

Aan: Richtlijncommissie 'Oncologische revalidatie'

Betreft: reactie in de commentaarronde namens de VGVZ

Geachte richtlijncommissie,

Met interesse hebben wij, geestelijk verzorgers namens de beroepsvereniging VGVZ, kennis genomen van de richtlijn 'Oncologische revalidatie'. Het is een belangrijke richtlijn, die tegemoet komt aan het streven om er zorg voor te dragen dat elke oncologische patiënt die revalidatie krijgt, die voor hem of haar essentieel is. De richtlijn heeft niet alleen oog voor het lichamelijk functioneren, maar ook voor de kwaliteit van leven, zowel in de periode na voltooiing van de curatieve behandeling, als tijdens de fase van ziekte- en symptoomgerichte palliatie.

Vanuit onze visie als geestelijke verzorgers, professionals in levensbeschouwelijke zingeving en levensvragen (spiritualiteit), zouden een aantal aanvullingen in de richtlijn ten behoeve van patiënten op zijn plaats zijn. Wij sluiten daarbij aan bij de definities van de WHO, die stelt dat de confrontatie met een ernstige ziekte effect heeft op zowel het lichamelijk, psychisch, sociaal alsook spiritueel welzijn. Deze vier dimensies zijn binnen de palliatieve zorg al heel gangbaar. Zij spelen alle vier zeker ook mee, wanneer iemand wordt geconfronteerd met een levensbedreigende ziekte als kanker. Voor de eerste drie dimensies is ruim aandacht in deze richtlijn. Voor de vierde, die van het spirituele welzijn, echter nauwelijks. Dat is precies het punt waarvoor we pleitbezorgers zijn.

Het begrip spiritualiteit roept veel associaties op. Wij verstaan hieronder: de manier waarop mensen in het leven staan en het leven beschouwen. Spiritualiteit wortelt in het vermogen van de mens om zin en betekenis toe te kennen aan de vragen en problemen, die zich in het leven kunnen voordoen. Dit vermogen wordt zeker ook aangesproken bij mensen die de diagnose kanker te horen krijgen. Deze ziekte confronteert mensen met hun eigen sterfelijkheid. U kent allen de verhalen van kankerpatiënten, die vertellen dat zij ten gevolge van het ziekteproces anders in het leven staan. Zij hebben zich opnieuw kunnen oriënteren op wat zij als belangrijk en van waarde ervaren in hun leven. Deze heroriëntatie is de vrucht van een intensief existentieel proces.

Wie in zijn eigen leven geconfronteerd wordt met kanker ervaart soms, dat zijn visie op het leven in de war raakt. De vanzelfsprekendheid, waarmee hij of zij in het leven stond is weggefallen. Juist door deze ziekte hebben mensen hun kwetsbaarheid leren kennen. De angst voor herhaling, het opnieuw ziek worden: het dwingt mensen als het ware om na te denken over de zin van hun leven. Vaak verstaan de mensen de kunst om nieuwe bronnen van kracht aan te boren, hetgeen uiteraard grote invloed heeft op hun lichamelijk en psychosociaal welzijn. Een goede en voorspoedige revalidatie is bij deze herbronning en erkenning van de eigen kwetsbaarheid zeer gebaat.

Elke zorgverlener die bij het revalidatieproces betrokken is, zal aansluiting willen zoeken bij dit proces van herbronning. Tevens vraagt revalidatie van zorgverleners het kunnen erkennen van moeilijke en pijnlijke situaties die niet op te lossen zijn en ruimte bieden voor het (leren) dragen ervan. Geestelijk verzorgers zijn hiervoor in het bijzonder opgeleid. Daarom vinden wij het belangrijk dat er in deze richtlijn behalve aandacht voor de lichamelijke, psychische en sociale aspecten ook aandacht wordt besteed aan het spirituele welzijn van de kankerpatiënt, zoals dit ook gebeurt in de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' waar u op aansluit.

Tevens maken wij ons zorgen om het primaire denken in termen van intake door middel van testen, vragenlijsten en meetinstrumenten met het oog op diagnostisering, gevolgd door een interventieprogramma van behandeling. Dit lijkt niet vanzelfsprekend aan te sluiten bij de behoefte van patiënten geuit in uw focusgroepen waarin veel patiënten benoemen dat de manier waarop ze benaderd worden zo belangrijk is, ze een benadering op maat wensen, hun eigen leven willen kunnen blijven leven en niet altijd behoefte hebben aan lotgenotencontact. Revalidatie vraagt van zorgverleners niet enkel een gerichtheid op het oplossen van problemen, maar tevens het kunnen erkennen van moeilijke en pijnlijke situaties die niet op te lossen zijn en ruimte bieden voor het (leren) dragen ervan. De vraag bijvoorbeeld hoe iemand zich kan verhouden tot de eigen sterfelijkheid vraagt primair om een sfeer van vertrouwen, waarin iemand zichzelf onder ogen kan gaan zien en zich daarover durft te uiten. De waarde gerichte benadering van de geestelijk verzorger sluit hier naadloos op aan.

U snapt dat wij erop aandringen aandacht voor het spirituele welzijn van patiënten als onderdeel van revalidatie een evenwichtige plek toe te bedelen in deze richtlijn. Als eerste aanzet hiertoe doen wij hieronder een aantal suggesties met betrekking tot de huidige tekst.

Het probleem blijft echter staan dat de spirituele dimensie niet is meegenomen in het literatuuronderzoek, dat voor deze richtlijn is gedaan. Nu is deze dimensie ook moeilijk te vangen, zeker in kwantitatief onderzoek. Maar een goede search zal zeker literatuur op dit vlak naar voren brengen. Wij willen u dan ook met klem adviseren om ten minste bij de revisie van deze richtlijn de effecten van kanker op zingeving- en levensvragen tijdens het revalidatieproces nader te onderzoeken. Wij hopen van harte dat wij, als beroepsvereniging, bij een revisie vanaf het begin van dat proces betrokken zullen worden om mee te denken en een constructieve bijdrage te leveren.

Met vriendelijke groet,

A. Kuin, R. Nijendijk, N. Bartlema, B. Molenaar en anderen.
Namens de Vereniging voor Geestelijk Verzorgers in de Zorg (VGVZ)

Opmerkingen bij de tekst:

P4: 7 op psychisch, fysiek, sociaal **en spiritueel** welbevinden. (wij sluiten daarbij aan bij de terminologie die internationaal en binnen Nederland in de palliatieve zorg wordt gebruikt, u kunt ipv spiritueel zowel hier als in de opmerkingen hieronder ook kiezen voor geestelijk of existentieel welbevinden)

P4: 28-29 hier hoort ook zeker bij de aandacht voor zingevingsvragen/spiritueel welbevinden

P4: 30-31 toevoegen als voorbeeld: hervinden van zin en betekenis

P4: 41 revalidatie vraagt meer dan interventies, ook de manier van benaderen (presentie) en ondersteuning is hierin essentieel

P5: 25 Doelgroep Geestelijk verzorgers in ziekenhuizen ondersteunen oncologische patiënten bij hun zingevingsvragen niet alleen tijdens de behandelperiode maar ook daarna, zowel na curatieve behandeling als in de palliatieve fase. De geestelijk verzorgers, werkzaam in de revalidatiecentra krijgen ook steeds meer te maken met meestal kortdurende opnames van oncologiepatiënten, die via revalidatie hulp krijgen hun kwaliteit van leven te verhogen. Daarnaast zijn steeds meer geestelijk verzorgers extramuraal werkzaam en als zodanig betrokken bij het revalidatieproces. Tevens zijn enkele collega's betrokken bij revalidatieprogramma's als Herstel en Balans. De geestelijk verzorger zou in dit rijtje dus zeker meegenomen moeten worden. Geestelijk verzorgers werkzaam met deze groep van patiënten zouden dan ook kennis moeten nemen van deze richtlijn.

P6: 9-10 Dit geldt tevens voor de invloed van zingeving en spiritualiteit op revalidatie.

P7: 6 gevolgen **voor het** fysiek, psychisch, sociaal en **spiritueel welbevinden**.

P7: 52 Doelgroep Hier wordt de alinea van p5 herhaald, dus ook hier onze suggestie om de geestelijk verzorger toe te voegen.

P8: 39 Kwaliteit van leven wordt niet alleen bepaald door klachten die meetbaar zijn. Aandacht voor spiritueel welzijn is ook hier zeer op zijn plaats in relatie tot KvL.

P9: 12 Bij de vragen die beantwoord moeten worden ontbreekt de aandacht voor zingevingsvragen. Emoties zijn niet alleen een indicatie van psychische problematiek maar tevens van zingevingsvragen en kan een behoefte aan ondersteuning op dit gebied vragen. In aanvulling op vraag 3 zou 3b kunnen zijn: Is er op de Lastmeter sprake van religieuze/spirituele problemen en heeft de patiënt behoefte aan ondersteuning op levensbeschouwelijk gebied?

P10, links bovenin bij Gesprek plus Lastmeter: een bullet met daarbij 'religieuze/spirituele problemen' zoals op de lastmeter is vermeld. Bij intake: fysiek, psychisch sociaal en **spiritueel**

P14: 21 vermindering van de mobiliteit, angst en depressie of zingevingsvragen.

P15: 32 Wordt in deze Amerikaanse studie niets gezegd over spirituele aspecten met betrekking tot KvL?

P16: 44 Het lijkt ons vreemd dat uit literatuur geen enkele aandacht voor zingevingaspecten zou zijn.

P17: 14 van overleving en de kwaliteit van leven. De palliatieve fase is ook een fase die het met het oog op de menselijke waardigheid een aandachtige benadering verdient, nog los van eventuele resultaten die er geboekt kunnen worden.

P18: Tabel 1: Ook hier is literatuur beschikbaar dat niet alleen aandacht heeft voor lichamelijke maar ook psychosociale en spirituele problematiek. Bijvoorbeeld de Nederlandse studie uit Nijmegen onder kankerpatiënten zou hier zeker aan toegevoegd kunnen worden. (Osse et al. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support.Care Cancer* 2005;**13**:722-32)

P19: Moeheid, angst, depressie en onzekerheid kunnen mede veroorzaakt worden door zingeingsvragen. Aandacht voor zingeingsvragen is hier dan ook zeker op zijn plaats.

P20: 11-14 Dit is een herhaling van het kader op pagina 8. Dus ook hier maken we de opmerkingen dat kwaliteit van leven wordt niet alleen bepaald door klachten die meetbaar zijn. Aandacht voor spiritueel welzijn is ook hier zeer op zijn plaats in relatie tot KvL

P25: 6 Hier had ook gezocht kunnen worden op zingeingsvragen, existentiële vragen en spiritualiteit met betrekking tot problemen bij mensen na kankerbehandeling.

P26:16 In dit rijtje hoort ook problematiek bij de op de lastmeter is ingevuld met betrekking tot 'religies/spirituele' vlak.

P27: 5-31 Je kunt hier ook aan 'spirituele' aspecten denken als aandacht voor heroriëntatie op eigen waarden en levensvisie, heroriëntatie op eigen mens- en wereldbeeld, (her)vinden van zin en betekenis, een verhouding vinden tot de eigen sterfelijkheid, (her)vinden van sturing geven aan het leven.

P27: 49-53 Een belangrijke aanvulling hierop zou zijn:

- Is er sprake van de levensvragen/zingeingsvragen

P28: 9 In aansluiting op bovenstaande: fysiek, psychisch en sociaal functioneren en spiritueel welzijn.

P28-32: Aan de vragen op deze pagina's zou de vraag over spirituele welzijn aangevuld moeten worden: Is er een indicatie voor zingeingsvragen/spirituele problematiek? Is er op de lastmeter sprake van religieus/spirituele problematiek of heeft de patiënt behoefte aan ondersteuning op dit gebied? Ook hier kunnen doelen, en ondersteuning op dit vlak omschreven worden. Wij denken daar graag met u in mee.

Alternatief is dit aan te vullen bij 'psychische doelen' (P29:42) en daar de religieus/spirituele problematiek op de lastmeter toe te voegen evenals de behoefte aan ondersteuning op dit vlak.

P30: 16-18: Is er bij deze vragenlijsten aandacht voor lijdensdruk door zingeingsproblematiek?

P30: 57-60 Aanvulling: Aandacht voor levensvragen/zingeingsvragen

P31: 6-11 Aanvulling: Aandacht voor levensvragen/zingevingsvragen

P31: 17-20 Aanvulling: Aandacht voor levensvragen/zingevingsvragen

P31: 48-57 Ook hier zou een vraag met betrekking tot levensvragen/zingevingsvragen op zijn plaats zijn

P31:53-54 van emotionele (CES-D kleiner of gelijk aan 16) of religieuze/spirituele problemen en/of heeft de patiënt behoefte aan ondersteuning op psychisch/emotioneel of levensbeschouwelijk gebied?

P33 en verder Zie eerdere opmerking pagina 10!! Aanvulling 'religieuze/spirituele problemen' bij pde lastmeter, bij de intake ook "spiritueel" toevoegen en bij de interventies aanvullen na individuele psychosociale en/of geestelijke begeleiding. Dit moet dan doorwerken in de andere schema's.

P36 bij de bovenste vraag: Is er op de Lastmeter sprake van emotionele (CES-D kleiner of gelijk aan 16) of religieuze/spirituele problemen en/of heeft de patiënt behoefte aan ondersteuning op psychisch/emotioneel of levensbeschouwelijk gebied? Dit verder uitwerken in de beslisboom richting geestelijke verzorging als onderdeel van individuele psychosociale begeleiding.

P42: 52 Ook het waardegerichte aanbod als dat van geestelijke verzorging zou hierin meegenomen moeten worden. Al is dit niet op een vergelijkbare wijze via functionele effecten en resultaten te meten.

P45: 4 Er wordt gesteld dat het voorkomen en/of verminderen van klachten een van de meest urgente opdracht is die patiënten, naasten en professionals bezighoudt (.). Hier kan gemakkelijk aan worden toegevoegd dat ook het vinden van een verhouding tot de eigen sterfelijkheid een urgente opdracht is.

P46:27-29 Ook ondersteuning bij zingevingsvragen is in deze een belangrijk aspect van verpleegkundige zorg

P49: 22-29 Aansluitend bij de zin P48: 8 zou hier (los van Waddell) aan toegevoegd kunnen worden: hervinden van een doel (zin) in het leven en een vorm van zingeving aan het bestaan.

P52: 6-7 *gaat vaak gepaard met fysieke, sociale en mentale problemen.* toevoegen, *zingevingsvragen.* Alternatief: heeft invloed op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel welzijn.

P52: 11 een verminderd psychologisch, emotioneel en spiritueel welbevinden.

P52: 7-12 Het spirituele welzijn vraagt om een heroriëntatie op wat van waarde is, het (her)vinden ervaren van zin en betekenis.

P59: 22 Zijn er aspecten van zingeving die worden meegenomen bij het meten van Gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven?

P66: 14 fysieke en psychosociale problemen toevoegen: zingevingsvragen

P68: 52 Ook is empowerment als zodanig van belang voor het gevoel van waardigheid bij de patiënt. In de vergroting van empowerment kan geestelijke verzorging bij uitstek een rol vervullen.

P70: 15-18 lichamelijke en psychische gesteldheid en sociale omstandigheden *en levensvisie*

P72: Kennishiatenoverzicht: wat mist is de zicht op de invloed van zingevingsvragen/levensvragen op revalidatie.