

Compassie bij kankerpatiënten

Een kwalitatieve studie

Mara Velmans

S1917528

Master Positieve Psychologie en Technologie

Masterthesis

Onder begeleiding van C.H.C. Drossaert en J. Austin

Apeldoorn, 22-4-2019

Abstract

Introduction. There is a demand for interventions that help cancer patients deal effectively with the stress and psychosocial challenges that come with a cancer diagnosis. Compassion could play a part in these interventions. Multiple researches have been conducted researching self-compassion in cancer patients, however limited researches have been conducted about the other two types of compassion: receiving compassion and giving compassion. This research focusses on the impact of a cancer diagnosis on receiving compassion and giving compassion.

Method. Qualitative research has been conducted using compassion exercises and a semi-structured interview. Over a period of three months, the data of 10 participants has been collected and analysed. De data-analysis has been executed through coding text fragments divided over the two research questions: receiving compassion and giving compassion.

Results. Patients see commitment as a part of compassion. They receive compassion from family, friends and even the medical staff. Receiving compassion from others results in positive emotions such as feeling supported and gratitude. However, some patients have trouble receiving compassion, because they feel that they don't deserve it. A cancer diagnosis has an impact on receiving compassion, patients are more open to receive compassion and they experience that more compassion from others is given. Patients state that they find it easier to give compassion than to receive it. They consider compassion as a reciprocal process. Patients are prone to give compassion to fellow patients. In giving compassion patients also experience difficulties. Especially when they are low on energy, they have more trouble giving compassion to others. A cancer diagnosis causes patients to be less compassionate towards others because their priorities are different and they are focussed more on themselves.

Discussion. It can be concluded that a cancer diagnosis has an impact on compassion giving and receiving, with a decrease in giving compassion and an increasing in receiving compassion. A strength of this research is its relevance, research about compassion and cancer are limited. A limitation of this research is that the research materials were not specified for the research subject and data from only ten participants was included, therefore saturation was not achieved. Follow-up investigation could specify the research materials so that more information about the subject is gained. Also, an intervention could be developed focussing on reducing the difficulties cancer patients may experience in receiving and giving compassion.

Samenvatting

Inleiding. Er is een vraag naar interventies die kankerpatiënten de vaardigheden geeft om effectief om te gaan met de stress en psychosociale uitdagingen die een kankerdiagnose met zich meebrengt. Compassie zou hierbij een rol kunnen spelen. Onderzoek naar compassie bij kanker staat nog in de kinderschoenen, onderzoek wat al wel uitgevoerd is richt zich voornamelijk op zelf-compassie en niet op de twee andere stromen van compassie: compassie geven en ontvangen. Dit onderzoek richt zich op de invloed van een diagnose op deze twee stromen van compassie.

Methode. Er wordt kwalitatief onderzoek gedaan aan de hand van compassie-oefeningen en een semigestructureerd interview. Over een periode van drie maanden zijn 11 respondenten gezien voor onderzoek, de data van 10 respondenten is meegenomen in de data-analyse. De data-analyse is uitgevoerd door middel van codering van fragmenten in de twee onderzoeksvragen: compassie geven en compassie ontvangen.

Resultaten. Patiënten lijken betrokkenheid te zien als onderdeel van compassie ontvangen. Compassie ontvangen zij van familie, vrienden en zelfs ziekenhuis personeel. Compassie krijgen van anderen zorgt voor een prettig gevoel van steun en waardering. Echter, patiënten vinden het moeilijker compassie te ontvangen wanneer zij het idee hebben deze compassie niet waard te zijn. Een kankerdiagnose heeft als gevolg dat er meer compassie ontvangen wordt en de patiënten daar ook meer voor open staan. Wat betreft compassie geven lijkt dit de patiënten makkelijker af te gaan. Ze zien compassie als een wederkerigproces. Patiënten lijken met name compassievol te zijn naar lotgenoten. Ook in compassie geven ervaren patiënten een blokkade, wanneer zij geen energie meer hebben of moe zijn, zijn zij minder goed in staat compassie te geven. De kankerdiagnose heeft als invloed dat patiënten meer met zichzelf bezig zijn en daardoor minder compassie aan anderen geven.

Discussie. Er kan geconcludeerd worden dat een kankerdiagnose invloed heeft op compassie geven en ontvangen. Aan de ene kant wordt er minder compassie gegeven en aan de andere kant ontvangt met meer compassie en staat men hier ook meer voor open. Een sterke kant van het onderzoek is de relevantie, er is nog niet eerder onderzoek gedaan naar deze stromen van compassie bij kankerpatiënten. Een beperking is dat de onderzoeksmaterialen niet specifiek op dit onderwerp gericht waren waardoor diepgang mist en saturatie niet bereikt kan worden. Vervolg onderzoek moet zich richten op het bereiken van saturatie door middel van een aangepast interviewschema en diepgang in de vragen. Tevens zou een interventie opgezet kunnen worden om de blokkades bij het ontvangen en geven van compassie aan te pakken.

Inhoudsopgave

Inleiding	Pagina 5
Kanker	Pagina 5
Compassie	Pagina 5
Onderzoeken naar bestaande interventies bij kankerpatiënten	Pagina 7
Compassie ontvangen en geven	Pagina 7
Dit onderzoek	Pagina 8
Methode	Pagina 9
Procedure en participanten	Pagina 9
Materialen	Pagina 10
Oefeningen	Pagina 10
Interviewschema	Pagina 11
Analyses	Pagina 12
Resultaten	Pagina 13
Beschrijving onderzoeksdoelgroep	Pagina 13
Compassie ontvangen	Pagina 13
Compassie geven	Pagina 19
Discussie	Pagina 23
Conclusie	Pagina 23
Sterke kanten en beperkingen van het onderzoek	Pagina 26
Vervolgonderzoek en de praktijk	Pagina 27
Literatuur	Pagina 29
Bijlage 1: Informatiebrief	Pagina 32
Bijlage 2: Interviewschema	Pagina 37
Bijlage 3: (zelf-)compassie oefeningen	Pagina 42

Inleiding

Kanker

In Nederland krijgt één op de drie mannen en één op de vier vrouwen met kanker te maken voor hun 75^{ste} jaar (CBS, 2017). Een kankerdiagnose brengt veel te weeg, niet alleen bij de patiënt, maar ook bij diens omgeving. Patiënten kunnen zowel sociale, fysieke en psychische klachten ondervinden. Geelen (2011) meldt dat kankerpatiënten sociale problemen kunnen ondervinden doordat hun wereld veel kleiner wordt: ze zitten vooral thuis of moeten naar het ziekenhuis. Er worden vaak sociale problemen en gezinsproblemen geconstateerd, waarbij de sociale problemen kunnen ontstaan bij de werkhervatting, maar ook bij hervinden van evenwicht binnen het gezin van de patiënt (Geelen, 2011; De Haes, 2009). Naast sociale problemen ondervinden ook veel patiënten fysieke klachten, zo wordt bij 60% van de patiënten vermoeidheid geconstateerd (de Haes, 2009 ; Hernandez et al, 2018). Daarnaast rapporteren patiënten slaap problemen (Hernandez et al., 2018) en seksuele problemen (de Haes, 2009). Tot slot kampen veel patiënten met psychische klachten. Patiënten ervaren een grote mate van angst, distress en verlies van controle (Pool, 2009). Ook worden bij patiënten vaak de volgende psychische problemen gezien: depressie, stress, boosheid en agressie, existentiële problemen, vermijdings- ontkennings- uitstelgedrag en hebben patiënten soms traumatische ziekte-ervaringen (de Haes, 2009). Campo (2017) meldt zelfs dat 40% posttraumatische stress klachten rapporteert. Daarnaast laat 36.7% van borst-kankerpatiënten stemmingsstoornissen zien en voldoet 20% aan de criteria van een major depressieve episode (Trindade et al, 2018). Hieruit kan geconcludeerd worden dat kanker (en daarbij een kankerdiagnose) niet alleen een aanslag is op het lichaam, maar ook psychisch zijn sporen na laat. De ziekte wordt behandeld door middel van medische protocollen, voor de behandeling van de psychische gevolgen is er echter nog geen standaard behandeling die aangeboden wordt. Campo (2017) meldt dat er een vraag is naar interventies die kankerpatiënten de vaardigheden geeft om effectief om te gaan met de stress en psychosociale uitdagingen die bij kankerpatiënten aanwezig zijn.

Compassie

Een mogelijk aanknopingspunt om patiënten te leren het hoofd te bieden aan deze uitdagingen is compassie. Compassie is gerelateerd aan motivatie, emoties en het vermogen om ondersteunend, begripvol en helpend naar anderen te zijn (Gilbert, 2014). Volgens Gilbert kan compassie in 3 richtingen stromen, compassie voor anderen, compassie die je ervaart vanuit

anderen naar jou en zelfcompassie. Compassie bestaat uit vier onderdelen: 1. Bewust zijn van lijden, 2. Sympathiseren en emotioneel geraakt worden door het lijden van anderen, 3. De wens om het lijden te laten stoppen, 4. Actie ondernemen om het lijden van anderen tegen te gaan (Jazaieri et al, 2013). Door aandacht te hebben voor lijden en actie te ondernemen, kan compassie een belangrijke rol spelen in het afnemen van klachten en toenemen van welbevinden.

Er zijn verschillende onderzoeken die beweren dat compassie en zelfcompassie een positief effect hebben op het welbevinden en het afnemen van psychopathologie. Zo is een toename van zelfcompassie geassocieerd met een toename van levenstevredenheid (Yang, Zhang & Kou, 2016). Ook is compassie gelinkt aan zowel psychisch welbevinden als lichamelijk welbevinden (Wahl, Sheffield, Maratos & Archer, 2018; Sherman, Woon, French & Elder, 2017). Neff (2003) rapporteert dat compassie negatief gecorreleerd is aan depressie, angstklachten, zelfkritiek en piekeren. Tevens is het positief gecorreleerd met positieve emoties en psychologische kenmerken als positiviteit. Daarnaast kan (zelf)compassie ook een belangrijke hulpbron zijn in het omgaan met chronische of levensbedreigende ziekten.

Compassie is ook een hulpbron bij chronische ziekten. Kankerpatiënten ervaren vaak pijn, dit kan nociceptieve pijn zijn (pijn door beschadiging van weefsel) of neuropathische pijn (pijn doordat het zenuwstelsel beschadigd is) (Graeff, 2016). Bij kankerpatiënten is deze pijn vaak chronisch (Graeff, 2016). Compassie kan een goede hulpbron zijn bij chronische ziekten omdat compassie geassocieerd is met een activatie in het middenbrein, specifiek de periaqueductal gray, een gebied dat geactiveerd wordt bij pijn, de perceptie van pijn en het verdragen van pijn (Simon-Thomas, 2012). Chapin (2014) stelt dat (zelf-)compassie tevens geassocieerd is met betere (chronische) pijn acceptatie. Uit zijn onderzoek naar de toepassing van compassie meditatie bij chronische pijn patiënten, blijkt dat compassie meditatie zorgt voor een significant lagere pijn perceptie en een hogere pijn acceptatie. Onderzoek van Carson (2005) laat tevens zien dat loving-kindness meditation (vorm van compassie meditatie) zorgt voor het verminderen van pijn bij chronische pijn patiënten. Hieruit kan opgemaakt worden dat compassie ook relevant kan zijn voor de lichamelijke pijnen waarmee kankerpatiënten geconfronteerd worden.

Compassie kan relevant zijn voor kankerpatiënten omdat het hen kan helpen bij zowel de lichamelijke klachten die zij ondervinden van hun ziekte, als bij de psychische klachten waar kankerpatiënten vaak mee te maken krijgen. Een hogere mate van compassie kan dus een positieve werking hebben op het psychisch welbevinden van de patiënten tijdens en na de

diagnose, maar kan ook helpen bij het verdragen van de (mogelijke) pijn die bij het behandelingsproces komt kijken.

Onderzoeken naar bestaande interventies bij kankerpatiënten

Compassie interventies hebben een positief effect op het welbevinden (Bluth, 2017). Onderzoek naar compassie interventies bij kanker staat nog in de kinderschoenen, hierdoor is er nog weinig bekend over de inzet en het effect van compassie interventies bij kankerpatiënten. Echter het onderzoek van Hernandez (2018) liet positieve resultaten zien bij de inzet van een compassie training bij kankerpatiënten. Hierbij hebben zij gedurende 8 weken een cognitive-based compassion training (CBCT) toegepast bij kankerpatiënten. Het bleek dat deze interventie resulteerde in het afnemen van psychologische stress als gevolg van de angst voor het terugkeren van kanker (FCR) en zorgde voor een toename van zelfvriendelijkheid, gemeenschappelijke menselijkheid, algemene zelfcompassie en liet afname zien in depressieve klachten en algemene stress symptomen. Toepassing van zelfcompassie in het dagelijks leven zorgde voor een significante afname in FCR, ervaren van stress en angst.

Opvallend hierbij is dat deze interventies en ook de correlatieve onderzoeken zich voornamelijk gericht hebben op zelfcompassie en niet op de andere twee onderdelen van compassie, namelijk: compassie geven aan anderen en compassie ontvangen van anderen. Hierdoor is er nog weinig bekend over het effect van compassie geven en compassie ontvangen, zeker als het specifiek gaat over deze vormen van compassie bij kankerpatiënten.

Compassie ontvangen en geven

Waarom is compassie ontvangen belangrijk voor mensen met kanker? Compassie ontvangen zorgt voor ‘affiliatieve emoties’ bij de ontvanger, deze worden gezien als positieve emoties met specifieke kwaliteiten als een rustgevend effect en een hoger gevoel van welzijn (Gilbert, 2011). Het is belangrijk om deze emoties te ervaren, aangezien zij zorgen voor een vermindering van bedreigende gevoelens en sociale isolatie (Gilbert, 2011). Gezien de eerder genoemde sociale problemen waarmee kankerpatiënten geconfronteerd worden, is het juist voor hen belangrijk om compassie te ontvangen en daarmee indirect affiliatieve emoties te ervaren.

Compassie ontvangen is echter niet voor iedereen even gemakkelijk. Voor sommige mensen is het lastig om de ontvanger van compassie te zijn, vanwege het gevoel te veel te zijn of het niet te verdienen. Mayhew en Gilbert (2008) vonden in hun studie dat één individu minder baat had bij een compassie training, omdat hij het gevoel had de compassie niet te verdienen. Een angst om compassie te ontvangen is geassocieerd met zelfkritiek, onzekerheid, depressie,

angstklachten en stress (Gilbert et al. 2010). Omdat kankerpatiënten door hun situatie gedwongen worden meer hulp van anderen (en daarmee indirect compassie van anderen) aan te nemen, kan dit het gevoel van minderwaardigheid versterken en kan daarmee ook de angst voor het ontvangen van compassie toenemen.

Naast compassie ontvangen, wordt compassie geven aan anderen ook geassocieerd met een aantal voordelen. Compassie hebben voor anderen wordt geassocieerd met een grotere voorkeur voor sociale support en met iemands vermogen om sociale support te ontvangen (Cosley, 2010). Sociale support beschermt de gezondheid door het verminderen van fysiologische reactiviteit tijdens acute stress (Cohen & Wills, 1985), voor kankerpatiënten is dit zeer relevant aangezien het zorgt voor het verminderen van psychische en verschillende lichamelijke klachten die zij kunnen ervaren na hun diagnose. Compassie voor anderen is tevens gerelateerd aan een verhoogd psychologisch welbevinden (Sheldon & Cooper, 2008). Compassie geven is daardoor ook een relevant onderdeel voor kankerpatiënten, gezien de psychische klachten die zij kunnen ondervinden na een diagnose. Individuen die een grote mate van compassie aan anderen laten zien, ervaren zelf vaak ook een grotere mate van compassie terug (Crocker & Canevello, 2008).

Het is voor sommige individuen soms lastiger om compassie aan anderen te geven. Vermijdende personen zijn vaak oncomfortabeler met negatieve emoties en kunnen zichzelf daardoor distantiëren van mensen die compassie nodig kunnen hebben (Gilbert, 2011). Dit kan ook een aanwezige blokkade zijn voor kankerpatiënten, vaak hebben zij al genoeg negativiteit om zich heen en hebben zij genoeg eigen problemen om zich zorgen over te maken, waardoor zij zich mogelijk kunnen distantiëren van andere mensen die ook compassie nodig hebben. Daarnaast kunnen sommige individuen het lijden van anderen ook persoonlijk opnemen en hierdoor zelf gestrest raken (Gilbert, 2011). Tot slot kan een angst om compassie te geven ook ontstaan wanneer er verwarring is tussen compassie geven en onderdanigheid, oftewel dat men aardig zijn en medeleven zien als een teken van zwakheid en onderdanigheid (Gilbert, 2011).

Dit onderzoek

Kankerpatiënten krijgen te maken met uitdagingen op diverse gebieden, om ze te helpen met deze uitdagingen om te gaan kan compassie relevant zijn. Echter, onduidelijk is hoe patiënten zelf het belang van compassie ervaren en hoe zij het ervaren om compassie te geven en ontvangen zowel tijdens als na hun ziekteproces. Tevens is bestaand onderzoek op dit gebied voornamelijk gericht op zelfcompassie en ontbreekt onderzoek naar compassie geven en ontvangen bij kankerpatiënten. Het is relevant om erachter te komen welk effect compassie

ontvangen en geven heeft op de patiënten, zodat de juiste hulp aangeboden kan worden, afgestemd op de wensen van de patiënten zelf. Daarom zal dit onderzoek zich specifiek gaan richten op de ervaringen van kankerpatiënten met betrekking tot het ontvangen en geven van compassie.

Het hoofddoel van dit onderzoek is meer inzicht krijgen in compassie bij kanker. Er is gekozen voor een kwalitatieve methode van onderzoek, omdat juist de meningen en opvattingen van de patiënten het belangrijkste zijn in het werven van nieuwe inzichten. Met deze nieuwe inzichten kan er een mogelijkheid ontstaan om deze toe te passen binnen het ontwikkelen van nieuwe interventies.

Dit onderzoek richt zich specifiek op compassie van en naar anderen bij kankerpatiënten. De volgende hoofdvraag staat centraal:

“Welke invloed heeft de ziekte gehad op hoe kankerpatiënten compassie ervaren in relatie tot anderen?”.

Deze vraag zal beantwoord worden aan de hand van de volgende deelvragen:

- 1). Hoe ervaren patiënten het ontvangen van compassie vanuit anderen en hoe is dit veranderd na de diagnose?
- 2). Hoe ervaren patiënten het geven van compassie aan anderen en hoe is dit veranderd na de diagnose?

Methode

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen is door middel van een semigestructureerd interview en (zelf-)compassie oefeningen kwalitatieve data verzameld.

Procedure en participanten

Voor het onderzoek zijn in een periode van 3 maanden 11 respondenten gesproken voor het onderzoek. Echter de transcripten van respondent 5 (P005) waren niet compleet en zijn dus niet meegenomen in de analyse. Hierdoor zijn data van 10 respondenten meegenomen in de data-analyse. In de periode van November 2018 tot en met Januari 2019 zijn de participanten

door middel van *snowball sampling* gevraagd mee te doen aan het onderzoek. Goodman (1961) beschrijft deze wervingsmethode als volgt: Een groep mensen binnen een eindige populatie wordt benaderd voor het onderzoek. Elk van deze individuen wordt gevraagd om andere individuen aan te wijzen uit de populatie voor participatie in het onderzoek. De participanten hebben zich vrijwillig opgegeven voor het onderzoek. De participanten moesten minimaal 18 jaar oud zijn en in de laatste 10 jaar een diagnose van kanker hebben gehad. Tevens moesten zij tijd hebben voor het uitvoeren van zelfcompassie oefeningen en een interview van circa 1 uur. Tot slot moesten zij kennis hebben van de Nederlandse taal, deze begrijpen en spreken. De participanten hebben bij deelname aan het onderzoek een *informed consent* getekend, waarin staat dat hun gegevens (anoniem) gebruikt zullen worden voor dit onderzoek. Zij konden op elk moment aangeven te willen stoppen en hun deelname te willen beëindigen zonder hier een reden voor op te moeten geven. Wanneer de participanten voldeden aan de inclusiecriteria kregen zij via de mail of op papier een informatiebrief met daarin alle benodigde informatie, zoals de opzet van het onderzoek, privacy en contactgegevens (bijlage 1: Informatiebrief). In de mail of op papier kregen de participanten tevens een document met (zelf-) compassie oefeningen mee om thuis uit te proberen. Door de respondenten eerst een aantal (zelf-) compassie oefeningen (zie bijlage 3) uit te laten proberen, maken zij kennis met het concept compassie. Zo gaan de respondenten met enige kennis over het concept het interview in. De participanten werden gevraagd deze oefeningen twee weken zo zorgvuldig mogelijk te doen. Na twee weken werd er contact met de respondent opgenomen via mail of telefoon en werd een interview ingepland. Dit interview kon uitgevoerd worden bij de participant thuis, bij hen op werk, op de Universiteit van Twente of via de telefoon. Na het interview werd de participant bedankt voor zijn/haar deelname en werd gevraagd of hij/zij nog anderen mensen kenden die mogelijk deel konden nemen aan het onderzoek.

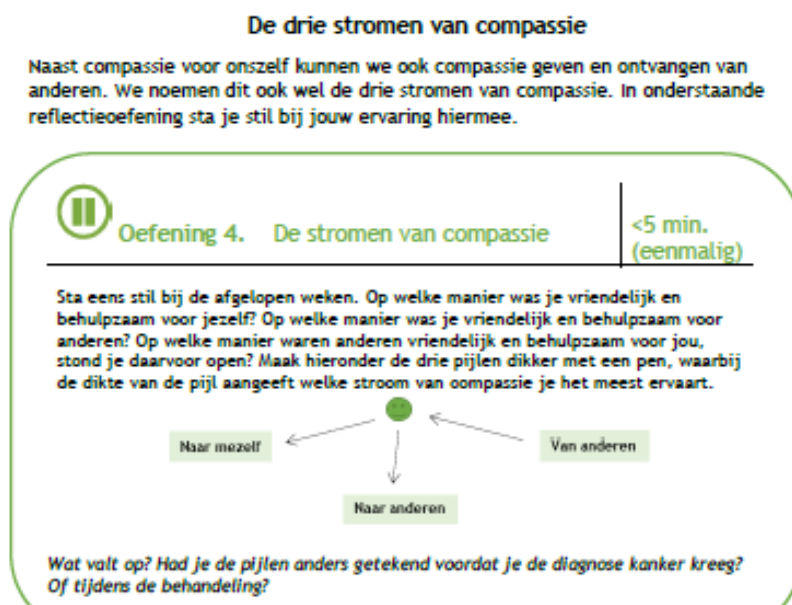
Materialen

Dit onderzoek is onderdeel van een serie onderzoeken die gedaan wordt naar compassie (en zelfcompassie) bij kankerpatiënten. Dit betekent dat er meerdere parallelonderzoeken gedaan worden. Voor dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een algemeen interviewschema en zelfcompassie oefeningen die ook gebruikt worden voor de parallel-onderzoeken. Dit betekent dat het interviewschema en de oefeningen vrij breed zijn en ook thema's omvatten die niet relevant zijn voor dit onderzoek. Voor dit onderzoek is specifiek gekeken naar de onderdelen van het interview en de oefeningen die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

De oefeningen

Door de respondenten eerst een aantal (zelf-) compassie oefeningen (zie bijlage 3) uit te laten proberen, maken zij kennis met het concept compassie. Zo gaan de respondenten met ervaringskennis het interview in. De oefeningen zijn gebaseerd op oefeningen uit de boeken ‘The mindful self-compassion workbook’ (Neff & Germer, 2018), ‘Dit is jouw leven’ (Bohlmeijer & Hulsbergen, 2013), ‘The compassionate mind workbook’ (Irons & Beaumont, 2017) en ‘Compassie als sleutel tot geluk’ (Hulsbergen & Bohlmeijer, 2015). Er zijn in totaal 8 oefeningen. De eerste oefening bevat vragen over compassie naar jezelf en naar een ander waarbij gekeken wordt of men kritischer is naar zichzelf dan naar een vriend. De tweede oefening is een oefening waarbij men nadenkt over de verdeling van de drie emotiesystemen. De derde oefening is een audio-oefening gericht op zelfcompassie. Oefening 4 richt zich op de stromen van compassie van en naar de respondent. Op deze oefening volgen twee audio-oefeningen met betrekking tot compassie geven en nemen. Tot slot richten oefening 7 en 8 zich op het bewust beginnen en sluiten van je dag. Voor dit onderzoek is met name “oefening 4: de stromen van compassie” belangrijk (zie figuur 1). In deze oefening hebben de respondenten aangegeven in welke mate zij compassie van anderen ontvangen, in welke mate zij compassie aan anderen geven en in welke mate zij compassievol naar zichzelf zijn. Hierbij is tevens gevraagd aan te geven of er een verandering in deze stromen heeft plaatsgevonden door hun ziekte. De respondenten moesten daarbij pijlen tekenen van de ander naar zichzelf en van zichzelf naar de ander toe, waarbij een dikkere pijl stond voor een grotere hoeveelheid compassie en een dunnere pijl stond voor minder compassie.

Figuur 1. *De stromen van compassie*



Interviewschema

Het interviewschema (zie bijlage 2) is opgebouwd uit drie onderdelen. Als eerst worden er vragen gesteld met betrekking tot de diagnose die de respondent heeft gekregen, zoals welke diagnose zij hadden, wanneer deze diagnose gesteld is, welke behandeling zij daarvoor hebben gehad en tot slot wat de prognose nu is. Vervolgens worden in deel twee vragen gesteld met betrekking tot de (zelf-)compassie oefeningen. Hierbij wordt hen eerst algemeen gevraagd wat zij vinden van het begrip (zelf-)compassie en wat zij algemeen vonden van de oefeningen. Vervolgens worden er per oefening specifieke vragen gesteld (wat vond je van deze oefening? Goede kanten/slechte kanten en vragen over het onderwerp van de oefening). Het derde onderdeel richt zich op vragen met betrekking tot de demografische gegevens. Voor dit onderzoek zijn met name de vragen die gesteld worden over oefening 4 belangrijk. Hierbij wordt gevraagd naar de stromen van compassie vóór de diagnose, na de diagnose, welke stroom het grootst is en welke het kleinst is en wat de ziekte voor verandering heeft gezorgd binnen deze stromen. Ook wordt er gevraagd hoe de respondenten het ontvangen en geven van compassie vonden in het ziekteproces en wat hen dat heeft opgeleverd. Tot slot wordt er ook gevraagd of er momenten zijn geweest waarop het makkelijker of moeilijker was om compassie te geven of ontvangen.

Analyses

De eerste stap in de data-analyse was het selecteren van de relevante fragmenten. Fragmenten zijn stukken tekst (in dit geval tekst die de respondenten hebben verteld in de interviews) die relevant zijn voor het onderzoeksonderwerp (Hox & Boeije, 2005). Dit werd gedaan door de getranscribeerde interviews meerdere keren door te lezen. Vervolgens werden deze fragmenten deductief onderverdeeld in de twee vooraf opgestelde onderzoeksvragen over compassie ontvangen en compassie geven. Vervolgens is in de fragmenten op een inductieve manier gezocht naar codes in overleg met de begeleiders van de Universiteit Twente. Hieruit zijn 17 codes gekomen. De laatste stap in de data-analyse was het toewijzen van fragmenten aan een code. Aan de hand van deze codes wordt er antwoord gegeven op de deelvragen.

Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek besproken. Na een beschrijving van de onderzoeksgroep volgen de resultaten met betrekking tot de twee deelvragen.

Beschrijving onderzoeksgroep

Data van 10 respondenten is meegenomen in dit onderzoek. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 45 jaar. Er hebben 4 vrouwen meegedaan en 6 mannen. De oudste respondent is 68 jaar en de jongste is 22 jaar (zie tabel 1). Het grotendeel van de respondenten hebben een opleidingsniveau van HBO of WO genoten. De respondenten waren voornamelijk gediagnosticeerd met borstkanker of prostaat/teelbal kanker.

Tabel 1. *Demografische gegevens respondenten.*

Respondent	Leeftijd	Diagnose	Opleidingsniveau
P001	56	Borstkanker	Post-HBO
P002	60	Prostaatkanker	HBO
P003	49	Borstkanker	HBO-master
P004	22	Angiosarcoom	WO
P006	49	Plasmablastair lymfoom	HBO
P007	68	Beenmergkanker	MBO
P008	23	Teelbalkanker	HBO
P009	46	Leukemie	HBO
P010	23	Lymfeklier kanker	WO
P011	55	Borstkanker	MBO

Compassie ontvangen

Kijkend naar de antwoorden die gegeven zijn bij de interviews valt op dat “compassie ontvangen” meerdere aspecten omvangt (zie tabel 2). In de antwoorden kan onderscheid gemaakt worden tussen antwoorden die gaan over ‘wat’ compassie is, van ‘wie’ ze dit doorgaans ontvangen, de ‘gevoelens’ (zowel positief als negatief) die zij hierbij ervaren, de

‘blokkades’ bij het ontvangen van compassie en tot slot de ‘veranderingen’ die hebben plaatsgevonden in het ontvangen van compassie door hun ziekte.

Tabel 2. *Codes compassie ontvangen*

Aspecten compassie ontvangen	Codes
Wat is compassie ontvangen?	- Betrokkenheid - Medelijden - Cadeau
Welke personen worden genoemd bij het ontvangen compassie?	- Familie - Vrienden - Ziekenhuispersoneel - Kerk
Welk effect roept compassie ontvangen op?	-Gevoel van steun/prettig - Onprettig/raar
Welke blokkades ervaren mensen in het ontvangen van compassie?	- Eigen toestand - Niet waard zijn
Welke veranderingen hebben plaatsgevonden in compassie ontvangen na de diagnose?	- Er wordt meer compassie ontvangen - Meer openstellen voor compassie

Wat is compassie ontvangen?

Als het gaat over ‘wat’ compassie eigenlijk is, valt het op dat de respondenten een eigen idee hebben van het begrip compassie. Respondenten vertellen dat zij betrokkenheid ervaren als compassie. Deze betrokkenheid uit zich met name door de respondent te laten weten dat mensen met ze bezig waren, aan ze dachten of ze te betrekken bij het dagelijks leven:

‘Ik vond het heel prettig kaartjes te ontvangen, de manier waarop mensen ermee bezig waren’. – P001

“Dan voel je je fijn, dan voel je je betrokken”- P003.

“Het is fijn dat mensen aan je denken” - P004

“Die proberen altijd wel een mooi, een ja een goed gevoel bij je te geven. Hoe rottig het ook is.” -P003

“Mijn tantes kwamen, opa’s, oma’s kwamen hier in de ochtenduren al. En die zaten echt bij me van, echt tot de nacht. En dat ging echt acht maand door ofzo. En je voelt je dan niet alleen en op die momenten heb je dan ook niet de tijd om aan slechte dingen te denken.”- P008

Betrokkenheid wordt volgens de respondenten geuit doordat “mensen aan je denken” en “mensen met je bezig zijn” (P004 & P001). De respondenten zien betrokkenheid van anderen en het betrekken van de respondent in het dagelijkse leven als onderdeel van compassie. Deze vorm van compassie wordt met name geuit door er ‘gewoon te zijn’. Daarnaast wordt ook genoemd dat compassie vanuit anderen gegeven wordt in de vorm van medelijden:

“Dat mensen met je meeleven”- P002

“De compassie van anderen was dus eigenlijk heel erg medelijden”. -P009

“Al zeg je niks en doe je niks, het feit dat je het zo erg voor mij vindt, ja dat moet niet maar dat steunt mij wel”- P011

Tot slot benoemt nog één respondenten dat zij compassie vanuit anderen ziet als een ‘cadeau’ (-P011).

Welke personen worden genoemd bij het ontvangen compassie?

De vraag naar personen van wie men compassie ontvangt is niet specifiek gesteld tijdens de interviews, maar uit de analyses blijkt dat de respondenten vaak personen opnoemen wanneer het gaat over compassie ontvangen. Er wordt vaak aangegeven dat de personen die het dichtst bij ze staan de grootste bron zijn waaruit zij compassie ontvangen. Hierbij wordt vaak familie en vrienden benoemd. Respondent P003 benoemt *“Dan denk ik aan mijn gezin, mijn man”*, en ook respondent P004 en P010 benoemen familieleden als personen van wie zij het meest compassie ontvangen: *“mij ouders zijn natuurlijk constant altijd heel bezorgd”*- P004; *“Mijn en mijn broertje en zusje”*- P010. Naast familie worden ook vaak vrienden benoemt:

Ouders, een partner of kinderen worden genoemd als de personen waar men de meeste compassie van ontvangt:

“Familie en vrienden doen meer voor je dan jezelf”- P008

“Vrienden en kennissen om mij heen”-P006

“Echt twee close vriendinnen zegmaar”- P010

Daarnaast wordt ook het ziekenhuispersoneel of de mensen op de afdeling genoemd, zo benoemt respondent P003: *“de mensen op de afdeling zijn allemaal heel vriendelijk”*.

Tot slot benoemt respondent P006 ook veel compassie te hebben ontvangen vanuit hun kerkelijke netwerk. De respondent benoemt: *“Nou in de periode dat ik ziek werd, hebben we heel erg als gezinnetje bijvoorbeeld heel erg veel steun gehad van mensen in ons kerkelijke netwerk bijvoorbeeld”*.

Welk effect roept compassie ontvangen op?

In de interviews is aan de respondenten gevraagd hoe zij compassie ontvangen hebben ervaren. Hieruit bleek dat zij meerdere effecten noemen van compassie. Er worden met name positieve emoties genoemd, zoals steun, waardering en dankbaarheid. Er is daarbij een verschil te zien in de positieve gevoelens die ervaren worden. Aan de ene kant worden positieve gevoelens gerapporteerd die men zelf ervaart, zoals een fijn en prettig gevoel, waarbij het grootste effect van compassie ontvangen het gevoel van steun lijkt te zijn:

Ik vond het prettig om compassie te ervaren van anderen [tijdens mijn ziekteproces]”. - P001

“Ja dat was echt mooi om te zien, dat ze zo klaar staan voor je. Het geeft je gewoon steun.” –

P008

“Heel fijn”- P010

Aan de andere kant worden er ook positieve gevoelens ervaren naar anderen toe door het ontvangen van compassie, zoals waardering en liefde:

“Waarderen hoe belangrijk het is dat je een groep om je heen hebt, die met je mee leeft, die je steunt, die je ondersteunt wanneer nodig”-P003

“[daardoor ben ik] Dankbaar en blij met anderen” – P003

Naast deze gerapporteerde positieve gevoelens, zijn er ook negatieve gevoelens verbonden aan het ontvangen van compassie. De betrokkenheid (die de respondenten zien als compassie) kan ook als negatief worden ervaren, specifiek als het gaat om compassie van anderen die vooraf niet aanwezig was.:

“Nu krijg ik ineens kaarten van familieleden waarvan ik geen eens wist dat ik ze had. Ik vond die aandacht absoluut niet fijn, wat heb ik daar nu eigenlijk aan? Meer een soort van circusattractie opeens”. – P004

“Nou ik vond het heel raar om opeens een soort van in die spotlight te staan, want je krijgt compassie van heel veel mensen tegelijk.”-P004

“Zeg maar, dat mensen juist vooral op de middelbare school heel erg geschrokken zijn en die willen dan ook heel veel vragen dan juist bijvoorbeeld. En eigenlijk, het is natuurlijk heel lief en goed bedoeld maar soms zat ik er ook weer niet helemaal op te wachten”- P010

Welke blokkades ervaren mensen in het ontvangen van compassie?

Compassie wordt door de respondenten dus gezien als betrokkenheid en deze betrokkenheid ontvangen zij het vaakst van hun naasten, familie en vrienden. Kijkend naar de antwoorden van de respondenten lijkt er soms ook een blokkade te zijn bij het ontvangen van deze compassie. Een blokkade kan de eigen toestand van de respondent zijn:

“[lastiger compassie te ontvangen] als ik zelf een beetje, als ik zelf wat emotioneel minder stabiel ben vind ik dat lastiger om te ontvangen. Liever dat dat dan een beetje buiten de deur blijft”- P001

Wanneer vervolgens aan respondent is gevraagd waarom zij dat zo ervaart, benoemt de respondent: *“Ja dat is dan toch een vorm van, nou een vorm van kwetsbaarheid waarvan ik denk hou ik liever voor mijzelf, je hoeft niet alles te delen van jezelf tenslotte”(-P001).* Ook respondent P010 benoemt een blokkade in compassie ontvangen door een slechte toestand:

“Dat was dus ook denk ik wel, ligt eraan van wie. Als ik mij heel slecht voelde ofzo, dan kon ik het vooral van mijn moeder het beste ontvangen. Dus het lag er dan echt een beetje aan wie het dan gaf, denk ik”-P010

Tot slot rapporteren sommige respondenten dat ze de compassie niet waard zijn omdat het allemaal wel meevalt en ze anderen er niet mee lastig willen vallen. Hierbij wordt er gebagatelliseerd. Hierbij wordt vaak de vergelijking gemaakt met andere mensen die het “erger” of “zwaarder” hebben:

“meer van je gaat niet anderen daar mee lastig vallen” -P002

“Nou ja het gaat allemaal wel goed, zoveel aandacht heb ik niet nodig. Er zijn ook nog andere mensen op de wereld en ergere dingen”. – P004

“[dan denk ik] ach man het is niet zo erg”. – P006

Hieruit kan opgemaakt worden dat deze blokkade ervoor kan zorgen dat de respondenten minder open staan om de compassie van anderen te ontvangen.

Welke veranderingen hebben plaatsgevonden in compassie ontvangen na de diagnose?

Tot slot melden de respondenten dat er, sinds het ziekteproces, een verandering heeft plaatsgevonden in het ontvangen van compassie. Er is specifiek gevraagd wat er veranderd is in de stromen van compassie sinds de diagnose. De respondenten benoemen als eerste dat er zowel tijdens als na het ziekteproces meer compassie vanuit anderen is gekomen, er wordt dus meer compassie ontvangen:

“Wat mij opviel na de diagnose, is dat ik het (compassie) vooral van anderen ook kreeg”- P002

“Ik denk [dat de compassiestroom] van de ander naar mezelf wat groter is geworden, dat denk ik. Want je hebt dan echt andere wel nodig, je kunt het niet zelf”. -P003

“Maar vooral de [stroom van compassie vanuit] anderen, die pijn heb ik heel dik getekend. Daar krijg je gigantisch veel ondersteuning van wat ik net al zei”- P006

“[compassie] van anderen nou dat krijg ik wel heel veel terug nu”- P007

“[Compassie] van anderen is het dikst nu”- P008

“Stroom [van compassie] van anderen naar mij toe heb ik nu [na de diagnose] als meest dik getekend en als meest bijzonder ervaren”- P011

Daarnaast benoemen respondenten ook dat zij meer openstaan om compassie te ontvangen en dat zij daarin gegroeid zijn:

“Ik ben gegroeid in het ontvangen van compassie; dat ik mij makkelijker verbonden voel na de diagnose omdat ik minder zwaar til aan oordelen of afwijzing”-P001

“Als je echt ziek wordt, dan heb je de andere mensen nodig, dan moet je je wel openstellen anders gaat het niet goed.; ik ben me wel bewuster geworden van het feit dat je ook anderen wel meer nodig mag hebben”- P003

“Je mag ook ontvangen. Dat vind ik de grote les van dit gebeuren”- P006

Compassie geven

Ook bij ‘compassie geven’ noemen de respondenten bepaalde begrippen, zoals wederkerigheid. Daarnaast worden ook bij dit onderdeel van compassie personen genoemd en blijkt er een blokkade te zijn in het geven van compassie. In het interview is, in tegenstelling tot compassie ontvangen, niet ingegaan op het effect van compassie geven. Daarnaast is er nog sprake van een verandering in compassie geven door de ziekte. De codes hiervan zijn weergegeven in tabel 3.

Tabel 3. Codes compassie geven

Aspecten compassie geven	Codes
Wat is compassie geven?	- Wederkerigheid - Makkelijk/goed - Verplichting
Welke personen worden genoemd bij het geven van compassie?	-Lotgenoten
Welke blokkades ervaren mensen in het geven van compassie?	- Afhankelijk van de eigen toestand - Persoonsafhankelijk
Welke veranderingen hebben plaatsgevonden in compassie geven na de diagnose?	- Prioriteit ligt meer bij henzelf - Harder geworden

Wat is compassie geven?

Er is in het interview niet specifiek gevraagd hoe de respondenten compassie geven zien. Opvallend is wel dat de respondenten bij het onderwerp compassie geven vaak een wederkerigheid noemen:

“Maar als je heel veel geeft, dan krijg je ook heel veel terug.” -P003

“Maar dan naar anderen dat komt ook voort uit de liefde, vriendelijkheid en Behulpzaamheid dat anderen jou geven en daar doe je dan ook wat voor terug.” -P008

Zij benoemen dat er sprake is van een stroom die beide kanten op gaan. Het gaat hierbij over de balans tussen compassie geven en compassie krijgen. Hierbij kan gesteld worden dat de respondenten compassie geven en ontvangen niet als losse elementen zien, maar als onderdelen van compassie die onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Daarnaast benoemen de respondenten dat zij compassie geven makkelijk vinden: *“Ja dat vind ik heel makkelijk”*(P011) en *“Dat was makkelijker compassie geven naar anderen, dan compassie te ontvangen”*(P006). De respondenten zien daarnaast compassie geven ook als iets positiefs en iets goeds:

“Dat is het mooiste wat er is eigenlijk. Het meeleven met de ander, dat doet goed. Dat doet voor jezelf goed, dat doet voor de ander goed” – P003

“Ik denk dat het voor ieder mens prettig is om serieus genomen te worden en het gevoel te hebben dat de ander weet hoe je beweegt of waarom je bepaald gedrag laat zien of waarom je bepaalde emoties hebt, dus dat vind ik prettig om te geven” - P001

Tot slot noemt één respondent ook dat compassie geven iets is wat ‘moet’, de respondent benoemt: *“Vriendelijk zijn en behulpzaam zijn voor andere is gewoon wat moet eigenlijk. Vooral aan je eigen omgeving. Ja, dat is het.” - P008.*

Welke personen worden genoemd bij het geven van compassie?

Bij ‘compassie geven’ wordt meerdere keren lotgenoten genoemd. Aan de ene kant benoemen respondenten makkelijker te kunnen praten met lotgenoten en daarbij ook makkelijker compassievol naar hen te kunnen zijn. Aan de andere kant benoemen sommige respondenten ook juist moeite te hebben met compassie geven aan lotgenoten, vaak omdat de

respondenten een andere manier van verwerken hebben dan de lotgenoten die zij gesproken hebben. Een aantal voorbeelden van respondenten die aangeven makkelijker compassievol te zijn of verbonden te voelen met lotgenoten:

“ik voel mij makkelijk verbonden met mensen die gediagnosticeerd zijn en bijvoorbeeld ook gaan sterven ofzo. Daar kan ik heel goed mee praten ook over de dood en dat is een raar ding tussen lotgenoten” -P001

“Ik heb een, goede vrienden van ons, die broer heeft ook, die is net gediagnosticeerd met kanker. Longvlieskanker. Die vriendin heb ik op de app en die heb ik gezegd van joh, hartstikke veel sterkte. Ik leef met je mee, weet je wel. Dat ook heel duidelijk gezegd en verwoord. Dus daaruit laat ik blijken dat ik meevoel, mee leef.” -P006

Respondent P011 heeft een andere beleving gehad bij lotgenoten, deze respondent geeft aan juist moeite te hebben om compassie op te brengen voor lotgenoten en daarbij indirect om verbonden te voelen met hen:

“...kankerpatiënten ja, [ik heb tijdens het proces wel ervaren dat] ik veel mensen heel negatief vond” “Ik ging fitnesssen [met lotgenoten] en die hadden het alleen maar over dat kanker en dan dacht ik daar heb ik zo geen zin in, ik ben er mee gestopt...dan hoef ik niet op die apparaten en dan [weer praten met] die mensen [die] allemaal [vol zijn van] zelfmedelijden” - P011

Welke blokkades ervaren mensen in het geven van compassie?

Net zoals bij het ontvangen van compassie, melden respondenten ook een blokkade bij het geven van compassie. Het valt op dat de respondenten een soort limiet aan compassie benoemen. De mate waarin zij instaat zijn compassie te geven aan anderen is afhankelijk van hun eigen gemoedstoestand en energie. Zo benoemt respondent P001:

“Er zijn twee momenten waarin ik er minder goed in ben, dat is als ik teveel heb uitgegeven noem ik dat, dus als ik te veel energie naar buiten heb gezet... en tweede situatie als ik het idee heb dat ik eigenlijk gewoon een praatpaal ben”

Respondent P008 en P010 benoemen ook de eigen lichamelijke of psychische toestand invloed heeft op de mate waarin zij compassie geven. Zo benoemt P008: *“Ja als je, eigenlijk van die invloed van de behandelingen die je krijgt als je echt moe bent en mentaal een beetje op bent.*

Ja dan in sommige gevallen wil je dan ook wel even tot rust komen...even niks zenden". P010 benoemt: "hoe slechter ik mij fysiek voel hoe lastiger ik het vind om bijvoorbeeld heel vriendelijk te blijven tegen anderen ; als je op verkeerde momenten je juist helemaal niet lekker voelt vindt ik dat [compassie geven] wel heel lastig".

Tot slot meldt respondent P011 een persoonsafhankelijke blokkade. Zij benoemt: *"Als ik iemand niet zo leuk vindt, heb ik daar wel heel veel moeite mee"*. Hiermee lijkt er ook een blokkade te zijn in compassie geven, waarbij het moeilijker is compassievol te zijn naar iemand die ze niet zo leuk vinden, dan naar personen die dicht bij hen staan.

Welke veranderingen hebben plaatsgevonden in compassie geven na de diagnose?

De respondenten benoemen een verandering in het geven van compassie door hun ziekte. Hierbij wordt benoemd dat wanneer men de diagnose kanker krijgt, de focus meer gelegd wordt op henzelf en prioriteiten anders worden. Hierdoor wordt de stroom van compassie naar anderen toe een stuk kleiner:

"Ik denk nu meer aan mijzelf als persoon"- P002

"Ik was alleen maar met mezelf bezig. Vooral als je dan helemaal je haar uitvalt, dan ben je helemaal niet bezig met ik behoefte aan andere mensen ofzo. Dan ben ik gewoon met mezelf bezig."- P004

"je bent gewoon meer met jezelf bezig...geef minder snel compassie"- P004

"Laten we zeggen ik denk meer aan mezelf dan aan anderen"-P007

Daarnaast noemen de respondenten ook dat ze 'harder' zijn geworden. Hierbij wordt ook benoemd dat men harder is geworden (of soms selectiever in waar zij hun energie in steken) omdat de prioriteiten veranderd zijn. Ze vinden het soms dan ook moeilijker om compassie te geven aan anderen dan voor de diagnose.

"Naar anderen, wat ik hier eigenlijk zeg is dat ik wat minder compassie heb. Maar dat komt eigenlijk doordat ik wat harder ben geworden"- P009

"Ik denk dat het voor mij lastiger heeft gemaakt omdat ik nu juist zoiets extreem ergs heb meegemaakt. Dat het lastiger is om compassie te geven aan mensen die ook iets meemaken maar eigenlijk in vergelijking niks, is als je je teen stoot ofzo. Of klink ik misschien een beetje heel kil ofzo maar dat, dat is ook weer niet hoe ik probeer over te komen"-P004

Deze mindering in compassie geven kan mogelijk verklaard worden door de eerder benoemde blokkade. Wanneer de respondenten vermoeider zijn of minder goed in hun vel zitten, wat onder andere een gevolg is van de ziekte, dan zijn zij minder in staat tot het geven van compassie.

Discussie

Conclusie

Er is steeds meer aandacht voor compassie in de behandeling van (psychische-) klachten en chronische ziektes. Onderzoek naar kanker en compassie staat nog in de kinderschoenen. Het doel van dit onderzoek is om inzichten te verwerven over de invloed van een kankerdiagnose op compassie geven en ontvangen. Zo kunnen deze inzichten een bijdrage leveren voor de ontwikkeling van een compassie-interventie gericht op het verminderen van klachten en het verhogen van welzijn bij kankerpatiënten.

Compassie ontvangen en geven

Uit het onderzoek blijkt dat respondenten een eigen idee hebben van compassie. Zo benoemen veel respondenten dat betrokkenheid een vorm is van compassie ontvangen, maar zien zij ook medelijden als vorm van compassie. Een vorm van betrokkenheid die vaker genoemd wordt is steun. Dit resultaat is in lijn met de definitie die Gilbert (2014) geeft aan compassie: Een motivatie, emotie en het vermogen om ondersteunend, begripvol en helpend te zijn naar anderen (of dit te ontvangen). Daarnaast benoemen de respondenten bij betrokkenheid van anderen dat men ‘aan hen denkt’ of dat ‘ze het erg vinden voor me’. Dit is in lijn met punt 1 van Jazaieri (2013) als onderdeel van compassie: het bewust zijn van hun lijden. Daarnaast benoemen de respondenten ook de acties die anderen ondernemen, zoals bezoek in het ziekenhuis of kaartjes sturen. Dit is in overeenstemming met punt 4 van Jazaieri’s onderdelen van compassie: actie ondernemen om het lijden van anderen tegen te gaan. Opvallend is dat punt 2 en 3 van Jazaieri (2. Sympathiseren en emotioneel geraakt worden door het leed van anderen; 3. De wens om dit lijden te laten stoppen) niet expliciet terugkomen in de antwoorden van de respondenten. Hierbij moet opgemerkt worden dat hen niet expliciet is gevraagd naar de betekenis van compassie geven en ontvangen.

Ook komt uit dit onderzoek dat de respondenten bij compassie geven een mate van wederkerigheid verwachten. Hierbij wordt verteld dat wanneer mensen compassie geven ze

vaak ook wat terugkrijgen en wanneer zij compassie ontvangen zij ook graag wat terug willen geven. Deze wederkerigheid is niet expliciet eerder genoemd in de literatuur. Wat wel benoemd wordt is dat compassie geven wordt geassocieerd met een groter vermogen om sociale support te ontvangen (Cosley, 2010). Oftewel, wanneer iemand in hogere mate in staat is om compassie te geven, des te meer hij open staat voor steun van anderen. Hierin is overeenstemming met de resultaten dat compassie geven en compassie ontvangen niet losstaan van elkaar.

Daarnaast is het opvallend dat de literatuur over compassie in combinatie met ziekte vaak de nadruk legt op de positieve werking van compassie op de klachten, het lichamelijke welzijn en het psychische welzijn. Zo wordt er onder andere vermeld dat compassie zorgt voor een afname van psychische stress en angst klachten, maar ook fysieke klachten (Hernandez, 2018; Sherman, 2017). Echter, geen van de respondenten heeft hierover expliciet een uitspraak gedaan. Hierbij moet vermeld worden dat er in het interview niet specifiek is gevraagd naar de werking van compassie op de klachten. Het is aan te bevelen om vervolgonderzoek te starten waarbij er dieper in wordt gegaan op het effect van compassie en de specifieke klacht verminderde werking van compassie bij kankerpatiënten.

Blokkades in compassie ontvangen en geven

Uit het onderzoek komt dat respondenten blokkades ervaren in het ontvangen en geven van compassie. Enerzijds ervaren zij een blokkade in het ontvangen van compassie door het gevoel deze compassie niet te verdienen (of dat anderen het erger hebben), anderzijds ervaren zij een blokkade in het geven van compassie door te weinig energie of een slechte eigen toestand (zowel lichamelijk als psychisch). De blokkade in het ontvangen is in lijn met de literatuur, die meldt dat het voor sommige mensen lastiger is compassie te ontvangen vanwege het gevoel te veel te zijn of het niet te verdienen (Cohen & Wills, 1985). Opvallend is dat de blokkade die gemeld wordt in het geven van compassie niet direct in overeenstemming is met de literatuur. Gilbert (2011) noemt de volgende blokkades bij het geven van compassie: oncomfortabel zijn met negatieve emoties en daardoor distantiëren van mensen die compassie nodig hebben, het persoonlijk opnemen van het lijden van een ander en hierdoor zelf gestrest raken, verwarring tussen compassie geven en een vorm van onderdanigheid. Een verklaring voor dit verschil met de literatuur kan mogelijk de lichamelijke impact van kanker zijn. Kankerpatiënten zijn lichamelijk ziek en ervaren daarbij ook vaak symptomen als vermoeidheid of verminderde energie. Deze blokkade kan daardoor meer op de voorgrond staan dan de benoemde blokkades in de literatuur. Het is aan te raden een interventie of training te ontwikkelen om blokkades in

compassie geven en ontvangen tegen te gaan. Een angst/blokkade om compassie te ontvangen is geassocieerd met hogere mate van zelfkritiek, depressie, angstklachten en stress (Gilbert et al., 2010) en open staan om compassie te ontvangen is geassocieerd met een hoger gevoel van welzijn en vermindering van sociale isolatie, waar ook kankerpatiënten mee te maken krijgen (Geelen, 2011). Door het ontwikkelen van een interventie gericht op het verminderen van de blokkades, kan er getracht worden de negatieve consequenties van de blokkades te verminderen, waardoor de positieve gevolgen van compassie kunnen bijdragen aan herstel.

Veranderingen na de diagnose

Uit de resultaten kan tevens geconcludeerd worden dat een kankerdiagnose invloed heeft op compassie ontvangen. Respondenten melden dat de stroom van compassie vanuit anderen groter is geworden en dat zij ook meer open staan om deze compassie te ontvangen. Deze verandering kan mogelijk verklaard worden door de situatie waarin de respondenten zich begeven. Kankerpatiënten bevinden zich in een situatie waarbij de betrokkenheid vanuit anderen een noodzaak is en er meer afhankelijkheid ontstaat omdat de patiënt ziek is. Meerdere patiënten hebben ook aangegeven bij compassie ontvangen dat ‘je wel moet’, want ‘je kunt het niet alleen’. Met dit resultaat kan er mogelijk gesteld worden dat, bij het opzetten van een nieuwe interventie, een optie zou zijn om de mensen in de omgeving erbij te betrekken. Doordat de patiënten na een diagnose er meer voor openstaan, kunnen zij mogelijk meer profiteren van de voordelen van compassie ontvangen.

Tevens wordt een verandering opgemerkt in het geven van compassie na een diagnose. Respondenten melden dat zij minder compassie te geven hebben omdat de prioriteit meer op henzelf ligt. Ze hebben minder energie en ruimte om compassie voor anderen op te brengen en zijn meer met zichzelf bezig. Dit kan gevolgen hebben voor het sociale kader van de respondent. Vanwege de eerder benoemde voordelen van compassie geven, zoals een grotere voorkeur voor sociale support, vergroot vermogen om sociale support te ontvangen en een verhoogd welbevinden (Cosley, 2010; Cohen & Wills, 1985; Sheldon & Cooper, 2008), is het voor kankerpatiënten belangrijk dat zij in staat zijn om compassie te geven. Deze vermindering van compassie geven zou door middel van een interventie tegen gegaan kunnen worden. Hierbij kan men het belang van compassie geven benadrukken.

Sterke kanten en beperkingen van het onderzoek

Een sterke kant van dit onderzoek is de relevantie van de nieuw geworven inzichten, aangezien onderzoek naar compassie in het kader van kanker nog in de kinderschoenen staat.

Compassie wordt steeds vaker gezien als belangrijk onderdeel in het omgaan met chronische ziektes. Onderzoek wat al wel gedaan is richt zich voornamelijk op zelfcompassie, daarom heeft dit onderzoek zich juist gericht op de twee andere vormen van compassie: compassie ontvangen en compassie geven. Dit onderzoek is daarom vrij nieuw in het veld van compassie en kanker en is een relevante basis die zorgt voor nieuwe bevindingen op dit domein. Het kan daardoor tevens de aanzet zijn tot nieuwe onderzoeken en nieuwe inzichten voor de mogelijk (psychische-) behandeling bij kankerpatiënten. De nieuwe inzichten vanuit dit onderzoek kunnen een toevoeging zijn voor de al bestaande literatuur aangaande compassie en kanker.

Met de interpretatie van dit onderzoek moet echter ook rekening gehouden worden met de mogelijke beperkingen in het onderzoek. Er moet gesteld worden dat door de beperkte omvang van dit onderzoek geen saturatie is bereikt. Saturatie gaat over de data adequaatheid, met andere woorden, is er data verzameld totdat er geen nieuwe informatie meer gevonden werd (Morse, 1995). Het brede interviewschema is hierin een beperking van het onderzoek. Omdat een algemeen interviewschema is gebruikt, was maar een klein deel van de informatie vanuit de interviews relevant voor dit onderzoek. Tevens konden door de omvang van het interview en de beperkte tijd om deze af te nemen (er werd één uur ingepland voor een interview) weinig doorvragen gesteld worden, waardoor diepgang omtrent het onderwerp in de interviews mist. Dat betekent dat er mogelijk antwoordcategorieën zijn die nog niet gevonden zijn. Het onderzoek zorgt voor een goede basis van nieuwe inzichten aangaande compassie geven en ontvangen bij kankerpatiënten, maar het is aan te raden vervolgonderzoek uit te voeren met meer interviews (met meer diepgang in de vragen) om saturatie te bereiken.

Daarnaast kan door het doen van interviews interviewer bias ontstaan. Interviewer bias is een partijdigheid tegenover een vooropgezette reactie op basis van de structuur, bewoording of strekking van de vragen die tijdens het interviewproces worden gesteld. Vragen die met (voor-)oordelen van de interviewer zijn verwant, kunnen respondenten zodanig beïnvloeden dat het de uitkomst van het interview vervormt (Businessdictionary, n.d.). Om de interviewer bias tegen te gaan is er gebruik gemaakt van open vragen en een semigestructureerd interview opzet.

Vervolgonderzoek en de praktijk

Zoals eerder aangegeven zijn er meerdere opties voor de toepassing van deze resultaten in de praktijk en voor vervolgonderzoek. Ten eerste zal vervolgonderzoek zich moeten richten op het bereiken van saturatie aangaande het onderwerp compassie geven en ontvangen bij kankerpatiënten. Dit kan gedaan worden door meer respondenten mee te nemen in het onderzoek en door te gaan totdat saturatie bereikt is (minstens drie interviews waaruit geen

nieuwe informatie komt). Zoals eerder benoemd is een beperking van het onderzoek het brede interviewschema die, door een tijdslimiet van een uur, te weinig mogelijkheden biedt om diepgang in het onderwerp te verkrijgen. Daarom kan er bij vervolgonderzoek gekozen worden voor een interviewschema waarbij uitsluitend aandacht is voor het onderwerp compassie geven en ontvangen. Dit kan bereikt worden door extra vragen toe te voegen en doorvragen te stellen over de beleving van de patiënten. Zo zullen extra vragen zich kunnen richten op de vermeende klacht-verminderende werking van compassie, waarom volgens de patiënten er een verandering heeft plaatsgevonden na de diagnose en hoe zij met de blokkades van compassie geven en ontvangen omgaan. Daarnaast kan vervolgonderzoek worden gestart die zich specifiek richt op de behoeftes van de patiënten na hun diagnose. Wat hebben zij nodig aan (psychische-) ondersteuning en hoe kan dit het best geleverd worden? De opzet van dit onderzoek kan tevens door middel van een semigestructureerd interview waarbij uitsluitend gevraagd wordt naar de klachten die de patiënten ervaren na de diagnose, welke behoefte aan hulp zij hebben en hoe zijzelf deze hulp zouden vormgeven. Dit vervolgonderzoek kan inzichten geven in de behoeftes van de patiënten, welke geïmplementeerd kunnen worden in een interventie.

Daarnaast kunnen interventies ontwikkeld worden naar aanleiding van de resultaten omtrent de blokkades en veranderingen in de compassie stromen na de diagnose. De interventie zal zich moeten richten op het vergroten van compassie geven en het verminderen van blokkades en angsten die gepaard gaan met het ontvangen en geven van compassie. Voor het ontwikkelen van deze interventie moet er gekeken worden welke interventies er al bestaan gericht op deze onderwerpen en in hoeverre deze aansluiten op de doelgroep kankerpatiënten. Een al bestaande interventie die naast zelfcompassie gericht is op het vergroten van compassie en geven van compassie is de Compassion Cultivation Training (CCT; Jazaieri et al., 2013). Deze interventie bevat onder andere een stap waarbij er gekeken wordt naar compassie naar anderen toe, door de gedeelde menselijkheid te omarmen en onderlinge verbondenheid met anderen te waarderen (o.a. door het lezen van poëzie óf door te reflecteren op inspirerende verhalen). Daarnaast bevat de interventie een “actieve compassie training”, waarbij iemand zich inbeeldt pijn bij een ander weg te nemen en hem zijn eigen geluk te geven. Resultaten van onderzoek naar de effectiviteit van CCT laat zien dat CCT zorgt voor een significante verbetering in alle drie de stromen van compassie en een afname van angst voor compassie (zowel van anderen, voor anderen en voor zichzelf) (Jazaieri, 2013). Er kan onderzocht worden of deze interventie, of elementen van deze interventie geschikt zouden zijn voor de doelgroep kankerpatiënten. Daarnaast kan er gekeken worden of er nog andere elementen toegevoegd

kunnen worden aan de interventie. Bijvoorbeeld een groepsgewijze interventie waarbij geoefend wordt met compassie geven aan elkaar, waardoor er door de deelnemers ook compassie ontvangen wordt. Aangezien patiënten na een diagnose mogelijk meer open staan voor compassie ontvangen, kunnen zij hier mogelijk ook meer van profiteren.

Concluderend kan gesteld worden dat een kankerdiagnose invloed heeft op compassie geven en ontvangen bij kankerpatiënten. Patiënten staan meer open voor het ontvangen van compassie en rapporteren dit ook meer te krijgen. Daarnaast heeft een diagnose invloed op het geven van compassie, patiënten rapporteren minder compassie te geven. Zowel bij het ontvangen van compassie als het geven van compassie lopen patiënten tegen blokkades aan. Het idee compassie niet te verdienen of juist geen energie meer te hebben om compassie te geven lijken de belangrijkste blokkades. Vervolgonderzoek moet zich richten op het bereiken van saturatie en diepgang in het onderwerp, door middel van een interview waarbij uitsluitend aandacht is voor compassie geven en ontvangen. Daarnaast kan er een interventie ontwikkeld worden die zich richt op het verminderen van de blokkades en het vergroten van compassie geven.

Literatuur

- Bluth, K., & Eisenlohr-Moul, T. A. (2017). Response to a mindful self-compassion intervention in teens: A within-person association of mindfulness, self-compassion, and emotional well-being outcomes. *Journal of Adolescence*, 57, 108-118.
- Bohlmeijer, E. T., & Hulsbergen, M. L. (2013). *Dit is jouw leven: ervaar de effecten van de positieve psychologie*. Uitgeverij Boom.
- Businessdictionary. (n.d.). *Interviewer bias*. Verkregen via <http://www.businessdictionary.com/definition/interviewer-bias.html>
- Campo, R.A., Bluth, K., Santacroce, S.J., Knapik, S., Tan, J., Gold, S., Philips, K., Gaylord, S. & Asher, G.N. (2017). A mindful self-compassion videoconference intervention for nationally recruited posttreatment young adult cancer survivors: feasibility, acceptability, and psychosocial outcomes. *Support care* 25, 1759-1768
- Carson, J. W., Keefe, F. J., Lynch, T. R., Carson, K. M., Goli, V., Fras, A. M., & Thorp, S. R. (2005). Loving-Kindness Meditation for Chronic Low Back Pain: Results From a Pilot Trial. *Journal of Holistic Nursing*, 23(3), 287–304.
- Centraal bureau voor Statistiek. (2017). *Nu ook bij vrouwen meeste sterfgevallen door kanker*. Verkregen via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2017/52/nu-ook-bij-vrouwen-meeste-sterfgevallen-door-kanker>
- Chapin, H. L., Darnall, B. D., Seppala, E. M., Doty, J. R., Hah, J. M., & Mackey, S. C. (2014). Pilot study of a compassion meditation intervention in chronic pain. *Journal of compassionate health care*, 1(1), 4.
- Cohen, S. & Wills, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98, 310-357
- Cosley, B., McCoy, S., McCoy, S. & Epel, E. (2010). Is compassion for others stress buffering? Consequences of compassion and social support for psychological reactivity to stress. *Journal of experimental social psychology*, 46, 816-823.
- Crocker, J., & Canevello, A. (2008). Creating and undermining social support in communal relationships: The role of compassionate and self-image goals. *Journal of Personality and Social Psychology*, 95, 555–575. doi:10.1037/0022-3514.95.3.555
- Geelen, E. G. M., Krumeich, J. S. M., van der Boom, H. C. I., Schellevis, F. G., & Van Den Akker, M. (2011). De huisarts: spil in de nazorg voor patiënten met kanker?. *Huisarts en wetenschap*, 54(11), 586-590.

- Gilbert, P. (2010). Compassion focused therapy. *International Journal of Cognitive Psychotherapy*, 3, 95–201. doi:10.1521/ijct.2010.3.2.95
- Gilbert, P. (2014). The origins and nature of compassion focused therapy. *British Journal of Clinical Psychology*, 53(1), 6-41.
- 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*, 84(3), 239-255.
- Goodman, L.A. (1961) Snowball Sampling. *Annals of Mathematical Statistics*, 32, 148-170.
- Graeff, A. (2016). *Gevolgen van Kanker*. Verkregen via <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/niet-meer-beter-worden/lichamelijke-klachten/pijn>
- Haes, H. de, Gualthérie, van Weezel, L., Sanderman, R. (red.) (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*. Assen: Van Gorcum
- Hernandez, E. Ronero, R., Compos, D., Burychka, D., Diego-Pedro, R., Banos, R., Negi, L.T. & Cebolla, A. (2018). Cognitively-Based Compassion Training (CBCT®) in Breast Cancer Survivors: A Randomized Clinical Trial Study. *Integrative cancer therapies*, 17(3), 684-696
- Hox, J. J., & Boeije, H. R. (2005). *Data collection, primary versus secondary*. Utrecht: Universiteit Utrecht
- Hulsbergen, M. & Bohlmeijer, E. (2015). *Compassie als sleutel tot geluk*. Nederland: Boom uitgevers
- Irons, C. & Beaumont, E. (2017). *The compassionate mind workbook*. Little brown: united kingdom.
- Jazaieri, H., Jinpa, G.T., McGonigal, K., Rosenberg, E. I., Finkelstein, J., Simon-Thomas, E., ... Goldin, P.R. (2013). Enhancing compassion: A randomized controlled trial of a compassion cultivation training program. *Journal of Happiness Studies*, 14, 1113–1129. doi:10.1007/s10902-012-9373-z
- Mayhew, S., & Gilbert, P. (2008). Compassionate mind training with people who hear malevolent voices: A case series report. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 15, 113–138.
- Morse, J. M. (1995). The Significance of Saturation. *Qualitative Health Research*, 5(2), 147–149.
- Neff, K. D. (2003). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and identity*, 2(3), 223-250.
- Neff, K. D. & Germer, C. (2018). *The mindful selfcompassion workbook*. Guilford

Publications: New York

- Pool, G. (2009). *Psychologische interventies bij kanker*. Verkregen via <http://hulpbehoevendeouderen.wdfiles.com/local--files/artikel-van-charlotte/fulltext.pdf>
- Sheldon, K.M. & Cooper, M.L. (2008). Goal striving within agentic and communal roles: separate but functionally similar pathways to enhanced wellbeing. *Journal of personality*, 76, 415-447
- Sherman, K., Woon, S., French, J. & Elder, E. (2017). Body image and psychological distress in nipple-sparing mastectomy: the roles of self-compassion and appearance investment. *Psycho-oncology*, 26, 337-345
- Simon-Thomas, E. R., Godzik, J., Castle, E., Antonenko, O., Ponz, A., Kogan, A., & Keltner, D. J. (2012). An fMRI study of caring vs self-focus during induced compassion and pride. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, 7, 635–648.
doi:10.1093/scan/nsr045
- Trindade, F.A. et. al. (2018). Going beyond social support: fear of receiving compassion from others predicts depression symptoms in breast cancer patients. *Journal of psychological cardiology*. Doi: 10.1080/107347332.2018.1440275
- Wahl, J., Sheffield, D., Maratos E. & Archer, S. (2018). Development of a compassion for cancer curriculum for female breast cancer patients in stages I-III and cancer survivors. Origins, rationale and initial observations. *Mindfulness & Compassion*, 3(1), 47-76
- Yang, Y., Zhang, M., Kou, Y. (2016). Self-compassion and life satisfaction: The mediating role of hope. *Personality and Individual Differences*, 98, 91-95.

Bijlage 1: Informatiebrief



UNIVERSITEIT TWENTE.

Titel van het onderzoek

Zelfcompassie na de diagnose kanker: gezamenlijke ontwikkeling van een smartphone app

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

U ontvangt deze informatiebrief omdat u minder dan tien jaar geleden de diagnose kanker heeft gekregen en omdat u interesse heeft getoond in het wetenschappelijke onderzoek van de Universiteit van Twente, getiteld: "Zelfcompassie na de diagnose kanker: gezamenlijke ontwikkeling van een smartphone app". Middels deze brief krijgt u meer informatie over het doel en de achtergrond van het onderzoek. Tevens kunt u lezen wat deelnemen aan dit wetenschappelijke onderzoek precies inhoudt en wat er met uw gegevens wordt gedaan. Indien u na het lezen van deze brief besluit dat u wilt deelnemen aan het wetenschappelijke onderzoek, vragen we u om een toestemmingsformulier in te vullen. U kunt zelf kiezen aan welke onderdelen u wil deelnemen. Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij de een van de onderzoekers, die onderaan deze brief vermeld is.

1. Wie zijn de onderzoekers?

De onderzoekers die dit wetenschappelijke onderzoek uitvoeren zijn Judith Austin, Mara Velmans en Michelle Van Vlierberghe. Judith Austin is promovenda aan de Universiteit van Twente. Mara Velmans is Masterstudent Positieve Psychologie en Michelle Van Vlierberghe is Masterstudent Gezondheidspsychologie en Technologie, beide aan de Universiteit van Twente. Samen doen zij wetenschappelijk onderzoek naar compassie na de diagnose kanker. Het wetenschappelijk onderzoek staat onder supervisie van dr. Stans Drossaert en prof. dr. Ernst Bohlmeijer.

2. Wat is het doel van onderzoek?

De diagnose kanker heeft bijna altijd een enorme impact op het leven van mensen. Om mensen in deze moeilijke tijd een steuntje in de rug te geven, willen wij graag een hulpmiddel ontwikkelen dat kan helpen de veerkracht te vergroten. Dit doen we niet alleen: het doel van dit project is om een hulpmiddel te ontwikkelen dat echt past bij degenen die hem gaan gebruiken. Daarom vragen wij patiënten en verpleegkundigen om mee te helpen met de ontwikkeling ervan. Het hulpmiddel bestaat uit een zelfcompassie app voor op de smartphone en zal worden begeleid door verpleegkundigen. De zelfcompassie app wordt een laagdrempelige ondersteuning die vooral in de eerste fase na de diagnose een houvast kan bieden.

3. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek bestaat uit zeven workshops waarin we samen de app gaan ontwikkelen. Daarnaast worden er individuele interviews gehouden. Als u wilt deelnemen, kunt zelf aangeven of u mee wilt doen aan de workshops, de interviews of aan allebei.

Workshops

De workshops duren ongeveer 4 uur en vinden plaats in Enschede op de Universiteit van Twente of in Groningen in het UMCG (afhankelijk van uw regio). De workshops vinden tussen november 2018 en mei 2020 plaats. In de workshops zullen patiënten, verpleegkundigen, onderzoekers en programmeurs aanwezig zijn (ongeveer 12 personen). Tijdens de workshop bespreken we uw ervaringen en bedenken we met creatieve spellen en brainstorm-methodes hoe de zelfcompassie app

eruit gaat zien. Het project is eigenlijk meer een ontwerp-samenwerking dan een typisch onderzoek. Afhankelijk van het aantal aanmeldingen kunt u voor één of meerdere workshops worden uitgenodigd. Het uitgangspunt is om meerdere workshops met dezelfde mensen te doen, zodat we samen steeds kunnen voortbouwen op de vorige workshop.

Interviews

Naast de workshops zijn er ook individuele interviews. Als u meedoet aan een interview, dan wordt u eerst gevraagd om twee weken een aantal zelfcompassie oefeningen thuis uit te proberen. Dit kost ongeveer 10 minuten per dag. Daarna maakt een onderzoeker een afspraak met u voor een interview (afhankelijk van uw voorkeuren bij u thuis, op een neutrale plek of telefonisch). De onderzoeker stelt u vragen over uw ervaringen met de oefeningen en uw ervaringen in het algemeen in de periode na uw diagnose. Het interview duurt ongeveer een uur.

Alle activiteiten van het project staan los van de zorg die u ontvangt (en hebben hier geen invloed op).

4. Wat wordt er van u verwacht?

Als u meedoet aan een interview, wordt u gevraagd om thuis zelfcompassie oefeningen uit te proberen in de twee weken vooraf aan het interview. Van de interviews worden audio- en/of video-opnames gemaakt, zodat er geen informatie verloren gaat. Uiteraard wordt met deze opnames uiterst zorgvuldig omgegaan, lees meer hierover bij punt 6.

5. Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek. U hoeft geen reden te geven waarom u wilt stoppen.

6. Wat gebeurt er met uw gegevens?

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, adres, geboortedatum en om informatie over uw diagnose. Ook gebruiken we gegevens van de dingen die u vertelt in de workshops en interviews, bijvoorbeeld uw ervaringen, wensen of behoeften en uw suggesties voor de app. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen gebruiken in de masterscripties van Mara Velmans en Michelle Van Vlierberghe en om deze uiteindelijk te publiceren. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen op de Universiteit van Twente. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Sommige personen kunnen op de Universiteit Twente toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage krijgen in uw gegevens zijn bevoegde medewerkers van dit onderzoek, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en controleurs van de Raad van Bestuur van de Universiteit van Twente, waar het onderzoek wordt uitgevoerd. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten 10 jaar worden bewaard op de Universiteit Twente. Hierna worden de gegevens vernietigd.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek kunt u terecht bij de ethiek commissie van de Universiteit Twente. Zie bijlage A voor contactgegevens en website.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de ethiek commissie van de Universiteit Twente.

7. Zijn er extra kosten of krijgt u een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Indien u reiskosten moet maken, worden deze vergoed. U krijgt geen vergoeding voor deelname aan het onderzoek. Deelname aan dit onderzoek staat volledig los van uw ziekenhuisbehandeling en de kosten die u daarvoor maakt.

8. Door wie is dit onderzoek goedgekeurd?

De Raad van Bestuur van het MST heeft goedkeuring gegeven om dit onderzoek uit te voeren. Het onderzoek wordt door KWF gesponsord en een beoordelingscommissie van het KWF heeft het doel en de opzet van het onderzoek positief beoordeeld.

9. Wilt u verder nog iets weten?

Voor het stellen van vragen en het inwinnen van nadere informatie voor, tijdens en na het onderzoek kunt u contact opnemen met Judith Austin (onderzoeker op dit project) op het telefoonnummer 053-4897024 of via het e-mailadres zelfcompassiebijkanker@utwente.nl. Voor het nalezen van informatie over het onderzoek kunt u kijken op de website www.utwente.nl/zelfcompassiebijkanker.

Indien u na zorgvuldige overweging besluit deel te nemen aan dit wetenschappelijk onderzoek, dan vragen we u om samen met de onderzoeker het toestemmingsformulier te ondertekenen en van een datum te voorzien.

Met vriendelijke groet,

Het onderzoeksteam

Bijlage

A: Contactgegevens

B: Toestemmingsformulier

Informatiebrief Bijlage A: Contactgegevens

Voor vragen over (de inhoud van en deelname aan) het onderzoek en andere vragen kunt u contact opnemen met:

Mevr. Judith Austin (onderzoeker op dit project, Universiteit Twente)

Telefoonnummer: 053 - 489 7024

E-mail adres: zelfcompassiebijkanker@utwente.nl

Website onderzoek: www.utwente.nl/zelfcompassiebijkanker

Bij klachten over het onderzoek kunt u contact opnemen met een onafhankelijk persoon van de Universiteit Twente:

Marion Sommers – Spijkerman (onderzoeker)

Telefoonnummer: 053 – 489 6545

E-mail adres: m.p.j.spijkerman@utwente.nl

Voor meer informatie over uw rechten als deelnemer aan onderzoek:

Ethiek Commissie van de afdeling BMS van de Universiteit Twente

E-mail adres: ethicscommittee-bms@utwente.nl

Website: <https://www.utwente.nl/en/bms/research/ethics/>

Informatiebrief Bijlage B: Toestemmingsformulier

Titel onderzoek: Zelfcompassie na de diagnose kanker: gezamenlijke ontwikkeling van smartphone app

Verantwoordelijke onderzoekers: M.L. Velmans

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het onderzoek. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in de informatiebrief.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens 10 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Ik begrijp dat audiomateriaal en/of videomateriaal of bewerking daarvan uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke doeleinden zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen. .

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:

Datum: Handtekening onderzoeker:

Bijlage 2: Interviewschema

Introductie

Hartelijk dank dat je wilt meewerken aan het wetenschappelijke onderzoek naar zelfcompassie na de diagnose kanker door middel van dit interview.

[Evt.: vragen of je 'je' mag zeggen, afstemmen op persoon/leeftijd]

Scenario 1

Wij zullen ons kort even voorstellen. Mijn naam is Mara Velmans. Ik ben masterstudent Positieve Psychologie aan de Universiteit van Twente. Mijn naam is Michelle Van Vlierberghe. Ik ben masterstudent Gezondheidspsychologie en Technologie. Beide doen wij wetenschappelijk onderzoek in het kader van onze afstudeerscriptie naar zelfcompassie na de diagnose kanker.

Scenario 2

Ik zal mij kort even voorstellen. Mijn naam is Mara Velmans. Ik ben masterstudent Positieve Psychologie aan de Universiteit van Twente. Samen met Michelle Van Vlierberghe doe ik wetenschappelijk onderzoek in het kader van mijn afstudeerscriptie naar zelfcompassie na de diagnose kanker.

Scenario 3

Ik zal mij kort even voorstellen. Mijn naam is Michelle Van Vlierberghe. Ik ben masterstudent Gezondheidspsychologie en Technologie. Samen met Mara Velmans doe ik wetenschappelijk onderzoek in het kader van mijn afstudeerscriptie naar zelfcompassie na de diagnose kanker.

De diagnose kanker heeft bijna altijd een grote impact op het leven van mensen. Om mensen in deze moeilijke tijd een steuntje in de rug te geven, willen wij graag een hulpmiddel ontwikkelen dat kan helpen de veerkracht te vergroten. Dit doen we niet alleen: het doel van dit project is om een hulpmiddel te ontwikkelen dat echt past bij degenen die hem gaan gebruiken. Daarom vragen wij patiënten en verpleegkundigen om mee te helpen met de ontwikkeling ervan. Het hulpmiddel bestaat uit een zelfcompassie app voor op de smartphone en zal worden begeleid door verpleegkundigen. De zelfcompassie app wordt een laagdrempelige ondersteuning die vooral in de eerste fase na de diagnose een houvast kan bieden.

Door middel van het afnemen van individuele interviews, hopen we waardevolle informatie te verkrijgen van jou als ervaringsdeskundige met betrekking tot zelfcompassie na de diagnose kanker. Deze informatie zal vervolgens gebruikt worden bij het ontwikkelen van het hulpmiddel. Het interview zal ongeveer 1 uur duren.

Je persoonsgegevens zullen strikt vertrouwelijk behandeld worden en de gegevens die je tijdens het interview verstrekt, worden anoniem verwerkt en zullen op geen enkele manier naar jou kunnen worden herleid.

In dit interview staat jouw mening centraal, dus neem alsjeblieft alle tijd die je nodig hebt om de vragen te beantwoorden. Ik zal vooral luisteren en proberen niet te onderbreken, tenzij dit nodig is om niet al teveel uit te lopen. Ik zal af en toe aantekeningen maken wanneer ik dit nodig acht.

Heb je nog vragen voorafgaand aan dit interview?

Interview

Uitleg: Ik zal eerst wat algemene vragen stellen over je ervaringen rondom de diagnose. Daarna zal ik een aantal vragen stellen over de oefeningen die je gedaan hebt en over je ervaringen met zelfcompassie en compassie.

Interview deel 1: Diagnose

1. Wat voor diagnose heb je gehad? Kun je mij daar wat over vertellen?
2. Wanneer heb je deze diagnose gekregen?
3. Wat voor behandeling heb je gehad en hoe is dit verlopen?
4. Hoe gaat het nu met je?

Interview deel 2: de oefeningen en (zelf)compassie

Uitleg: Eerst zal ik wat vragen stellen over de oefeningen in het algemeen, daarna gaan we de oefeningen een voor een na. Bij sommige oefeningen zullen we wat langer stil staan bij het onderwerp van de oefening.

5. (gebruik) Heb je de oefeningen gedaan? (welke heb je wel gedaan, welke niet, welke meer dan één keer? hoeveel tijd heb je er in totaal ongeveer aan besteed?)
6. (waardering) Wat vond je in het algemeen van de oefeningen? Wat vond je goed of leuk of belangrijk? Wat vond je minder goed of moeilijk of onduidelijk?
7. (effect) Heb je iets gehad aan de oefeningen? (wat?) Of waren ze op een bepaalde manier helpend voor je? (hoe?)
8. (intentie) Zijn er oefeningen waarvan je in de toekomst nog eens gebruik zou maken? Welke? Waarom wel of niet? Op welke momenten?
9. (concept zelfcompassie) Wat vind je van het concept zelfcompassie? Waarom past zelfcompassie wel of juist niet bij de situatie van mensen met kanker?

Uitleg: Nu gaan we wat meer op de specifieke oefeningen in.

De eerste oefening ging over vriendelijkheid naar een vriend toe en vriendelijkheid naar jezelf toe. Hierbij moest je nadenken over hoe je zou reageren als een vriend ergens mee zat en hoe je reageert op jezelf wanneer je het even moeilijker hebt.

10. (gebruik) Heb je deze oefening gedaan? (evt. hoe vaak? Hoeveel tijd aan besteed)
11. (waardering) Wat vond je van deze oefening? Wat vond je goed of leuk? Wat vond je minder goed, onduidelijk of moeilijk?
12. (effect) Heb je iets geleerd van deze oefening? Of heb je er iets aan gehad op de één of andere manier (licht toe)
13. (concept zelfcompassie) Herken je dat dat je kritischer bent naar jezelf dan naar anderen? Kun je voorbeelden geven van hoe je kritisch bent geweest naar jezelf sinds je de diagnose hebt? Kun je ook voorbeelden geven van momenten waarop je juist compassievol naar jezelf was?

Uitleg: De tweede oefening ging over de drie-emotiesystemen, waarbij je drie cirkels moest tekenen waarbij de grootste cirkel het systeem was wat het meest aanwezig was en de kleinste het systeem wat het minst aanwezig was.

14. (gebruik) Heb je deze oefening gedaan? (evt. Hoe vaak? Hoeveel tijd aan besteed?)
15. (waardering) Wat vond je van deze oefening? Wat vond je goed of leuk? Wat vond je minder goed, onduidelijk of moeilijk?
16. (effect) Heb je iets geleerd van deze oefening? Of heb je er iets aan gehad op de één of andere manier (licht toe)?
17. (concept (zelf)compassie) Herken je deze emotieregulatie systemen? Spreekt je dit aan of juist niet? Kun je uitleggen of de diagnose iets veranderd heeft in de balans tussen de drie systemen?

Uitleg: De derde oefening was een korte audio-oefening waarin je oefent met compassie voor jezelf.

18. (gebruik) Heb je deze oefening gedaan? (evt. Hoe vaak? Hoeveel tijd aan besteed?)
19. (waardering) Wat vond je van deze oefening? Wat vond je goed of leuk? Wat vond je minder goed, onduidelijk of moeilijk?
20. (effect) Heb je iets geleerd van deze oefening? Of heb je er iets aan gehad op de één of andere manier (licht toe)?
21. (concept zelfcompassie) Hoe zou je zelfcompassie beschrijven in je eigen woorden? Kun je een voorbeeld geven van wat zelfcompassie voor jou is? Is dit nog anders voor of na de diagnose?
22. (concept zelfcompassie) Denk je dat je op een moeilijk moment eraan zou kunnen denken om compassie voor jezelf te hebben? Lukt het je wel eens om afstand te nemen van een moeilijke situatie, of wordt je eerder overweldigd door gedachten en gevoelens? Hoe was dit in de periode na de diagnose?
23. (concept zelfcompassie) Heeft je diagnose invloed gehad op in hoeverre je je verbonden of afgesloten voelt van andere mensen? Kun je een voorbeeld geven van manieren waarop je je verbonden of juist afgesloten hebt gevoeld?

Uitleg: Oefening 4 ging over de stromen van compassie. Hierbij heb je aangegeven via welke stroom je het meest ervaart, van jezelf naar jezelf, van jezelf naar een ander of van de ander naar jou toe.

24. (gebruik) Heb je deze oefening gedaan? (evt. Hoe vaak? Hoeveel tijd aan besteed?)
25. (waardering) Wat vond je van deze oefening? Wat vond je goed of leuk? Wat vond je minder goed, onduidelijk of moeilijk?
26. (effect) Heb je iets geleerd van deze oefening? Of heb je er iets aan gehad op de één of andere manier (licht toe)?
27. (concept (zelf)compassie) Spreekt het je aan, die stromen van compassie? Kun je iets vertellen over hoe het zit met de drie stromen van compassie bij jou? Welke stroom is het grootste en welke het kleinste? Heeft de diagnose kanker iets veranderd in de stromen? (en zo ja wat?)
28. (concept compassie) Hoe vond je het om compassie van anderen te ervaren tijdens je ziekte proces en heeft je dat iets opgeleverd?

29. (concept compassie) Hoe vind je het om compassie te geven aan anderen?
30. (concept compassie) Zijn er tijden wanneer het makkelijker of moeilijker vindt om compassievol te zijn tegenover anderen of compassie te ontvangen?
31. (concept compassie) In hoeverre is het geven of ontvangen van compassie veranderd na de diagnose?

Uitleg: oefening 5 was een audio-oefening waarin je je voorstellingsvermogen gebruikt om je in te beelden dat je compassie geeft en ontvangt, aan onszelf en aan anderen.

32. (gebruik) Heb je deze oefening gedaan? (evt. Hoe vaak? Hoeveel tijd aan besteed?)
33. (waardering) Wat vond je van deze oefening? Wat vond je goed of leuk? Wat vond je minder goed, onduidelijk of moeilijk?
34. (effect) Heb je iets geleerd van deze oefening? Of heb je er iets aan gehad op de één of andere manier (licht toe)

Uitleg: oefening 6 was een audio-oefening waarin je je een compassionele metgezel voorstelt.

35. (gebruik) Heb je deze oefening gedaan? (evt. Hoe vaak? Hoeveel tijd aan besteed?)
36. (waardering) Wat vond je van deze oefening? Wat vond je goed of leuk? Wat vond je minder goed, onduidelijk of moeilijk?
37. (effect) Heb je iets geleerd van deze oefening? Of heb je er iets aan gehad op de één of andere manier (licht toe)

Uitleg: Oefening 7 en 8 gingen over het beginnen en afsluiten van je dag.

38. (gebruik) Heb je deze oefening gedaan? (evt. Hoe vaak? Hoeveel tijd aan besteed?)
39. (waardering) Wat vond je van deze oefening? Wat vond je goed of leuk? Wat vond je minder goed, onduidelijk of moeilijk?
40. (effect) Heb je iets geleerd van deze oefening? Of heb je er iets aan gehad op de één of andere manier (licht toe)

Interview deel 3: Afsluiting

Uitleg: Dan zijn wij bij het afsluitende deel van dit interview aangekomen

39. Heb je nog vragen of opmerkingen of zijn er nog onderwerpen niet aan bod gekomen die je nog graag zou willen bespreken?
40. Tenslotte heb ik nog wat vragen over uw achtergrond.
 - Man/vrouw (noteren)
 - Wat is je leeftijd?
 - Ben je getrouwd/samenwonend of alleenwonend? (single/ weduwe/ of gescheiden)
 - Wat past het best bij jouw situatie, qua werk?

COMPASSIE BIJ KANKERPATIENTEN

- (werkend fulltime, of studeert; werkend part time; werkzoekend; zit in ziektewet; arbeidsongeschikt; huisvrouw/man, of met pensioen)
- Wat is je hoogst afgeronde opleiding?

41. Wil je graag de resultaten ontvangen als het onderzoek is afgerond? (Email achterlaten).

42. Werk je mee aan de workshops? Zo nee, heb je daar nog interesse in (doorverwijzen naar website of informatie sturen via de email). Zouden we je in de toekomst eventueel mogen benaderen voor andere interviews of het uitproberen van andere oefeningen?

43. Wij zijn nog opzoek naar mensen die kanker hebben of kort geleden hebben gehad die interesse hebben om mee te doen aan een interview. Ken je misschien nog mensen die interesse zouden kunnen hebben? (vraag naar contact gegevens of door laten verwijzen naar website)

Dan willen wij je vriendelijke bedanken voor je medewerking. Mocht je nog vragen hebben dan kun je contact opnemen met Judith Austin, de contactgegevens kun je vinden in de informatie brief die je hebt ontvangen.

Bijlage 3: (Zelf-)compassie oefeningen

(Zelf)compassie

Introductie zelfcompassie

Het leven is soms moeilijk. We krijgen te maken met tegenslagen, bijvoorbeeld in onze familie of met onze gezondheid. Ook gebeurt er van alles om ons heen in de wereld wat moeilijk te bevatten is. Het liefst staan we hier niet al te lang bij stil. Dit voelt niet prettig, en als we dit te lang doen verliezen we de mooie dingen van het leven uit het oog. Toch kan het nuttig zijn om ook bij de moeilijke dingen die we tegenkomen stil te staan - in plaats van ze proberen weg te stoppen of te vermijden - zodat we de ruimte hebben om onze ervaringen te verwerken.

“Zelfcompassie gaat over een milde, vriendelijke en warme houding tegenover onszelf in tijden van tegenslag.” Zelfcompassie betekent niet dat je altijd maar toegeeft aan waar je zin in hebt of dat je ‘soft’ voor jezelf bent: er is juist moed en wijsheid voor nodig om onder ogen te zien dat een moeilijke situatie er is, en wat ervoor nodig is om binnen de omstandigheden vooruit te komen.

Twee weken oefeningen doen

Uit onderzoek blijkt dat het oefenen van (zelf)compassie mensen kan helpen om hun welzijn te verhogen en stress en angst te verminderen. (Zelf)compassie oefeningen kunnen handvaten zijn om je compassie te versterken. Op de volgende pagina's staan verschillende reflectie- en luisteroefeningen om uit te proberen. Dit kost 10 minuten per dag, waarbij je in week 1 andere oefeningen doet dan in week 2. In het interview bespreken we vervolgens je ervaringen. Als een oefening niet lukt of je niet aanspreekt geeft dat niet: dat is jouw ervaring die voor ons waardevol is om te horen. Wel is het goed om de luisteroefeningen (3, 5 & 6) meerdere keren te proberen op verschillende momenten, omdat het vaak tijd kost om aan iets nieuws te wennen. Eventueel kun je voor jezelf een notitieboekje bijhouden met je ervaringen.

 **Overzicht: hoe vaak doe ik de verschillende oefeningen?**

Week 1:

- Oefeningen 1, 2 en 4: eenmalig
- Luisteroefeningen 3, 5 en 6: afwisselend dagelijks (één oefening per dag)

Week 2:

- Oefeningen 7 en 8: beiden dagelijks

Zelfcompassie ervaren

De onderstaande oefening kan helpen om zelf een beeld te krijgen van wat zelfcompassie is.



Oefening 1. "Hoe behandel ik een vriend?"

5 min.
(eenmalig)

Gebaseerd op een oefening uit 'The Mindful Self-Compassion Workbook' - K. Neff & C. Germer

Voor de oefening is het prettig om comfortabel te gaan zitten op een plek waar je niet gestoord wordt. Er worden je drie vragen voorgelegd om op te reflecteren. Je kunt na het lezen van elke vraag de ogen even sluiten of op één punt richten en jezelf de tijd geven om te ervaren wat er in je opkomt.

1. Denk eens terug aan momenten waarop een vriend(in), familielid of kennis het moeilijk had - het zat niet mee, hij/zij voelde zich te kort schieten of had iets vervelends meegemaakt - en jij voelde je oké. Wat zou typisch jouw manier zijn om op die persoon te reageren? Welke woorden gebruik je? Welke toon heeft je stem? Hoe zijn je lichaamshouding, je non-verbale gebaren?

Neem +- 2 minuten de tijd en ga dan naar het volgende deel van de oefening.

Vervolg van oefening 1.

2. Denk nu eens terug aan momenten waarop je het zelf moeilijk had - het zat je niet mee, je voelde je tekort schieten of je had iets vervelends meegemaakt. Wat zou dan typisch jouw manier zijn om op jezelf te reageren? Welke woorden gebruik je? Welke toon heeft je stem? Hoe is je lichaamshouding, je non-verbale gebaren?

Neem +- 2 minuten de tijd.

3. Wat merk je op? Is er verschil?

Veel mensen valt het op dat zij streng op zichzelf reageren, vaak strenger dan ze op een vriend(in), familielid of kennis zouden reageren. Als dat voor jou ook zo is dan kun je zelfcompassie ook zien als:

"Onszelf behandelen met dezelfde vriendelijkheid als we bij een vriend (of kennis, familielid) zouden doen wanneer we het moeilijk hebben."



Onze evolutionaire bagage

Bij de vorige oefening merken veel mensen dat ze erg kritisch op zichzelf zijn. Het is goed om te bedenken dat het niet onze schuld is dat we zoveel zelfkritiek en vaak ook stress, schaamte, angst en boosheid ervaren. We hebben hier allemaal last van, ieder op zijn eigen manier. Dit heeft te maken met hoe onze hersenen functioneren. Onze hersenen zijn gevormd door vele miljoenen jaren van evolutie. Door onze hersenen zijn we in staat tot hele mooie dingen (denk bijvoorbeeld aan kunst, technologie of medicijnen die door mensen gemaakt zijn) maar ook hele vervelende dingen (piekeren, overmatige zelfkritiek).

De structuur van onze hersenen zijn ontstaan in een tijd waarin mensen in de natuur leefden en een staat van alertheid nodig was om te overleven. Vanuit deze leefstijl zijn er grofweg drie basissystemen in onze hersenen ontstaan om met onze emoties om te gaan. Het kan helpen om inzicht te hebben in deze systemen, zodat we onze moeilijke emoties (en ook onze mooie eigenschappen) beter kunnen plaatsen en er beter mee om kunnen leren gaan.

De drie emotiesystemen



Gebaseerd op het werk van psycholoog Paul Gilbert & op het boek 'Dit is jouw Leven' - E. Bohlmeijer & M. Hulsbergen

Uit balans

Al deze emotiesystemen zijn in de basis gezond: we hebben ze allemaal nodig. Soms raken de drie systemen echter uit balans. We zijn dan bijvoorbeeld constant alert (overactief beschermingssysteem) of hebben altijd een drang naar méér (overactief verzamel- en jaagsysteem). Het kan ook zijn dat we juist helemaal geen doelen meer stellen of geen dingen meer ondernemen (inactief verzamel- en jaagsysteem). Voor veel mensen brengt de diagnose van kanker de drie emotiesystemen uit balans. We komen dan in een soort overlevingsstand terecht, waarin we alert en vaak angstig zijn. De rust en verbondenheid die nodig zijn voor emotioneel herstel en een gevoel van tevredenheid en veiligheid kunnen achterblijven (inactief kalmeringssysteem).



Oefening 2. Drie emotiesystemen

<5 min.
(eenmalig)

Gebaseerd op een oefening uit 'The Compassionate Mind Workbook' - C. Irons & E. Beaumont

Sta eens stil bij je emoties in de afgelopen weken. Hoe vaak was je angstig of maakte je je zorgen (beschermingssysteem)? Hoe vaak was je ontspannen en kalm (kalmeringssysteem)? Hoe vaak was je energiek en blij of voelde je lust of drang naar méér (verzamel- en jaagsysteem)? Teken hieronder drie cirkels, één cirkel voor elk emotiesysteem, waarbij de grootte van de cirkel aangeeft welk emotiesysteem je het meest ervaart.

Wat valt je op? Had je deze cirkels anders getekend voordat je de diagnose kanker kreeg?

Compassie voor jezelf

Zelfcompassie oefeningen kunnen helpen om het kalmeringssysteem meer in balans te brengen, door tot rust te komen en vriendelijk te zijn voor jezelf. In de onderstaande oefening sta je stil bij een moeilijk moment en oefen je met compassie voor jezelf.



Oefening 3. Zelfcompassiemantra

3 min.

Voor deze luisteroefening van BFC Mindfulness & Compassie is het prettig om comfortabel te gaan zitten op een plek waar je niet gestoord wordt. Als je de oefening een keer gedaan hebt kun je hem op elk moment van de dag toepassen als het even wat moeilijker gaat (evt. ook zonder audio). Ga naar de website www.bfomind.nl/index.php/zelfcompassiebijkanker en speel het audiobestand 'Zelfcompassiemantra' af.



De drie stromen van compassie

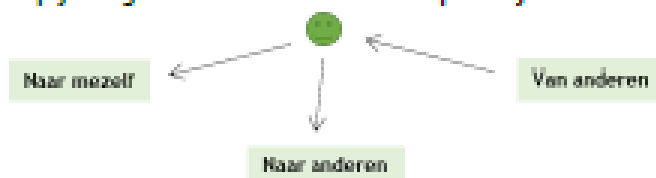
Naast compassie voor onszelf kunnen we ook compassie geven en ontvangen van anderen. We noemen dit ook wel de drie stromen van compassie. In onderstaande reflectieoefening sta je stil bij jouw ervaring hiermee.



Oefening 4. De stromen van compassie

<5 min.
(eenmalig)

Sta eens stil bij de afgelopen weken. Op welke manier was je vriendelijk en behulpzaam voor jezelf? Op welke manier was je vriendelijk en behulpzaam voor anderen? Op welke manier waren anderen vriendelijk en behulpzaam voor jou, stond je daarvoor open? Maak hieronder de drie pijlen dikker met een pen, waarbij de dikte van de pijl aangeeft welke stroom van compassie je het meest ervaart.



Wat valt op? Had je de pijlen anders getekend voordat je de diagnose kanker kreeg? Of tijdens de behandeling?

Compassie geven en ontvangen

We kunnen ons voorstellingsvermogen gebruiken om ons in te beelden dat we compassie geven en ontvangen, aan onszelf en anderen. Dit kan helpen om ons kalmeringssysteem te versterken. In oefening 5 en 6 probeer je dit uit.

NB. Je hoeft de oefeningen niet achter elkaar te doen: het is voldoende om één luisteroefening (oefening 3, 5 of 6) per dag te doen.



Oefening 5. Vriendelijkheidsoefening (metta)

11 min.

Voor deze oefening van BFC Mindfulness & Compassie is het prettig om comfortabel te gaan zitten op een plek waar je niet gestoord wordt. Ga naar de website www.bfomind.nl/index.php/zelfcompassiebijkanker en speel het audiobestand 'Metta 1' af.



Oefening 6. Compassionele metgezel

8 min.

Voor deze oefening van BFC Mindfulness & Compassie is het prettig om comfortabel te gaan zitten op een plek waar je niet gestoord wordt. Ga naar de website www.bfomind.nl/index.php/zelfcompassiebijkanker en speel het audiobestand 'Compassionele metgezel' af.



De dag bewust en zorgzaam beginnen en afsluiten (week 2)



Om een goed beeld te krijgen van wat (zelf)compassie is en hoe jij dit ervaart, kan het helpen om elke dag even stil te staan bij (zelf)compassie in je dagelijks leven. Zo wordt het meer een onderdeel van de dag. Naast de luisteroefeningen van week 1 vind je hier daarom twee korte oefeningen om in week 2 dagelijks de dag mee te beginnen en af te sluiten. Hoewel de oefeningen niet lang duren is het fijn om even rustig de tijd te nemen.



Oefening 7. De dag beginnen

<5 min.

Gebaseerd op een oefening uit 'Compassie als sleutel tot geluk' - M. Hulsbergen & E. Bohlmeijer

Deze oefening kun je doen direct bij het wakker worden. Sta als je wakker wordt even bewust stil bij je lichaam, je liggende houding, voel hoe je lichaam contact maakt met het matras. Volg het ritme van je ademhaling tijdens een paar in- en uitademingen. Je hoeft je adem niet te sturen. Voel hoe je lichaam in en uit ademt. Bedenk voor jezelf: *Wat voor goeds wens ik mezelf en anderen vandaag toe? Laat deze intentie een paar keer door je gedachten gaan voordat je opstaat.*



Oefening 8. Reflecteren op de dag

5 min.

In deze oefening neemt je aan het einde van de dag de tijd om stil te staan bij hoe de dag verlopen is. Het kan fijn zijn om hier een rustige plek voor te zoeken en eventueel je antwoorden op te schrijven. Je kunt je de volgende vragen stellen over de dag: *Waar ben ik dankbaar voor?; Op welke manier was ik vriendelijk voor mezelf?; Wat heb ik gedaan waar ik blij mee ben?; Hoe hebben anderen bijgedragen aan mijn welzijn; Hoe heb ik bijgedragen aan het welzijn van anderen?*

Wij hopen dat de ervaring van het uitproberen van (zelf)compassie oefeningen waardevol voor je is. Mocht je tussendoor vragen hebben, neem dan contact op met je interviewer of stuur een mailtje naar zelfcompassiebijkanker@utwente.nl.