



# **Zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten**

**Een systematic review**

Melissa Fleige

September 2016

# **Zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten**

-Een systematic review-

**Masterthese**

10 EC

Melissa Fleige

s0211419

September, 2016

Universiteit Twente, Enschede

Faculteit Behavioural and Management Science

Master Positieve Psychologie en Technologie

1<sup>o</sup> begeleider: N. Köhle, MSc

2<sup>o</sup> begeleider: Dr. S. M. Kelders

## Samenvatting

**Doel:** Een ernstige ziekte, zoals kanker, is een ingrijpend levensgebeurtenis voor zowel de patiënt, als voor de familieleden en vrienden die zorg dragen voor de patiënt. Recente onderzoeken laten zien dat mantelzorgers vergelijkbare psychische klachten hebben als de patiënt zelf. Er bestaan copingstrategieën die het welbevinden van de mantelzorgers kunnen beschermen. Één van deze strategieën is zelfcompassie: het begaan zijn met zichzelf. Zelfcompassie bestaat uit vriendelijkheid tegenover zich zelf, het aanvaarden dat tegenslag bij het leven hoort en dat anderen vergelijkbare ervaringen opdoen, en mindfulness, het bewustzijn van het hier en nu. Zelfcompassie is waardevol voor mantelzorgers van kankerpatiënten omdat het vriendelijk zijn tegenover zichzelf en zich herinneren dat leed een gedeelte van het leven uitmaakt tot emotionele resources leidt die nodig zijn om met tegenslag, zoals kanker bij een familielid of vriend, om te kunnen gaan. Het doel van deze literatuurstudie is om te onderzoeken: *”Wat is er al bekend over zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten?”*.

**Methode:** Relevante artikelen werden in Scopus gezocht. De term “zelfcompassie” werd in de database ingevoegd en alle artikelen op basis van titel, abstract en inhoud gescreend. Met hulp van inclusie en exclusie criteria werden uit 454 artikelen vijf artikelen geselecteerd voor dit onderzoek.

**Resultaten:** Zelfcompassie heeft een positieve invloed op het welbevinden en de geestelijke gezondheid door het beschermen voor en verminderen van psychische klachten en verhoogt zo de kwaliteit van het leven bij de mantelzorgers van kankerpatiënten. Mantelzorgers ervaren een redelijk hoge mate van zelfcompassie. De mate van zelfcompassie was gelijkwaardig aan de mate van zelfcompassie van de gemiddelde populatie. De mate van zelfcompassie kan door Mindfulness- training interventies verder verhoogd worden, waardoor deze ook op lange termijn op een hoger niveau blijft.

**Conclusie:** Mantelzorgers van kankerpatiënten ervaren een gelijkwaardige mate van zelfcompassie als de normale bevolking. Meer onderzoek naar de drie aspecten van zelfcompassie (common humanity, Mindfulness en self-kindness) is nodig om te achterhalen om welke reden de mantelzorgers al een hoge mate van zelfcompassie hebben. Verder zou het interessant zijn om het belang van zelfcompassie voor mantelzorgers nader te onderzoeken. Participeren in een interventie die gericht is op het verhogen van zelfcompassie en Mindfulness lijkt een geschikte methode te zijn om het welbevinden van mantelzorgers van kankerpatiënten te beschermen en te bevorderen.

## Abstract

**Purpose:** A serious illness, such as cancer, is a major life event for the patients, as well as for the relatives and friends who take care of the patient. Recent studies show that caregivers have similar psychological symptoms as the patient. There are coping strategies that protect the well-being of caregivers. One of these strategies is self-compassion. Self-compassion includes self-kindness, common humanity and Mindfulness. Self-compassion is valuable for caregivers of cancer patients because self-kindness and remembering that suffering is part of everyday life, leads to emotional resources which are needed by caregivers to handle setbacks such as cancer diagnosis for friend or family member. The aim of this systematic review is to investigate: “*What is already known about self-compassion for caregivers of cancer patients?*”.

**Method:** Relevant articles were found in the Scopus database. The term "self-compassion" was inserted into the database and all articles screened by title, abstract and content. In total 454 articles were found. With the help of inclusion and exclusion criteria five articles were chosen for this review.

**Results:** Self-compassion has a positive impact on well-being and mental health by protecting them from psychological distress and reducing its effects, and increased the caregivers' quality of life. Caregivers experienced a high degree of self-compassion. The degree of self-compassion was equivalent to that of the general population. The degree of self-compassion can be increased further by Mindfulness-training interventions, where it retains an increased level over a long period of time compared to the control group

**Conclusion:** Caregivers of cancer patients experienced a similar degree of self-compassion as the normal population. More research into the three aspects of self-compassion (common humanity, Mindfulness and self-kindness) is needed to find the reason why caregivers already have a high degree of self-compassion. It would also be interesting to investigate the importance of self-compassion for caregivers. Participation in an intervention aimed to increase self-compassion and mindfulness seems to be an appropriate method to protect and promote the well-being of caregivers of cancer patients.

## Inhoud

<b>Samenvatting .....</b>	<b>3</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>4</b>
<b>1. Inleiding .....</b>	<b>6-12</b>
1.1 Mantelzorgers van kankerpatiënten en hun klachten .....	6-8
1.2 Beschermen van het welbevinden van de mantelzorgers door zelfcompassie ....	8-11
1.3 Onderzoeksvragen .....	11-12
<b>2. Methode.....</b>	<b>12-14</b>
2.1 Inclusie en exclusie criteria .....	12
2.2 Zoekstrategie en selectie artikelen.....	13-14
<b>3. Resultaten.....</b>	<b>14-24</b>
3.1 Details van de geïncludeerde artikelen.....	14-21
3.1.1 Land van herkomst en onderzoeksdesign .....	20
3.1.2 Steekproef van de studies .....	20
3.1.3 Doel van de studies .....	20
3.1.4 Meetinstrumenten voor zelfcompassie .....	20-21
3.2 De mate van zelfcompassie .....	21
3.3 Effect van de interventies .....	21-22
3.4 Variabelen die samenhangen met zelfcompassie .....	22-24
3.5 Beperkingen van de studies .....	24
<b>4. Discussie .....</b>	<b>25-32</b>
4.1 Beantwoording deelvragen .....	25-29
4.2 Aanbevelingen .....	30-31
4.3 Beperkingen.....	31
4.4 Conclusie .....	32
<b>5. Referenties.....</b>	<b>33-37</b>

## 1. Inleiding

In Nederland werd in 2015 bij ruim 104.988 personen kanker gediagnosticeerd (Nederlands Kankerregistratie, 2016). Het cijfer voor sterfgevallen is in de laatste tien jaren verder gestegen. In 2005 zijn 39.576 mensen in Nederland overleden, in 2014 zijn 43.214 patiënten overleden aan kanker. Het voorkomen van de ziekte die het emotioneel, sociaal en psychologisch welbevinden van patiënten en hun mantelzorgers ernstig bedreigt, neemt verder toe (Coebergh, 1996; Toseland, Blanchard & McCallion, 1995; Stolow, 2015; Nederlandse Kankerregistratie, 2016). Door de verwachting dat het aantal senioren verder toeneemt, wordt geconcludeerd dat ook het aantal mensen met kanker verder toeneemt (Kankerbestrijding, 2004). Er heeft in de afgelopen jaren goed vooruitgang plaatsgevonden bij het bestrijden van kanker, maar uiteindelijk is niet te verwachten dat het cijfer van sterfgevallen afneemt (Kankerbestrijding, 2004). Naar verwachting komen er dus in de volgende jaren steeds meer mantelzorgers van een kankerpatiënt terecht in een situatie die sterk invloed heeft op hun welbevinden (Hagedoorn, Kreicbergs & Appel, 2011).

### *1.1 Mantelzorgers van kankerpatiënten en hun klachten*

Mantelzorgers zijn mensen zoals familieleden, partners, ouders of vrienden die betrokken zijn bij de ziekte van een patiënt en zorg dragen voor een ziek persoon. Mensen die zorg dragen voor een ziek persoon komen terecht in verschillende rollen. Zij zorgen voor de patiënt en geven emotionele ondersteuning. Verder nemen mantelzorgers vaak verantwoordelijkheden en taken thuis over. Mantelzorgers ervaren een grote belasting op verschillende levensdomeinen, zoals op het emotionele, sociale en lichamelijke domein (Nakaya et al., 2010).

Ten eerste hebben mantelzorgers van kankerpatiënten last op het emotionele domein. Volgens Northouse en Swain (1987) en Ussher, Perez, Hawkins en Brack (2009) verschilt de stemming en de mate van stress van de mantelzorgers niet significant ten opzichte van de stemming en de stress van de patiënt. De ervaren negatieve emoties van mantelzorgers en patiënt zijn duidelijk sterker aanwezig dan in de algemene populatie. Verder is het risico voor mantelzorgers op een affectieve stoornis verhoogd. Het risico stijgt nog sterker als de patiënten overlijden.

Ook is er sprake van klachten zoals depressie, angst en stress (Carlson, Bultz, Specca & St. Pierre, 2000; Toseland, Blanchard & McCallion, 1995; Stolow, 2015). Eveneens bleek uit onderzoek dat mantelzorgers dezelfde psychologische problemen hebben als de patiënt of zelfs meer psychosociale problemen kunnen ervaren dan de kankerpatiënt zelf (Baider & Kaplan, 1987; Sales, 1992; Carlson, Bultz, Specca & St. Pierre, 2000). De negatieve effecten van kanker op het psychologisch welbevinden van de mantelzorgers verhogen vervolgens de kans op ernstige psychiatrische stoornissen, zoals neurotische stoornissen, stress-gerelateerde aandoeningen, somatoforme stoornissen, depressie, verslavingsproblemen, posttraumatische stress en vermoeidheid (Nakaya et al., 2010; Hagedoorn, Kreicbergs & Appel, 2011; Ussher, Perez, Hawkins & Brack, 2009).

Ten derde ervaren mantelzorgers negatieve effecten op het sociaal welbevinden (Toseland, Blanchard & McCallion, 1995; Stolow, 2015). Het gebrek aan tijd voor vriendschap, een eigen baan en tijd voor zichzelf heeft invloed op de sociale omgeving van de mantelzorgers. Ten slotte bestaan er problemen op het domein van de lichamelijke gezondheid van de mantelzorgers. Door de zorg voor een patiënt hebben de mantelzorgers een hogere kans op lichamelijke gezondheidsproblemen. Een studie laat zien dat het gebrek aan voldoende slaap, zelfzorg en andere activiteiten die gerelateerd zijn aan de mate van gezondheid, zoals minder tijd om te rusten als de mantelzorgers zelf ziek is, tijd om naar een arts te gaan en te sporten om de eigen gezondheid te bevorderen of te beschermen, redenen kunnen zijn voor de lagere mate van gezondheid (Schulz et al., 1997).

Een kankerdiagnose veroorzaakt stress bij de mantelzorgers door de emotionele, economische en sociale ondersteuning die de patiënt nodig heeft. Bijkomend wordt het alledaagse leven en de gewoonten van de mantelzorgers sterk veranderd (Nakaya et al., 2010). Deze bevindingen laten duidelijk zien dat het welbevinden van de mantelzorgers sterk negatief beïnvloed wordt door de ziekte van de patiënt. Het zorgen voor de mantelzorgers maakt een belangrijke deel uit in het zorg dragen voor de kankerpatiënt (Ussher, Perez, Hawkins & Brack, 2009). Een studie van Hodges, Humphris en Mcfarlane (2009) laat zien dat het welbevinden van de patiënt sterk gerelateerd is aan het welbevinden van hun mantelzorgers.

Eerder onderzoek laat aan de ene kant zien dat het zorgen voor een patiënt met kanker een negatieve invloed heeft op het welbevinden van de mantelzorgers en aan de andere kant het verlaagde welbevinden van de mantelzorgers invloed heeft op de patiënt. Het ontbreekt aan een helder overzicht over de factoren die het welbevinden van de mantelzorgers van kankerpatiënten kunnen beschermen en die de spiraal die door de negatieve emoties en

consequenties ontstaan, te doorbreken. Om partners te ondersteunen zijn ondersteunende interventies nodig. Er zijn een aantal interventies die de mantelzorgers voor negatieve effecten proberen te beschermen. Ten eerste richt de interventie POM (Preventie-op-Maat) zich op het vroegtijdig opsporen van de risicogroep. POM is een preventieve benadering voor mantelzorgers algemeen (Cromwijk, 2010). Verder wordt met de mantelzorgers een inventariserend gesprek gevoerd volgens een vast protocol. Het doel hiervan is het informeren van de mantelzorgers en vaststellen van moeilijke taken in het verlenen van de mantelzorg. Eveneens worden ondersteuningsmogelijkheden uitgelegd. Deze interventie zorgt ervoor dat mantelzorgers hun persoonlijke grenzen beter leren kennen en deze ook kunnen aangeven. Eveneens wordt er eerder om hulp gevraagd, omdat de mantelzorgers weten aan wie zij hulp kunnen vragen (Cromwijk, 2010). Een tweede interventie “Naast de mantelzorger” richt zich concreet op het ondersteunen van de mantelzorgers algemeen door het werven van vrijwilligers die hulp bieden aan de betrokken personen (de Vries, 2012). Door de praktische en emotionele ondersteuning van de vrijwilligers worden de negatieve effecten van de mantelzorgers verminderd (de Vries, 2012). De interventie MantelScan is gericht op mantelzorgers algemeen en stelt dat onderzoek heeft laten zien dat mantelzorgers het prettig vinden om hun verhaal te kunnen vertellen. Het doel is het verkrijgen van inzicht in de risico’s van overbelasting van mantelzorgers en vanuit dit inzicht advies te kunnen geven om een overbelasting te voorkomen of te verminderen (Kruijswijk, 2014). De interventies laten zien dat de zorg voor de mantelzorgers belangrijk is. Een nadeel van deze interventies is echter dat zij vaak niet gebaseerd zijn op een theorie. Hier tegenover bestaat er volgens Neff en Faso (2014) een belangrijke strategie om tegen de negatieve effecten op mantelzorgers te kunnen strijden en het welbevinden van de mantelzorgers te verbeteren: Zelfcompassie.

### *1.2 Beschermen van het welbevinden van de mantelzorgers door zelfcompassie*

Zelfcompassie wordt gedefinieerd als het zich openstellen voor eigen lijden en ons zelf de zelfde zorgzame vriendelijkheid te geven zoals wij dat bij een goede vriend zouden doen. Voordat zelfcompassie ervaren kan worden moet de mens zich bewust zijn van de aanwezigheid van eigen leed. Furman (1998) geeft een voorbeeld van (zelf-)compassie met hulp van een verhaal over Kisa, een jonge vrouw die vertwijfeld en bedroefd was omdat haar kindje overleden is. In het verhaal heeft Kisa met veel mensen gesproken die haar over hun leven verteld hebben en welke mensen zij verloren hebben. Kisa voelde compassie voor al die andere mensen. Op deze manier was zij in staat om haar eigen situatie te aanvaarden.



Compassie is niet alleen, zoals in het verhaal van Kisa, het begaan zijn met andere mensen, maar ook de liefdevolle omgang met jezelf (zelfcompassie) (Armstrong, 2011; Neff & Dahm, 2015). Het is zorg die gericht is op zichzelf en het herkennen van zichzelf als doel voor aandacht, vriendelijkheid en bijstand (Neff & Dahm, 2015; Neff 2003a). Zelfcompassie bevat drie belangrijke componenten: vriendelijkheid tegenover zichzelf, verbondenheid met de omgeving en Mindfulness.

Het eerst element is *self-kindness*. Hiermee wordt bedoeld dat mensen vaak vriendelijk tegenover anderen zijn, maar minder tegenover zichzelf. Met zelfcompassie zijn mensen ondersteunend en mild tegen zichzelf in tijden van tegenspoed en persoonlijke tekortkomingen (Neff & Faso, 2014). Het waarderen van inspanningen en vergeven van eigen fouten of tekorten is een onderdeel van *self-kindness*. *Self-kindness vs. self-judgement*: Door zichzelf minder te veroordelen, maakt men het mogelijk anderen ook minder te veroordelen omdat het gevoel van eigenwaarde niet verbeterd of verdedigd hoeft te worden. Vriendelijk tegenover zich zelf te zijn en zichzelf dus niet te veroordelen of te bekritisieren leidt tot het kunnen vergeven van iemands fouten en zwakke kanten, zoals de bewustwording van zichzelf als menselijk wezen met beperkingen en gebreken (Neff, 2003).

Het tweede element van zelfcompassie is *common humanity*. Met *common humanity* wordt bedoeld dat we niet alleen zijn met fouten, onvoltooidheden en tekortkomingen, omdat dit een deel is van elk mens. Mensen voelen zich vaak alleen en geïsoleerd als zij iets fout doen. Door het zich herinneren en de bewustwording dat gebreken normaal en een deel van de maatschappij zijn, herkennen de mensen dat deze gevoelens een deel van iedereen is en voelen ze zich minder geïsoleerd. *Common humanity vs. isolation*: Samengevat beschouwen mensen bij *common humanity* ervaringen als onderdeel van maatschappelijke ervaringen in plaats van scheiding van anderen en isolatie. Met isolatie wordt bedoeld dat mensen het gevoel hebben losgekoppeld van anderen te zijn, hun onderlinge connectie met anderen negeren en vergeten dat anderen soortgelijke problemen hebben. Mensen met isolatie hebben dus het gevoel dat zij de enige in de wereld zijn die lijden (Neff, 2003).

Ten slotte is *Mindfulness* een kernonderdeel van zelfcompassie. Mensen staan open voor het ervaren van de realiteit, zonder deze te veroordelen, te vermijden of onderdrukken. Het gaat om het herkennen van lijden of tegenslag, achtzaam zijn en een goed begrip van de realiteit te hebben. Met behulp van compassie tegenover zich zelf kunnen mensen deze realiteit op een goede manier aanvaarden. Verder zijn mensen met *Mindfulness* in evenwicht met lastige en pijnlijke gedachten en gevoelens, zonder deze te negeren of hierover te piekeren (Neff & Faso, 2014; Neff & Dahm, 2015). *Mindfulness vs. Over-identification*:

Samengevat zijn mensen met Mindfulness in staat hun pijnlijke gedachten en gevoelens in evenwicht te houden in plaats van een over-identificatie met dit leed. Met over-identificatie wordt bedoeld dat mensen zich met hun lijden en pijn identificeren en hun gedrag en gevoel volledig bepaald worden door deze negatieve emoties, waardoor andere emotionele reacties niet meer toegankelijk zijn (Neff, 2003).

Deze aspecten van zelfcompassie zijn conceptueel onafhankelijk van elkaar, maar zij hebben ook wel invloed op elkaar door wederzijds verbeteren en activering. Aan de ene kant is een bepaalde mate van *Mindfulness* nodig om voldoende mentale afstand te krijgen van negatieve gevoelens en ervaringen om *self-kindness* en *common humanity* te kunnen laten ontstaan (Neff, 2003). Aan de andere kant dienen *self-kindness* en *common humanity* om *Mindfulness* verder te verhogen (Frederickson, 2001), maar verhogen elkaar eveneens onderling. Een hoge mate van vriendelijkheid tegenover zichzelf maakt een gevoel van interconnectie en verbondenheid met anderen mogelijk (Brown, 1999).

Zelfcompassie hangt samen met een aantal variabelen, zoals interpersoonlijke relaties, coping, zelfvertrouwen, motivatie en emotioneel welbevinden (Neff & Dahm 2015). Onderzoek toont de invloed op interpersoonlijke relaties aan door resultaten waarin mensen met zelfcompassie in hoge mate compassie voor anderen ervaren, zonder overweldigd te worden door de empathie. Verder is zelfcompassie gekoppeld aan vergeven waardoor relaties verbeterd of onderhouden kunnen worden. Het verband van zelfcompassie en coping wordt duidelijk door de invloed op het omgaan met traumatische gebeurtenissen. Mensen met zelfcompassie zijn beter in staat om met vroege trauma's in de jeugd om te gaan. Er wordt geconcludeerd dat deze mensen beter coping-strategieën kunnen ontwikkelen om met traumatische en stressvolle situaties om te gaan. Zelfvertrouwen kan begrepen worden als een hoog gevoel van eigenwaarde, terwijl zelfcompassie niet gericht is op "beter zijn" of "verheven zijn", maar op positief tegenover zichzelf zijn. Met zelfcompassie wordt niet bedoeld dat je beter moet zijn dan anderen om jezelf goed te voelen. Verder zijn mensen meer gemotiveerd om bij fouten en terugslagen een nieuwe poging te doen als zij zelfcompassie hebben. Welbevinden is een variabele die sterk samenhangt met zelfcompassie en hierdoor sterk beïnvloed wordt (Neff & Dahm, 2015). Het emotioneel welbevinden wordt door zelfcompassie verhoogd. De toename van vriendelijkheid tegen zich zelf en het bijhouden van dit gedrag verhoogt dus ook het welbevinden van de mantelzorgers (Neff & Faso, 2014; Otako et al., 2006).

Zelfcompassie is waardevol voor mantelzorgers van kankerpatiënten omdat tegenover zichzelf vriendelijk zijn en zich herinneren dat leed een onderdeel van het leven uitmaakt tot emotionele resources leidt die nodig zijn om met tegenslag, zoals een kankerdiagnose van een familielid of vriend, om te kunnen gaan (Neff & Faso, 2014). Verder is zelfcompassie belangrijk voor mantelzorgers omdat het op een aantal levensdomeinen invloed heeft, zoals emotioneel, psychologisch en sociaal, die door de last als mantelzorgers tekort kunnen komen.

Ten eerste heeft zelfcompassie invloed op het emotionele domein (Bohlmeijer, Bolier, Westerhof & Walburg, 2015). De negatieve emoties, die door de zorg voor een patiënt ontstaan, kunnen door zelfcompassie beter gereguleerd worden (Zwonkowska & Zak-Lykus, 2015). Vaardigheden in zelfcompassie spelen een belangrijke rol in het ervaren en ontwikkelen van positieve emoties en welbevinden (Neff & Dahm, 2015; Campos et al., 2015; Finley-Jones, Rees & Kane, 2015).

Op het psychologische domein heeft zelfcompassie invloed door een sterke samenhang tussen zelfcompassie en kenmerken van psychopathologie, zoals verminderde depressie, minder angstklachten en minder stress door veerkracht (MacBeth & Gumley 2012). Stolow (2015) en Neff & Faso (2014) ondersteunen deze bevindingen met de uitkomsten dat als iemand hoog scoort op zelfcompassie de depressie symptomen op lange termijn verlaagd waren of zelfs verdwenen. Eveneens bestaat er een positieve associatie tussen zelfcompassie en tevredenheid met het leven, hoop en toenadering van doelen (Neff & Faso, 2014).

Op het sociale domein heeft zelfcompassie invloed doordat beperkingen in de relatie tussen mantelzorger en kankerpatiënt positief door zelfcompassie veranderd zouden kunnen worden (Neff & Beretvas, 2013). Zelfcompassie kan, zoals eerder beschreven, de mantelzorgers beschermen overweldigd te worden door de compassie die zij voor de patiënt ondervinden en op deze manier hun welbevinden te beschermen.

Om te achterhalen welke informatie beschikbaar zijn over de invloed van zelfcompassie op mantelzorgers van kankerpatiënten wordt deze systematische review uitgevoerd.

### *1.3 Onderzoeksvragen*

Het ontbreekt in de literatuur aan een overzicht over zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten. Het is te verwachten dat er weinig literatuur te vinden valt over deze specifieke doelgroep (mantelzorgers van kankerpatiënten). Daarom wordt er algemener gekeken naar mantelzorgers van chronische ziektes. Het doel van deze studie is het

verzamelen en vergelijken van nieuwe informatie over zelfcompassie in verband met mantelzorgers van patiënten met een kankerdiagnose. Als uit deze studie blijkt dat zelfcompassie, zoals verwacht, een belangrijke factor voor mantelzorgers is, kunnen interventies ontwikkeld worden om de mantelzorgers te ondersteunen in de zorg voor zichzelf en de zorg voor hun zieke familielid of vriend. Verder is een aanwijzing voor meer onderzoek op het terrein van zelfcompassie en mantelzorgers van kankerpatiënten een doel van deze studie. Het doel van deze studie is: "Wat is er al bekend over zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten". Subvragen van deze literatuurstudie zijn:

- In hoeverre is er onderzoek gedaan naar zelfcompassie bij mantelzorgers van patiënten met een chronische ziekte?
- In hoeverre hangt zelfcompassie bij mantelzorgers samen met psychische klachten en welbevinden?
- In welke mate ervaren mantelzorgers zelfcompassie en kan zelfcompassie vergroot worden?
- Welke gemeenschappelijke beperkingen hebben de studies over zelfcompassie bij mantelzorgers?

## 2. Methode

Er werd een *systematic review* uitgevoerd om een overzicht te krijgen over wat er bekend is over zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten.

### 2.1 Inclusie en exclusie criteria

Er werden een aantal inclusie en exclusie criteria bepaald om te definiëren welke artikelen van belang waren voor deze studie.

Criteria voor inclusie

- 1) Het artikel was gepubliceerd tot februari 2016;
- 2) Het artikel was geschreven in het Engels, Duits of Nederlands;
- 3) Het artikel was gericht op zelfcompassie bij mantelzorgers van patiënten met een chronische aandoening;
- 4) Mantelzorgers worden in het artikel gedefinieerd als familielid of vriend;

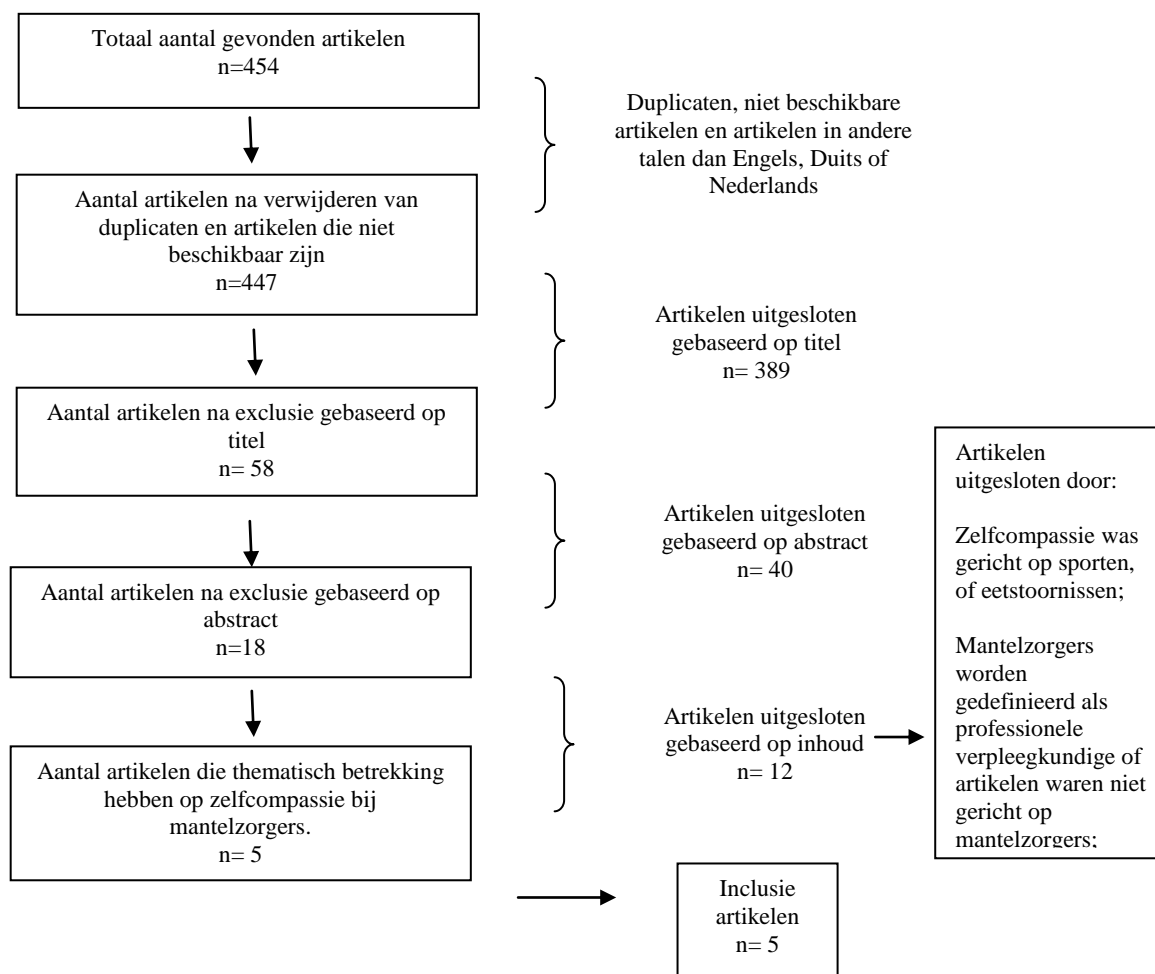
### Criteria voor exclusie

- 1) Artikelen die niet vrij beschikbaar waren;
- 2) Artikelen waar mantelzorgers professionele verpleegkundigen zijn;
- 3) Zelfcompassie was gericht op sporten of eetstoornissen;

### *2.2 Zoekstrategie en selectie artikelen*

In Scopus is er gezocht naar relevante artikelen. Er is heel weinig onderzoek over zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten bekend. Daarom werd er heel breed gezocht. De volgende zoekterm werd gebruikt: “self-compassion”. Het totaal aantal gevonden artikelen in Scopus met deze zoekterm was 454 (zie figuur 1). De gevonden artikelen werden gescreend op relevantie voor deze literatuurstudie op basis van inclusie en exclusie criteria.

Na het verwijderen van duplicaten, niet beschikbare artikelen en artikelen in andere talen dan Engels, Duits of Nederlands was het aantal artikelen 447. Er werden in totaal 389 artikelen uitgesloten op basis van titel, overgebleven zijn 58 artikelen die gescreend werden op de relevantie voor dit onderzoek gebaseerd op abstract (18 artikelen verblijven). Deze artikelen werden geëxcludeerd, omdat zij betrekking hadden op zelfcompassie bij sporten, eetstoornissen of omdat mantelzorgers gedefinieerd werden als professionele verpleegkundigen. Verder was een groot aantal van deze artikelen niet gericht op mantelzorgers. Er werden uiteindelijk vijf artikelen geselecteerd voor deze literatuurstudie. Een overzicht van de selectie van de literatuur is te zien in *Figuur 1*.



**Figuur 1.** Diagram van literatuurselectie

Op basis van de invloed van zelfcompassie op de mantelzorgers van mensen met een langdurige ziekte wordt in de discussie teruggekoppeld op de verwachte invloed van zelfcompassie op mantelzorgers van kankerpatiënten.

### 3. Resultaten

#### 3.1 Details van de geïncludeerde artikelen

In *Tabel 1* worden de details van de geïncludeerde artikelen weergegeven.

**Tabel 1. Geïnccludeerde artikelen 1**

Auteur	Design	Doel van het onderzoek	Steekproef	Meetinstrument zelfcompassie	De mate van zelfcompassie	Variabelen die samenhangen met zelfcompassie	Effect interventie
1 Neff & Faso 2014 (USA)	Kwantitatief cross sectioneel;	Bepalen of zelfcompassie is gekoppeld aan stress bij ouders van kinderen met autisme.	n= 51; Ouders van kinderen met autisme; Gemiddelde leeftijd: vrouwen:39,9; mannen: 42,2; Hoog opgeleid; Informatie over klachten niet vermeld; Convenience sample	Één meetmoment: SCS (self-compassion scale), 5-point Likert schaal; range van 1 (nooit) tot 5 (altijd), met een gemiddelde score voor elk subscale	Baselinemeting: M= 3.11, SD= 0.75, $\alpha= 0.86$	<p>Zelfcompassie heeft een negatieve correlatie op de <u>domeinen</u>: klachten van ouders (M= 2.85, SD= 0.84, -0.66**), ernst van de symptomen (-0.18), depressie (M= 1.73, SD= 0.52, -0.65**), problemen in de relatie (M= 2.49, SD= 0.68, -0.35*), waargenomen moeilijkheden met de kinderen (M= 3.42, SD=0.80, -0.35)</p> <p>Zelfcompassie heeft een positieve correlatie op de <u>domeinen</u> toenadering van doelen (M= 3.68, SD= 0.84, 0.33*), tevredenheid met het leven (M= 4.39, SD= 0.75, 0.35*), hoop (M= 4.41, SD= 1.38, 0.45*), leeftijd (0.34*) (hoe ouder de mantelzorgers waren hoe hoger hebben zij gescoord op zelfcompassie)</p> <p>(*p&lt;0.05, **p&lt;0.01)</p> <p>De ernst van de symptomen is een niet significante voorspeller zelfcompassie</p>	

<b>Auteur</b>	<b>Design</b>	<b>Doel van het onderzoek</b>	<b>Steekproef</b>	<b>Meetinstrument zelfcompassie</b>	<b>De mate van zelfcompassie</b>	<b>Variabelen die samenhangen met zelfcompassie</b>	<b>Effect interventie</b>
2 Köhle, et al. 2015 (NL)	Kwantitatief prospectief RCT; studie protocol;	Onderzoeken van de (kosten-) effectiviteit van de interventie, of deze leidt tot een afname van psychologische klachten, en een toename van mentale gezondheid, gezondheid gerelateerd aan de kwaliteit van leven en algemene gezondheid. Onderzoeken of psychologische flexibiliteit, zelfcompassie, beheersing, ondersteunend gedrag, posttraumatische groei en veerkracht mediators zijn van de effecten van de interventie op de geestelijke gezondheid van partners. Hoe wordt de interventie gebruikt, tevredenheid en trouw.	Aantal deelnemers nog niet bekend; Volwassen partners van kankerpatiënten; Gestratificeerd geslacht; Milde tot matige psychische klachten; Automatically randomized (stratified)	Vier meetmomenten: (T0: baseline, T1: drie maanden na baseline, T2: zes maanden na baseline, T3: twaalf maanden na baseline)	Nog geen resultaten gevonden	Nog geen resultaten gevonden	



Auteur	Design	Doel van het onderzoek	Steekproef	Meetinstrument zelfcompassie	De mate van zelfcompassie	Variabelen die samenhangen met zelfcompassie	Effect interventie
3 Benn, Akiva, Arel, & Roeser 2012 (USA)	Kwantitatief RCT;	Beoordelen van de werkzaamheid van een 5-weken-Mindfulness training programma voor ouders en opvoeders van kinderen met speciale behoeften. Invloed van Mindfulness Training op Mindfulness vaardigheden, stress, angst, depressie, negatief affect, positief affect, persoonlijke groei en zelfcompassie	n= 70; 32 ouders en 39 opvoeders van kinderen met speciale behoeften; Gemiddelde leeftijd 46,3; 91% van de opvoeders en 72 % van de ouders zijn hoog opgeleid; Informatie over klachten niet vermeld; Random sample	Drie meetmomenten: (T0: baseline, T1: één week pre interventie, T2: twee maanden post interventie) SCS (self-compassion scale), 5-point Likert schaal; range van 1 (nooit) tot 5 (altijd), met een gemiddelde score voor elk subscale  Mindfulness= FFMQ (Five Facets Mindfulness Questionnaire) 5-point Likert schaal; range van 1 (niet waar) tot 5 (altijd waar), 0-195	Zelfcompassie ( <i>treatment group</i> ): Baselinemeting: M=2.96, SD=0.46  Zelfcompassie ( <i>control group</i> ): Baselinemeting: M= 3.02, SD= 0.40  Mindfulness ( <i>treatment group</i> ): Baselinemeting: M= 3.43, SD= 0.10  Mindfulness ( <i>control group</i> ): Baselinemeting: M= 3.30, SD= 0.10	Zelfcompassie en Mindfulness zijn mediators voor welbevinden en hebben een negatieve correlatie op de domeinen: Stress (zelfcompassie $\beta = -0.05$ , SE=0.07, Mindfulness $\beta = -0.19$ , SE=0.10), angst (zelfcompassie $\beta = -0.70$ , SE= 1.11, Mindfulness $\beta = -3.04$ , SE= 1.91), negatief affect (zelfcompassie $\beta = -0.05$ , SE= 0.07, Mindfulness $\beta = -0.18$ , SE= 0.11)  Zelfcompassie en Mindfulness hebben een positieve correlatie op het domein: persoonlijke groei (zelfcompassie $\beta = 0.24$ , SE= 0.13, Mindfulness $\beta = 0.05$ , SE= 0.16) (mindfulness heeft dus een sterkere invloed dan zelfcompassie).  De mate van zelfcompassie is afhankelijk van de vorm van mantelzorgers. (ouders ervaren meer stress en depressie, en minder positief affect en zelfcompassie dan opvoeders (M= 3.05 voor ouders vs. M= 3.37 voor opvoeders).	De interventie is effectief

Auteur	Design	Doel van het onderzoek	Steekproef	Meetinstrument zelfcompassie	De mate van zelfcompassie	Variabelen die samenhangen met zelfcompassie	Effect interventie
4 Hou et al. 2013 (China)	Kwantitatief RCT,	Evaluatie van de aanvaardbaarheid, uitvoerbaarheid en effectiviteit van een MBSR- programma om de geestelijke gezondheid onder Chinese mantelzorgers van mensen met invaliderende chronische aandoening te verbeteren.	n= 141; Lange termijn mantelzorgers (familie), gemiddelde leeftijd: 57,49; Informatie over opleiding niet vermeld; Informatie over klachten niet vermeld; Random sample	Drie meetmomenten: (T0: baseline, T1: aan het einde van de interventie, T2: drie maanden post interventie)  SCS-SF (self-compassion scale, short form), informatie over range niet vermeld  Mindfulness= FFMQ (Five Facets Mindfulness Questionnaire), informatie over range niet vermeld)	Gemiddelde scores van de baseline- en follow up- metingen van de SCS-SF en FFMQ zijn niet vrij beschikbaar	Mindfulness heeft een negatieve correlatie op de <u>domeinen</u> : depressieve klachten (T2: p<0.01), angstklachten (T1: p<0.007), waargenomen stress (scores niet vermeld)	De interventie is effectief
5 Bazzano et al. 2013 (USA)	kwantitatief & kwalitatief; RCT;	Metten van de effecten van de MBSR- programma over stress, Mindfulness, zelfcompassie en psychisch welbevinden.	n= 76; Ouders en opvoeders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis; Gemiddelde leeftijd: 45,7; 52 % hebben een hbo-opleiding of	Drie meetmomenten: (T0: baseline, T1: tijdens interventie, T2: 2 maanden post interventie)  SCS (self-Compassion	Zelfcompassie: Basalinemeting: M= 3.0, SD= 0.8,  Mindfulness: Basalinemeting: M= 3.5, SD= 1.1,	Zelfcompassie heeft een negatieve correlatie op de <u>domeinen</u> : zelfkritiek, perfectionisme, depressie, angstklachten (scores niet vermeld)  Zelfcompassie heeft een positieve correlatie op de	De interventie is effectief

Auteur	Design	Doel van het onderzoek	Steekproef	Meetinstrument zelfcompassie	De mate van zelfcompassie	Variabelen die samenhangen met zelfcompassie	Effect interventie
			<p>hoger; Informatie over klachten niet vermeld; Quota sampling</p>	<p>scale), 5-point Likert schaal; range van 1 (nooit) tot 5 (altijd), met een gemiddelde score voor elk subscale</p> <p>Mindfulness= MAAS (Mindfulness Attention Awareness Scale), range van 1 (altijd) tot 6 (nooit), 0-80</p>		<p><u>domeinen:</u> sociale verbondenheid, emotionele intelligentie, tevredenheid met het leven (scores niet vermeld)</p>	

### *3.1.1 Land van herkomst en onderzoeksdesign*

Drie van de vijf studies over zelfcompassie bij mantelzorgers van patiënten werden uitgevoerd in de Verenigde Staten <sup>1, 3, 5</sup>. Één onderzoek werd gedaan in China <sup>4</sup> en één in Nederland <sup>2</sup>. Vier studies hadden een kwantitatief onderzoeksdesign <sup>1, 2, 3, 4</sup>, daarvan één cross-sectioneel <sup>1</sup> en drie interventie studies <sup>2, 3, 4</sup>. Alleen één studie had een onderzoek gedaan met een kwantitatief en kwalitatief design <sup>5</sup>.

### *3.1.2 Steekproef van de studies*

De respondenten waren in vier studies ouders <sup>1, 3, 4, 5</sup> van kinderen met een aandoening zoals autisme <sup>1</sup>, speciale behoeften <sup>3</sup>, of ontwikkelingsstoornissen <sup>5</sup>. Twee studies onderzoeken de invloed van zelfcompassie op ouders en opvoeders <sup>3, 5</sup>. In één artikel waren de respondenten partners van kankerpatiënten <sup>2</sup>. Het onderzoek met de meeste respondenten had 113 respondenten <sup>4</sup>, het laagst aantal respondenten was 51 <sup>1</sup>. In drie artikelen was de educatie van de respondenten bekend <sup>1, 3, 5</sup>. De respondenten waren in alle drie artikelen hoog opgeleid. De leeftijden van de respondenten waren erg uiteenlopend. De gemiddelde leeftijd van de jongste respondenten was 39,9 <sup>1</sup> en de gemiddelde leeftijd van de oudste respondenten was 57,49 <sup>5</sup>.

### *3.1.3 Doel van de studies*

Het doel van vier studies was onder andere het meten van de effectiviteit van een interventie <sup>2, 3, 4, 5</sup>. Drie studies onderzochten het effect van Mindfulness training met het onderdeel zelfcompassie <sup>3, 4, 5</sup>. Twee studies waren gericht op het uitvoeren van MBSR (Mindfulness based stress reduction) <sup>4, 5</sup>. Verder onderzochten twee studies het effect van zelfcompassie op bijvoorbeeld stress bij ouders van kinderen met autisme <sup>1</sup>, en een studie keek of zelfcompassie een mediator was van de effecten van een interventie op de geestelijke gezondheid van partners van kankerpatiënten <sup>2</sup>.

### *3.1.4 Meetinstrumenten voor zelfcompassie*

Zelfcompassie werd in elke studie met hulp van de Self-Compassion Scale (SCS) gemeten <sup>1, 2, 3, 4, 5</sup>. De SCS meet de zes componenten van zelfcompassie: 1. Zelf-vriendelijkheid, 2. Oordelen over zichzelf, 3. Gemeenschappelijke menselijkheid, 4. Isolatie, 5. Mindfulness, 6. Overidentificatie. Drie studies gebruikten de 26-items vorm van de SCS <sup>1, 3, 5</sup>, met een 5-point Likert schaal en een range van 1 (nooit) tot 5 (altijd). Er werd een gemiddelde score voor de verschillende subscales berekend. De subscales “Oordelen over zichzelf”, “Isolatie” en

“Overidentificatie” waren negatief geformuleerd en moesten tijdens het berekenen van het gemiddelde vertaald worden .

Twee studies gebruikten tijdens het onderzoeken een korte versie met 12- items van de SCS (SCS-SF)<sup>2, 4</sup>. Hoe hoger de scores van de SCS en de SCS-SF waren hoe hoger de mate van zelfcompassie was. Naast zelfcompassie werd Mindfulness in drie studies gemeten<sup>3, 4, 5</sup>. In twee studies werd Mindfulness met behulp van de Five Facets Mindfulness Questionnaire (FFMQ)<sup>3, 4</sup> gemeten. Deze 5-point Likert schaal had 39 items en meette de facetten: “observeren van gevoelens en gedachten”, “beschrijven van ervaringen met eigen woorden”, “achtzaam gedrag”, “niet beoordelen van innerlijke ervaringen” en het “niet reageren op innerlijke ervaringen”. Hoe hoger de scores van de FFMQ op de vijf facetten waren hoe hoger de mate van Mindfulness was. Bazzano en collega’s<sup>5</sup> onderzochten Mindfulness met de Mindfulness Attention Awareness Scale (MAAS). De MAAS bevatte een 6-point schaal met 15 items en meette de neiging van de respondenten om attent en bewust te zijn van “*present moment experience*” in het dagelijkse leven (range 0-80).

### 3.2 De mate van zelfcompassie

In vier van de vijf studies werd de mate van zelfcompassie bepaald<sup>1, 3, 4, 5</sup>. Één van de artikelen was een studie protocol en heeft nog geen resultaten opgeleverd<sup>2</sup>. Scores van de baseline metingen van drie studies zijn bekend<sup>1, 3, 5</sup>. De gemiddelde scores op baseline meting van de mate van zelfcompassie was redelijk hoog met een score van 2,96 tot 3,02 en Mindfulness met een score van 3,30 tot 3,35. De score 5 op de scales toont een hoge mate van zelfcompassie en Mindfulness aan.

### 3.3 Effect van interventies

Alle interventies waren effectief<sup>3, 4, 5</sup> en hebben de mate van zelfcompassie en Mindfulness verhoogd. In de studie van Benn, Akiva, Arel en Roesser (2012)<sup>3</sup> werd vijf- weken een Mindfulness training programma voor ouders en opvoeders van kinderen met speciale behoeften uitgevoerd. In dit programma werden drie metingen uitgevoerd om het effect van de interventie te toetsen (T0: baseline, T1: één week pre-interventie, T2: twee maanden post-interventie). De scores lieten zien dat de mate van zelfcompassie door de interventie op elk tijdstip van de metingen significant verhoogd werd en na de interventie nog verder steeg (T0: M= 2.96; T2: M= 3.32). Het effect van de interventie werd duidelijk door de scores van de controle groep (T0: M= 3.02; T2: M= 3.10). De scores van Mindfulness lieten gelijkwaardige

resultaten zien. De mate van Mindfulness werd door de interventie op elk tijdstip van de drie metingen verhoogd. De scores van de controle groep duiden aan dat deze verhoging van Mindfulness zou kunnen verklaard worden door het effect van de interventie (T0: M= 3.30, SD= 0.10; T1: M= 3.33, SD= 0.07; T2: M= 3.43, SD= 0.07). In de studie van Benn, Akiva, Arel en Roesser (2012) <sup>3</sup> waren de scores van de groep, die de interventie gevolgd hadden (Tx), lager voor depressieve klachten dan van de controle groep (C) (Tx: M= 30.82, SD= 9.10; C: M= 35.51, SD= 9.83 ).

In de studie van Hou et al. 2013 <sup>4</sup> hebben de mantelzorgers gedurende acht- weken een MBSR (Mindfulness based stress reduction) training gevolgd. Er werden drie metingen uitgevoerd om het effect van de interventie te toetsen (T0: baseline, T1: aan het einde van de interventie, T2: drie maanden post-interventie). In artikel vier waren de scores van de T0, T1, en T2 metingen niet vrij beschikbaar, maar de bespreking van de resultaten en de discussie gaven duidelijk weer dat de mate van Mindfulness tijdens de interventie op de meetmomenten significant verhoogd werd (T2:  $p= 0.001$ ). Hou en collega's lieten zien dat depressieve klachten in een derde meeting (drie maanden na de interventie) significant lager aanwezig waren dan bij een controle groep zonder MBSR (T2:  $p<0.01$ ) <sup>4</sup>, studie vijf ondersteunde deze bevindingen. Dit zou een indicatie kunnen zijn voor de beschermende functie van zelfcompassie tegen de symptomen van een depressie.

Zoals in studie vier hebben de ouders en opvoeders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis van de interventie in de studie van Bazzano et al. (2013) <sup>5</sup> een acht- weken durende MBSR training gevolgd. Er werden drie meetmomenten uitgevoerd om het effect van de interventie te toetsen (T0: baseline, T1: tijdens interventie, T2: 2 maanden post-interventie). De scores geven aan dat zelfcompassie met 20 % verhoogd werd tijdens de interventie en twee maanden na de interventie verder steeg. De mate van Mindfulness werd door de interventie met 25 % verhoogd.

### 3.4 Variabelen die samenhangen met zelfcompassie

Vier van de vijf studies hebben de samenhang van zelfcompassie met andere variabelen onderzocht <sup>1, 2, 3, 4</sup>. Hierbij kwam naar voren dat Mindfulness en zelfcompassie positief lijken samen te hangen met het welbevinden en de geestelijke gezondheid van mantelzorgers van patiënten <sup>1, 3, 4, 5</sup>.

Zelfcompassie en Mindfulness training lijken negatief samen te hangen met depressieve symptomen <sup>1, 3, 4, 5</sup>. De studie van Neff en Faso <sup>1</sup> liet zien dat hoe meer zelfcompassie iemand ervaart hoe minder last de persoon heeft van depressieve klachten.

Evenzo lieten drie studies zien dat zelfcompassie en Mindfulness een negatieve correlatie heeft met angstklachten <sup>3,4,5</sup>.

Verder kwam in de studies van Benn, Akiva, Arel en Roeser en Hou en collega's naar voren dat zelfcompassie en Mindfulness samenhangen met stress <sup>3,4</sup>. Benn, Akiva, Arel en Roeser lieten zien dat er een negatieve samenhang bestaat tussen de mate van zelfcompassie en Mindfulness en de waargenomen stress van de mantelzorgers. Studie vier ondersteunde deze resultaten.

Neff en Faso gaven in hun studie aan dat er een negatieve correlatie was tussen zelfcompassie en problemen in de relatie, moeilijkheden met de kinderen, klachten van ouders en de waargenomen ernst van de symptomen <sup>1</sup>. Ben, Akiva, Arel en Roesser lieten een negatieve correlatie tussen zelfcompassie, Mindfulness en negatief affect zien <sup>3</sup>. Ten slotte gaven Bazzano en collega's aan dat zelfcompassie negatief lijkt samen te hangen met zelfkritiek en perfectionisme <sup>5</sup>.

In twee studies werd een positieve correlatie tussen zelfcompassie en tevredenheid met het leven gevonden <sup>1,5</sup>. Studie één liet, net als studie vijf, zien dat mantelzorgers die hoog op zelfcompassie scoren ook meer tevredenheid met het leven ervaren <sup>1,5</sup>. Mantelzorgers met een hoge mate van zelfcompassie zijn emotioneel veerkrachtiger dan mantelzorgers met een lagere mate van zelfcompassie <sup>1</sup>. Neff en Faso hadden een positieve correlatie tussen zelfcompassie en toenadering van doelen en hoop van de mantelzorgers gevonden. De mantelzorgers ervaren door zelfcompassie nieuwe hoop, veerkracht en waarderen hun leven op een nieuwe manier. Verder hangt de leeftijd van de mantelzorgers samen met de mate van zelfcompassie. Hoe ouder de mantelzorgers waren hoe hoger zij hebben gescoord op zelfcompassie (leeftijd 0.34\*) <sup>1</sup>. Vervolgens heeft zelfcompassie een positieve correlatie met persoonlijke groei, waar Mindfulness een sterkere invloed op heeft dan zelfcompassie <sup>3</sup>, sociale verbondenheid <sup>5</sup> en emotionele intelligentie <sup>5</sup>.

De ernst van de symptomen heeft volgens Neff en Faso wel impact op het welbevinden van de ouders, door het verhogen van de mate van zelfcompassie wordt deze impact verminderd. De invloed van de ernst van de symptomen op de mantelzorgers is echter niet meer significant als deze een hoge mate zelfcompassie hebben <sup>1</sup>.

Zelfcompassie is afhankelijk van de rol die de mantelzorgers in het leven van de patiënt heeft <sup>3</sup>. Ouders ervaren volgens Benn en collega's <sup>3</sup> een lagere mate van zelfcompassie dan opvoeders van kinderen met speciale behoeften. Ouders hebben een significant hogere mate van stress, meer depressieve klachten en ervaren minder positief affect dan opvoeders

(M= 3.05 voor ouders vs. M= 3.37 voor opvoeders)<sup>3</sup>. In *Tabel 2* is een overzicht over de variabelen die samenhangen met zelfcompassie.

**Tabel 2. Overzicht over variabelen die samenhangen met zelfcompassie**

<b>Variabelen die positief correleren met zelfcompassie</b>	<b>Variabelen die negatief correleren met zelfcompassie</b>
welbevinden <sup>1, 3, 4, 5</sup>	depressieve symptomen <sup>1, 3, 4, 5</sup>
geestelijke gezondheid <sup>1, 3, 4, 5</sup>	angstklachten <sup>3, 4, 5</sup>
tevredenheid met het leven <sup>1, 5</sup>	stress <sup>3, 4</sup>
veerkracht <sup>1</sup>	problemen in de relatie <sup>1</sup>
toenadering van doelen <sup>1</sup>	moeilijkheden met de kinderen
hoop <sup>1</sup>	klachten van ouders als mantelzorgers <sup>1</sup>
waarderen van het leven <sup>1</sup>	waargenomen ernst van de symptomen <sup>1</sup>
persoonlijke groei <sup>3</sup>	negatief affect <sup>5</sup>
sociale verbondenheid <sup>5</sup>	zelfkritiek <sup>5</sup>
	perfectionisme <sup>5</sup>

### 3.5 Beperkingen van de studies

De volgende beperkingen worden door de auteurs in de artikelen vermeld. Alle vier artikelen die resultaten gepubliceerd hebben geven aan dat hun dataverzameling een beperking van hun studie is<sup>1, 3, 4, 5</sup>. De studies hebben gebruik gemaakt van “self-reports” waardoor fouten in het herinneren van belangrijke informatie kunnen ontstaan of de respondenten de neiging hebben sociaal wenselijke antwoorden te geven. Vervolgens geven drie studies aan dat hun respondenten hoog opgeleid zijn, waardoor de generaliseerbaarheid voor de hele populatie beperkt wordt<sup>1, 3, 5</sup>. Twee studies geven aan dat het ontbreken van een controle groep een beperking van het onderzoek is<sup>1, 5</sup>. Één studie heeft wel een passieve controle groep maar adviseert tot een actieve controle groep om factoren die invloed op de respondenten van deze groep kunnen hebben te bepalen<sup>3</sup>. Een aantal studies heeft last van lage adherentie<sup>3, 4, 5</sup>, er zijn respondenten die het onderzoeksprotocol niet tot het eind uitgevoerd hebben of vroegtijdig gestopt zijn met de interventie.



## 4. Discussie

### 4.1 Beantwoording deelvragen

Het doel van deze systematische review was om een overzicht te creëren over bestaande informatie over zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten. Omdat er weinig beschikbare informatie was over zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten werden artikelen gebruikt die te maken hebben met mantelzorgers van patiënten met een chronische ziekte. Er werden vijf artikelen gevonden die te maken hebben met mantelzorgers en zelfcompassie en geïnccludeerd in deze literatuurstudie. Vervolgens werden vier onderzoeksvragen besproken:

- In hoeverre is onderzoek gedaan naar zelfcompassie bij mantelzorgers van patiënten met een chronische ziekte?

Er is heel weinig onderzoek gedaan naar zelfcompassie bij mantelzorgers, zowel van kankerpatiënten als van patiënten met een chronische ziekte. Tijdens deze literatuurstudie werden vijf artikelen gevonden die betrekking hebben op zelfcompassie bij mantelzorgers. Er werd slechts één onderzoek gevonden dat zich richtte op zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten, maar was dit een studieprotocol<sup>2</sup>. De overige studies hadden betrekking op mantelzorgers van kinderen met autisme, ontwikkelingsstoornissen of andere speciale behoeften en mensen met een chronische aandoening.

- In hoeverre hangt zelfcompassie bij mantelzorgers samen met psychische klachten en welbevinden?

Uit deze studie komt naar voren dat zelfcompassie significant samenhangt met het welbevinden en de geestelijke gezondheid van mantelzorgers. Er bestaat een samenhang tussen zelfcompassie<sup>1, 2, 5</sup> en Mindfulness<sup>3, 4</sup> en een aantal positieve effecten op factoren die het welbevinden van mantelzorgers beïnvloeden. Deze bevindingen komen overeen met gevonden resultaten uit de literatuur dat mantelzorgers meer negatieve emoties dan de algemene populatie ervaren en vaak dezelfde psychologische- en zelfs meer psychosociale problemen dan de patiënten hebben (Baider & Kaplan, 1987; Sales, 1992; Carlson, Bultz, Speca & St. Pierre, 2000; Northouse & Swain, 1987; Ussher, Perez, Hawkins & Brack, 2009).

Niet alleen door het verhogen van factoren zoals de tevredenheid met het leven<sup>1, 5</sup> wordt de geestelijke gezondheid beschermd en verhoogd, maar ook door de negatieve

samenhang van bijvoorbeeld angstklachten<sup>3, 4</sup> en depressieve symptomen<sup>1, 4, 5</sup> bij mantelzorgers door Mindfulness en zelfcompassie.

Uitkomsten van deze studie zijn dat psychische klachten, zoals depressie, angst of stress door de mantelzorgers ervaren worden en door zelfcompassie beïnvloed kunnen worden. Volgens MacBeth en Gumley (2012) bestaat er een sterk samenhang tussen zelfcompassie en kenmerken van psychopathologie zoals depressie, angstklachten en stress. Deze uitspraak wordt in de resultaten van deze literatuurstudie teruggevonden. Zelfcompassie heeft een positieve samenhang met een aantal factoren welke belangrijk zijn voor het welbevinden van de mantelzorgers. Deze factoren zijn bijvoorbeeld tevredenheid met het leven, hoop, toenadering van doelen, persoonlijke groei, emotionele intelligentie, het beoordelen van de eigen gezondheid en sociale verbondenheid. Deze uitkomst is terug te vinden in een onderzoek van Brown (1999) die veronderstelt dat een hoge mate van vriendelijkheid tegenover zichzelf een gevoel van inter-connectie en verbondenheid met anderen mogelijk maakt. Bazzano et al. (2013) geven aan dat het psychologisch welbevinden samenhangt met Mindfulness-training. Deze uitkomsten komen overeen met het resultaat van Zwonkowska en Zak-Lykus (2015) dat negatieve emoties, die door de zorg voor een patiënt ontstaan, door zelfcompassie beter gereguleerd kunnen worden. Welbevinden van de mantelzorgers lijkt dus samen te hangen met zelfcompassie en Mindfulness en de kans is aanwezig dat welbevinden door zelfcompassie en Mindfulness beschermd en verhoogd kan worden. Verder heeft zelfcompassie een negatieve correlatie met depressie, klachten en problemen in de relatie, negatief affect, zelfkritiek, perfectionisme en angstklachten. Deze uitkomsten komen overeen met de bevindingen van Neff en Faso (2014) en Neff en Dahm (2015) welke veronderstellen dat mensen door Mindfulness en zelfcompassie in evenwicht kunnen komen met lastige en pijnlijke gedachten en gevoelens, zoals deze bij angstklachten of een depressie vaak kunnen voorkomen. Samenvattend hangt zelfcompassie positief samen met welbevinden en het beschermen en verminderen van psychische klachten en correleert positief met de kwaliteit van het leven van de mantelzorgers.

- In welke mate ervaren mantelzorgers zelfcompassie en kan zelfcompassie vergroot worden?

De literatuur duidt aan dat mantelzorgers een lage mate van zelfcompassie hebben door zelfkritiek, hoger kans op psychische en lichamelijke klachten en een gebrek aan tijd voor eigen behoeften (Toseland, Blanchard & McCallion, 1995; Stolow, 2015; Schulz et al., 1997; Carlson, Bultz, Speca & St. Pierre, 2000). Anders dan verwacht lijkt het alsof mantelzorgers

een redelijk hoge mate van zelfcompassie ( $M=2,96$  tot  $3,02$ ) en Mindfulness ( $M= 3,30$  tot  $3,35$ ) ervaren. Een score van vijf toont de hoogst mogelijke mate van zelfcompassie aan. Evenzo lijkt de mate van zelfcompassie bij mantelzorgers niet lager te zijn dan in andere groepen. In een onderzoek van Schellenberg, Bailis en Mosewich (2016) over onder ander zelfcompassie bij studenten hadden de deelnemers een gemiddelde score van  $3,00$  ( $SD= 0,58$ ) voor zelfcompassie. Het verschil tussen de mate van zelfcompassie tussen studenten en mantelzorgers lijkt heel klein te zijn. Verder hadden de chinees volwassenen respondenten (leeftijd  $M= 25,43$ ) van Yang, Zhang en Kou (2016) een gemiddelde score van  $3,33$  ( $SD= 0,47$ ) op de SCS. De mate van zelfcompassie van de studenten en werknemers in deze studie is dus bijna gelijk aan de mate bij mantelzorgers ( $M= 3,35$ ). In een onderzoek van Bartels-Velthuis et al. kwam naar voren dat psychiatrische patiënten een gemiddelde score van  $2,67$  ( $SD= 0,65$ ) op de SCS hadden. De mate van zelfcompassie van mantelzorgers is dus hoger dan bij psychiatrische patiënten, hoewel het verschil heel klein is. Verder is de mate van zelfcompassie gelijkwaardig aan de mate van studenten en werknemers uit de algemene populatie.

Om te achterhalen wat de redenen zijn voor de mate van zelfcompassie van mantelzorgers zou het interessant kunnen zijn welke factoren bijdragen aan de hoge mate van zelfcompassie bij mantelzorgers en welke consequenties dit voor de zorg voor mantelzorgers heeft. Het zou belangrijk kunnen zijn om te achterhalen welke factoren, behalve zelfcompassie, het welbevinden beïnvloeden en hoe de mate van bijvoorbeeld positieve emoties bij mantelzorgers is. Verder kunnen coping- strategieën van de mantelzorgers een toevoegende waarde aan de hoge mate van zelfcompassie hebben (Bazzano et al., 2013). Welke strategieën gebruiken de mantelzorgers en hoe is de relatie met vrienden of familielid. Is er een verschil in de mate van zelfcompassie als de sociale en/of financiële omgeving verandert? In welke sociale situatie komen mantelzorgers met een hoge en lage mate van zelfcompassie terecht? Wat zijn de verschillen tussen deze twee groepen en welke kenmerken hebben mantelzorgers met een hoge mate van zelfcompassie? Meer onderzoek naar de vaardigheden, achtergrondvariabelen en strategieën van mantelzorgers zou informatie kunnen geven over bewuste en onbewuste mechanismen die de mate van zelfcompassie al beïnvloeden.

Doordat de mate van zelfcompassie over het algemeen bij mantelzorgers al redelijk hoog was blijft de vraag of zelfcompassie het belangrijkste aspect is om te verhogen. Tegelijkertijd was er in de literatuur wel aangetoond dat zelfcompassie handig is voor het verbeteren van het welbevinden van mantelzorgers omdat er een positief verband bestaat

tussen zelfcompassie en bijvoorbeeld interpersoonlijke relaties, coping, zelfvertrouwen, motivatie en emotioneel welbevinden (Neff & Faso, 2014; Neff & Dahm 2015; Otako et al., 2006). Het verhogen van de mate van zelfcompassie van mantelzorgers lijkt wel belangrijk te zijn doordat de voordelen van zelfcompassie toevoegende waarde voor het leven van de mantelzorgers hebben. Naast het verhogen van de mate zou evenzo het behouden van de hoge mate belangrijk kunnen zijn voor het welbevinden van de mantelzorgers.

In dit onderzoek kwam naar voren dat alle interventies van de studies effectief waren. Zelfcompassie bij mantelzorgers kan vergroot worden door Mindfulness-training. De resultaten laten duidelijk zien dat Mindfulness-trainingen en MBSR- programma's (Mindfulness based stress reduction) de mate van zelfcompassie en Mindfulness vergroten<sup>3,4</sup>.<sup>5</sup> De scores van de mantelzorgers op zelfcompassie en Mindfulness zijn hoger tijdens en na de interventie. In vergelijking met een controle groep wordt duidelijk dat de scores hoger zijn bij mantelzorgers die deelgenomen hebben aan de interventie. Opvallend was dat zelfs drie maanden na de interventie de mate van zelfcompassie en Mindfulness stijgt. Er kan geconcludeerd worden dat de interventies effect hebben omdat er een toename van de mate van zelfcompassie na het volgen van een interventie gevonden wordt. De uitkomsten laten zien dat de mate van zelfcompassie door Mindfulness-training flexibel en beïnvloedbaar is en dat mantelzorgers die in een lastige situatie terecht komen hun welbevinden kunnen beschermen of verhogen.

Als de mantelzorgers de mate van zelfcompassie verhogen zijn zij in staat om meer emotionele veerkracht te ontwikkelen en ervaren minder negatieve emoties als zij in een situatie terecht komen die hun welbevinden sterk beïnvloedt. Bovendien herstellen de mantelzorgers sneller van stressvolle gebeurtenissen door een hoge mate van zelfcompassie<sup>3</sup>. Uit onderzoek over zelfcompassie in verband met depressie<sup>3</sup> en angst<sup>4</sup> bleek dat resultaten in een follow- up meting niet meer significant waren. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat de mate van psychische klachten op lange termijn fluctueren en afhankelijk zijn van een aantal variabelen, zoals de fase van ziekte van de patiënt en actuele behandeling. In hoeverre deze variabelen invloed hebben op zelfcompassie ontbreekt in die informatie en moet verder onderzocht worden.

Doordat in de studies aangetoond werd dat de interventies effectief waren en dat Mindfulness- training de mate van zelfcompassie verhoogt is het verder interessant om te weten welke invloed alle drie aspecten van zelfcompassie (Mindfulness, common humanity, self-kindness) op mantelzorgers zouden hebben. Volgens Neff (2003) zijn deze drie aspecten met elkaar verbonden en vormen het concept van zelfcompassie. In de literatuur valt veel te

vinden over training gericht op Mindfulness, drie van de vijf studies in deze literatuur studie maken gebruik van een Mindfulness-training<sup>3,4,5</sup>. Welke invloed heeft training dat gericht is op common humanity of self-kindness? Hebben deze twee aspecten van zelfcompassie al toegevoegde waarde voor de mantelzorgers? En als wel op welke manier kunnen deze verhoogt worden? Verder zou het interessant kunnen zijn op welke mate mantelzorgers common humanity, Mindfulness en self-kindness ervaren? Welke verschillen zijn opvallend en welke variabelen hangen samen met deze aspecten van zelfcompassie? Als meer informatie beschikbaar is over de effecten van alle drie aspecten van zelfcompassie zouden interventies beter kunnen toegepast kunnen worden. Doordat Mindfulness in bijzondere mate toevoegende waarde heeft aan zelfcompassie zou het interessant zijn om de samenhang tussen deze twee factoren duidelijker te onderzoeken. Bijvoorbeeld is het interessant om te weten te komen op welke manier Mindfulness en zelfcompassie elkaar beïnvloeden en welke factoren deze correlatie verhogen.

- Welke gemeenschappelijke beperkingen hebben de studies over zelfcompassie bij mantelzorgers?

Om voldoende kennis te verzamelen over zelfcompassie bij mantelzorgers is nog meer onderzoek nodig omdat er nog niet veel informatie beschikbaar is. Het is belangrijk om zich van de beperkingen van de studies die geïnccludeerd werden in deze systematic review bewust te zijn om mogelijke valkuilen in het onderzoeken van zelfcompassie te voorkomen. De beperkingen worden door de auteurs aangegeven. Zoals in de resultaten beschreven zijn de “self-reports” een mogelijke bron van fouten door foute herinnering, interpretatie, sociaal wenselijke antwoorden en de veronderstelling dat mensen in staat zijn goed te reflecteren over emoties. Deze beperking zou voorkomen kunnen worden door bijvoorbeeld het gebruik van “*daily diaries*” (Burton, Weller & Sharpe, 2007; Kerkenbush, Lasome, 2003). De respondenten moeten op bepaalde tijdstippen korte vragenlijsten invullen of op het moment van bepaalde gebeurtenissen. Dat kan met hulp van technieken, zoals een mobieltje of een computer via mail. De respondenten in de studies zijn niet representatief voor de hele populatie, daarom zou het handig zijn om bij volgende onderzoeken niet alleen een bepaalde groep van mantelzorgers, zoals hoog opgeleide respondenten, te kiezen. Verder wordt aangeraden door de auteurs in de relevante studies dat een (actieve) controle groep een geschikte methode is om de gevonden data te vergelijken en versturende factoren te bepalen.

## 4.2 Aanbevelingen

De generaliseerbaarheid op volwassenen is beperkt, doordat de artikelen voornamelijk gericht zijn op mantelzorgers van kinderen. Een aanbeveling zou kunnen zijn dat volgende onderzoeken zich moeten richten op mantelzorgers van volwassen patiënten of mantelzorgers van kinderen. Mantelzorgers van een kind met autisme kunnen een verschillende mate van stress hebben dan mantelzorgers van een volwassen kankerpatiënt en vervolgens kan de impact van zelfcompassie verschillen.

Naast de beperkte generaliseerbaarheid op volwassenen moeten de resultaten overdragen worden van verschillen chronische ziekte op kanker. Hoewel kanker geclassificeerd wordt als een chronische aandoening (Gerste, Niemeyer & Lauterberg, 2000) kunnen de symptomen van de patiënten en de problemen die mantelzorgers ervaren toch verschillen. Een aanbeveling is om in een vervolgonderzoek een verschil te maken tussen mantelzorgers van patiënten met een chronische ziekten of kanker. De invloed van een kankerdiagnose en de mogelijke consequenties voor de toekomst en het leven van mantelzorgers en patiënt kunnen tegenover patiënten met een chronische ziekte verschillen. Er kan gedifferentieerd worden tussen mantelzorgers van mensen met een chronische ziekte maar met een normale levensverwachting en mantelzorgers van patiënten met een mogelijke verminderde levensverwachting.

Verder hebben alle studies een kwantitatief meetinstrument gebruikt. Hierbij hebben de respondenten niet de mogelijkheid gehad om zelf spontaan informatie te geven of hun antwoorden te beredeneren. Aan de ene kant zijn de gevonden resultaten vergelijkbaar maar aan de andere kant kon er niet individueel en flexibel op de respondent ingegaan worden en werd er geen rekening gehouden met mogelijke emotionele reacties van de mantelzorgers door een kwantitatief meetinstrument. Een van de studies had dit probleem opgelost door kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksinstrumenten te combineren<sup>5</sup>. De onderzoekers hadden informatie gekregen over de subjectieve ervaring van de deelnemers met betrekking op hun geleerde stress- coping strategieën. De ouders in studie vijf gaven in de open- ended vragenlijst aan dat zij door de Mindfulness- training vaardigheden en strategieën hebben ontwikkeld die helpen om beter om te gaan met stress en hun aandacht te richten op het hier en nu. Deze informatie hadden de onderzoekers niet kunnen verzamelen zonder gecombineerde onderzoeksmethoden. De combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve meetinstrumenten zou een geschikte manier zijn om het begrip van de respondenten te verbeteren (Chouw, Quine, Li, 2010)

Doordat de resultaten op drie meetmomenten fluctueren zou een longitudinale studie een goede manier kunnen zijn om op lange termijn de effecten van zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten te meten. De lange termijn effecten voor angstklachten en depressieve klachten verschillen in de studies. De afname van de positieve effecten van zelfcompassie op lange termijn zou verklaard kunnen worden door een longitudinale studie. Meer meetmomenten tijdens de interventie en opvolgend op de interventie op en lange termijn zou belangrijke informatie kunnen geven hoe persistent de positieve effecten van Mindfulness- training en zelfcompassie zijn.

### 4.3 Beperkingen

Zoals eerder beschreven zijn er een aantal factoren die in deze systematische review veranderd zouden kunnen worden om zelfcompassie bij mantelzorgers van kankerpatiënten te onderzoeken. De generaliseerbaarheid van de resultaten valt, zoals eerder beschreven, lastig omdat de gevonden studies in deze review vooral gericht waren op mantelzorgers van kinderen met een chronische aandoening. Een gelijkwaardige studie met mantelzorgers van kankerpatiënten zou interessante resultaten kunnen opleveren ofwel dit op dit moment niet haalbaar is. Een vergelijking van de resultaten van de studies in deze review en resultaten van een studie over mantelzorgers bij kankerpatiënten zou toevoegende waarde hebben.

Verder zou het mogelijk kunnen zijn om een onderzoek te richten op mantelzorgers van volwassene patiënten. In een vervolgonderzoek zou het zinvol zijn om zich te richten op volwassenen of kinderen. De mate van zelfcompassie en de klachten kunnen verschillen als de mantelzorgers moeten zorgen voor het eigen kind of partner. Hier zou het volgende keer een verschil gemaakt worden.

Een vervolgonderzoek naar de factoren die zelfcompassie kunnen verhogen, zoals demografische, psychosociale en ziekte- gerelateerde variabelen zou belangrijk zijn om meer kennis te krijgen over de mogelijkheden van zelfcompassie. Welke mantelzorgers profiteren het meest van zelfcompassie en welke mantelzorgers profiteren het minst? Wat zijn de redenen voor een lage mate van zelfcompassie en hoe kan dit voorkomen worden?

#### 4.4 Conclusie

Er kan over het algemeen geconcludeerd worden dat de kans aanwezig is dat mantelzorgers van kankerpatiënten, ofwel zij op emotioneel, fysisch en psychisch domein klachten ervaren, een mate van zelfcompassie hebben dat vergelijkbaar is met de mate van zelfcompassie van de gemiddelde bevolking. Verder lijkt zelfcompassie een positief invloed op het welbevinden bij mantelzorgers van kankerpatiënten te hebben. Negatieve consequenties door de zorg voor een patiënt voor de mantelzorgers lijken evenzo door zelfcompassie voorkomen of verminderd te worden. De resultaten tonen aan dat zelfcompassie kan worden verhoogd door Mindfulness- training. Meer onderzoek naar de drie aspecten van zelfcompassie (common humanity, Mindfulness en self-kindness) is nodig om te achterhalen om welke reden de mantelzorgers al een hoge mate van zelfcompassie hebben. Verder zou het interessant zijn om het belang van zelfcompassie voor mantelzorgers nader te onderzoeken.



## Referenties

- Baider, L., & Kaplan, D. N. A. (1987). Adjustment to cancer: who is the patient--the husband or the wife?. *Israel journal of medical sciences*, 24(9-10), 631-636.
- Bartels-Velthuis, A. A., Schroevers, M. J., van der Ploeg, K., Koster, F., Flear, J., & van den Brink, E. (2016). A Mindfulness-Based Compassionate Living Training in a Heterogeneous Sample of Psychiatric Outpatients: a Feasibility Study. *Mindfulness*, 1-10.
- Batzler, W. U., Giersiepen, K., Hentschel, S., Husmann, G., Kaatsch, P., Katalinic, A., & Stegmaier, C. (2008). Krebs in Deutschland 2003-2004 Häufigkeiten und Trends.
- Bazarko, D., Cate, R. A., Azocar, F., & Kreitzer, M. J. (2013). The impact of an innovative mindfulness-based stress reduction program on the health and well-being of nurses employed in a corporate setting. *Journal of workplace behavioral health*, 28(2), 107-133.
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., & Lehrer, D. (2015). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: a community-based approach. *Journal of Child and Family Studies*, 24(2), 298-308.
- Benn, R., Akiva, T., Arel, S., & Roeser, R. W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology*, 48(5), 1476.
- Boellinghaus, I., Jones, F. W., & Hutton, J. (2014). The role of mindfulness and loving-kindness meditation in cultivating self-compassion and other-focused concern in health care professionals. *Mindfulness*, 5(2), 129-138.
- Bohlmeijer, E., Bolier, L., Westerhof, G., & Walburg, J. A. (2015). Handboek positieve psychologie. Theorie\* Onderzoek\* Toepassingen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 57(3), 226-227.
- Bosman, F. T., & van Krieken, J. H. J. M. (2011). Fundamentele aspecten van kanker. *Oncologie*, (1), 17.
- Brown, B. (1999). *Soul without shame: A guide to liberating yourself from the judge within*. Shambhala Publications.
- Burton, C., Weller, D., & Sharpe, M. (2007). Are electronic diaries useful for symptoms research? A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 62(5), 553-561.
- Campos, D., Cebolla, A., Quero, S., Bretón-López, J., Botella, C., Soler, J., & Baños, R. M. (2015). Meditation and happiness: Mindfulness and self-compassion may mediate the meditation-happiness relationship. *Personality and Individual Differences*.
- Carlson, L. E., Bultz, B. D., Specia, M., & St. Pierre, M. (2000). Partners of cancer patients: Part I. Impact, adjustment, and coping across the illness trajectory. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18(2), 39-63.

Chow, M. Y. K., Quine, S., & Li, M. (2010). The benefits of using a mixed methods approach—quantitative with qualitative—to identify client satisfaction and unmet needs in an HIV healthcare centre. *AIDS care*, 22(4), 491-498.

Cijfers over Kanker. Geraadpleegt op 10.juni 2016

[http://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/Incidentie\\_kanker\\_totaal/img572f268b355cf](http://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/Incidentie_kanker_totaal/img572f268b355cf)

Coebergh, J. W. (1996). [Epidemiology of cancer in the Netherlands: frequency and prevention]. *Nederlands tijdschrift voor tandheelkunde*, 103(9), 341-344.

Crombez, G., Eccleston, C., Van Damme, S., Vlaeyen, J. W., & Karoly, P. (2012). Fear-avoidance model of chronic pain: the next generation. *The Clinical journal of pain*, 28(6), 475-483.

Crombez, G., Viane, I., Eccleston, C., Devulder, J., & Goubert, L. (2013). Attention to pain and fear of pain in patients with chronic pain. *Journal of behavioral medicine*, 36(4), 371-378.

Cromwijk, R. (2010). Movisie. *Preventieve ondersteuning mantelzorgers*. Geraadpleegd op 25 juni 2016, <https://www.movisie.nl/esi/preventieve-ondersteuning-mantelzorgers>

de Vries, M. (2012). Movisie. *Naast de mantelzorger.*, Geraadpleegd op 25 juni 2016 <https://www.movisie.nl/esi/naast-mantelzorger>

Dzwonkowska, I., & Żak-Łykus, A. (2015). Self-compassion and social functioning of people—research review. *Polish Psychological Bulletin*, 46(1), 82-87.

Finlay-Jones, A. L., Rees, C. S., & Kane, R. T. (2015). Self-compassion, emotion regulation and stress among Australian psychologists: Testing an emotion regulation model of self-compassion using structural equation modeling. *PloS one*, 10(7), e0133481.

Fredrickson, B. L. (2000). Cultivating positive emotions to optimize health and well-being. *Prevention & Treatment*, 3(1), 1a.

Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American psychologist*, 56(3), 218.

Fredrickson, B. L. (2000). Extracting meaning from past affective experiences: The importance of peaks, ends, and specific emotions. *Cognition & Emotion*, 14(4), 577-606

Fredrickson, B. L. (2004). The broaden-and-build theory of positive emotions. *Philosophical transactions-royal society of london series b biological sciences*, 1367-1378.

Fredrickson, B. L., Cohn, M. A., Coffey, K. A., Pek, J., & Finkel, S. M. (2008). Open hearts build lives: positive emotions, induced through loving-kindness meditation, build consequential personal resources. *Journal of personality and social psychology*, 95(5), 1045.

Gerste, B., Niemeyer, M., & Lauterberg, J. (2000). Wieviel chronisch Kranke gibt es?—Annäherungen mit Hilfe einer Analyse von Routinedaten. *Krankenhaus-Report*, 99, 67-92.

Gauthier, T., Meyer, R. M., Greife, D., & Gold, J. I. (2015). An on-the-job mindfulness-based intervention for pediatric ICU nurses: a pilot. *Journal of pediatric nursing*, 30(2), 402-409.

Hagedoorn, M., Kreicbergs, U., & Appel, C. (2011). Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica*, *50*(2), 205-211.

Hiddemann, W., Bartram, C. R., & Huber, H. (Eds.). (2013). *Die Onkologie: Teil 1: Epidemiologie-Pathogenese-Grundprinzipien der Therapie; Teil 2: Solide Tumoren-Lymphome-Leukämien*. Springer-Verlag.

Hodges, L. J., Humphris, G. M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social science & medicine*, *60*(1), 1-12.

Hou, R. J., Wong, S. S., Yip, B. K., Hung, A. T., Lo, H. M., Chan, P. H., & Mercer, S. W. (2013). The effects of mindfulness-based stress reduction program on the mental health of family caregivers: a randomized controlled trial. *Psychotherapy and psychosomatics*, *83*(1), 45-53.

Kelly, A. C., Carter, J. C., & Borairi, S. (2014). Are improvements in shame and self-compassion early in eating disorders treatment associated with better patient outcomes?. *International Journal of Eating Disorders*, *47*(1), 54-64.

Kerkenbush, N. L., & Lasome, C. E. (2003). The emerging role of electronic diaries in the management of diabetes mellitus. *AACN Advanced Critical Care*, *14*(3), 371-378.

Köhle, N., Drossaert, C. H., Schreurs, K. M., Hagedoorn, M., Verdonck-de Leeuw, I. M., & Bohlmeijer, E. T. (2015). 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*, *15*(1), 1.

Kruijswijk, W. (2014). Movisie. *MantelScan*. Geraadpleegd op 25 juni 2016, <https://www.movisie.nl/esi/mantelscan>

Kremer, A. M., Chorus, A. M. J., & Wevers, C. W. (2002). *Kanker en werk*. Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek TNO.

MacBeth, A., & Gumley, A. (2012). Exploring compassion: A meta-analysis of the association between self-compassion and psychopathology. *Clinical Psychology Review*, *32*(6), 545-552.

Morgan, P., Simpson, J., & Smith, A. (2015). Health care workers' experiences of mindfulness training: a qualitative review. *Mindfulness*, *6*(4), 744-758.

Nakaya, N., Saito-Nakaya, K., Bidstrup, P. E., Dalton, S. O., Frederiksen, K., Steding-Jessen, M., & Johansen, C. (2010). Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer. *Cancer*, *116*(23), 5527-5534.

Neff, K. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and identity*, *2*(2), 85-101.

Neff, K. D. (2003a). Development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, *2*, 223-250.

- Neff, K. (2003b). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and identity*, 2(2), 85-101.
- Neff, K. D., & Beretvas, S. N. (2013). The role of self-compassion in romantic relationships. *Self and Identity*, 12(1), 78-98.
- Neff, K. D., & Dahm, K. A. (2015). Self-compassion: What it is, what it does, and how it relates to mindfulness. In *Handbook of Mindfulness and Self-Regulation* (pp. 121-137). Springer New York.
- Neff, K. D., & Faso, D. J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, 6(4), 938-947.
- Neff, K. D., & McGehee, P. (2010). Self-compassion and psychological resilience among adolescents and young adults. *Self and identity*, 9(3), 225-240.
- Northouse, L. L., & SWAIN, M. A. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing research*, 36(4), 221-225.
- Otake, K., Shimai, S., Tanaka-Matsumi, J., Otsui, K., & Fredrickson, B. L. (2006). Happy people become happier through kindness: A counting kindnesses intervention. *Journal of Happiness Studies*, 7(3), 361-375.
- Raab, K. (2014). Mindfulness, self-compassion, and empathy among health care professionals: a review of the literature. *Journal of health care chaplaincy*, 20(3), 95-108.
- Shapiro, S. L., Brown, K. W., & Biegel, G. M. (2007). Teaching self-care to caregivers: effects of mindfulness-based stress reduction on the mental health of therapists in training. *Training and Education in Professional Psychology*, 1(2), 105.
- Sales, E. (1992). Psychosocial impact of the phase of cancer on the family: an updated review. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(4), 1-18.
- Savage, S., & Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. *Australian Health Review*, 27(1), 111.
- Schellenberg, B. J., Bailis, D. S., & Mosewich, A. D. (2016). You have passion, but do you have self-compassion? Harmonious passion, obsessive passion, and responses to passion-related failure. *Personality and Individual Differences*, 99, 278-285.
- Schröder-Baars, C., & Poot, E. P. (2009). Richtlijn Misselijkheid en braken bij palliatieve patiënten met kanker. *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice*, 7(2), 4-8.
- Schulz, R., Newsom, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C., & Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(2), 110-116.
- Stolow, D. (2015). *A prospective examination of self-compassion as a predictor of depressive symptoms in children and adolescents* (Doctoral dissertation, Rutgers University-Graduate School-New Brunswick).

Toseland, R. W., Blanchard, C. G., & McCallion, P. (1995). A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Social Science & Medicine*, 40(4), 517-528.

Tschuschke, V. (2006). *Psychoonkologie: psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs; mit 20 Tabellen*. Schattauer Verlag.

Tugade, M. M. (2010). 10 Positive Emotions and Coping: Examining Dual-Process Models of Resilience. *The Oxford handbook of stress, health, and coping*, 186.

Ussher, J. M., Perz, J., Hawkins, Y., & Brack, M. (2009). Evaluating the efficacy of psychosocial interventions for informal carers of cancer patients: A systematic review of the research literature. *Health Psychology Review*, 3(1), 85-107.

van der Rijt, K. (2008). Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase. *Pallium*, 10(5), 20-21.

van KWF Kankerbestrijding, S. K. (2004). Kanker in Nederland. *Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag*. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding.

Yang, Y., Zhang, M., & Kou, Y. (2016). Self-compassion and life satisfaction: The mediating role of hope. *Personality and Individual Differences*, 98, 91-95.

Xu, J., & Roberts, R. E. (2010). The power of positive emotions: It's a matter of life or death- Subjective well-being and longevity over 28 years in a general population. *Health Psychology*, 29(1), 9.