Spectrum Twente (MST) in Oldenzaal en door middel van convenience sampling. Nog meer gedetailleerde informatie over de werving is in het artikel van Köhle et al. (2015a) te vinden. Nadat de deelnemers informed consent hadden gegeven, vonden de interviews plaats. Deze werden gezamenlijk afgenomen door Nadine Köhle en Suzan Oosterik. Allebei zijn psychologen en getraind in het afnemen van interviews. De deelnemers wensten

dat de interviews bij hun thuis plaatsvonden. Na 16 interviews vond een inhoudelijke verzadiging van de data plaats, zodat geen nieuwe informatie meer aan bod kwam (Guest, 2006).

2.3 Materiaal

De interviews waren semigestructureerd. Samengevat ging het daarbij om de wensen en behoeften van de partners met betrekking tot een psychologische online interventie. Zoals eerder al benoemd, is dit een ander doel, dan in dit onderzoek. Door bijvoorbeeld steeds terugkerende uitspraken van zelf gestelde hoge eisen van de partners, bleek de data desniettemin mogelijk geschikt voor het onderzoek naar hoe partners van kankerpatiënten zelfcompassie ervaren.

Het interview bestond uit vijf elkaar opvolgende delen. De bedoeling van deel één was om de achtergrond en een eerste beeld van de partner en zijn ziekte in kaart te brengen. Het tweede deel ging over de invloed van de kanker op het leven en functioneren van de partner. In het derde deel ging het om de behoeften en wensen van de partners ten aanzien van een psychologische online interventie. Deel vier gaf inzicht in de gewenste randvoorwaarden voor een online hulpprogramma, zoals mogelijke functies, informatie, lotgenotencontact, psychologische ondersteuning en andere hulpmiddelen. In het vijfde en laatste deel kregen de deelnemers een korte vragenlijst over hun gebruik van internet en hun sociologische-demografische gegevens. In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van deel 1 tot en met deel 4, met een bijzondere focus op deel 1 en 2.

2.4 Analyse

2.4.1 Procedure

Voor de analyse werden de volgende stappen doorlopen:

1. Verwerking en prepareren data. Na de afname van de interviews hebben Köhle en Oosterik de inhoud met behulp van audio-opnames letterlijk getranscribeerd. Om de privacy van de deelnemers te beschermen werden de geluidsopnames daarna verwijderd en de namen geanonimiseerd. De transcripten werden voor de kwalitatieve inhoudsanalyse van dit onderzoek in Atlas.ti gezet.
2. Ontwikkelen van een codeerschema. Het codeerschema werd met behulp van een gecombineerde methode van deductie, de zogenaamde start list methode, en inductie, een latere verandering van het codeerschema op basis van de tekst, ontwikkeld.
3. Frequentieverdeling maken van het voorkomen van de subschalen en de bijhorende codes, onderverdeeld in de positieve en negatieve dimensie. Er werd een bijzondere focus gelegd op negatieve elementen van zelfcompassie die sterk naar voren komen en positieve elementen die weinig naar voren komen, omdat deze bijzonder relevant zijn voor de ontwikkeling van een

zelfcompassie-interventie voor de partners. Verder werd er niet alleen naar het gemiddelde en meest voorkomende, maar ook naar uitzonderingen en variaties gekeken. De citaten werden echter voornamelijk vanwege hun representativiteit gekozen.

2.4.2. Ontwikkeling van het codeerschema

In het begin werden de eerste codes op een deductieve manier, dus vóór de start van de analyse, vastgelegd. Deze codes baseren zich op de items van de veel gebruikte Nederlandse versie van de Self-Compassion Scale (SCS-NL) van Neff (2003b). Deze is betrouwbaar en valide, waarbij er vooral sprake is van een hoge discriminante validiteit (Neff, 2003b). Ook is dit meetinstrument theoretisch coherent en er werd bewijs gevonden voor de zes-factoren structuur (Neff, 2015).

Naast de oorspronkelijke SCS bestaat er ook een verkorte versie, de SCS-SF (Raes, Pommier, Neff en Van Gucht, 2011). Omdat echter alle items van de verkorte versie ook in de lange versie te vinden zijn, had de oorspronkelijke en uitgebreide vorm van SCS van Neff (2003b) hier de voorkeur. Verder hadden ook Gilbert et al. (2011) een zelfcompassie-schaal ontworpen. Omdat deze echter niet direct zelfcompassie, maar de angst voor zelfcompassie meet, is deze eveneens niet geschikt voor dit onderzoek. Om deze redenen werd er uiteindelijk voor de SCS-NL, de originele SCS van Neff (2003b) in het Nederlands gekozen.

De SCS-NL (Neff, 2003b) meet zelfcompassie, bestaat uit 24 items en 6 subschalen, waarbij respectievelijk een positieve subschaal en een tegenovergestelde negatieve subschaal samen horen: zelfvriendelijkheid versus zelfkritiek, common humanity versus isolatie en mindfulness versus overidentificatie. Er kan op een 7-point Likert scale van ‘zelden of nooit’ tot ‘bijna altijd’ de mate van toepassing van de gegeven uitspraak worden aangegeven. De scoring op de negatieve subschalen wordt uiteindelijk omgedraaid. Hogere scores betekenen een hogere mate aan zelfcompassie.

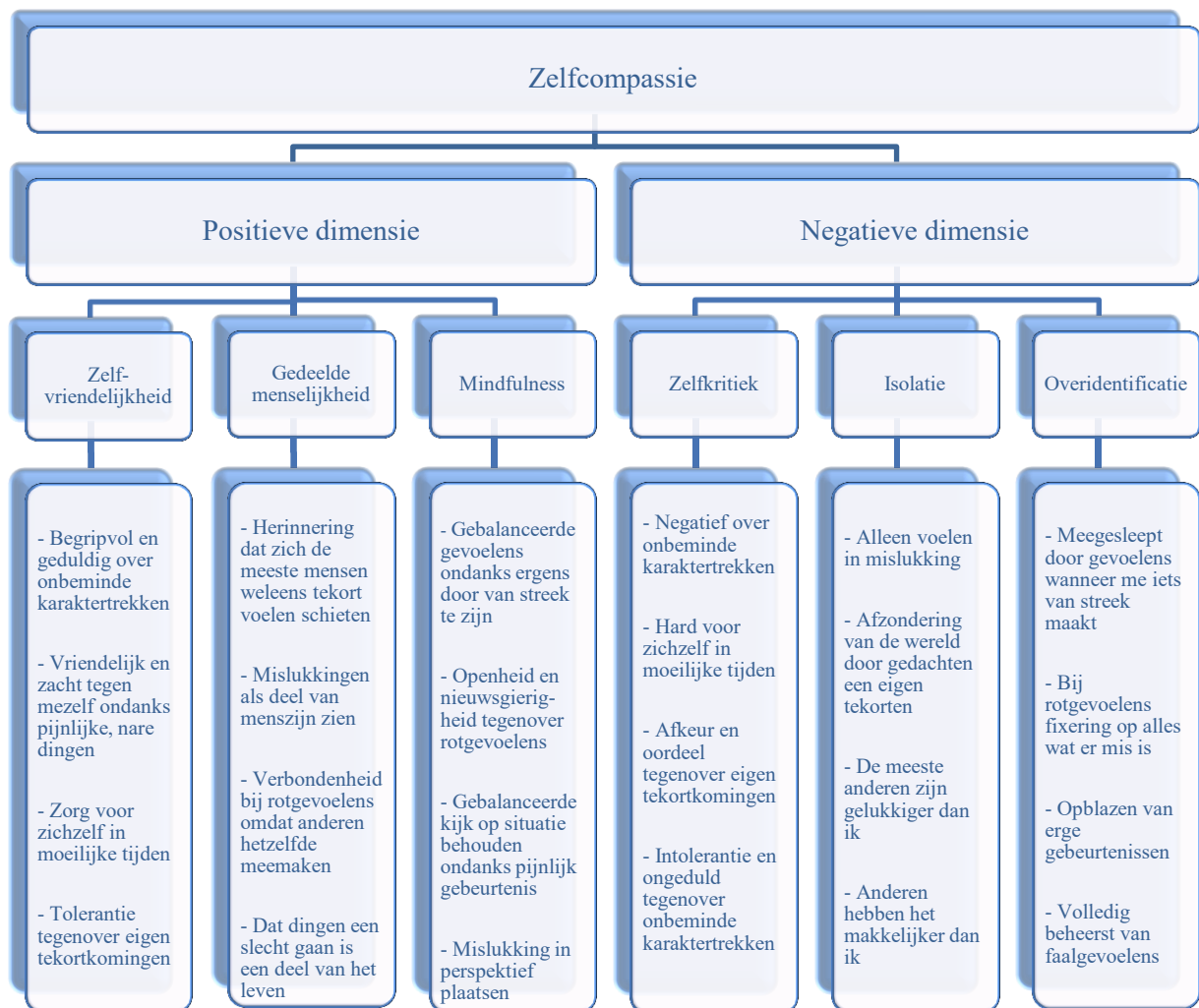
Vanuit elk item van de SCS-NL werd een bijhorende code gemaakt. Bijvoorbeeld werd van het item *‘Ik probeer mijn mislukkingen te zien als een gewoon onderdeel van het menselijk bestaan.’* de code (202) *‘Mislukkingen als deel van menszijn zien’* gemaakt. Aan de codes werden codenummers toegevoegd. Het deductieve codeerschema is in 6.1 in de bijlage te vinden.

Er werd een codeer-hiërarchie opgesteld, waarbij bovenaan zelfcompassie als hoofdonderwerp staat. Vervolgens werd er een opdeling van de subschalen van de SCS (Neff, 2003b) in een positieve en een negatieve dimensie gedaan. Dit raadt ook Gilbert et al. (2011) aan en verwees daarbij op Watson et al. (1995), die schreven, dat positieve compassievolle gevoelens en negatieve angstig-bedreigende gevoelens normaal gesproken als twee onafhankelijke gevoelsdimensies worden gezien (Watson et al., 1995). Ook Longe et al. (2010) vonden door middel van MRI-onderzoek, dat ze twee aparte fysiologische systemen activeren en daarom beter niet als een samen horend concept moeten worden gezien (Longe et al., 2010). Bij de positieve dimensie werden de subschalen

zelfvriendelijkheid, gedeelde menselijkheid en mindfulness onderverdeeld. Bij de negatieve dimensie werden de subschalen zelfkritiek, isolatie en overidentificatie onderverdeeld.

Om alleen maar deze tweedelige opdeling te beschouwen, is volgens Neff (2015) echter te weinig. Volgens haar ondermijnt deze samenvoeging van de respectievelijk drie positieve en drie negatieve subschalen ten eerste de individuele verschillen in de manier van hoe mensen emotioneel reageren op lijden, of ze dan dus eerder vriendelijk tegen zichzelf zijn of eerder zelf-veroordelend reageren. Ten tweede ondermijnt deze samenvoeging volgens haar ook het cognitieve begrip dat mensen van hun lijden kunnen hebben, of ze dus denken dat het iedereen eens slecht gaat, of denken ermee helemaal alleen te zijn. Het derde aspect dat volgens haar door de samenvoeging wordt ondermijnd is de manier van aandacht geven aan het lijden, wat betekent dat mensen of accepterend-mindful erop kunnen reageren of zich er overmatig mee identificeren (Neff, 2015). Naast de beschouwing van de positieve en negatieve dimensie blijkt dus ook een beschouwing van de aparte subschalen geschikt om de individuele verschillen in de emotionele reactie, de cognitieve verwerking en het schenken van aandacht aan het lijden in kaart te brengen.

In dit onderzoek werd er dus voor gekozen om de dimensies, alsook de aparte subschalen, alsook de individuele codes te analyseren. Gelijk aan de onderverdeling van de items in de SCS-NL in de zes subschalen, werden ook de bijhorende codes in deze subschalen onderverdeeld. Elk subschaal bestond uit in totaal vier items of codes. De codeer-hiërarchie is weergegeven in figuur 1.



Figuur 1. *Codeer-hiërarchie*

De deductieve codes dienden als basis voor een testcoderingsdoorloop van de vooreerst eerste twee interviews. Aan de hand van een iteratief proces werd één verdere code en enkele nuances binnen al bestaande codes op een inductieve manier aan het vooraf bepaalde codeerschema toegevoegd. Van de oorspronkelijke deductieve codes werd vooreerst niets geschrapt.

De enige nieuwe code, die tijdens het testcoderingsdoorloop naar voren kwam was ‘(305) In het ‘hier en nu’ leven’ en valt onder de subschaal mindfulness. Germer, Siegel en Fulton (2005) definieerden mindfulness als een bewustzijn van het ene moment tot het volgende moment („moment-by-moment awareness”, p.6). Ook volgens de definitie door Davis en Hayes (2011) hoort het leven in het ‘hier en nu’ bij mindfulness en ook Siegel (2007) schreef, dat het bij mindfulness om de input van het moment gaat.

Alle andere veranderingen betroffen alleen verdere nuancerings binnen al bestaande codes. Deze nuancerings werden bij de codes 103, 303, 402, 501 en 601 toegevoegd: De code '(103) Zorg voor zichzelf in moeilijke tijden' kreeg de onderverdelings '(103.1) Steun/ hulp aannemen/ vragen', '(103.2) Uit huis gaan, leuke activiteiten/ hobby's/ ondernemings doen of plannen', '(103.3) Humor gebruiken' en '(103.4) Optimisme, hoop, focus op het positieve'. De code '(303) Gebalanceerde kijk op situatie behouden ondanks pijnlijk gebeurtenis' kreeg de nuancing '(303.1) Acceptatie'. De code '(402) Hard voor zichzelf in moeilijke tijden' kreeg de onderverdelings '(402.1) Volledige inzet/ energie voor de partner, taken verrichten (zichzelf achteraan stellen)', '(402.2) Nooit opgeven, doorgaan, volhouden, vechten' en '(402.3) Niet meer uit huis gaan, hobby's niet meer nagaan'. De code '(501) Alleen voelen in mislukking' kreeg de onderverdeling '(501.1) Machteloos, hulpeloos' en de code '(601) Meegesleept door gevoelens wanneer me iets van streek maakt' kreeg de onderverdeling '(601.1) Niet kunnen accepteren'.

De meeste van deze onderverdelings zijn vanzelfsprekende nuancerings. Bij sommigen waren er echter in het begin nog onzekerheden. Dit was bijvoorbeeld bij de codes '(103.3) Humor gebruiken' en '(103.4) Optimisme, hoop, focus op het positieve' het geval. Uiteindelijk werd ervoor gekozen om ze wel bij de zorg voor zichzelf onder te verdelen. De reden was, dat het zichzelf positief toespreken en zichzelf hoop en de toestemming tot een positieve kijk ondanks de kanker van de partner te geven bij zelfzorg hoort. Dit bevestigen ook Dean en Major (2008), die het belang van humor in de zorgverlening benadrukken. De humor bracht een betere coöperatie, minder aanspanning, meer emotionele flexibiliteit en een meer humane zorgverlening voor de mantelzorger, alsook de patiënt met zich mee. Hun onderzoek weerlegde de tegenwoordig nog vaak verbreide opvatting, dat humor triviaal en onprofessioneel is en adviseren verpleegkundigen om humor zelfs ook in kritische zorgverleningssituaties te gebruiken (Dean & Major, 2008). Ook bij de nuance '(402.1) Volledige inzet/ energie voor de partner, taken verrichten (zichzelf achteraan stellen)' was er een onzekerheid, omdat een inzet voor de ander niet per definitie ook zelfkritiek inhoudt. Echter bleek het niet alleen de inzet voor de ander te zijn, maar vooral ook het bijhorende 'zichzelf achteraan stellen'. Daarom werd er uiteindelijk voor gekozen, om deze bijvoeging tussen haakjes aan deze nuance toe te voegen. Bij de nuance '(402.3) Niet meer uit huis gaan, hobby's niet meer nagaan' van het element zelfkritiek was er in het begin twijfel, of het daarnaast niet misschien eveneens bij het element isolatie zou passen. Echter bleek het hierbij niet voornamelijk om een isolatie te gaan, maar veel meer om het zichzelf niet gunnen om eigen hobby's na te gaan, terwijl de zieke partner thuis moet blijven. Daarom werd ervoor gekozen om deze nuance bij het element zelfkritiek onder te verdelen. De laatste nuance bij welke in het begin nog onzekerheid was, is '(601.1) Niet kunnen accepteren'. Deze valt onder de code '(601) Meegesleept door gevoelens wanneer me iets van streek maakt'. Het niet kunnen accepteren houdt niet direct negatieve emoties in, maar verwijst wel op een indirecte manier naar negatieve emoties. Juist door het niet kunnen accepteren en het steeds ertegen aanvechten ondanks er niets aan de situatie veranderd kan worden bleek uiteindelijk indirect wel tot negatieve gevoelens te leiden.

Na al deze overwegingen was het codeerschema compleet. Het volledig codeerschema is onder 6.2 in de bijlage te vinden. Vervolgens werden nog eens alle interviews met behulp van dit volledig codeerschema gecodeerd. Omdat het codeerschema uit een grote hoeveelheid codes met bijhorende nuances bestond, kon een tekstfragment soms niet duidelijk aan een specifieke code of nuance worden toegewezen. In dat geval werd er voor de code gekozen, die het meest van toepassing was. Indien meerdere codes even goed van toepassing waren, kreeg een tekstfragment meerdere codes toegewezen. Een voorbeeld voor een zodanige uitspraak was: “Ja, maar ik ben er, dat is heel gek, ik ben er helemaal niet meer zo heel bang voor”, waaraan de codes ‘(103.4) Optimisme, hoop, focus op het positieve’, alsook ‘(303) Gebalanceerde kijk op de situatie behouden ondanks pijnlijk gebeurtenis’ werden toegekend.

Na afloop van het gehele coderingsproces werden de deductieve codes ‘(202) Mislukkingen als deel van menszijn zien’ en ‘(404) Intolerantie en ongeduld tegenover onbeminde karaktertrekken’ uit het codeerschema verwijderd, omdat deze binnen de interviews niet aan bod kwamen.

Over de inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid van de analyse kan geen uitspraak gedaan worden, omdat de interviews door maar één onderzoeker werden geanalyseerd en er daardoor geen vergelijking tussen verschillende beoordelaars gedaan kan worden.

3 Resultaten

De volgende resultatensectie begint met het algemene voorkomen van compassie-gerelateerde uitspraken, een beschrijving van het voorkomen van de positieve en negatieve dimensie en de meest genoemde codes. Vervolgens wordt er dieper ingegaan op de respectievelijk tegenovergestelde elementen van zelfcompassie, bestaand uit de subschalen zelfvriendelijkheid versus zelfkritiek, gedeelde menselijkheid versus isolatie en mindfulness versus overidentificatie.

3.1 Overzicht van het voorkomen van compassie-gerelateerde uitspraken

Compassie-gerelateerde uitspraken komen in elk interview voor. Echter was de dichtheid van de informatie over zelfcompassie in de interviews beperkt. Overall blijken de partners in drie groepen te kunnen worden ingedeeld. De eerste groep zijn de partners, die overwegend zelfcompassie ervaren, de tweede groep zijn partners die overwegend geen zelfcompassie ervaren en de derde groep zijn partners, die een menging van beide ervaren. Er wordt vervolgens verder ingegaan op de dimensies.

De positieve en de negatieve dimensie kregen beide qua aantal veel codes toegekend. In de verhouding kwam de positieve dimensie met 542 codes echter nog vaker aan bod dan de negatieve dimensie met 340 codes. Het viel op, dat de uitspraken op de positieve en negatieve dimensie bij de meeste deelnemers ook binnen de individuele interviews qua aantal ongeveer evenwichtig waren. Dit

kenmerkt vooral de derde groep, bij die de partners een menging van beide dimensies tegelijk ervaren. Dit was bijvoorbeeld in interview 6 en 12 het geval. Echter bleken er ook grote verschillen in het evenwicht van de positieve en negatieve dimensie binnen de interviews te zijn. Bijvoorbeeld in interview 15 kwam duidelijk de positieve dimensie meer naar voren, terwijl in interview 1 de negatieve dimensie duidelijk op de voorgrond stond (zie tabel in 6.4.1 in de bijlage).

Verder viel op, dat in de verhalen twee codes bijzonder naar voren kwamen. Dit waren de code '(103.1) Steun/ hulp aannemen/ vragen' van de subschaal zelfvriendelijkheid van de positieve dimensie, en de code '(402.1) Volledige inzet/ energie voor de partner, taken verrichten (zichzelf achteraan stellen)' van de subschaal zelfkritiek van de negatieve dimensie. Ook dit kenmerkt weer de derde groep, die zelfvriendelijkheid en zelfkritiek tegelijk blijkt te ervaren.

Zie tabel 1 voor een overzicht van de dimensies, subschalen en bijhorende codes met codenummers. Ter onderbouwing is er per code een voorbeeldcitaat weergegeven. In dezelfde tabel zijn ook de aantallen van de respectievelijke dimensies, subschalen en codes op codeniveau te vinden.

Tabel 1. *Volledig codeerschema met voorbeeldcitaten en aantallen op codeniveau*

Code-nummer	Dimensies, subschalen en codes	Voorbeeldcitaat per code	Aantallen op codeniveau
	Alle codes van beide dimensies		882
	Positieve dimensie		542
100	Zelfvriendelijkheid		393
101	Begripvol en geduldig over onbeminde karaktertrekken	<i>“Maar goed die nuchterheid is misschien wel goed geweest omdat het dan positief uit heeft gepakt”</i>	2
102	Vriendelijk en zacht tegen mezelf ondanks meemaken van pijnlijke, nare dingen	<i>“Nou ja en ik heb ook het gevoel dat ik het goed heb gedaan dus..”</i>	19
103	Zorg voor zichzelf in moeilijke tijden		371
103.0	Zorg voor zichzelf in moeilijke tijden	<i>“Je moet ook tijd voor jezelf hebben”</i>	69
103.1	Steun/ hulp aannemen/ vragen	<i>“Ik bedoel zo veel overgave, dat die mensen dat allemaal gaan doen en altijd vrolijk en altijd vriendelijk en ze staan altijd voor je klaar! Dat is prima”</i>	108
103.2	Uit huis gaan, leuke activiteiten/ hobby's/ ondernemingen doen of plannen	<i>“Het is wel zo, maar ja zolang het eind er nog niet is (...) moet je toch maar zo veel mogelijk de dingen de leuke dingen beleven.”</i>	94
103.3	Humor gebruiken	<i>“Ik denk niet dat ik daar de behoefte aan heb, om oefeningen te doen dan denk ik ga ik wel op de kop in de tuin staan.”</i>	7
103.4	Optimisme, hoop, focus op het positieve	<i>“Het gaat goed en dat moet je maar zo proberen te houden”</i>	93
104	Tolerantie tegenover eigen tekortkomingen	<i>“Ja, van ga ik het wel redden? Van hou ik dit wel vol?”</i>	1
200	Gedeelde menselijkheid		29
201	Herinnering dat zich de meeste mensen weleens tekort voelen schieten	<i>“Dat het niet raar is dat je je machteloos voelt, of dat je je schuldig voelt.”</i>	2
203	Verbondenheid bij rotgevoelens omdat anderen hetzelfde meemaken	<i>“Ze snappen precies hoe je je voelt. En dat is wel heel prettig”</i>	25
204	Dat dingen eens slecht gaan is een deel van het leven	<i>“Ze wilde heel graag dat mensen de dood meer zouden aanvaarden als een deel van het leven, van ‘we gaan allemaal dood, dat moet je niet wegstoppen’.”</i>	2
300	Mindfulness		120
301	Gebalanceerde gevoelens ondanks	<i>“Woede ja dat hoort er wel bij maar daar willen</i>	13

	ergens door van streek te zijn	<i>wij ons niet de tijd aan geven zeg maar, heeft geen nut.”</i>	
302	Openheid en nieuwsgierigheid tegenover rotgevoelens	<i>“Je mag rustig eens een keertje zeggen ‘ik voel me kloten vandaag’ weet je wel”</i>	2
303	Gebalanceerde kijk op situatie behouden ondanks pijnlijk gebeurtenis		73
303.0	Gebalanceerde kijk op situatie behouden ondanks pijnlijk gebeurtenis	<i>“Hoe moeilijk het ook is, ja het is wel een gevoelig punt maar het kan ook hele mooie pijn zijn. Ik blijf ook zeggen het was wel de mooiste tijd, ook de zwaarste tijd, maar het was ook de mooiste tijd.”</i>	49
303.1	Acceptatie	<i>“Het is niet anders.”</i>	24
304	Mislukking in perspectief plaatsen	<i>“Dus ja in een groter perspectief moest zo’n crisis er wel komen denk ik om uiteindelijk echt voor elkaar te kiezen van nou euh”</i>	1
305	In het ‘hier en nu’ leven	<i>“Alles raast om je heen en je leeft echt gewoon op dat moment”</i>	31
Negatieve dimensie			340
400	Zelfkritiek		264
401	Negatief over onbeminde karaktertrekken	<i>“Ik was zo laf om het niet meteen gewoon te zeggen”</i>	5
402	Hard voor zichzelf in moeilijke tijden		248
402.0	Hard voor zichzelf in moeilijke tijden	<i>“Ja om iets voor mezelf te gaan doen, dan zou ik me voelen als of ik (...) doe als of ie er niet is.”</i>	45
402.1	Volledige inzet/ energie voor de partner, taken verrichten (zichzelf achteraan stellen)	<i>“Je kunt nooit eens iets vrij, je kunt nooit een zeggen van, dat spontane dat doen we nou eens even.”</i>	154
402.2	Nooit opgeven, doorgaan, volhouden, vechten	<i>“Als het moet, dan kun je echt heel veel.”</i>	29
402.3	Niet meer uit huis gaan, hobby’s niet meer nagaan	<i>“Ik heb alles eigenlijk wel stop gezet.”</i>	20
403	Afkeur en oordeel tegenover eigen tekortkomingen	<i>“Wat had ik nog te verbergen verder, ik had het ergst mogelijke gedaan”</i>	11
500	Isolatie		55
501	Alleen voelen in mislukking		32
501.0	Alleen voelen in mislukking	<i>“En toen heb ik me wel heel eenzaam gevoeld”</i>	9
501.1	Machteloos, hulpeloos	<i>“Ja...dat is gewoon heel erg om te zien hoe hulpeloos je man is. Dat je daar niets mee kan doen.”</i>	23
502	Afzondering van rest van de wereld door gedachten aan eigen tekorten	<i>“En ik dacht ja ik weet het niet hè, ik zit met allerlei klachten van mijzelf die ik dus niet naar buiten kan brengen.”</i>	2
503	De meeste anderen zijn gelukkiger dan ik	<i>“Ja het is anders, het is natuurlijk een heel ander verhaal als iemand die gewoon niets heeft en gewoon zijn leven lijdt. Voor mij is het dan weer anders als voor een ander.”</i>	4
504	Anderen hebben het makkelijker dan ik (oneerlijk)	<i>“Je bent vooral heel boos dat het jou gebeurt, heel verdrietig dat het jou gebeurt.”</i>	17
600	Overidentificatie		21
601	Meegesleept door gevoelens wanneer me iets van streek maakt		13
601.0	Meegesleept door gevoelens wanneer me iets van streek maakt	<i>“Soms heb je ook wel momenten van gadverdamme dit of dat en dan reageer je ook wel eens feller”</i>	4
601.1	Niet kunnen accepteren	<i>“En dan krijg je een poos van accepteren en dat vond ik op zich nog veel moeilijker”</i>	9
602	Fixering op alles wat er mis is (bij rotgevoelens)	<i>“Dus elke keer maar weer dat negatieve.”</i>	6
603	Opblazen van erge gebeurtenissen	<i>“Wat ik het frustrerende vond dat was dat je post krijgt en dan gewoon nog met zijn naam erop. Ik had zelfs van de gemeente Dinkelland, terwijl je daar als eerste naar toe gaat om hem uit te schrijven en dat je dan gewoon post krijgt, dhr NN . Ja toen was ik zo kwaad.”</i>	1
604	Volledig beheerst van faalgevoelens	<i>“Omgaan met angst en woedend en machteloosheid”</i>	1

In de bijlage onder 6.3 is een tabel met alle aantallen van alle codes en subschalen van alle interviews samen te vinden. Vervolgens wordt er dieper ingegaan op de respectievelijk tegenovergestelde centraal staande, alsook weinig naar voren komende subschalen en de inhoud van de bijhorende codes aan de hand van representatieve citaten.

3.2 Zelfvriendelijkheid en zelfkritiek

Zelfvriendelijkheid en zelfkritiek waren de twee subschalen van zelfcompassie, die bij de interviews duidelijk het meest naar voren kwamen. Aan deze subschalen werden de meeste codes toegekend en zij bevatten ook de twee in totaal meest genoemde codes ‘(103) Zorg voor zichzelf in moeilijke tijden’ en ‘(402) Hard voor zichzelf in moeilijke tijden’ (zie tabel 1).

Bij de vergelijking viel op, dat de verdeling van deze twee tegenovergestelde subschalen niet altijd evenwichtig was. Zo werd aan de zelfvriendelijkheid met 393 codes meer codes toegekend dan aan zelfkritiek met 264 codes.

Verder viel op, dat een en dezelfde deelnemer binnen een interview even veel uitspraken over beide van deze subschalen kon doen. Dit was vooral bij interview 2, 3, 6 en 12 het geval (zie tabel in 6.4.2 in de bijlage). De partner uit interview 2 deed bijvoorbeeld een uitspraak over het zelfvriendelijke aannemen van steun en hulp, maar ook een zelfkritische uitspraak over het ‘moeten’ volhouden en strengheid met zichzelf: *“Zij heeft me wel gesteund in die zin van (...) dat dat wat er gebeurd is niet mis is. (...) Misschien ook een beetje door mijn opvoeding (...) niet zeuren...ga aan het werk.”* Het blijkt dus dat zelfvriendelijkheid en zelfkritiek niet per definitie elkaar uitsluitende elementen zijn. Echter was dit niet bij elk interview het geval. In interview 9 en 14 stond bijvoorbeeld de zelfvriendelijkheid veel meer centraal, terwijl in interview 1 en 8 de zelfkritiek meer op de voorgrond stond (zie tabel in 6.4.2 in de bijlage).

Bij de zelfvriendelijkheid stond vooral de ‘(103) Zorg voor zichzelf in moeilijke tijden’ centraal. De meeste partners van kankerpatiënten bleken redelijk goed voor zichzelf te zorgen. Ze waren zich bewust van het feit, dat de zelfzorg een voorwaarde is voor de zorg van de zieke partner: *“Als je niet goed voor jezelf zorgt, kun je niet voor een ander zorgen”*. Deze ‘time-outs’ dienen als “uitlaatklep”, om even het hoofd vrij te krijgen en zich af te leiden. Ze beschreven dat ze dan gewoon genieten van ontspanning en momenten van rust. Verder had de zelfzorg ook te maken met afgrenzing en de bewaking van de eigen grenzen. Dit was vooral bij goed bedoeld, maar ongewenst bezoek het geval, zoals geïllustreerd in het volgende citaat: *“Ik heb op dat moment echt alleen dat gedaan wat voor mij goed was. Als mensen iets aanboden waar ik zelf zoiets had van ‘dank je wel maar daar heb ik nu niets aan’ dan zei ik dat ook gewoon.”*

Bij de zorg voor zichzelf kwamen verschillende nuances naar voren. Dit was onder meer het ‘(103.1) Steun/ hulp aannemen/ vragen’. Het bleek, dat er veel hulp uit de directe omgeving werd aangeboden en de partners deze meestal dankbaar aannamen. Dit wordt in het volgende citaat

duidelijk: *“Als je het nodig hebt denk ik, dan moet je het niet weigeren, want dan ga je er zelf onderdoor.”* Desniettemin werd de vraag naar hulp soms ook als moeilijk ervaren. De steun, die de partners ontvingen, kwam van twee kanten. Ten eerste namen ze hulp van hun gewone sociale contacten, vooral van familieleden, zoals hun ouders en kinderen, maar ook van vrienden, collega's en aangestelde schoonmaaksters aan. Deze hielpen de partners vooral met praktische dingen, zoals het huishouden of de oppas van de kinderen. Ten tweede werd er ook meer informatieve en medische steun door de huisartsen en thuiszorgen aangenomen. Samengevat bleken de partners dus goed voor zich te kunnen zorgen en namen veel praktische hulp van naasten, alsook medische hulp van professionals aan.

Daarnaast kwam ook de nuance '(103.2) Uit huis gaan, leuke activiteiten/ hobby's/ ondernemingen doen of plannen' naar voren. Daardoor werd actief een afleiding en contrast van de ziektezorgen creëert. Hierbij viel op, dat de partners vooral probeerden om leuke activiteiten met hun zieke partner samen te doen. Vaak bleek een activiteit gewoon om die reden, dat hij of zij erbij was, al een leuke activiteiten te zijn: *“Kijk maar dat zijn wel leuke momenten dat, zij er bij is dus.”* Velen gingen bijvoorbeeld samen op vakantie, wandelen of uit eten. De gemeenschappelijke activiteiten bleken echter door de kanker vaak beperkt, waardoor vele partners zich ook een beetje de tijd voor zichzelf, zonder de zieke partner, gunden. Hier gingen ze voornamelijk hun interesses, zoals zingen, muziek maken of sporten na, om daardoor hun energie weer op te laden. De partners bleken dus vooral leuke activiteiten met hun zieke partner samen te willen doen, maar indien dit niet mogelijk was, bleven velen ook op zichzelf leuke dingen doen.

Nog een belangrijk aspect van de zorg voor zichzelf was de eigen toestemming voor een positieve kijk en manier van omgaan met de situatie. Hierbij hoorden de nuances '(103.3) Humor gebruiken' en '(103.4) Optimisme, hoop, focus op het positieve'. Met betrekking tot de humor probeerden de partners bijvoorbeeld door middel van kleine grapjes de dingen niet al te serieus te nemen. Daardoor kon de dagelijkse last even worden afgelegd: *“En humor (...) ook is het wel cynische humor of galgenhumor (...) dat ontlaait.”*

Bij het optimisme probeerden de partners vooral positief te blijven denken en gewoon tevreden te zijn met de situatie zoals die is. Ook speelde er een hoopvolle kijk naar de toekomst: *“We [zijn] in ieder geval heel content met wat het nu is, dus dat is gewoon duidelijk. En hopen dat, dat heel lang door gaat”*. Samen met deze tevredenheid bleken de partners ook in staat te zijn hun focus te verschuiven naar wat er allemaal nog wel mogelijk is. Het optimisme bleek vaak afhankelijk van aanstaande behandelingen of behandelingsuitkomsten. Sommige partners waren bijvoorbeeld al vóór de behandeling optimistisch over de afloop, het resultaat en de competenties van de artsen. Daarnaast bleek het optimisme ook afhankelijk te zijn van daadwerkelijke positieve uitslagen en de actuele gezondheidstoestand van de zieke partner: *“Als [hij] goed te pas is dan ben ik ook goed te pas.”* Enkele partners gingen zelfs in een positieve manier over hun eigen grenzen heen, waardoor sprake was van zelfontplooiing en een persoonlijke groei.

Echter kwamen er bij twee van die optimistische uitspraken tegelijk ook twijfel aan het eigen optimisme op: *“We bleven toch nog maar een beetje hopen tegen beter weten in.”* en *“Dat komt omdat wij toch zo positief mogelijk in het leven staan en toch wel weten dat er een keer toch iets gaat gebeuren.”*

Samengenomen bleken de partners dus goed in staat te zijn om voor zichzelf te zorgen, door zich te laten steunen, leuke dingen te blijven doen en zichzelf, ondanks de ziekte van de partner, de toestemming te geven voor een positieve kijk.

Aan de ene kant bleken de partners dus goed voor zichzelf te kunnen zorgen, maar aan de andere kant ging de vervulling van de eigen behoeften ook vaak samen met zelfverwijten. Dat werd bijvoorbeeld in het volgende citaat duidelijk: *“Waar ik behoefte aan had en ...ja. Dat ik echt eventjes heel egoïstisch was voor mij gevoel”*. Het betekent, dat de partners zich soms voor hun eigen zelfvriendelijkheid bekritiseerden, omdat ze zich deze zelf niet gunden. Naast de zelfvriendelijkheid stond in de interviews dus ook de zelfkritiek op de voorgrond. Bij het langdurig zorgproces bleken de partners best ‘hard voor zichzelf in moeilijke tijden’ te zijn (code 402). Zoals al in de titel van dit onderzoek vermeld, werd dit door een uitspraak van een partners heel duidelijk: *“Ik ben voor mezelf denk ik best wel een beetje hard”*. Ook hoe dit in de praktijk precies eruitziet, beschreven ze helder. Vijf onderwerpen kwamen daarbij naar voren. Ten eerste houdt de strengheid met zichzelf in, dat de partners teveel van zich vragen en hoge eisen aan zichzelf stellen, die onmogelijk te vervullen zijn. Een partner zei bijvoorbeeld: *“Je verwacht dingen, wat eigenlijk ook niet kan.”* Ten tweede willen ze de ander sparen: *“Dan ga ik hem niet belasten met mijn problemen op dat moment.”* Ten derde gunnen ze zichzelf vaak niet hun eigen behoeften te vervullen, terwijl hun partner ziek is: *“Van hè gadverdamme loop ik hier in Borne en (hij) ligt met kanker in bed... zo van wat doe ik hier toch?”* Ten vierde bleek, dat ze zichzelf vaak niet eens de toestemming geven, om zwaktes te tonen. Ze wilden bijvoorbeeld niet zielig worden gevonden en sommigen gunden zichzelf niet eens een dagje vrij van het werk. Verder was ook de vraag naar hulp soms in tegenstrijd met de vermeende sterkte, die ze wilden uitstralen. Als consequentie vroegen sommige partners daarom niet om hulp. Ten slotte speelden bij deze strenge omgang met zichzelf ook zelftwijfel. De partners vertelden bijvoorbeeld, dat ze onzeker zijn of ze bij de zorg alles goede doen. Hierbij ging het ook over (irrationele) schuldgevoelens, zoals in het volgende citaat duidelijk wordt: *“En toch ietsje schuldgevoel dat hij dat heeft en waarom hij dat heeft (...) Dan denk ik van...heb ik iets verkeerd gedaan?”*. Samengevat bleken de partners dus ook best streng met zichzelf te zijn, soms zelftwijfel te hebben, hoge eisen aan zichzelf, en hun eigen behoeften achteraan te stellen.

Ook hier kwamen weer verschillende nuances naar voren. Dit was vooral de ‘(402.1) Volledige inzet/ energie voor de partner, taken verrichten (zichzelf achteraan stellen)’. Hierbij bleek, dat de partners veel van zichzelf vragen en zich volledig voor de zorg voor hun zieke partner opofferen. Daardoor staat in hun leven de kanker en vooral ook de bijhorende zorg centraal. Een

partner zei: *“Mijn leven is de zorg.”* Sommige partners hadden het gevoel geen keuze te hebben, maar voor hun partner te ‘moeten’ zorgen, onafhankelijk daarvan of ze het wel of niet willen. Bij dit gevoel van verplichting om bij de partner te blijven en verder voor hem of haar te zorgen, speelde vooral de liefde een centrale rol:

“[Hij] zegt van ‘je hebt altijd keus, je kan altijd zeggen waar je eigen grenzen liggen’. Maar ik vond dat niet, want je kan ook zeggen ‘ik doe dat niet’, maar ik denk vanuit mijn liefde voor die persoon kon ik dat niet doen.”

Zoals ook in het begincitaat van de inleiding te zien, staan de behoeften van de zorg verlenende partner bij deze volledige inzet vaak achteraan of komen helemaal niet aan bod: *“Eigenlijk heeft het altijd alleen om hem gedraaid.”* Verder viel op, dat de partners het in de interviews heel veel over hun zieke partner, diens situatie en gevoelswereld hadden, in plaats van hun eigen beleven te delen.

Bij de zorg horen vele verschillende taken. De partners noemden daarbij vooral het meegaan naar de behandelingen, ziekenhuis- en andere arts bezoeken, de verzorging van de partner thuis, het opletten op of in de gaten houden van de partner, zich informeren over behandelingen en medicatie, het ’s nachts bij de partner blijven, hem de trap op tillen, bezoek voor hem regelen, alsook de gewone taken, die gedaan moeten worden, zoals het huishouden, werken of de kinderen naar school brengen. De partners hebben dus lange dagen en weinig tijd en aandacht voor zichzelf.

Ook de twee nuances, ‘(402.2) Nooit opgeven, doorgaan, volhouden, vechten’ en ‘(402.3) Niet meer uit huis gaan, hobby’s niet meer nagaan’, kwamen steeds weer naar voren. Bij het niet mogen opgeven en steeds moeten volhouden zeiden de partners, dat ze gewoon door moeten gaan. Sommigen vertelden van een gevoel, alsof er iets omschakelt, zodat ze alleen nog maar verder functioneerden. Het volgende citaat maakt dit heel duidelijk: *“Je hebt eigenlijk al die tijd in overlevingsmodus gestaan.”* Ook hierbij speelde weer het gevoel van dit te ‘moeten’. Bij de tweede nuance, het ‘niet meer uit huis gaan en de eigen hobby’s niet meer nagaan’ vertelden de partners bijvoorbeeld, dat ze naast de zorg niets anders meer deden. Vele partners gaven zichzelf geen toestemming meer om leuke dingen te doen, terwijl de partner ziek thuis was. Hierbij kwamen drie hoofdredenen naar voren. Dit waren ten eerste, dat de partners vaak door de voortdurende zorg geen tijd meer hadden, om eigen interesses na te gaan. Een tweede reden was de beperking door de partner. Een partner zei bijvoorbeeld: *“Het is gewoon dat hij niks mag en dat is wel heel vervelend. Als we nou nog een keer een eindje mochten fietsen of weet ik wat, want dat is ook nog iets anders. Maar dat is ook niet zo.”* En de derde reden was, dat de partners het zich vaak niet gunden, om dan alleen op zichzelf iets te ondernemen zonder de zieke partner. De partners bleken dus ook zelfkritisch te zijn, zich alleen te richten op de partner en daarbij de eigen behoeften soms te vergeten.

Samengevat waren de zelfvriendelijkheid en zelfkritiek de twee elementen, die in de interviews het sterkst naar voren kwamen. Tussen deze twee was echter vaak een ambivalentie op te

merken. Aan de ene kant zorgden de partners wel goed voor zichzelf en vervulden bijvoorbeeld ook hun eigen behoeften, maar aan de andere kant ging deze vervulling juist vaak weer samen met zelfverwijten. Een voorbeeld van een partner die vreemd ging maakt deze ambivalentie duidelijk:

“Juist in de twee maanden een beetje voordat we trouwden, zijn we elkaar eventjes helemaal echt volkomen kwijt geraakt. Waar seksualiteit maar één ding van is, maar gewoon ook omdat ik zo had ingeleverd van mijn eigen behoeften. Mijn eigen behoeften, waarin ik echt mezelf kwijt was. Het was een maand voor onze trouwdag en ik was met een vrouw die kanker had. En ik had zelf nooit gedacht, dat ik zo in elkaar zou steken. (...) Ik was zo laf om het niet meteen gewoon te zeggen.”

3.3 Gedeelde menselijkheid en isolatie

Aan de gedeelde menselijkheid en isolatie werden in verhouding tot de andere tegenovergestelde elementen van zelfcompassie met respectievelijk 29 en 55 de minste codes toegewezen (zie tabel 1). Dat de tegenovergestelde elementen elkaar paradoxaler wijs niet per definitie uitsluiten was ook bij de gedeelde menselijkheid en isolatie het geval. Dit was bij de meeste interviews, maar vooral in interview 2-5, 9, 11 en 14 te zien (zie tabel in 6.4.3 in de bijlage). Een partner vertelde bijvoorbeeld in hetzelfde interview van een ervaring van gedeelde menselijkheid:

“Je hoeft niet te denken van: ‘Je bent de enige niet, de eerste niet en de laatste niet’. Het kan je zoveel helpen, om alleen bijvoorbeeld om herkenning te vinden. Als ik zie wat ik met door mijn lezingen heb bereikt. Door gewoon wat dingen te vertellen, wat ik vond wat mij dwaas zat...waar ik op zoek naar was...want ik was ook gewoon heel erg op zoek naar mensen die hetzelfde jaar hadden”,

En op een ander moment vertelde dezelfde partner ook van een ervaren isolatie:

“Ik ben wel eens naar een praatgroep geweest voor partners. (...) De een zegt van ‘mijn partner is nu 2 jaar ziek’ en de ander zegt ‘mijn partner is 8 jaar ziek’ (...) en dan kom ik met 15 jaar, 16 jaar. En dan hadden zij zoiets van ‘nee...god...’. Ik voelde op gegeven moment zo van ‘ik hoor hier niet meer thuis!’. Want de mensen zitten helemaal niet te wachten op mijn verhaal.”,

Dit maakt duidelijk, dat de gedeelde menselijkheid en isolatie eveneens geen per se elkaar uitsluitende elementen hoeven te zijn. Maar ook hier was dit niet in elk interview het geval. In interview 7 en 15 kwam bijvoorbeeld de gedeelde menselijkheid veel meer naar voren, terwijl in interview 1, 8 en 13 de isolatie duidelijk op de voorgrond stond (zie tabel in 6.4.3 in de bijlage).

Bij de gedeelde menselijkheid ging het bijna alleen maar om de '(203) Verbondenheid bij rotgevoelens omdat anderen hetzelfde meemaken'. Hierbij ging het vooral om een verbondenheid met eerder onbekende mensen in de vorm van lotgenotencontact: *"Onze overbuurman die vrouw van hem had hetzelfde hé (...) daar hebben ze wel veel steun aan elkaar gehad"*. Dit had volgens de partners bepaalde functies, zoals het krijgen van tips, steun, begrip en herkenning. Ondanks de gedeelde menselijkheid in de interviews een weinig besproken onderwerp was, bleken de partners lotgenotencontact te zoeken, om daardoor vooral steun en tips te kunnen ontvangen.

In tegenstelling tot de gedeelde menselijkheid voelden zich sommige partners tegelijk ook meer en meer geïsoleerd. Het zich '(501) Alleen voelen in mislukking' stond daarbij op de voorgrond. Enkele partners voelden zich ondanks de aanwezigheid van hun zieke partner eenzaam of misten intimiteit en steun. Dit gevoel van eenzaamheid bestond soms ook met betrekking tot hun vrienden, die vaak een heel ander leven voeren en hun situatie dus moeilijk kunnen navoelen. Het volgende citaat maakt deze afstand duidelijk: *"Dat was wel jammer want je wil af en toe ook gewoon je verhaal kwijt maar ja...omdat je vrienden allemaal in andere situaties zitten...die hebben net kleine kinderen, die waren net zwanger... ja."*

Een bijhorende nuance was het zich '(501.1) Machteloos, hulpeloos voelen. Deze machteloosheid werd vooral met betrekking tot zichzelf als partner ervaren. Een partner zei bijvoorbeeld: *"Die machteloosheid ook. Want als partner sta je er wel bij naast. Je kunt niets. Je moet lijdzaam toezien (...)"* Daarnaast konden soms ook deskundigen, zoals artsen, niets meer voor de zieke partner doen. Wanneer niemand meer kon helpen ontstond soms een gevoel van hulpeloosheid of wanhoop: *"Ja waarom doet niemand wat, doe nou eens iets!"*

Soms hadden de partners ook een gevoel van oneerlijkheid, in de vorm van '(504) Anderen hebben het makkelijker'. Hierdoor kan een grote afstand tot anderen ontstaan, die de gemaakte ervaringen vaak niet kunnen navoelen: *"Je hebt het gevoel als of je buitenstaander bent. Je hebt iets zo anders meegemaakt dan wat zij mee maken. Dat je wel eventjes helemaal opnieuw moet instellen."* Daarnaast ging het hier vooral ook daarom, hoezo de eigen partner überhaupt kanker heeft gekregen terwijl andere mensen dit niet kregen. Ook de zwaarte, langdurigheid en terugkeer van de kanker, alsook weer het gevoel te 'moeten' zorgen voor de partner werd als oneerlijk ervaren. Verder vertelden de partners ook van onrechtvaardigheden bij verzekeringen, geldleningen of het krijgen van kinderen na chemotherapieën.

Samengevat waren er dus ook enkele partners, die zich eenzaam voelden in de situatie en vooral moeilijke en belangrijke beslissingen opeens alleen moesten nemen en een gevoel van oneerlijkheid en machteloosheid ervoeren.

3.4 Mindfulness en overidentificatie

De twee subschalen mindfulness en overidentificatie hadden met betrekking tot het aantal codes het grootste verschil. Overidentificatie kreeg 21 codes toegewezen, terwijl mindfulness met 120 codes duidelijk vaker aan bod kwam (zie tabel 1).

Ondanks bij de tegenovergestelde elementen mindfulness en overidentificatie de mindfulness duidelijk overwoog waren ook hier interviews, waarin beide ongeveer evenwichtig naar voren kwamen. Dit was in interview 2, 3 en 12 het geval (zie tabel 6.4.4 in de bijlage). Een partner zei bijvoorbeeld: *“Ja op een gegeven moment moet je gewoon, je moet het gewoon accepteren.”*, wat bij mindfulness hoort, maar ook: *“Dus elke keer maar weer dat negatieve”*, wat bij overidentificatie, ‘(602) Fixering op alles wat er mis is’ hoort. Ook mindfulness en overidentificatie blijken dus geen per se elkaar uitsluitende elementen te zijn.

Dit was echter weer niet bij elk interview het geval. In interview 1, 14, 15 en 16 kwam bijvoorbeeld mindfulness duidelijk naar voren, terwijl bij interview 1 overidentificatie meer op de voorgrond stond (zie tabel in 6.4.4 in de bijlage).

Bij de mindfulness kwam voornamelijk de ‘(303) Gebalanceerde kijk op de situatie behouden ondanks pijnlijk gebeurtenis’ naar voren. De partners probeerden bewust positief te blijven en ook moeilijke situaties te relativiseren. Ondanks nare ervaringen probeerden ze dus een positieve kijk te behouden. De partners zeiden bijvoorbeeld:

“Ja dat was heel bijzonder, het is een voorrecht.. Ja ik vind dat nog steeds, ik vind de tijd dat ze ziek was, het was de moeilijkste tijd van ons leven geweest in onze relatie, maar het is ook de mooiste tijd geweest. Want je kan niet dichter bij iemand zijn dan dat eigenlijk.”

Deze gebalanceerde kijk had inhoudelijk vooral te maken met de situatie na afloop van de behandeling, wanneer bij sommigen het gewone leven weer verder kon gaan. Daarnaast hadden sommige partners ook een gebalanceerde kijk met betrekking tot de dood en overlijden, wat in het volgende citaat duidelijk wordt: *“Ik bedoel niemand weet wanneer zijn tijd zal zijn”, “(...) iemand die een hartaanval krijgt, daar weet je niet dat het komt. Dan kun je ook in een keer weg zijn.”*

Ook de nuance ‘(303.1) Acceptatie’ speelde een rol. Hierbij ging het om de acceptatie van het feit, dat er niets aan is te doen en er ook niemand de schuld aan heeft. Deze acceptatie was volgens de partners iets wat je moet leren en wat zich in de loop der tijd geleidelijk als een proces moet ontwikkelen. Verder was ook het ‘(305) In het ‘hier en nu’ leven’ een sterk naar voren komend onderwerp. De partners wilden niet meer alles opschuiven, omdat ze bang waren dat het dan misschien al te laat was, niet teveel terug kijken naar het verleden en ook niet te ver vooruit kijken. Ze wilden zich dus juist concentreren op het actuele moment. Deze strategie werd door een partner zoals volgt beschreven: *“Alles stap voor stap doen en niet te ver in het voren denken”*.

Samengevat bleken de partners een hoge mate aan mindfulness te hebben en te genieten van het moment. Velen hadden een gebalanceerde kijk op de situatie en een accepterende houding, vooral tegenover de ziekte van hun partner, alsook de dood in het algemeen.

Terwijl sommige partners dus het hoofd koel houden en zichzelf als vrij nuchter beschrijven, waren er ook enkele weinige partners, die zich overmatig identificeerden met negatieve gevoelens. Dit uitte zich voornamelijk daarin, dat ze '(601) Meegesleept werden door gevoelens wanneer hun iets van streek maakte'. Dat betekent, dat hun reacties veel sterker konden uitvallen dan normaal. Een partner beschreef dat heel duidelijk: "*Soms heb je ook wel momenten van gadverdamme dit of dat en dan reageer je ook wel eens feller.*" Er speelde daarbij een sterke woede op de ziekte. De bijhorende nuance was het '(601.1) Niet kunnen accepteren', wat sommige partners moeilijk vonden.

Samengevat lieten zich enkele partners dus door hun kwaadheid meeslepen en hadden moeite met acceptatie van de nieuwe situatie. Echter bleek er over het algemeen maar weinig overidentificatie plaats te vinden.

4 Conclusie en discussie

De onderzoeksvraag was: *Op welke manier ervaren partners van kankerpatiënten tijdens het ziekteproces zelfcompassie?* In de verhalen van de partners kwamen de positieve en negatieve dimensie beide sterk naar voren, waarbij de positieve zelfcompassie-dimensie echter overwoog. Op subschaal-niveau werd gevonden, dat de meeste partners zelfvriendelijkheid ervaren, mindful zijn en weinig isolatie en overidentificatie ervaren. Tegelijk waren de partners ook zelfkritisch en ervoeren weinig gedeelde menselijkheid. Voordat er hier straks nog verder op wordt ingegaan, wordt eerst nog een uitleg gegeven over een ander interessant gevonden aspect.

Uit de resultaten bleek, dat de tegenovergestelde elementen zelfvriendelijkheid versus zelfkritiek, gedeelde menselijkheid versus isolatie en mindfulness versus overidentificatie elkaar ook binnen de interviews niet per definitie uitsluiten. Dit is vooral bij de gedeelde menselijkheid en isolatie het geval, die binnen de interviews meestal evenwichtig naar voren kwamen.

Dat de tegenovergestelde elementen van zelfcompassie naast elkaar kunnen bestaan brengt theoretische en praktische implicaties met zich mee. Een theoretische, wetenschappelijke implicatie is, dat door de definitie van zelfcompassie en de SCS wordt gesuggereerd, dat de tegenovergestelde elementen van zelfcompassie een continuüm vormen. Daardoor zouden respectievelijk twee subschalen als een dimensie kunnen worden gezien. Volgens de resultaten blijkt dit echter niet het geval te zijn. Bij de meting van zelfcompassie aan de hand van de SCS moet dus altijd in acht worden genomen, dat een hoge score op bijvoorbeeld de subschaal zelfvriendelijkheid niet per definitie noodzakelijk ook een lage score op de subschaal zelfkritiek betekent. Ondanks dat het door de opbouw

van de SCS en de definitie van zelfcompassie niet direct duidelijk is, vond ook Neff (2003b) door kwantitatief onderzoek, dat de respectievelijk twee tegenovergestelde subschalen van zelfcompassie samenhangen en elkaar wederzijds beïnvloeden, maar tegelijk ook conceptueel verschillen. Dat betekent, dat de tegenovergestelde elementen beide naast elkaar kunnen bestaan, maar een verhoogde zelfvriendelijkheid de zelfkritiek vermindert, een verhoogde gedeelde menselijkheid de isolatie vermindert en een verhoogde mindfulness de overidentificatie vermindert (Neff, 2016). In dit onderzoek werd alleen bevestigd dat de tegenovergestelde elementen naast elkaar kunnen bestaan, maar niet dat er mogelijk ook een samenhang bestaat. Kwantitatief onderzoek is nodig om te achterhalen in hoeverre de schalen mogelijk ook samenhangen.

Nog een wetenschappelijke implicatie is, dat er volgens deze resultaten bij de meting van zelfcompassie door de SCS bij verder onderzoek beter alle zes subschalen apart beschouwd kunnen worden, in plaats de toewijzing van één overkoepelend zelfcompassiefactor. Door onderzoek naar de psychometrische kwaliteiten van de SCS bij mensen met wederkerende depressies werd eveneens geen bewijs voor één overkoepelend zelfcompassie-factor gevonden en ook geadviseerd de zes factoren van zelfcompassie allemaal apart te beschouwen (Williams, Dalgleish, Karl & Kuyken, 2014). Dit blijkt dus ook bij partners van kankerpatiënten het geval te zijn. Als consequentie zou de scoring op de SCS mogelijk anders opgebouwd moeten worden, zodat elk persoon per subschaal een aparte score zou krijgen in plaats van één zelfcompassie-score.

Dat de tegenovergestelde elementen van zelfcompassie elkaar niet per definitie uitsluiten, heeft ook praktische implicaties, namelijk dat de partners niet óf zelfvriendelijk óf zelfkritisch zijn, maar een emotionele spanning kan ontstaan tussen beide kanten. De partners zijn dan bijvoorbeeld ervan bewust dat ze meer baat hebben aan een zelfvriendelijke omgang met zichzelf, maar kunnen dit in hun alledaagse leven niet altijd verwezenlijken. De partners kunnen niet alleen in twee categorieën worden ingedeeld (zelfcompassievol versus niet zelfcompassievol), maar volgens dit onderzoek in drie categorieën, namelijk: zelfcompassievol, niet zelfcompassievol, en emotionele spanning tussen het wel en niet ervaren van zelfcompassie. In dit onderzoek werd duidelijk, dat geen van de partners alleen maar puur in de groep ‘zelfcompassie ervarend’ of ‘geen zelfcompassie ervarend’ valt. Driekwart van de partners vallen duidelijk in de gemengde categorie. Dit dilemma blijkt bekend te zijn onder mantelzorgers, die zelf aan chronische ziektes lijden (Martinez-Marcos & De la Cuesta-Benjumea, 2014). Ook zij ervaren een spanning, doordat ze voor hun afhankelijk familielid en de rest van de familie, alsook voor zichzelf moeten zorgen (Martinez-Marcos & De la Cuesta-Benjumea, 2014). Evenzo ervaren ook familiemantelzorgers een dilemma en spanning, wanneer ze de behoeften van hun familielid, alsook de eigen behoeften willen vervullen, maar de vervulling van beide tegelijk niet mogelijk is (Quinn, Clare & Woods, 2013). Deze spanning blijkt ook bij partners als mantelzorgers van patiënten met de chronische ziekte COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) op te treden, wanneer ze proberen hun rol als partner en tegelijk hun rol als mantelzorger te vervullen (Aasbø, Solbrække, Kristvik & Werner, 2016). Dat er dilemma's en bijbehorende spanningen kunnen optreden

bij mantelzorgers van partners werd dus door ander onderzoek al gevonden. Door dit onderzoek werd gevonden, dat dit ook speciaal bij partners van kankerpatiënten als mantelzorgers het geval blijkt te zijn. Wanneer deze nieuwe bevinding geïntegreerd wordt, gezien in de context met de andere genoemde studies, blijkt het mogelijk dat de resultaten over de ervaren spanning, door tegenstrijdige taken of behoeften, ook meer algemeen naar mantelzorgers van mensen met chronische ziektes te generaliseren zijn. Voor een gefundeerde uitspraak hierover is echter eerst nog meer onderzoek op dit gebied nodig.

Vervolgens wordt, zoals aangekondigd, uitgebreider antwoord gegeven op de onderzoeksvraag. De positieve zelfcompassie-dimensie, alsook de tegenovergestelde negatieve dimensie komen allebei sterk naar voren. Het blijkt dat de meeste partners zelfcompassie ervaren. In totaal kwam de positieve dimensie met de subschalen ‘zelfvriendelijkheid’, ‘gedeelde menselijkheid’ en ‘mindfulness’ in de verhalen van de partners meer naar voren, dan de negatieve dimensie met de subschalen ‘zelfkritiek’, ‘isolatie’ en ‘overidentificatie’. Zelfvriendelijkheid staat van alle elementen het meest op de voorgrond. De partners blijken goed voor zichzelf te kunnen zorgen en nemen hulp van anderen aan. Ook blijven de meeste partners nog steeds leuke activiteiten doen, het liefst met hun zieke partner samen. Velen behouden ondanks de kanker van de partner een positieve kijk op het leven. Ze zijn zich over het algemeen bewust, dat de zelfzorg een voorwaarde is om voor een ander te kunnen zorgen. De gevonden resultaten komen overeen met de uitkomsten uit eerder onderzoek onder Mills en Chapman (2016) en Raab (2014), die ook vonden dat de zelfzorg van een mantelzorger een voorwaarde en bevordering voor de zorg van de patiënt is. Een mantelzorger moet dus zelfcompassie ervaren om compassie voor de patiënt te kunnen hebben. Beide studies hebben betrekking tot professionele zorgverleners, zoals artsen, in de medische context. Dit onderzoek voegt toe, dat dit ook bij partners van kankerpatiënten als informele zorgverleners het geval is.

Ook blijken de partners een hoge mate aan mindfulness te ervaren. De meeste partners proberen van het moment te genieten, behouden een gebalanceerde kijk en een accepterende houding tegenover de nieuwe situatie. Ondanks dat enkele partners zich een beetje eenzaam voelen en hun situatie als oneerlijk ervaren, blijken ze over het algemeen weinig isolatie te ervaren. Ook blijken ze geen moeite te hebben met een overmatige identificatie met negatieve gevoelens.

Daarnaast is ook de zelfkritiek een naar voren komend onderwerp in de verhalen van de partners. Ze blijken streng met zichzelf te zijn, hoge eisen aan zichzelf te stellen, eigen behoeften vaak achteraan te stellen en soms ook zelftwijfel te hebben. Partners blijken al hun energie alleen voor de zieke partner in te zetten en zij hebben constant het gevoel dit niet genoeg gedaan te hebben. Hierdoor hebben sommige partners geen tijd meer voor zichzelf, of als zij tijd voor zichzelf nemen, dan voelen zij zich hier vaak schuldig over. Hun focus ligt voornamelijk bij de zieke partner en de vervulling van diens behoeften. Er is meer onderzoek nodig om de factoren te achterhalen, die mogelijk samenhangen met de ervaren zelfkritiek. Hierbij is bijvoorbeeld te denken aan bepaalde persoonlijkheidstrekken van de mantelzorger of de soort kanker bij de partner.

Verder ervaren maar weinig partners gedeelde menselijkheid. Echter bestaat wel een veelvuldig aanbod om via internet of praatgroepen in contact te komen met anderen die hetzelfde ervaren. In de interviews kwam wel de wens naar meer lotgenotencontact naar voren. Ook hier is meer onderzoek nodig om te achterhalen welke factoren, bijvoorbeeld de tijdsfactor, samenhangen met het feit, dat het aanbod van lotgenotencontact er wel is, maar er maar weinig gebruik van wordt gemaakt. Er moet dus onderzocht worden hoe het gat tussen het aanbod en het daadwerkelijk gebruik overbrugd zou kunnen worden.

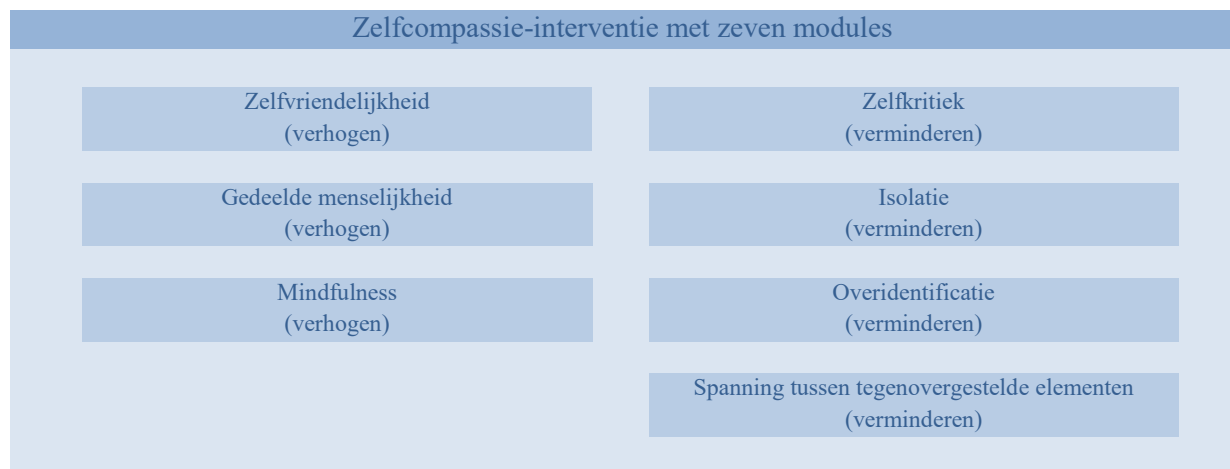
Om zelfcompassie te bevorderen en de emotionele spanning tussen het wel en niet ervaren van zelfcompassie te verminderen, kunnen ondersteunende interventies worden ingezet die gericht zijn op zelfcompassie, zoals het Mindful Self-Compassion (MSC) Program of de nieuw ontwikkelde groepsinterventie die ontwikkeld is door Smeets, Neff, Alberts en Peters (2014). Bij deze interventie werd aan de hand van de SCS-SF een significante verhoging van zelfcompassie, mindfulness, optimisme en zelfwerkzaamheid en tegelijk ook een afname van piekergedachten aangetoond. Verder bleken ook online zelfcompassie-oefeningen effectief het geluksgevoel te verhogen en de kans op depressieve symptomen te verminderen (Shapira & Mongrain, 2010). Er bestaan dus verschillende zelfcompassie-interventies, die specifiek toegepast en vervolgens gebruikt zouden kunnen worden als basis voor de verhoging van zelfcompassie bij partners van kankerpatiënten.

Er is tot nu toe nog weinig bekend over zelfcompassie en de effectiviteit van zelfcompassietrainingen speciaal bij partners van kankerpatiënten, waardoor meer onderzoek op dit gebied nodig is (Mills & Chapman, 2016). Tot nu toe deed alleen Köhle et al. (2015a) onderzoek naar een interventie speciaal voor de partners van kankerpatiënten, die onder andere gericht is op een verhoging van zelfcompassie (Houvast, voor elkaar, 2016; <https://www.houvastvoorelkaar.nl>). Resultaten over de effectiviteit van deze interventie zijn echter nog niet bekend.

Op basis van de gevonden bevindingen van het huidige onderzoek, kunnen een aantal aanbevelingen worden gedaan voor de ontwikkeling van een ondersteunende interventie voor partners van kankerpatiënten. De indeling in de drie genoemde groepen kan als basis voor de ontwikkeling van een speciaal gerichte interventie voor partners van kankerpatiënten dienen. De partners zouden afhankelijk van hun zelfcompassiestijl in de mantelzorg een specifiek toegepaste interventie moeten krijgen. Ook blijkt de zes-factoren structuur van zelfcompassie behulpzaam te zijn bij het aanleren van zelfcompassie (Neff, 2015). Er zou een interventie kunnen worden ontwikkeld met zeven verschillende modules, bestaand uit een module per subschaal en een module ter vermindering van emotionele spanning. De laatst genoemde zou van toepassing zijn voor partners uit de gemengde groep, die op beide van de tegenovergestelde elementen hoog scoren, met bijvoorbeeld een hoge score op zelfvriendelijkheid, alsook een hoge score op zelfkritiek.

Elk partner zou uiteindelijk aan de hand van zijn of haar scores op de aparte subschalen van de SCS een individuele interventie kunnen krijgen, samengesteld uit deze maximaal zeven elementen. Deze zou dan speciaal toegepast zijn op de behoeften van de individuele partner. Een overzicht over

de mogelijke zeven aparte modules van een zelfcompassie-interventie voor partners van kankerpatiënten is weergegeven in figuur 2.



Figuur 2. *Modules van een zelfcompassie-interventie voor partners van kankerpatiënten*

Volgens de resultaten uit dit onderzoek zouden de meeste partners vooral een behoefte hebben aan de module ter vermindering van zelfkritiek. Hier zouden er oefeningen aan bod moeten komen om te leren als partner op een niet-zelf-veroordelende manier meer tijd voor zichzelf te nemen. Ze zouden verder moeten leren om daarbij de eigen energie weer op te kunnen laden, het zelfbewustzijn met betrekking tot de eigen vaardigheden als mantelzorger te verhogen, realistische en haalbare doelen voor zichzelf te stellen, de eigen behoeften te vervullen en tevens zachter met zichzelf om te gaan.

Volgens de resultaten zouden vele partners verder ook een behoefte hebben aan de module ter verhoging van de gedeelde menselijkheid. Dit zou in de vorm van lotgenotencontact, zoals in een chat of forum kunnen gebeuren. Daardoor zouden de partners opmerken, dat ze niet de enigen zijn en verbondenheid ervaren, omdat anderen hetzelfde meemaken. Ook bestaat daardoor de mogelijkheid voor een wederzijdse uitwisseling van tips, ervaringen en steun. Voor partners van kankerpatiënten zijn al verschillende mogelijkheden voor online lotgenotencontact beschikbaar. Een voorbeeld is Kanker.nl, een landelijk initiatief van KWF kankerbestrijding, de patiëntenbeweging Leven met kanker en IKNL (een kenniscentrum voor mantelzorgers in de oncologie) met het doel betrouwbare informatie, ervaringen en steun met betrekking tot kanker te verstrekken (Kanker.nl – Mensen zoals jij, 2016). Hier kunnen partners van kankerpatiënten bij hun zoektocht naar een gelijkgezinde zelfs de soort kanker en de provincie aangeven en daardoor uiteindelijk lotgenoten vinden.

Ook kwam uit de resultaten duidelijk naar voren dat de meeste partners ook een behoefte hebben aan de module ter vermindering van spanning tussen de tegenovergestelde elementen van zelfcompassie. Mogelijk zou de emotionele spanning door gebruik van de andere modules al afnemen. Wanneer een partner bijvoorbeeld zelfvriendelijk, alsook zelfkritisch is zou de daardoor opgeroepen emotionele spanning mogelijk al automatisch door de module ter vermindering van zelfkritiek

afnemen. Verder zouden hier ook ontspanningstechnieken aangeleerd kunnen worden, zoals progressieve spierontspanning oefeningen door Jacobson of de ontspanning door verbeelding (imagination) door Reddemann. Vooral wanneer de mantelzorger zelf onder een chronische ziekte lijdt, blijkt self-management belangrijk te zijn om een evenwicht in de zorg voor de zieke partner en de zorg voor zichzelf te vinden (Martinez-Marcos & De la Cuesta-Benjumea, 2014). Self-management is dus mogelijk een geschikt en evidence-based element voor het module ter vermindering van de emotionele spanning binnen een dergelijke interventie.

Om de effectiviteit van een dergelijke moduleachtige zelfcompassie-interventie voor partners van kankerpatiënten te onderzoeken zouden bijvoorbeeld pilot tests en randomized controlled trials (RCT's) gedaan kunnen.

Een van de sterke kanten van dit onderzoek is, dat er op een kwalitatieve manier werd onderzocht in hoeverre partners van kankerpatiënten zelfcompassie ervaren. Doordat kanker bij iedereen weer anders kan zijn met betrekking tot bijvoorbeeld de aard, het verloop en het uitzicht voor de toekomst, waren de verhalen van de deelnemers allemaal erg verschillend. Door de kwalitatieve opzet was het mogelijk om de individuele visies en ervaringen van de partners in kaart te brengen. Verder werd zelfcompassie door Neff (2012a) relatief exact gedefinieerd, zodat een nauwkeurige operationalisatie door de SCS-NL kon plaatsvinden. Vooral ook de indeling in de zes hoofdelementen is behulpzaam, omdat daardoor specifiek naar de verschillende aspecten van zelfcompassie gekeken kan worden. Daardoor kan een gerichte interventie voor de respectievelijke behoeften van de partners worden ontwikkeld. Ook het relatief grote aantal respondenten en hun heterogeniteit is een sterke kant van dit onderzoek. Hierdoor wordt een hele bandbreedte aan ervaringen verzameld. Door de diversiteit van de deelnemers blijken de resultaten representatief voor de populatie van partners als mantelzorgers van kankerpatiënten te zijn. Over een zekere generalisatie van de resultaten naar bijvoorbeeld partners of andere familieleden als mantelzorgers van kankerpatiënten onder de 18 jaar, mantelzorgers van kankerpatiënten in het algemeen of mensen in stresssituaties kan tot nu toe nog geen gefundeerde uitspraak worden gedaan. Hier zou eerst meer onderzoek, speciaal gericht op deze doelgroepen, noodzakelijk zijn.

Ondanks de veelvuldige sterke kanten zijn er ook kleine beperkingen met betrekking tot dit onderzoek op te merken. Ten eerste is de dichtheid van de informatie over zelfcompassie in de interviews beperkt. Een mogelijke reden is de dataverzameling, omdat de interviews oorspronkelijk met een ander doel werden afgenomen en de partners daarom niet direct naar hun beleving van zelfcompassie werden gevraagd. Daaruit resulterend komen ook niet alle elementen van zelfcompassie even vaak aan bod. Dit kan mogelijk ook invloed hebben op de interpretatie. Het element overidentificatie komt bijvoorbeeld het minst aan bod en de codes '(202) Mislukkingen als deel van menszijn zien' en '(404) Intolerantie en ongeduld tegenover onbeminde karaktertrekken' komen in de interviews helemaal niet ter sprake. Hieruit volgt de vraag, of dit mogelijk daarmee te maken heeft, dat de meeste partners zich óf niet overmatig met hun negatieve gevoelens identificeren, óf er niet graag

vanuit zichzelf over praten ondanks ze het mogelijk wel ervaren. Het is een gevoelig onderwerp, wat zelfs schaamte kan oproepen en mogelijk durfden sommige partners er om die reden niet ongevraagd vanuit zichzelf daarover te beginnen. In vervolgonderzoek zouden daarom interviews bij partners van kankerpatiënten kunnen worden afgenomen, waarbij specifiek naar zelfcompassie en alle zes elementen van zelfcompassie wordt gevraagd. Het net besproken interpretatie probleem zou daardoor kunnen worden opgelost. Verder zou dan ook gekeken kunnen worden of er bepaalde variabelen, zoals het geslacht, specifieke persoonskenmerken, de soort kanker, het verloop of de uitzichten op herstel van invloed zijn op de mate van zelfcompassie bij de partner als mantelzorger.

Een tweede beperking is, dat er geen uitspraak gedaan kan worden over de inter-beoordelaar betrouwbaarheid, omdat de interviews alleen door één beoordelaar zijn gecodeerd. Omdat het codeerschema uit een grote hoeveelheid codes en nuances van de codes bestaat, kan een tekstfragment, zoals beschreven in de methode, soms niet duidelijk aan een enkele code worden toegewezen. In dit geval wordt er voor de code gekozen, die het meest van toepassing is. Wanneer meerdere codes even goed van toepassing zijn, krijgt een tekstfragment soms meerdere codes toegewezen. Of meerdere codes even goed van toepassing zijn of één enkele code het meest van toepassing is moet echter subjectief worden beoordeeld. Mogelijk zou een beoordelaar de neiging hebben om altijd voor een code te kiezen, terwijl een ander mogelijk eerder de neiging heeft om aan een tekstfragment meerdere codes toe te voegen. Door deze persoonlijke kenmerken kan een niet-systematische bias in de resultaten ontstaan, wat uiteindelijk ook invloed kan hebben op de beantwoording van de onderzoeksvraag, omdat de ene beoordelaar dan in totaal meer codes aan de tekst heeft toegekend dan de ander. De toewijzing van meerdere codes aan een tekststuk zou mogelijk ook invloed kunnen hebben op de resultaten over de positieve en negatieve dimensie. Een beoordelaar zou bijvoorbeeld mogelijk de neiging hebben om aan een tekstfragment meerdere positieve codes toe te wijzen, terwijl een andere beoordelaar mogelijk eerder meerdere negatieve codes óf een evenwichtig aantal van positieve en negatieve codes zou toewijzen. In vervolgonderzoek zouden daarom meerdere onderzoekers de data kunnen coderen, zodat er een uitspraak over hun overeenstemming en betrouwbaarheid met betrekking tot het codeerproces gedaan kan worden.

4.1 Slotconclusie

Ondanks de interviews met een ander doel werden afgenomen, heeft dit onderzoek opgeleverd dat de partners van kankerpatiënten zelfvriendelijk, mindful en weinig geïsoleerd zijn en weinig overidentificatie met negatieve gevoelens of gedachten ervaren. Echter zijn ze tegelijk ook zelfkritisch en ervaren weinig gedeelde menselijkheid. De tegenovergestelde elementen van zelfcompassie sluiten elkaar niet per definitie uit. Bij onderzoek naar zelfcompassie moet niet naar één overkoepelend zelfcompassiefactor, maar naar alle zes elementen van zelfcompassie apart gekeken worden. Het scorings-systeem van de SCS als meetinstrument voor zelfcompassie zou aangepast moeten worden,

zodat elk persoon uitslagen per subschaal krijgt. Ook in een zelfcompassie-interventie speciaal voor de partners van kankerpatiënten zouden afhankelijk van de individuele behoeften verschillende modules per element gecombineerd moeten kunnen worden. Ook de vermindering van de emotionele spanning, die ontstaat door het tegelijk ervaren van tegenovergestelde elementen van zelfcompassie moet daarbij centraal staan. Vervolgonderzoek zou zich moeten richten op de ontwikkeling van een dergelijke interventie en diens effectiviteit. Een nieuwe onderzoeksvraag zou zijn op welke manier partners van kankerpatiënten de emotionele spanning door een tegelijk zelfvriendelijke, alsook zelfkritische omgang met zichzelf ervaren.

Partners van kankerpatiënten ervaren tijdens het ziekteproces niet of zelfvriendelijkheid of geen zelfvriendelijkheid, maar moeten continu een evenwicht vinden in de vervulling van hun eigen behoeften en de behoeften van hun zieke partner.

5 Referenties

- Aasbø, G., Solbrække, K. N., Kristvik, E. & Werner, A. (2016). Between disruption and continuity: challenges in maintaining the 'biographical we' when caring for a partner with a severe, chronic illness. *Sociology of Health & Illness*, Vol.38, No.5, p.782-796, DOI:10.1111/1467-9566.12396
- Applebaum, A.J., Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: A systematic review. *Palliative and Supportive Care*, Vol.11, No.3, p.231-252, DOI:10.1017/S1478951512000594
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C. & Lehrer, D. (2013). Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) for Parents and Caregivers of Individuals with Developmental Disabilities: A Community-Based Approach. *Journal of Child and Family Studies*, p.1-11, DOI:10.1007/s10826-013-9836-9, (article in press)
- Bevans, M. F. & Sternberg, E. M. (2012). Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *JAMA*, Vol.307, No.4, p.398-403, DOI:10.1001/jama.2012.29
- Birnie, K., Speca, M. & Carlson, L. E. (2009). Exploring Self-compassion and Empathy in the Context of Mindfulness-based Stress Reduction (MBSR). *Stress and Health*, Vol.26, p.359-371, DOI:10.1002/smi.1305
- Bögels, S. M., Lehtonen, A., & Restifo, K. (2010). Mindful parenting in mental health care. *Mindfulness*, Vol.1, No.2, p.107–120, DOI:10.1007/s12671-010-0014-5
- Chen, S. C., Chiou, S. C., Yu, C. J., Lee, Y. H., Liao, W. Y., Hsieh, P. Y., Jhang, S. Y. & Lai, Y. H. (2016). The unmet supportive care needs-what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Support Care Cancer*, Vol.24, No.7, p.2999-3009, DOI:10.1007/s00520-016-3096-3
- Dalai Lama. (1995). *The power of compassion*. New Delhi, India: HarperCollins.
- Davis, D. M. & Hayes, J. A. (2011). What Are the Benefits of Mindfulness? A Practice Review of Psychotherapy-Related Research. *Psychotherapy*, Vol.48, No.2, p. 198-208, DOI:10.1037/a0022062

- Dean, R. A. K. & Major, J. E. (2008). From critical care to comfort care: the sustaining value of humour. *Journal of Clinical Nursing, Vol.17, No8*, p.1088-1095, DOI:10.1111/j.13652702.2007.02090.x
- Feinberg, L., Reinhard, S. C., Houser, A. & Choula, R. (2011). *Valuing the invaluable: 2011 update, the growing contributions and costs of family caregiving* [AARP Public Policy Institute. Insight on the Issues 51]. Washington, DC: AARP. Retrieved from <http://assets.aarp.org/rgcenter/ppi/ltc/i51-caregiving.pdf>
- Germer, C. K., & Neff, K. D. (2015). *Cultivating self-compassion in trauma survivors*. In V. M. Follette, J. Briere, D. Rozelle, J. W. Hopper, D. I. Rome, V. M. Follette, ... D. I. Rome (Eds.) , *Mindfulness-oriented interventions for trauma: Integrating contemplative practices* (pp. 43-58). New York, NY, US: Guilford Press.
- Germer, C. K., Siegel, R. D., & Fulton, P. R. (2005). *Mindfulness and psychotherapy*. New York: Guilford Press.
- Gezondzorgen - Word jij volledig door je mantelzorgtaak in beslag genomen? (2016). Gevonden op 20 juni, 2016, van <https://gezondzorgen.mirro.nl>
- Gilbert, P., McEwan, K., Matos, M. & Rivis, A. (2011). Fears of compassion: Development of three self-report measures. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, Vol.84*, p.239-255, DOI:10.1348/147608310X526511
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D. & Rahbar, M. (2005). Burden and Depression Among Caregivers of Patients with Cancer at the End-of-life. *Oncology Nursing Forum, Vol.31, No.6*, p.1105-1117, DOI:10.1188/04.ONF.1105-1117
- Guest, G. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods, Vol.18, No.1*, p.59-82, DOI:10.1177/1525822X05279903
- Hou, R. J., Wong, S. Y., Yip, B. H., Hung, A. T. F., Lo, H. H., Chan, P. H. S., Lo, C. S. L., Kwok, T. C., Tang, W. K., Mak, W. W. S., Mercer, S. W. & Ma, S. H. (2013). The effects of mindfulness-based stress reduction program on the mental health of family caregivers: A randomized controlled trial. *Psychotherapy and Psychosomatics, Vol.83, No.1*, p.45-53, DOI:10.1159/000353278

- Houvast, voor elkaar (2016). Gevonden op 29 juni, 2016 van <https://www.houvastvoorelkaar.nl>
- Janda, M., Steginga, S., Dunn, J., Langbecker, D., Walker, D. & Eakin, E. (2008). Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Education and Counseling*, Vol.71, No.2, p.251-258., DOI:10.1016/j.pec.2008.01.020
- Kabat-Zinn, J. (1991). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. New York: Dell.
- Kanker.nl - Mensen zoals jij (2016). Gevonden op 08.07.2016 van <https://www.kanker.nl/personen>
- Kissane, D. W., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D. P. & O'Neill, I. (2006). Family Focused Grief Therapy: A Randomized, Controlled Trial in Palliative Care and Bereavement. *American Journal of Psychiatry*, Vol.163, p.1208-1218
- Köhle, N., Drossaert, C., Oosterik, S., Schreurs, K., Hagedoorn, M., Van Uden-Kraan, C. F., Verdonck-de Leeuw, I. M. & Bohlmeijer, E. T. (2015a). Needs and Preferences of Partners of Cancer Patients Regarding a Web-Based Psychological Intervention: A Qualitative Study. *JMIR Cancer*, Vol.1, No.2, E.13, p.1-15, <http://cancer.jmir.org/2015/2/e13/>, DOI:10.2196/cancer.4631
- Köhle, N., Drossaert, C., Schreurs, K., Hagedoorn, M., Verdonck-de Leeuw, I. M. & Bohlmeijer, E. T. (2015b). A web-based self-help intervention for partners of cancer patients based on Acceptance and Commitment Therapy: a protocol of a randomized controlled trial. *BMC Public Health*, Vol.15, No.303, p.1-13, DOI:10.1186/s12889-015-1656-y
- Kuyken, W., Watkins, E., Holden, E., White, K., Taylor, R., et al. (2010). How does mindfulness-based cognitive therapy work? *Behaviour Research and Therapy*, Vol.48, No.11, p.1105-112, DOI:10.1016/j.brat.2010.08.003
- Li, Q. P., Mak, Y. W. & Loke, A. Y. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *International Nursing Review*, Vol.60, p.178-187, DOI:10.1111/inr.12000
- Liao, W. Y., Hsieh, P. Y., Jhang, S. Y. & Lai, Y. H. (2016). The unmet supportive care needs-what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Support Care Cancer*. Berlin Heidelberg, Germany: Springer-Verlag, DOI:10.1007/s00520-016-3096-3

- Lkhoyaali, S., El Haj, M. A., El Omrani, F., Layachi, M., Ismaili, N., Mrabti, H. & Errihani, H. (2015). The burden among family caregivers of elderly cancer patients: prospective study in a Moroccan population. *BMC Research Notes*, Vol.8, No.347, p.1-4, DOI:10.1186/s13104-015-1307-5
- Longe, O., Maratos, F. A., Gilbert, P., Evans, G., Volker, F., Rockliff, H., & Rippon, G. (2010). Having a word with yourself: Neural correlates of self-criticism and self-reassurance. *Neuroimage*, Vol.49, p.1849-1856, DOI:10.1016/j.neuroimage.2009.09.019
- Lykins, E., & Baer, R. (2009). Psychological functioning in a sample of long-term practitioners of mindfulness meditation. *Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly*, Vol.23, No.3, p.226-241, DOI:10.1891/0889-8391.23.3.226
- Martinez-Marcos, M. & De la Cuesta-Benjumea, C. (2014). Women's self-management of chronic illnesses in the context of caregiving: a grounded theory study. *Journal of Clinical Nursing*, Vol.24, p.1557-1566, DOI:10.1111/jocn.12746
- McKenzie, F., Joel, K., Williams, C. & Pritchard-Jones, K. (2014). Learning what high quality compassionate care means for cancer patients and translating that into practice. *Patient Experience Journal*, Vol.1, No.2, Art.18, p.124-131, <http://pxjournal.org/journal/vol1/iss2/18>
- Mezzo voor mantelzorgers (2016). Gevonden op 20 juni, 2016, van www.mezzo.nl
- Mills, J. & Chapman, M. (2016). Compassion and self-compassion in medicine: Self-care for the caregiver. *Australasian Medical Journal*, Vol.9, No.5, p.87-91, <http://dx.doi.org/10.4066/AMJ.2016.2583>
- Morgan, M. A., Small, B. J., Donovan, K. A., Overcash, J. & McMillan, S. (2011). Cancer Patients with Pain: The Spouse/Partner Relationship and Quality of Life. *Cancer Nursing*, Vol.34, No.1, p.13-23, DOI:10.1097/NCC.0b013e3181efed43
- National Alliance for Caregiving & AARP. (2009). *Caregiving in the U.S. 2009*. New York, NY: MetLife Foundation. Retrieved from http://www.caregiving.org/data/Caregiving_in_the_US_2009_full_report.pdf

- Neff, K. D. (2003a). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, Vol.2, p.85-102, DOI:10.1080/15298860390129863
- Neff, K. D. (2003b). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, Vol.2, p.223-250
- Neff, K. D. (2004). Self-Compassion and Psychological Well-Being. *Constructivism in the Human Sciences*, Vol.9, No.2, p.27-37
- Neff, K. D. (2011). Self-compassion for caregivers: If you're a caregiver, you need self-compassion. *Psychology Today*, <https://www.psychologytoday.com/blog/the-power-self-compassion/201105/self-compassion-caregivers>. Accessed 02/18/2015 2015
- Neff, K. D. (2012a). The science of self-compassion. In C. Germer & R. Siegel (Eds.), *Compassion and Wisdom in Psychotherapy* (pp.79-92). New York: Guilford Press
- Neff, K. D. (2012b). Zelfcompassie. *Stop jezelf te veroordelen*. Amsterdam: Cargo (Uitgeverij de bezige bij)
- Neff, K. D. (2015). The Self-Compassion Scale is a Valid and Theoretically Coherent Measure of Self-Compassion. *Mindfulness*, p.1-11, DOI:10.1007/s12671-015-0479-3
- Neff, K. D. (2016). Does Self-Compassion Entail Reduced Self-Judgment, Isolation, and Over-Identification? A Response to Muris, Otgaar, and Petrocchi (2016). *Mindfulness*, p.1-7, DOI:10.1007/s12671-016-0531-y
- Neff, K. D. & Beretvas, S. N. (2012). The Role of Self-compassion in Romantic Relationships. *Self and Identity*, p.1-21, iForst article, DOI:10.1080/15298868.2011.639548
- Neff, K. D. & Costigan, A. P. (2014). Psychologie und Glücklichein & Gesundheitspsychologie. *Self Compassion, Wellbeing, and Happiness: Mitgefühl mit sich selbst, Wohlbefinden und Glücklichein*. Psychologie in Österreich, 2/3
- Neff, K. D. & Dahm, K. A. (2015). Self-Compassion: What it is, what it does, and how it relates to mindfulness. University of Texas at Austin. To appear in in M. Robinson, B. Meier & B. Ostafin (Eds.) *Handbook of Mindfulness and Self-Regulation*. New York: Springer Science+Business. DOI:10.1007/978-1-4939-2263-5_10

- Neff, K. D. & Faso, D. J. (2014). Self-Compassion and Well-Being in Parents of Children with Autism. *Mindfulness*. New York: Springer Science+Business Media, DOI:10.1007/s12671-014-0359-2
- Neff, K. D. & Germer, C. K. (2012). A Pilot Study and Randomized Controlled Trial of the Mindful Self-Compassion Program. *Journal of Clinical psychology*, Vol.69, No.1, p.28-44, DOI:10.1002/jclp.21923
- Neff, K. D., Kirkpatrick, K. L. & Rude, S. S. (2007). Self-compassion and adaptive psychological functioning. *Journal of Research in Personality*, Vol.41, p.139-154, DOI:10.1016/j.jrp.2006.03.004
- Neff, K. D. & McGeehee, P. (2010). Self-compassion and psychological resilience among adolescents and young adults. *Self and Identity*, Vol.9, p.225-240, DOI:10.1080/15298860902979307
- Neff, K. D. & Pommier, E. (2012). The Relationship between Self-compassion and Other-focused Concern among College Undergraduates, Community Adults, and Practicing Meditators. *Self and Identity*, p.1-17, iFirst article, DOI:10.1080/15298868.2011.649546
- Neff, K. D., Rude, S. S. & Kirkpatrick, K. L. (2007). An examination of self-compassion in relation to positive psychological functioning and personality traits. *Journal of Research in Personality*, Vol.41, p.908-916, DOI:10.1016/j.jrp.2006.08.002
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer Journal for Clinicians*; Vol.60, No.5, p.317-339, DOI:10.3322/caac.20081
- Northouse, L. L., Kershaw, T., Mood, D., & Schafenacker, A. (2005). Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, Vol.14, p.478-491, DOI:10.1002/pon.871
- Oosterik, S. (2012). Kanker: De patiënt krijgt het, maar het overkomt ook de partner. Een kwalitatieve studie naar de behoeften en wensen van partners van kankerpatiënten ten aanzien van een online interventie. p.1-69

- Quinn, C., Clare, L. & Woods, R. T. (2015). Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia, Vol. 14, No.2*, p.220-237, DOI:10.1177/1471301213495863
- Raab, K. (2014). Mindfulness, Self-Compassion, and Empathy Among Health Care Professionals: A Review of the Literature. *Journal of Health Care Chaplaincy, Vol.20*, p.95-108, DOI:10.1080/08854726.2014.913876
- Raes, F., Pommier, E., Neff, K. D., & Van Gucht, D. (2011). Construction and factorial validation of a short form of the Self-Compassion Scale. *Clinical Psychology & Psychotherapy. Vol.18*, p.250-255
- Reddick, B.K., Nanda, J.P., Campbell, L., Ryman, D.G. & Gaston-Johansson, F.(2005). Examining the influence of coping with pain on depression, anxiety, and fatigue among women with breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, Vol.23*, p.137-157
- Regan, T., Levesque, J.V., Lambert, S.D. & Kelly, B. (2015). A qualitative investigation of health care professionals', patients' and partners' views on psychosocial issues and related interventions for couples coping with cancer. *PloS ONE, Vol.10, No.7*, DOI:10.1371/journal.pone.0133837
- Reyes-Gibby, C. O., Anderson, K. O., Morrow, P. K., Shete, S. & Hassan, S. (2012). Depressive Symptoms and Health-Related Quality of Life in Breast Cancer Survivors. *Journal of women's health, Vol.21, No.3*, p.311-318, DOI:10.1089/jwh.2011.2852
- Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., Kim, J. H., Kim, S. O., Lee, R., Lee, Y. O. & Kim, N. S. (2008). Depression in Family Caregivers of Cancer Patients: The Feeling of Burden As a Predictor of Depression. *Journal of Clinical Oncology, Vol.26, No.36*, p.5890-5895, DOI:10.1200/JCO.2007.15.3957
- Rosenberg, E. (2011). *Compassion Cultivation Training Program (CCT)*. Paper presented at the conference on "How to Train Compassion," Max- Planck Institute for Human and Cognitive Brain Sciences, Berlin, Germany
- Shapira, L. B. & Mongrain, M. (2010). The benefits of self-compassion and optimism exercises for individuals vulnerable to depression. *The Journal of Positive Psychology, Vol.5, No.5*, p.377-389, DOI:10.1080/17439760.2010.516763

- Shapiro, S. L., Astin, J. A., Bishop, S. R., & Cordova, M. (2005). Mindfulness based stress reduction for health care professionals: Results from a randomized trial. *International Journal of Stress Management*, Vol.12, No.2, p.164-176, DOI:10.1037/1072-5245.12.2.164
- Shapiro, S. L., Carlson, L. E., Astin, J. A., & Freedman, B. (2006). Mechanisms of mindfulness. *Journal of Clinical Psychology*, Vol.62, p.373-386, DOI:10.1002/jclp.20237
- Sheets, D. J., Black, K. & Kaye, L. W. (2014). Who Cares for Caregivers? Evidence-Based Approaches to Family Support. *Journal of Gerontological Social Work*, Vol.57, p.525-530, DOI:10.1080/01634372.2014.920606
- Siegel, D. J. (2007). Mindfulness training and neural integration: Differentiation of distinct streams of awareness and the cultivation of wellbeing. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, Vol.2, p.259-263, DOI:10.1093/scan/nsm034
- Smeets, E., Neff, K. D., Alberts, H. & Peters, M. (2014). Meeting Suffering With Kindness: Effects of a Brief Self-Compassion: Intervention for Female College Students. *Journal of Clinical Psychology*, p.1-15, DOI:10.1002/jclp.22076
- Stenberg, U., Ruland, C. M. & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, Vol.19, p.1013-1025, DOI:10.1002/pon.1670
- Stewart, B. W. & Wild, C. P.(2014). *World cancer report 2014*. France, Lyon: CEDEX.
- Ussher, J., Perz, J., Hawkins, Y., Brack, M. (2009). Evaluating the efficacy of psycho-social interventions for informal carers of cancer patients: A systematic review of the research literature. *Health Psychology Review*, Vol.3, No.1, p.85-107, DOI:10.1080/17437190903033401
- Van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., Atienza, A. A., Phelan, S., Finstad, D. & Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, Vol.20, p.44-52, DOI:10.1002/pon.1703
- Verdonck-de Leeuw, I. M., Eerenstein, S. E., Van der Linden, M., Kuik, D. J., De Bree, R. & Leemans, C. R. (2007). Distress in spouses and patients after treatment for head and neck cancer. *Laryngoscope*, Vol.117, No.2, p.238-241, DOI:10.1097/01.mlg.0000250169.10241.58

- Watson, D., Clark, L. A., Weber, K., Assenheimer, J., Strauss, M. E., & McCormick, R. A. (1995). Testing a tripartite model I: Evaluating the convergent and discriminant validity of anxiety and depression symptom scales. *Journal of Abnormal Psychology*, Vol.104, p.3-14, DOI:10.1037/0021-843X.104.1.3
- Willems, R. A., Bolman, C. A. W., Mesters, I., Kanera, I. M., Beaulen, A. A. J. M. & Lechner, L. (2016). Cancer survivors in the first year after treatment: the prevalence and correlates of unmet needs in different domains. *Psycho-Oncology*, Vol.25, p.51-57, DOI:10.1002/pon.3870
- Williams, M. J., Dalgleish, T., Karl, A. & Kuyken, W. (2014). Examining the factor structures of the Five Facet Mindfulness Questionnaire and the Self-Compassion Scale. *Psychological Assessment*, Vol.26, No.2, p.407-418, DOI:10.1037/a0035566
- World health organization (2015). Cancer: Fact sheet no. 297. Retrieved on March 02, 2016, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>
- Yarnell, L. M. & Neff, K. D. (2013). Self-compassion, Interpersonal Conflict Resolutions, and Well-being. *Self and Identity*, Vol.12, p.146-159, <http://dx.doi.org/10.1080/15298868.2011.649545>
- Yarnell, L. M., Stafford, R. E., Neff, K. D., Reilly, E. D., Knox, M. C. & Mullarkey, M. (2015). Meta-Analysis of Gender Differences in Self-Compassion. *Self and Identity*, DOI:10.1080/15298868.2015.1029966

6 Bijlage

6.1 Deductief codeerschema van de items van de SCS-NL

Subschaal met items van de SCS-NL	Deductieve codes met codenummers
Zelfvriendelijkheid	100 Zelfvriendelijkheid
Ik probeer begripvol en geduldig te zijn tegenover die aspecten van mijn persoonlijkheid die me niet bevallen.	101 Begripvol en geduldig over onbeminde karaktertrekken
Als ik pijnlijke, nare dingen meemaak, ben ik vriendelijk en zacht voor mezelf.	102 Vriendelijk en zacht tegen mezelf ondanks meemaken van pijnlijke, nare dingen
Als ik een moeilijke tijd meemaak, geef ik mezelf de zorg die ik nodig heb.	103 Zorg voor zichzelf in moeilijke tijden
Ik ben tolerant tegenover mijn tekortkomingen.	104 Tolerantie tegenover eigen tekortkomingen
Gedeelde menselijkheid	200 Gedeelde menselijkheid
Als ik mezelf op één of andere manier tekort voel schieten, herinner ik mezelf er aan dat de meeste mensen dit weleens hebben.	201 Herinnering dat zich de meeste mensen weleens tekort voelen schieten
Ik probeer mijn mislukkingen te zien als een gewoon onderdeel van het menselijk bestaan.	202 Mislukkingen als deel van menszijn zien
Als ik me rot voel, beseft ik dat dit mij verbindt met vele andere mensen die in hun leven hetzelfde meemaken als ik.	203 Verbondenheid bij rotgevoelens omdat anderen hetzelfde meemaken
Als de dingen slecht gaan, zie ik mijn problemen als een onvermijdelijk onderdeel van het leven waar iedereen doorheen moet.	204 Dat dingen eens slecht gaan is een deel van het leven
Mindfulness	300 Mindfulness
Als ik ergens door van streek ben, probeer ik mijn gevoelens in balans te houden.	301 Gebalanceerde gevoelens ondanks ergens door van streek te zijn
Als ik me rot voel, probeer ik mijn gevoelens met openheid en nieuwsgierigheid te benaderen.	302 Openheid en nieuwsgierigheid tegenover rotgevoelens
Als er iets pijnlijks gebeurt, probeer ik een gebalanceerde kijk op de situatie in te nemen.	303 Gebalanceerde kijk op situatie behouden ondanks pijnlijk gebeurtenis
Als ik faal in iets wat belangrijk voor me is, probeer ik het in perspectief te plaatsen.	304 Mislukking in perspectief plaatsen
Zelfkritiek	400 Zelfkritiek
Ik ben negatief over mezelf als ik kanten van mezelf zie die me niet bevallen.	401 Negatief over onbeminde karaktertrekken
Als ik moeilijke tijden meemaak, ben ik hard voor mezelf.	402 Hard voor zichzelf in moeilijke tijden
Ik ben afkeurend en oordelend tegenover mijn eigen tekortkomingen.	403 Afkeur en oordeel tegenover eigen tekortkomingen
Ik ben intolerant en ongeduldig tegenover die kanten van mezelf die me niet bevallen.	404 Intolerantie en ongeduld tegenover onbeminde karaktertrekken
Isolatie	500 Isolatie
Als ik faal in iets wat belangrijk voor me is, ben ik geneigd me alleen te voelen in mijn mislukking.	501 Alleen voelen in mislukking
Als ik denk aan mijn tekortkomingen, voel ik me daardoor afgezonderd van de rest van de wereld.	502 Afzondering van rest van de wereld door gedachten aan eigen tekorten
Als ik me rot voel, heb ik het idee dat de meeste andere mensen gelukkiger zijn dan ik.	503 De meeste anderen zijn gelukkiger dan ik
Als ik ergens mee aan het worstelen ben, heb ik het gevoel dat andere mensen het makkelijker hebben.	504 Anderen hebben het makkelijker dan ik
Overidentificatie	600 Overidentificatie
Als iets me van streek maakt, laat ik me door mijn gevoelens meeslepen.	601 Meegesleept door gevoelens wanneer me iets van streek maakt
Als ik me rot voel, ben ik geneigd me te fixeren op alles wat er mis is.	602 Bij rotgevoelens fixering op alles wat er mis is
Als er iets ergs gebeurt, ben ik geneigd het op te blazen.	603 Opblazen van erge gebeurtenissen
Als ik faal in iets wat belangrijk voor me is, kan het gevoel van mislukking mij volledig beheersen.	604 Volledig beheerst van faalgevoelens

6.2 Volledig codeerschema

Codenummer met code
100 Zelfvriendelijkheid
101 Begripvol en geduldig over onbeminde karaktertrekken
102 Vriendelijk en zacht tegen mezelf ondanks meemaken van pijnlijke, nare dingen
103 Zorg voor zichzelf in moeilijke tijden
103.0 Zorg voor zichzelf in moeilijke tijden
103.1 Steun / hulp aannemen / vragen
103.2 Uit huis gaan, leuke activiteiten / hobby's / ondernemingen doen of plannen
103.3 Humor gebruiken
103.4 Optimisme, hoop, focus op het positieve
104 Tolerantie tegenover eigen tekortkomingen
200 Gedeelde menselijkheid
201 Herinnering dat zich de meeste mensen weleens tekort voelen schieten
203 Verbondenheid bij rotgevoelens omdat anderen hetzelfde meemaken
204 Dat dingen eens slecht gaan is een deel van het leven
300 Mindfulness
301 Gebalanceerde gevoelens ondanks ergens door van streek te zijn
302 Openheid en nieuwsgierigheid tegenover rotgevoelens
303 Gebalanceerde kijk op situatie behouden ondanks pijnlijk gebeurtenis
303.0 Gebalanceerde kijk op situatie behouden ondanks pijnlijk gebeurtenis
303.1 Acceptatie
304 Mislukking in perspectief plaatsen
305 In het 'hier en nu' leven
400 Zelfkritiek
401 Negatief over onbeminde karaktertrekken
402 Hard voor zichzelf in moeilijke tijden
402.0 Hard voor zichzelf in moeilijke tijden
402.1 Volledige inzet / energie voor de partner, taken verrichten (zichzelf achteraan stellen)
402.2 Nooit opgeven, doorgaan, volhouden, vechten
402.3 Niet meer uit huis gaan, hobby's niet meer nagaan
403 Afkeur en oordeel tegenover eigen tekortkomingen
500 Isolatie
501 Alleen voelen in mislukking
501.0 Alleen voelen in mislukking
501.1 Machteloos, hulpeloos
502 Afzondering van rest van de wereld door gedachten aan eigen tekorten
503 De meeste anderen zijn gelukkiger dan ik
504 Anderen hebben het makkelijker dan ik (oneerlijk)
600 Overidentificatie
601 Meegesleept door gevoelens wanneer me iets van streek maakt
601.0 Meegesleept door gevoelens wanneer me iets van streek maakt
601.1 Niet kunnen accepteren
602 Fixering op alles wat er mis is (bij rotgevoelens)
603 Opblazen van erge gebeurtenissen
604 Volledig beheerst van faalgevoelens

6.3 Aantallen van alle codes en subschalen op alle interviews samen

Code	I1	I2	I3	I4	I5	I6	I7	I8	I9	I10	I11	I12	I13	I14	I15	I16
100 Zelfvriendelijkheid	14	22	7	22	45	16	12	18	26	25	30	20	25	26	37	35
101 Begripvol en geduldig over onbeminde karaktertrekken	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0
102 Vriendelijk en zacht tegen mezelf ondanks meemaken van pijnlijke, nare dingen	1	2	0	0	6	1	1	4	1	0	0	0	2	0	1	0
103 Zorg voor zichzelf in moeilijke tijden	13	20	7	22	38	15	11	14	25	24	30	20	23	26	35	35
103.0 Zorg voor zichzelf in moeilijke tijden	2	6	2	8	6	2	1	9	2	1	6	4	2	2	4	11
103.1 Steun / hulp aannemen / vragen	11	7	2	7	9	7	2	2	11	11	5	1	7	5	13	10
103.2 Uit huis gaan, leuke activiteiten / hobby's / ondernemingen doen of plannen	13	4	2	6	7	4	5	3	3	0	8	7	7	4	9	11
103.3 Humor gebruiken	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	1
103.4 Optimisme, hoop, focus op het positieve	0	1	1	1	16	2	3	0	9	12	11	8	7	11	9	2
104 Tolerantie tegenover eigen tekortkomingen	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
200 Gedeelde menselijkheid	6	6	1	0	2	3	2	0	2	0	0	2	0	0	3	2
201 Herinnering dat zich de meeste mensen weleens tekort voelen schieten	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0
203 Verbondenheid bij rotgevoelens omdat anderen hetzelfde meemaken	6	5	1	0	1	3	2	0	2	0	0	1	0	0	2	2
204 Dat dingen eens slecht gaan is een deel van het leven	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
300 Mindfulness	2	3	1	6	8	4	4	12	9	8	19	4	5	11	14	10
301 Gebalanceerde gevoelens ondanks ergens door van streek te zijn	0	1	1	1	0	1	1	4	0	2	1	0	0	1	1	0
302 Openheid en nieuwsgierigheid tegenover rotgevoelens	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
303 Gebalanceerde kijk op situatie behouden ondanks pijnlijk gebeurtenis	2	2	0	5	6	2	3	7	5	6	13	3	3	1	9	5
303.0 Gebalanceerde kijk op situatie behouden ondanks pijnlijk gebeurtenis	0	0	0	2	5	2	3	3	4	5	10	3	2	1	6	3
303.1 Acceptatie	2	2	0	3	1	0	0	4	1	1	3	0	1	0	3	2
304 Mislukking in perspectief plaatsen	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
305 In het 'hier en nu' leven	0	0	0	0	1	0	0	0	4	0	5	1	2	9	4	5
400 Zelfkritiek	26	25	4	5	35	18	1	35	5	13	23	20	12	5	18	19
401 Negatief over onbeminde karaktertrekken	1	0	0	0	2	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0
402 Hard voor zichzelf in moeilijke tijden	25	23	4	5	31	18	1	33	5	12	22	16	12	5	17	19
402.0 Hard voor zichzelf in moeilijke tijden	7	3	2	0	6	3	0	5	0	0	2	5	1	1	6	4
402.1 Volledige inzet / energie voor de partner, taken verrichten (zichzelf achteraan stellen)	11	13	1	4	20	13	0	24	4	10	13	8	10	4	7	12
402.2 Nooit opgeven, doorgaan, volhouden, vechten	3	5	1	0	4	1	0	2	1	1	4	3	0	0	2	2
402.3 Niet meer uit huis gaan, hobby's niet meer nagaan	4	2	0	1	1	1	1	2	0	1	3	0	1	0	2	1
403 Afkeur en oordeel tegenover eigen	0	2	0	0	2	0	0	2	0	0	1	3	0	0	1	0

tekortkomingen																	
500 Isolatie	16	6	1	0	2	4	0	7	2	1	0	4	6	0	0	6	
501 Alleen voelen in mislukking	13	3	1	0	1	1	0	6	2	0	0	0	3	0	0	2	
501.0 Alleen voelen in mislukking	1	0	0	0	1	0	0	4	1	0	0	0	1	0	0	1	
501.1 Machteloos, hulpeloos	12	3	1	0	0	1	0	2	1	0	0	0	2	0	0	1	
502 Afzondering van rest van de wereld door gedachten aan eigen tekorten	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	
503 De meeste anderen zijn gelukkiger dan ik	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	
504 Anderen hebben het makkelijker dan ik (oneerlijk)	2	2	0	0	1	3	0	1	0	1	0	2	3	0	0	2	
600 Overidentificatie	8	4	0	1	1	0	0	3	0	0	0	2	1	1	1	0	
601 Meegesleept door gevoelens wanneer me iets van streek maakt	3	4	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	1	1	0	
601.0 Meegesleept door gevoelens wanneer me iets van streek maakt	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	
601.1 Niet kunnen accepteren	2	2	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	0	1	0	
602 Fixering op alles wat er mis is (bij rotgevoelens)	2	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	
603 Opblazen van erge gebeurtenissen	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
604 Volledig beheerst van faalgevoelens	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

6.4 Vergelijking binnen de interviews

6.4.1 Vergelijking van de positieve en negatieve dimensie binnen de interviews

Interview	Aantal positieve dimensie	Aantal negatieve dimensie	Verschilscores
1	22	50	28
2	31	35	4
3	9	5	4
4	28	6	22
5	55	38	17
6	23	22	1
7	18	1	17
8	30	45	15
9	37	7	30
10	33	14	19
11	49	23	26
12	26	26	0
13	30	19	11
14	37	6	31
15	54	19	35
16	47	25	22

6.4.2 Vergelijking van zelfvriendelijkheid en zelfkritiek binnen de interviews

Interview	Zelfvriendelijkheid	Zelfkritiek	Verschilscores
1	14	26	12
2	22	25	3
3	7	4	3
4	22	5	17
5	45	35	10
6	16	18	2
7	12	1	11
8	18	35	17
9	26	5	21
10	25	13	12
11	30	23	7
12	20	20	0
13	25	12	13
14	26	5	21
15	37	18	19
16	35	19	16

6.4.3 Vergelijking van gedeelde menselijkheid en isolatie binnen de interviews

Interview	Gedeelde menselijkheid	Isolatie	Verschilscores
1	6	16	10
2	6	6	0
3	1	1	0
4	0	0	0
5	2	2	0
6	3	4	1
7	2	0	2
8	0	7	7
9	2	2	0
10	0	1	1
11	0	0	0
12	2	4	2
13	0	6	6
14	0	0	0
15	3	0	3
16	2	6	4

6.4.4 Vergelijking van mindfulness en overidentificatie binnen de interviews

Interview	Mindfulness	Overidentificatie	Verschilscores
1	2	8	6
2	3	4	1
3	1	0	1
4	6	1	5
5	8	1	7
6	4	0	4
7	4	0	4
8	12	3	9
9	9	0	9
10	8	0	8
11	19	0	19
12	4	2	2
13	5	1	4
14	11	1	10
15	14	1	13
16	10	0	10