



**UvA-DARE (Digital Academic Repository)**

**Out of the blue**

Kruizinga, R.

[Link to publication](#)

*Citation for published version (APA):*

Kruizinga, R. (2017). Out of the blue: Experiences of contingency in advanced cancer patients

**General rights**

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

**Disclaimer/Complaints regulations**

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <http://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

# A ppendix

## Nederlandse samenvatting

Spiritualiteit is in de afgelopen decennia steeds belangrijker geworden in met name de palliatieve gezondheidszorg. Het belang van spiritualiteit voor het fysieke en psychosociale welzijn wordt aan de ene kant algemeen erkend, maar aan de andere kant is er erg weinig goed gefundeerd onderzoek dat dit belang onderbouwt. Met dit proefschrift willen we bijdragen aan het onderzoek naar de effecten van spirituele zorg bij patiënten met vergevorderde kanker, om zo het fundament van spirituele zorg te verstevigen en inzicht te krijgen in de praktijkervaringen van patiënten. Voor dit alles gebruiken we zowel kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeksmethoden, zodat we het onderwerp zo breed mogelijk kunnen onderzoeken. De inleiding van dit proefschrift schetst het kader voor de volgende hoofdstukken. In het tweede hoofdstuk bespreken we de opzet van de gerandomiseerde studie die het effect onderzoekt van een gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en levensdoelen op kwaliteit van leven en spiritueel welzijn bij patiënten met vergevorderde kanker. De reflectie bestaat uit twee gestructureerde gesprekken met een geestelijk verzorger over levensgebeurtenissen en levensdoelen. Een semigestructureerd interviewmodel helpt de geestelijk verzorgers om alle onderwerpen aan bod te laten komen en om eenheid te creëren tussen de gesprekken die de verschillende geestelijk verzorgers voeren. Er is ook een begeleidende applicatie ontworpen die draait op een iPad, waarmee de patiënt onder andere zelf zijn of haar levenslijn kan tekenen en levensdoelen kan invoeren. Deze levensdoelen kunnen in het tweede gesprek worden gekoppeld aan de levensgebeurtenissen die zijn besproken. De onderzoeksgroep bestaat uit patiënten met vergevorderde kanker. De patiënten worden door loting aan de interventiegroep of de controlegroep toegewezen. De controlegroep krijgt de gebruikelijke zorg en de interventiegroep krijgt twee gestructureerde gesprekken met een geestelijk verzorger. Bij het begin van de studie en na twee en vier maanden vullen alle patiënten vragenlijsten in met betrekking tot kwaliteit van het leven, geestelijk welzijn, tevredenheid met het leven, angst en depressie. Inzicht in de ultieme levensdoelen kan helpen bij het integreren van een ingrijpende gebeurtenis zoals kanker in iemands levensverhaal. Dit is de eerste gerandomiseerde studie die evalueert welke invloed een gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en ultieme levensdoelen heeft op kwaliteit van leven bij patiënten met kanker. De interventie zelf is kort en gebaseerd op concepten en vaardigheden die geestelijk verzorgers kennen. Hierdoor kan de interventie gemakkelijk in de gebruikelijke patiëntenzorg worden opgenomen en uitgevoerd.

Het veld van de spirituele interventies wordt in het derde hoofdstuk verder onderzocht. Hier presenteren we de uitkomsten van een systematische zoektocht naar studies die rapporteren over spirituele interventies met een narratieve insteek, met als uitkomstmaat kwaliteit van leven bij patiënten met kanker. Op 6 juni 2014 hebben we in verschillende databases gezocht: Medline, PsycINFO, Embase en PubMed. De kwaliteit van de studies werd gecontroleerd aan de hand van de Cochrane Risk of Bias Tool. In totaal werden 4972 studies geïdentificeerd, waaronder 14 klinische studies (2050 patiënten) die voldeden aan de criteria. We hebben 12 studies (1878 patiënten) opgenomen in een analyse waarbij de precieze uitkomstwaardes werden vergeleken. De algemene kwaliteit van de studies was niet erg hoog. Alles samen genomen toonden de studies voor 0-2 weken na de interventie een matig effect op kwaliteit van het leven in het voordeel van de spirituele interventies. Voor 3-6 maanden na de interventie lieten alle studies samen een klein, niet-significant effect zien. Wanneer we specifiek keken naar alleen westerse studies, vonden we een klein significant effect. Er werd geen significant effect gevonden bij alleen de studies die voldeden aan de

criteria van een correcte lotingprocedure. We kunnen hieruit opmaken dat spirituele interventies direct na de interventie een gemiddeld positief effect hebben op kwaliteit van leven bij patiënten met kanker in vergelijking met een controlegroep. Geen bewijs is gevonden voor een effect dat aanhield na 3-6 maanden. Verder onderzoek is nodig om te begrijpen hoe spirituele interventies op lange termijn zouden kunnen bijdragen aan het verhogen of handhaven van de kwaliteit van leven.

Hoofdstuk 4 bespreekt de vraag of beelden van God en beelden van de dood van invloed zijn op spiritueel welzijn. Wanneer patiënten worden geconfronteerd met het einde van hun leven, worden spirituele onderwerpen vaak belangrijker. Vanuit verschillende richtlijnen wordt aangegeven dat spirituele zorg onderdeel zou moeten zijn van palliatieve zorg. In 2002 is de EORTC Kwaliteit van Leven Groep begonnen met een internationale studie om een vragenlijst te ontwikkelen voor spiritueel welzijn bij palliatieve patiënten. Spiritueel welzijn is een complex construct waarop meerdere factoren van invloed kunnen zijn. Naast het valideren van deze nieuwe vragenlijst in een Nederlandse patiëntenpopulatie hebben we ook verkennend onderzoek gedaan naar de relatie tussen spiritueel welzijn, beelden van God en beelden van de dood. Voor het onderzoek werden patiënten gevraagd die ongeneeslijke kanker hadden, Nederlands begrepen en zich fysiek in staat voelden om aan het onderzoek deel te nemen. Iedereen vulde vragenlijsten in over spiritueel welzijn, beelden van God en beelden van de dood. Om de relatie tussen spiritueel welzijn en andere factoren te onderzoeken voerden we regressieanalyses uit. De studie bestond uit 52 Nederlandse patiënten, van wie 28 vrouwen en 24 mannen. Uit de analyses blijkt onder andere dat een beeld van een niet te kennen God een negatieve invloed kan hebben op spiritueel welzijn. Verder blijkt dat een persoonlijk of onpersoonlijk godsbeeld geen positieve invloed heeft op spiritueel welzijn. Deze bevindingen suggereren dat spiritueel welzijn de traditionele religieuze opvattingen overstijgt. De ontwikkeling van een nieuwe taal, die beter past bij de ervaringen van westerse patiënten in onze laat-moderne samenleving, kan helpen bij het begrijpen en verbeteren van spiritueel welzijn bij patiënten.

In het vijfde hoofdstuk gaan we verder in op de interventie die we hebben ontwikkeld, dit keer vanuit het perspectief van de geestelijk verzorgers. Goede palliatieve zorg vereist een uitstekende interprofessionele samenwerking, maar het werken in interprofessionele teams kan uitdagend en moeilijk zijn. Het doel van de studie is om de beleving van de geestelijk verzorgers in een multidisciplinair zorgteam te begrijpen aan de hand van hun ervaringen in het werken met een nieuwe gestructureerde methode voor het geven van spirituele zorg aan palliatieve patiënten. Alle negen geestelijk verzorgers die getraind zijn om het nieuwe model te gebruiken, zijn geïnterviewd over hun ervaringen. Hieruit kwam naar voren dat, hoewel de geestelijk verzorgers worstelden met de structuur en het gebruik van de iPad, ze allemaal direct bereid waren om mee te doen aan het onderzoek, omdat ze verwachtten dat dit de zichtbaarheid en de professionalisering van hun beroep zou verbeteren. Daarbij werd de professionele identiteit van de geestelijk verzorgers uitgedaagd en kwamen er vragen naar voren als “ben ik nu onderzoeker of geestelijk verzorger?” en “wat is de kern van mijn vak?”. Aan de ene kant is er dus een duidelijke behoefte om te concretiseren, te professionaliseren en het werk van de geestelijk verzorgers in een zorginstelling wetenschappelijk te onderbouwen. Hierdoor zal ook de zichtbaarheid voor patiënten en de interprofessionele samenwerking verbeteren. Aan de andere kant moeten we er rekening mee houden dat het invoeren van nieuwe methodes en structuren voor geestelijk verzorgers hun professionele identiteit in gevaar kan brengen. Daarom adviseren we om geestelijk verzorgers direct in het begin bij veranderingsprocessen te betrekken, zodat de kern van hun

identiteit als professionals weerspiegeld blijft in hun werk.

Hoofdstuk 6 beschrijft de ervaringen van de patiënten met hun kanker en de manier waarop ze hiermee omgaan in het licht van hun levensbeschouwing. De theorie die hierbij gebruikt wordt is de contingentietheorie, zoals verwoord door de Duitse filosoof Wuchterl. Hij beschrijft hoe ervaringen van contingentie, iets wat je zomaar toevallig overkomt, horen bij het leven, en dat de mens hier op verschillende manier mee kan omgaan. In zijn boek beschrijft hij drie manieren: ontkennen, erkennen en de ontmoeting met de Ander. In deze studie willen we deze theoretische onderscheidingen opsporen in de persoonlijke ervaringen van de patiënten. We analyseerden 45 interviews met behulp van een coderingsprogramma op de computer. De interviews kwamen uit onze gerandomiseerde studie die het effect evalueert van een gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en levensdoelen. Zeven geestelijk verzorgers uit zes ziekenhuizen in Nederland hebben de gesprekken gevoerd van juli 2014 tot en met maart 2016. Alle 45 patiënten in het onderzoek hadden vergevorderde kanker. Er zijn vier verschillende manieren gevonden waarop patiënten vertellen over hun omgang met de ongeneeslijke kanker: ontkennen, erkennen, aanvaarden en ontvangen. Bij ontkennen noemt de patiënt geen effect van de gebeurtenis op het eigen leven. Bij erkennen wordt de impact van de gebeurtenis erkend en wordt een begin gemaakt om deze te plaatsen. Bij aanvaarden gaan patiënten door een proces van herinterpretatie en herwaardering van de gebeurtenis in hun leven. En bij de laatste manier, ontvangen, spreken patiënten over het ontvangen van inzichten door hun ziekte en over meer bewust leven. Onze studie is de eerste die de verschillende manieren van omgaan met contingentie toetst in de klinische praktijk. Dit onderscheid van vier verschillende manieren zal ons begrip verbeteren van hoe patiënten met kanker op verschillende manieren contingentie gebeurtenissen beoordelen en plaatsen. Hierdoor kunnen zorgverleners hun zorg beter vormgeven en gericht maken voor deze patiëntengroep.

Het daaropvolgende hoofdstuk zeven onderzoekt of deze vier manieren van omgaan met contingentie gebeurtenissen ook terug te vinden zijn in een Amerikaanse patiëntengroep. We hebben diepte-interviews gedaan met acht Amerikaanse patiënten met vergevorderde kanker in het George Washington University Cancer Center. Met alle patiënten werd tweemaal gesproken over hun levensgebeurtenissen en levensdoelen, met behulp van een semigestructureerd interviewmodel en een begeleidende applicatie. Alle interviews werden uitgetypt en geanalyseerd, waarbij de focus lag op hoe patiënten hun ervaringen van contingentie in de vorm van ongeneeslijke kanker beschreven. Uit de analyses blijkt dat de vier manieren van omgaan met contingentie die gevonden werden in Nederlandse patiëntenpopulatie, ook te vinden zijn in de geïnterviewde Amerikaanse patiënten. Wel werden er verschillen gevonden in de uitgebreide wijze waarop de Amerikaanse patiënten de vierde modus 'ontvangen' beschreven. Deze studie zorgt voor een breder en dieper inzicht in ervaringen van contingentie in de vorm van ongeneeslijke kanker. Dit inzicht is van cruciaal belang bij de ontwikkeling van passende geestelijke verzorging voor patiënten met kanker.

De kwantitatieve resultaten van de gerandomiseerde interventiestudie worden in het achtste hoofdstuk beschreven. Diagnose en behandeling van ongeneeslijke kanker als een levensveranderende ervaring roept moeilijke existentiële vragen op. Een gestructureerde reflectie op levensgebeurtenissen en levensdoelen zou patiënten kunnen helpen in het verbeteren van hun kwaliteit van leven en spiritueel welzijn. Daarom hebben we een interviewmodel met een begeleidende applicatie ontwikkeld waarmee geestelijk verzorgers deze reflectie kunnen vormgeven. In een gerandomiseerde studie hebben we gekeken naar het effect van deze reflectie op kwaliteit van leven en spiritueel welzijn bij patiënten met

vergevorderde kanker. De inclusiecriteria waren: volwassen patiënten met ongeneeslijke kanker, een verwachte levensduur van > 6 maanden, fit genoeg om de gesprekken aan te kunnen, beheersing van het Nederlands en geen huidige psychiatrische ziektes. Door middel van loting werd bepaald wie in de interventiegroep werd ingedeeld en wie in de controlegroep. De controlegroep kreeg de gebruikelijke zorg, de interventiegroep twee gestructureerde gesprekken met een geestelijk verzorger. Alle patiënten vulden vragenlijsten in over onder meer kwaliteit van leven en spiritueel welzijn. Deze vragenlijsten werden ingevuld aan het begin van de studie en twee en vier maanden daarna. Er werden 153 patiënten uit zes verschillende ziekenhuizen bij de studie betrokken: 77 patiënten kwamen in de interventiegroep en 76 in de controlegroep. Kwaliteit van leven en spiritueel welzijn bleken niet significant veranderd te zijn in het onderzochte tijdsbestek. Dit kan te maken hebben met de beperkte tijd van de interventie: slechts twee keer één uur. Het is aannemelijk dat er een langer proces nodig is voor een zichtbaar effect op een brede maat als kwaliteit van leven en spiritueel welzijn. Daarbij was de interventie vooral gericht op het vergroten van inzicht door reflectie, terwijl er geen bronnen werden aangereikt waar patiënten betekenis uit konden halen. Voor een populatie die, zoals bleek uit de vragenlijsten, niet hoog scoorde op het ervaren van betekenis en vrede, is alleen reflectie waarschijnlijk niet genoeg. In het verkennende onderzoek vonden we wel een sterk verband tussen spiritueel welzijn en kwaliteit van leven. Dus wanneer er sterk ingezet wordt op het ervaren van betekenis en vrede, zoals door het aanreiken van potentiële zingevingsbronnen, kan indirect ook kwaliteit van leven verhoogd worden. Dit zien we als een belangrijke bevinding om verder onderzoek in het veld van spirituele zorg te ondersteunen en gericht te maken.

In het laatste hoofdstuk wordt een appel gedaan voor meer integratie van medische en spirituele zorg. Uit de praktijk blijkt nog steeds dat niet-medische input in interdisciplinaire vergaderingen ondergewaardeerd wordt ten opzichte van medische input. Ook weten veel artsen niet precies wat het werk van een geestelijk verzorger inhoudt en voelen ze zich niet bekwaam om zelf het thema spiritualiteit aan te snijden. Daarbij is de praktijk van geestelijk verzorgers vaak niet gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en wordt het concept spiritualiteit verschillend opgevat omdat er verschillende definities worden aangehangen. Wij stellen vijf stellingen voor die kunnen helpen om barrières tussen de twee velden te overwinnen en te werken aan een volwaardige integratie van de geestelijke en medische zorg. Wanneer professionals in het medische en spirituele domein meer elkaars taal zouden spreken en elkaars werkveld zouden leren kennen, kunnen deze problemen voor een groot deel worden opgelost. Dit zou de patiëntenzorg alleen maar ten goede komen.

## Acknowledgements / Dankwoord

Eerst en vooral wil ik op deze plek graag alle patiënten bedanken die hebben meegedaan aan de verschillende onderzoeken die zijn gebundeld in deze dissertatie. In tijden van onzekerheid, moeheid, misselijkheid en vaak emotionele labiliteit hebben jullie tijd gemaakt om mee te doen aan een onderzoek waarvan jullie wisten dat het op puur medisch gebied niets zou opleveren. Ontzettend veel dank hiervoor en voor jullie enorme openheid in de gesprekken met een 'wildvreemde', waarin jullie je persoonlijke ervaringen wilden delen.

Deze 'wildvreemden' vormen de basis van dit promotietraject; de geestelijk verzorgers die de gesprekken hebben gevoerd. Ontzettend bedankt: Willem Blokland, Frans Bossink, Hantie Kotze, Francesco Kortekaas, Annemieke Kuin, Corine van der Loos en Willem van de Vrande. Bedankt voor jullie bereidheid tijd vrij te maken voor dit onderzoek en om door te zetten ook als alles langzamer ging dan gepland, de techniek niet meewerkte en de structuur toch wel voor wat wrijving zorgde. Zonder jullie onvermoeibare inzet hadden we dit onderzoek niet kunnen doen. Ook Simon Evers en Stephanie Verhoeven bedankt voor het participeren in de trainingsperiode.

De meer dan tweehonderd patiënten kwamen niet zomaar bij de studies, maar zijn voorzichtig gepolst, gevraagd, geïnformeerd en geïncludeerd door een geweldige groep van oncologen (in opleiding), verpleegkundig specialisten en trialbureau medewerkers. Dank voor jullie inzet en bereidheid om dit 'speciale onderzoek' toch een plek te geven in het medische domein.

Voor het hele promotietraject van begin tot eind wil ik speciale dank uitspreken aan mijn (co)promotoren: Hanneke, Hans en Michael. Hanneke, jouw tomeloze energie en enthousiasme voor onderzoek en specifiek voor dit onderwerp hebben me altijd enorm gestimuleerd. Dankzij jouw pragmatisme werden er snel beslissingen genomen en bleef het hogere doel altijd in beeld, zodat ik steeds gemotiveerd bleef. Het vaste uur dat je op vrijdag voor mij reserveerde – tussen alle patiëntenzorg, congressen en labresultaten door – heb ik altijd enorm gewaardeerd en ik voelde me erg gezegend met zo'n betrokken promotor. Michael, jouw praktijkgestuurde inzichten, voorzichtig sturen en prikkelende beschouwingen waren een onmisbare aanvulling. Hoewel je in veel opzichten het tegenovergestelde van Hanneke bent, vormde dit vaker een pluspunt dan een hindernis. Ik zal onze gesprekken missen. Hans, jij liet me van het begin af aan altijd enorm welkom voelen in het Nijmeegse. Jouw kennis van religie, statistiek en de verschillende begrippen en theorieën hebben me door het project heen erg geholpen. Mirjam Sprangers, bedankt voor je positieve steun en je bereikbaarheid; als het nodig was kon ik altijd een beroep doen op je expertise.

Leden van de projectcommissie, hartelijk dank voor uw tijd en bereidheid om zitting te nemen in mijn commissie. Beste Dick en Jeanette, dank dat jullie mij introduceerden bij de groep Filosofie van de Zorg. Hoewel ik van een andere afdeling kwam, heb ik me altijd heel erg welkom gevoeld en heb ik veel kunnen leren van de open discussies die hier gevoerd werden. Ook Hanneke de Haes, Martin Walton, Ellen van Wolde en Jessie Dezutter veel dank voor jullie bereidwilligheid.

Esther Helmich, het schrijven van mijn derde artikel over de ervaringen van de geestelijk verzorger was een van de leukste dingen om te doen. Van jou heb ik veel geleerd over kwalitatief onderzoek doen en je motiverende mailtjes met teksten als "het is echt een heel erg mooi verhaal aan het worden" waren ontzettend stimulerend.

Iris, jij hebt me, vanaf het moment dat je was aangenomen (nog niet eens officieel in dienst), steeds enorm geholpen bij allerlei facetten van het project. Voor mij was het heerlijk om een sparringmaatje te hebben die met hetzelfde onderwerp bezig was, en ik heb echt veel geleerd van je enorme grondigheid en kritische wetenschappelijkheid. Marianne, onze lunchwandelingen en veel te sporadische koffiemomentjes waren supertof, net als jij! Met jullie twee aan mijn zij voel ik me helemaal klaar voor de promotie.

Lieve intervisiegroep, de samenstelling wisselde, maar het was altijd een mooie open plek om te reflecteren op het eigen werk en jezelf als onderzoeker. Dank voor jullie openheid en betrokkenheid bij mij en mijn project, ik heb veel van jullie geleerd en met jullie gelachen: Erik, Antje, Sanne, Marianne, Annemarie en Iris.

Het secretariaat van oncologie wil ik bedanken voor alle ondersteuning die jullie mij geboden hebben tijdens mijn onderzoeksperiode. Ook wil ik mijn steeds wisselende kamergenootjes bedanken met wie ik een en ander mocht delen in de veel te kleine ruimte zonder ramen: Sil, Stephanie en Dirkje.

Dear Christina, thank you for welcoming me to GWish and the special palliative care clinic at the George Washington University. I feel inspired by your passion for taking care of 'the whole patient' and really tapping into that what gives a person strength and comfort. Najmeh, Kayla, Jacky and Cindy, I had a great time with you at the GWish office. Thanks for your craziness, the cookies, Iranian dancing at 4 pm and everything else.

De liefde voor taal en spiritualiteit is mijn drijfveer geweest tijdens het promotietraject en dit heb ik voor een groot deel te danken aan mijn lieve ouders. Bedankt papa en mama voor alle stimulansen en mogelijkheden die ik van jullie gekregen heb. Dank dat er altijd tijd en openheid was, en nog steeds is, om te praten over de dingen die ertoe doen. In deze openheid heb ik ook veel gedeeld met mijn lieve broer Pieter en mijn zussen Alide en Rieke. Jullie zijn werkelijk bijzonder en ik voel me altijd met jullie verbonden, waar jullie ook zijn. Onze familie wordt steeds completer met Grethe, Reinier, Pierre en Jacques en nu ook mijn fantastische neefjes Daniël en Jonathan, ik hou heel veel van jullie. Lieve familie De Jonge, ik voel me ook oprecht onderdeel van jullie fijne familie en geniet enorm van het samenzijn. Het allermeest van de vakanties die nooit te gek zijn; jullie kwamen zelfs op bezoek in D.C.

Mijn allerliefste man, jij bent diegene bij wie mijn dag begint en eindigt en dit is voor mij vaak het enige dat er echt toe doet. Niek, jouw liefde, openheid en zoektocht naar oprechtheid is wat ik nodig heb in het leven, dat ik nooit meer zonder jou wil leven. Ik zie uit naar de tijd die wij samen mogen hebben en alle 'life events' die we nog mogen meemaken. Je bent nu al een geweldige vader voor onze dochter. Lieve Evita, jouw moeder te mogen zijn vervult me met ontzettend veel liefde, trots en verwondering.

Hemelse Vader, U komt alle dank en eer toe ook als ik het niet begrijp, of juist daarom.



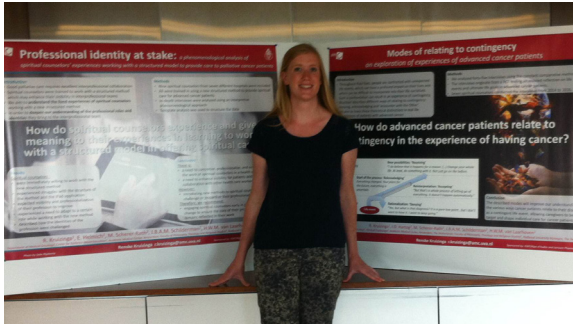
## About the author

Renske Kruizinga was born on 3 November 1986 at Zaamslag in rustic Zeeland. During her childhood she lived in several places, including South Africa, and attended several primary schools. She received her Senior General Secondary Education qualification at the Greijdanus College in Zwolle in 2003. At the age of sixteen she went to study Journalism at the Christian University in Ede. As part of her studies she went on a media trip to South Africa with three other journalists, conducting interviews and producing reports. Living in Wageningen, she joined a Christian Student Association (VGSW), where she was president in 2006-2007. While studying journalism, she also began the pre-Master's programme in Religious Studies at VU University Amsterdam. And in the meantime she edited the book 'Between Head and Heart, on Faith Among Reformed Students', published in 2008. During a work placement at broadcaster IKON, Renske created a podcast focusing on films and music in a moment of reflection. In 2009 she went on a media trip to Israel with young journalists to gain a better understanding of the Palestinian-Israeli conflict. In 2011 she completed her Master's degree in Religious Studies, specializing in Communication and Media. Her thesis, on Emmanuel Levinas and the significance of his philosophy for inter-religious dialogue, was awarded an eight. After working for a year as a freelance journalist for different media, she embarked upon her PhD project, 'Spirituality in patients with cancer', at the Department of Medical Oncology at the Academic Medical Centre in Amsterdam and the Faculty of Philosophy, Theology and Religious Studies at Radboud University Nijmegen. During her PhD programme, Renske spent four months in Washington DC, where she conducted research with Prof. Puchalski at the George Washington Institute for Spirituality and Health. This thesis is the result of her PhD project. Renske is married to Niek de Jonge, lives in Hilversum and their daughter Evita was born in August 2017.



## Over de auteur

Renske Kruizinga is geboren op 3 november 1986 in Zaamslag, het rustieke Zeeuws-Vlaanderen. Tijdens haar jeugd woonde ze in verschillende plaatsen waaronder Zuid-Afrika en bezocht ze diverse basisscholen. Renske behaalde haar HAVO diploma in 2003 aan het Greijdanus College in Zwolle. Op haar zestiende ging ze journalistiek studeren aan de Christelijke Hogeschool in Ede. Als onderdeel van haar studie maakte ze een mediareis naar Zuid-Afrika, waar ze met drie andere journalisten interviews en reportages verzorgde. Wonend in Wageningen werd ze lid van een christelijke studentenvereniging (VGSW) waar ze in 2006-2007 voorzitter van was. Tijdens haar studie journalistiek startte Renske met de premaster Religie en Levensbeschouwing aan de Vrije Universiteit Amsterdam. In 2008 verscheen onder haar redactie het boek 'tussen hoofd en hart' over geloofsbeleving onder gereformeerde studenten. Tijdens haar stage bij de IKON heeft Renske een podcast opgericht waarbij aan de hand van films en muziek een moment van bezinning wordt aangeboden. In 2009 maakte ze een mediareis naar Israël met jonge journalisten om een beter beeld te krijgen van het Palestijns-Israëliëse conflict. De master Religie en Levensbeschouwing, met als specialisatie Communicatie en Media, rondde ze in 2011 af. Ze kreeg een acht voor haar scriptie over Emmanuel Lévinas en de betekenis van zijn filosofie voor de interreligieuze dialoog. Nadat Renske nog een jaar als freelance journalist voor diverse media werkte begon zij aan het promotietraject 'spiritualiteit bij patiënten met kanker' bij de afdeling Medische Oncologie van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam en de faculteit Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Tijdens haar



promotietraject heeft Renske vier maanden gewoond en gewerkt in Washington D.C. waar ze onderzoek deed bij prof. Puchalski bij het George Washington Institute for Spirituality and Health. Het promotietraject leidde tot dit proefschrift. Renske is getrouwd met Niek de Jonge, woont in Hilversum en in augustus werd hun dochter Evita geboren.

PhD student: Renske Kruizinga  
 PhD period: May 2012 – April 2017  
 PhD supervisor: Prof. dr. H.W.M. van Laarhoven

## 1. PhD training

<i>Courses</i>	<i>Year</i>	<i>ECTS</i>
- Biomedical Investigators Basic Course	2016	1.5
- CITI Health Information Privacy and Security (HIPS)	2016	0.5
- Proficiency English Language course	2015	1.0
- Pre-Conference Research Workshop with prof. HG. Koenig	2014	0.7
- Advances Topics in Biostatistics: theory behind statistical principles	2014	2.1
- Systematic reviews: how to write a systematic review	2014	0.7
- Practical Biostatistics: basic principles of biostatistics	2013	1.4
- Oral presentation in English: develop presentation skills	2013	0.8
- Scientific Writing in English: write readable credible research papers	2013	1.5
- The AMC world of science: at the beginning of a scientific career	2012	0.7
- Reference Manager	2012	0.1
- Clinical Data Management	2012	0.8
 <i>Research meetings and teaching</i>		
- Peer supervision with PhD students from medical ethics/psychology	12-17	6.0
- Research Meeting Philosophy of Care	12-17	1.3
- Research Atelier Cognitive Humanities	12-17	1.7
- Reading Group Philosophy of Care	12-17	0.8
- Teaching at Radboud University Nijmegen to spiritual counsellors	12-16	0.8
- Reading Group spirituality, narrativity, contingency	12-16	0.8
- Research Meeting Medical Psychology	12-16	1.0
 <i>National conferences</i>		
- Meeting of Protestant Pastors Amsterdam (oral)	2015	0.1
- Biannual Meeting Dutch Cancer Society (oral)	2015	0.1
- Symposium Spiritual Biography Universiteit Utrecht (oral)	2015	0.2
- Masterclass Palliative Care, VU University (oral)	2015	0.1
- 4th Symposium Religion and Health, Radboud University (oral)	2014	0.1
- EORTC-SWB Meeting in Amsterdam	2013	0.1
- 3th Symposium Religion and Health, Radboud University (oral)	2013	0.1
- Masterclass Narrative, Ethics, and Medicine, VU University (oral)	2012	0.2
- Expert Meeting with prof. C.L. Bosk, University of Amsterdam (oral)	2012	0.1
 <i>International conferences</i>		
- 8th Annual Spirituality and Health Summer Institute (2 posters)	2016	1.0
- 17th World Congress of Psycho-Oncology (oral+ poster)	2015	0.6
- 4th European Conference on Religion, Spirituality and Health (poster)	2014	1.1
- 15th World Congress of Psycho-Oncology (oral)	2013	0.6

## 2. Parameters of Esteem

### *Grant*

- Travel grant awarded by Rene Vogels Stichting for visiting prof. dr. Christina Puchalski at the Washington University Hospital

### *Award*

- Certificate of Excellence awarded by prof. P. Butow at the 15th World Congress of Psycho-Oncology

## 3. Abstracts

- Hartog ID, Scherer-Rath M, **Kruizinga R**, Netjes JE, Henriques JPS, Nieuwkerk PT, van Laarhoven HWM, Sprangers MAG. Towards a Narrative Understanding of Health- Related Quality of Life: Making Meaning of Contingent Life Events Towards a Narrative Understanding of Health-Related Quality of Life: Making Meaning of Contingent Life Events, ISOQOL 23rd Annual Conference, Copenhagen, Denmark, October 19-22, 2016.

- **Kruizinga R**, Helmich E, Scherer-Rath M, Schilderman JBAM, van Laarhoven HWM. Professional identity at stake: a phenomenological analysis of spiritual counsellors' experiences working with a structured model to provide care to palliative cancer patients, 8th Annual Spirituality and Health Summer Institute, Washington D.C., USA, July 11-14, 2016

- **Kruizinga R**, Hartog ID, Scherer-Rath M, Schilderman JBAM, van Laarhoven HWM. Modes of relating to contingency; an exploration of experiences of advanced cancer patients, 8th Annual Spirituality and Health Summer Institute, Washington D.C., USA, July 11-14, 2016.

- **Kruizinga R**, Hartog ID, Jacobs M, Daams JG, Scherer-Rath M, Schilderman JBAM, Sprangers MAG, Van Laarhoven HWM. The effect of spiritual interventions on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. The 2015 World Congress of Psycho-Oncology and Psychosocial Academy Workshops in Washington, DC, USA, July 28-August 1, 2015.

- Young TE, Vivat B, Winstanley J, Arraras JI, Bredart A, Costantini A, Fisher S, Gu J, Irrarazaval ME, Kobayashi K, **Kruizinga R**, van Laarhoven HWM, Navarro M, Omidvari S, Rohde GE, Serpentine S, Yang GM. Psychometric Validation of an EORTC measure of Spiritual Well-being in patients with advanced cancer, 21st Annual Conference of the International Society for Quality-of-Life Research (ISOQOL ), Berlin, Germany, October 15-18, 2014.

- **Kruizinga R**, Scherer-Rath M, Schilderman JBAM, Sprangers MAG , van Laarhoven HWM. Development and evaluation of a new intervention on experiences of contingency and ultimate life goals to address spiritual concerns of advanced cancer patients, 4th European Conference on Religion, Spirituality and Health, Malta, May 22-24, 2014.

- **Kruizinga R**, Scherer-Rath M, Schilderman JBAM, Sprangers MAG, van Laarhoven HWM. Testing a new intervention for cancer patients to address spiritual concerns, IPOS, Rotterdam, The Netherlands, November 4-8, 2013.

## 4. Publications

### *Peer reviewed*

- **Kruizinga R**, Hartog ID, Scherer-Rath M, Schilderman H, van Laarhoven H. Modes of relating to contingency: An exploration of experiences in advanced cancer patients. Palliative & Supportive Care, November 1 2016.

- **Kruizinga R**, Helmich E, Schilderman JBAM, Scherer-Rath M, van Laarhoven HWM. Professional identity at stake: a phenomenological analysis of spiritual counsellors' experiences working with a structured model to provide care to palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, Februari 26 2016.
- **Kruizinga R**, Hartog ID, Jacobs M, Daams JG, Scherer-Rath M, Schilderman JBAM, Sprangers MAG, Van Laarhoven HWM. The effect of spiritual interventions on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, August 10 2015.
- Vivat B, Young T, Winstanley J, Arraras JI, Bennett MI, Brédart A, Costantini A, Fisher SE, Greimel E, Guo J, Irarrazaval ME, Kobayashi K, **Kruizinga R**, Navarro M, Omidvari S, Rohde GE, Serpentine S, van Laarhoven HWM and Yang G. Development and validation of a cross-cultural EORTC measure of spiritual well-being (SWB) for palliative care patients with cancer. *BMJ Support Palliative Care*, 2014.
- Olsman E, Duggleby W, Nikolaichuk C, Willems D, Gagnon J, **Kruizinga R**, Leget C. Improving Communication on Hope in Palliative Care. A Qualitative Study of Palliative Care Professionals' Metaphors of Hope: Grip, Source, Tune, and Vision. *Journal of Pain and Symptom Management*, Elsevier, April 18 2014.
- **Kruizinga R**, Scherer-Rath M, Schilderman JBAM, Sprangers MAG, van Laarhoven HWM. The life in sight application study (LISA): design of a randomised controlled trial to assess the role of an assisted structured reflection on life events and ultimate life goals to improve quality of life of cancer patients. *BMC cancer*, July 26 2013.

#### *Publications in Dutch*

- Kruizinga R. Het LISA-model: Gestructureerde gesprekken over ervaringen van contingentie en ultieme levensdoelen. *Psyche & Geloof*, 26, december, 2015.
- Kruizinga R. Gestructureerd gesproken, het effect van gestructureerde gesprekken op kwaliteit van leven. *Pastorale Perspectieven*, nr. 166, maart 2015.
- Kruizinga R. Het effect van gestructureerde gesprekken. *Tijdschrift voor Geestelijke Verzorging (TGV)* 17, maart 2015.
- Visser, L. Onderzoeker uitgelicht, interview met Renske Kruizinga. *Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie NVPO*, 23, 2015.
- Veltman, M. Levensgesprekken voor kankerpatiënten, interview met Renske Kruizinga, *Melanoom Nieuws*, 3, Oktober 2014.



## Contributing Authors

J. Bires

Department of Medicine and Health Sciences, The George Washington Institute for Spirituality and Health, The George Washington University School of Medicine  
The George Washington University, Washington DC, The United States

W. Blokland

Department of Existential Orientation & Spiritual Care,  
UMC Utrecht Cancer Center, University Medical Center Utrecht, Utrecht, The Netherlands

F. Bossink

Department of Pastoral Care  
Spaarne Gasthuis, Hoofddorp, The Netherlands

J.G. Daams

Medical Library  
Academic Medical Centre, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

C. Grootscholten

Department of Gastroentero-oncology  
Netherlands Cancer Institute/Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam, The Netherlands

I.D. Hartog

Department of Medical Psychology  
Academic Medical Centre, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

E. Helmich

Center for Evidence-Based Education  
Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

M. Jacobs

Nutreco, Boxmeer, The Netherlands

N. Jafari

Department of Medicine and Health Sciences, The George Washington Institute for Spirituality and Health, The George Washington University School of Medicine  
The George Washington University, Washington DC, The United States

H.J. Klümpen

Department of Medical Oncology  
Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

F. Kortekaas

Department of Counselling and Care  
Netherlands Cancer Institute/Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam, The Netherlands

H.P. Kotzé

Department of Pastoral Care

Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

A. Kuin

Department of Pastoral Care

Westfriesgasthuis, Hoorn, The Netherlands

H.W.M. van Laarhoven

Department of Medical Oncology

Academic Medical Centre, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

J.P.M. van der Loos

Stichting Sant'Egidio Nederland, Amsterdam, The Netherlands

W.G. Meijer

Department of Medical Oncology

Westfriesgasthuis, Hoorn, The Netherlands

M.G.H. van Oijen

Department of Medical Oncology

Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

C.M. Puchalski

Department of Medicine and Health Sciences, The George Washington Institute for Spirituality and Health, The George Washington University School of Medicine

The George Washington University, Washington DC, The United States

M. Scherer-Rath

Faculty of Philosophy, Theology and Religious Studies

Radboud University, Nijmegen, The Netherlands

J.B.A.M. Schilderman

Faculty of Philosophy, Theology and Religious Studies

Radboud University, Nijmegen, The Netherlands

J. Schrama

Department of Medical Oncology

Spaarne Gasthuis, Hoofddorp, The Netherlands

N.A.W.P. Schrama

Department of Medical Oncology

Elkerliek Ziekenhuis, Helmond, The Netherlands

M.A.G. Sprangers

Department of Medical Psychology

Academic Medical Centre, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands



F.Y.F.L. de Vos

Department of Medical Oncology

UMC Utrecht Cancer Center, University Medical Center Utrecht, Utrecht, The Netherlands

W. van de Vrande

Department of Pastoral Care and Ethics

Elkerliek ziekenhuis, Helmond, The Netherlands

A.M. Westermann

Department of Medical Oncology

Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

M.J. Weterman

Department of Medical Oncology

Academic Medical Centre, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

T. Young

Lynda Jackson Macmillan Centre

Mount Vernon Cancer Centre, Northwood, Middlesex, UK