

## Richtlijn herstel na kanker

Geachte richtlijncommissie,

De richtlijn *Herstel na Kanker* is een belangrijke richtlijn die naar verwachting een significante bijdrage gaat leveren aan het bieden van goede en structurele nazorg aan oncologische patiënten. Geestelijk verzorgers hebben in hun praktijken, met name in ziekenhuizen en als vrijgevestigden, regelmatig te maken met mensen in de herstelfase na een succesvolle behandeling van hun kanker. Wij vonden het daarom belangrijk om ons vanuit de beroepsgroep van geestelijk verzorgers en namens de beroepsvereniging (Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen: VGVZ) te buigen over deze richtlijn vanuit onze specifieke expertise. Hieronder vindt u ons commentaar op de richtlijn.

### Wat we hebben gedaan

Vier geestelijk verzorgers hebben samen een eerste commentaar geformuleerd. Dit is rondgestuurd naar leden van de VGVZ, leden van de IKC netwerken voor geestelijk verzorgers en het netwerk van vrijgevestigd humanistisch geestelijk verzorgers. Daarop zijn 23 reacties gekomen veelal namens het team van geestelijk verzorgers in ziekenhuizen. Twee van hen spreken tevens vanuit hun ervaring in het begeleiden van het revalidatieprogramma voor kankerpatiënten *Herstel en Balans* en een enkele tevens als ervaringsdeskundige als patiënt of naaste.

### Waarde van deze richtlijn

Wat wij als een belangrijke waarde van deze richtlijn ervaren, is dat er oog is voor nazorg, oog voor het gebrek aan systematiek daarvan en signalering daarin. Dat er aandacht is voor de zelfzorg en de bereidheid te denken in termen van samenwerking tussen professionals en samenwerking met de patiënt.

De richtlijn komt ons grotendeels goed doordacht voor. Vanuit het perspectief van geestelijke zorg zien wij met betrekking tot enkele aspecten nog een aantal verbeterpunten :

### Nazorg/nacontrole

In de richtlijn wordt een belangrijk onderscheid gemaakt tussen de termen nacontrole en nazorg, waarbij de nazorg het overkoepelende woord is dat zich richt op de verbetering van de kwaliteit van leven en de verlenging van de levensduur, waarbinnen de nacontrole gezien wordt als ‘de programmatische vorm van oncologische nazorg’ [regel 125-160].

In de richtlijn lijkt de nazorg zich soms echter te beperken tot de nacontrole. De aandacht voor het verbeteren van de kwaliteit van leven (signalering, begeleiding bij en behandeling van gevolgen van ziekte en behandeling) vraagt naar onze mening nog een nadere uitwerking.

Wellicht is het zinvol hierin ook meer aan te sluiten bij / te verwijzen naar de VIKC richtlijn detecteren van de psychosociale zorgbehoefte.<sup>1</sup>

Zo worden ook onder ‘samenwerking tussen professionals’ en ‘multidisciplinair overleg’ voornamelijk de medische disciplines bedoeld, niet de overige disciplines (psycholoog, maatschappelijk werk, geestelijke verzorging) betrokken bij de nazorg van patiënten. Welke rol vervullen zij in het opstellen van het nazorgplan, het maken van afspraken met betrekking tot de gevolgen van ziekte en behandeling of de evaluatie na een jaar?

### Voorbeelden voor wijziging of uitwerking met betrekking tot de kwaliteit van leven:

416 In aanvulling op het hier genoemde artikel laat bijvoorbeeld Osse et al<sup>2</sup> zien in dat er bij kankerpatiënten in Nederland veel onvervulde behoeften zijn en dat patiënten willen dat artsen hen hier vaker naar vragen.

552 De uitsplitsing naar tumorsoort met betrekking tot de nazorg gericht op de kwaliteit van leven is wat vreemd, omdat hier voornamelijk sprake is van tumorsoort overstijgende aspecten. De

---

<sup>1</sup> In concept zie [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl)

<sup>2</sup> Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schade E, Grol RP. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support. Care Cancer* 2005;**13**:722-32.

uitwerking per tumorsoort lijkt ons hier betrekking te hebben op de nacontrole. Voor de bredere invulling van het nazorgplan kan hier wellicht verwezen worden naar de VIKC richtlijn detecteren van de psychosociale zorgbehoefte. En dit zou tevens aan de aanbeveling van regel 568 toegevoegd kunnen worden.

1014 Aanbevelingen voor individuele professionals: als er gesproken wordt over nazorg voor een patiënt is het zinvol ook af te stemmen met andere zorgverleners betrokken bij de patiënt zoals medisch maatschappelijk werk, psycholoog, geestelijk verzorgers. Die zouden hier expliciet benoemd kunnen worden.

1085 Deze aanbevelingen zijn erg algemeen. Eenieder zal eigen kennis en vaardigheden [1087] hieronder kunnen scharen en het nodigt geenszins uit te kijken naar eventuele hiaten of blinde vlekken. Zinvol zou zijn als de richtlijn iets specifiek is in welke kennis en vaardigheden dat dan zijn. En in elk geval benoemt dat het hier gaat om kennis en vaardigheden met betrekking tot nacontrole (mbt specifieke disciplines?) en kennis en vaardigheden met betrekking tot aandacht voor de kwaliteit van leven (wat mag je daarin verwachten van welke discipline?).

Als je de kwaliteit wilt bewaken [1093] moet er sprake zijn van criteria. Wanneer is de kwaliteit goed? En er wordt gesproken van *hun taken* [1097]: naar welke taken wordt precies gerefereerd? Bijlagen 13 en 16 bieden hierin echter wel heel concrete antwoorden. Wellicht is het zinvol dit te verplaatsen naar de richtlijn of te verwijzen naar de bijlage?

Als het gaat om het formuleren van criteria met betrekking tot de kennis en vaardigheden, kwaliteit en taken in relatie tot de spirituele dimensie (zie hieronder) dan verwijzen wij graag naar bijvoorbeeld het onderzoek van Van Leeuwen.<sup>3</sup>

1319 Naar welke kennis en vaardigheden wordt hier gerefereerd? (bijlage 13?)

Bij deze laatste twee punten willen wij ook graag opmerken dat het naast instrumentele kennis en vaardigheden ook gaat om morele subtiliteit en gericht zijn op menselijke waardigheid.

### **Ontbreken spirituele/geestelijke dimensie**

Als in de richtlijn wordt gesproken over kwaliteit van leven dan wordt verwezen naar gevolgen van ziekte en behandeling van somatische, psychische of sociale aard. De WHO<sup>4</sup> en de NCCN<sup>5</sup> echter onderscheiden vier dimensies: de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele. Evenals het BPSS; biopsychosociaal-spirituele model en hulpverleners modellen als Neuman-systems-model en het Rehabilitatieconcept (gebruikt in GGZ) voegen de spirituele dimensie en de categorie zingeving expliciet toe aan medische, psychologische en sociale aspecten.

In de richtlijn komt deze vierde dimensie weliswaar summier aan bod, maar als onderdeel van het psychosociale. Maar beide dimensies onderscheiden zich van elkaar. Daar waar de psychosociale dimensie zich met name richt op het functioneren met betrekking tot ervaren problemen en gericht is op het verminderen van distress, heeft de spirituele dimensie vooral oog voor het geven van zin en betekenis, om de kern van iemands bestaan. Wij zijn daarom van mening dat, in het belang van goede nazorg voor patiënten, **expliciete** aandacht in de richtlijn voor de geestelijke/spirituele dimensie op haar plaats is.

Voor een goede omschrijving van deze dimensie en onderzoek onder kankerpatiënten verwijzen wij naar de (concept)richtlijn spirituele zorg<sup>6</sup> en het onderzoek van Ton Staps van het Taborhuis<sup>7</sup>.

### Voorbeelden voor wijzigingen met betrekking tot het benoemen van de spirituele dimensie:

86 Zin wijzigen in: Aan de hand van een individueel nazorgplan worden, in samenspraak met de patiënt, keuzes gemaakt voor verdere begeleiding, gericht op: *a. het beperken van lichamelijke en*

<sup>3</sup> Leeuwen R. van. Towards nursing-competencies in spiritual care. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen, februari 2008.

<sup>4</sup> WHO definitie van palliatieve zorg; zie [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/). Voor de Nederlandse vertaling uit 2002 zie [www.palliatievezorg.nl](http://www.palliatievezorg.nl).

<sup>5</sup> NCCN definitie van distress in Clinical Practice Guidelines in Oncology (2008)

<sup>6</sup> Richtlijn spirituele zorg. Agora/VIKC. Concept december 2008 (zie [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)).

<sup>7</sup> zie [http://www.taborhuis.nl/onderzoek\\_en\\_onderwijs.asp](http://www.taborhuis.nl/onderzoek_en_onderwijs.asp)

*psychosociale schade ten gevolge van de ziekte; b. het in balans brengen van het psychosociale en geestelijk welzijn.*

135 toevoegen: psychische, sociale of spirituele aard

263 idem: *en geestelijke problemen*

273 toevoegen: *geestelijke problemen* (oriëntatie op zin en betekenis, opmaken levensbalans, heroriëntatie op waarden en persoonlijke levensbeschouwelijke bronnen), )

283 toevoegen: lichamenlijk, psychosociaal en/of *geestelijk*

370 Naast de gespecialiseerde psychosociale zorgverlener kan ook de verwijzing naar geestelijk verzorgers nodig zijn.

NB: wij vermoeden dat medische professionals vaak geen luisterraster hebben t.a.v. de spirituele/geestelijke dimensie. En dat zij derhalve ook geen taal hebben op dit domein. Omdat patiënten meestal geen klachten of concrete vragen formuleren op spiritueel en existentieel gebied, moeten zij in de communicatie taal aangereikt krijgen en uitgenodigd worden, voordat zij iets kunnen formuleren over wat zij in hun bestaan ervaren. En zullen ook geestelijke problemen niet vaak door artsen en verpleegkundige opgemerkt worden.

377 toevoegen: psychosociale en *geestelijke* aspecten (zie ook Osse 2005<sup>8</sup>)

394 toevoegen: en *geestelijke*

430, 435 Hier worden artikelen genoemd die ingaan op psychosociale ondersteuning/psychosociale aspecten, wordt in deze artikelen ook ingegaan op geestelijke ondersteuning? Zo niet is er ook gezocht naar literatuur die ingaat op geestelijke ondersteuning?

491 regel toevoegen: *geestelijke ondersteuning*

526 toevoegen: en geestelijke gevolgen (of, gevolgen voor het geestelijk welbevinden)

756 De link die hier wordt gelegd tussen de existentiële vraagstukken en de informatie over mogelijkheden en het gevoel van controle hebben over de besluitvorming is naar onze mening veel te summier. Existentiële vraagstukken, ookwel levensvragen, zingevingsvragen of spirituele vragen genoemd omvatten veel meer dan regie/autonomie of controle. Bij deze vragen, zoals de onmacht tegenover onoplosbare tragiek, gaat het om de kern van iemands bestaan, het centrum dat iemands richting bepaalt, waar hij moet, toekomstperspectief en zin uit put, wat het bestaan de moeite waard maakt en waarvoor hij zich wil inzetten en/of wat hem draagt. Dat vraagt niet zozeer om *informatie*, maar om van gedachten te kunnen wisselen met een gesprekspartner opdat de patiënt erover kan praten, betrokkenheid ontvangt, er erkenning voor krijgt en het (mogelijk) kan plaatsen binnen een levensbeschouwelijk kader waar hij/zij zich in thuis voelt.

1044 tabel: 1<sup>e</sup> regel onder *Patiëntgerichte kwaliteit* toevoegen *bevordert het hervinden van zin en betekenis*

1044 tabel kolom 2, regel 4: fysiek, psychische, sociaal en *geestelijk*)

1056 toevoegen: en *geestelijke*

1167 toevoegen: psychosociale en *geestelijke* zorg

1326 toevoegen en *geestelijke* begeleiding en ondersteuning

1761 toevoegen: sociale en/of *geestelijke/spirituele* problemen

2072 toevoegen: psychisch, sociaal en *geestelijk*

2115 Tabel. Spiritualiteit is hier als item onder psychisch weergegeven, hoewel het zoals hierboven betoogd een volwaardige eigen dimensie wordt onderkend met eigen aandachtsgebieden en breder is dan het psychologische aspect van spiritualiteit.

2127 voorbeeldformulier nazorgplan: hierin mist bij overige gevolgen van kanker: fysiek, psychisch, sociaal en *geestelijk*. Dit sluit dan ook beter aan bij het eventuele gebruik van de lastmeter waarin deze dimensie ook wordt benoemd.

Wellicht is het zinvol om in aansluiting met de richtlijn detecteren van de psychosociale zorgbehoefte de lastmeter standaard in het nazorgplan op te nemen?

---

<sup>8</sup> Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schade E, Grol RP. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support. Care Cancer* 2005;**13**:722-32.

## **Informatie**

In de richtlijn wordt veel waarde gehecht aan het bieden van informatie. Maar in het nadruk leggen op het maken van een nazorgplan wordt voorbijgegaan aan het bieden van de nazorg door de arts zelf, die dit nazorgplan opstelt.

Bijlage 14 geeft aan dat de inhoud van het nazorgplan nagenoeg enkel informatie bevat. Waar zit de inbreng van de patiënt zelf, waar wordt geluisterd naar hun verhaal en waar wordt de essentiële rol die artsen kunnen vervullen in het bieden van (psychosociale en geestelijke) ondersteuning onderkend?

In bijlage 16, waarin een voorbeeldgesprek wordt weergegeven, mag de patiënt een vragenlijst invullen en wordt besproken of, als er klachten aangevinkt worden, de patiënt wil dat die behandeld worden. Diverse onderzoeken laten echter zien dat patiënten het belangrijk vinden dat er primair geluisterd wordt naar hun ervaringen en klachten, juist ook door degene die zij erkennen als hun hoofdbehandelaar. Dit komt ook naar voren in uw interactieve bijeenkomst met (ex-)kankerpatiënten waarin zij aangeven dat professionals meer zouden moeten informeren naar het welbevinden met daarbij specifiek aandacht voor psychosociale aspecten [regel 376-377 en bijlage 13a]. En zij zijn tevreden juist over 'interpersonele aspecten en de tijd die ze van hun dokter kregen' [regel 872].

Daar waar de richtlijn vooral ingaat op 'informatie' en 'controle' als belangrijke waarden voor de patiënt [bijvoorbeeld regel 747-760], noemen patiënten zelf echter ook 'emotionele support', 'betrokkenheid', 'niet-gehaast zijn' en 'vertrouwelijkheid' als belangrijk (zie bijlagen 12). Hoe komt dit weer terug in de richtlijn?

## **Zorgethiek**

In het eerste hoofdstuk wordt gesproken over 'principes van goede zorg' [regel 166] en wordt gesteld 'Ook de verdere ontwikkeling van de visie op de zorg in de oncologische zorgketen is nodig.' [regel 189]. De vraag is of dit een visie op zorg moet zijn die specifiek geldt voor oncologie. Er is al veel ontwikkeld aan visie op zorg wat ook van toepassing is op oncologische zorg, onder andere vanuit de zorgethiek<sup>9</sup> en presentiebeoefening<sup>10</sup>.

Beide laten tevens zien dat het concept 'differentiatie van nazorg naar patiënt en zorgbehoefte' [regel 175] en 'individueel nazorgplan' [regel 562], van de arts vragen zich te kunnen aansluiten bij de individuele patiënt en het kunnen ontvangen van de zorg door de patiënt.

Ook met betrekking tot het criterium van 'gelijkwaardig toebedeeld' [regel 1039], waarin rechtvaardigheid als één van de vier klassieke ethische principes van de medische ethiek naar voren komt, zou de zorgethiek een rol kunnen spelen.

## **Aandacht voor naasten**

In hoofdstuk 4 (de meeste zorg is zelfzorg) worden zelfredzaamheid en autonomie gezien als zeer belangrijke waarden. In de richtlijn wordt de patiënt teveel als geïsoleerd individu gezien, als een onafhankelijk wezen die een ander niet nodig heeft. In de kwetsbaarheid van ziek (geweest) zijn blijkt dat echter maar beperkt te werken. Een zieke staat niet op zichzelf, en "kanker heb je nooit alleen"<sup>11</sup> Ook het netwerk van patiënt(e), dat ondersteunend of ondermijnend kan zijn, dient in de nazorg betrokken te worden. Dit neemt niet weg dat de ziekte de patiënt op zichzelf terugwerpt en niemand deze last van zijn of haar schouder kan nemen. Maar zoals het hier is beschreven, staat de patiënt ook óp zichzelf.

Vanuit de zorgethiek is veel geschreven over autonomie. Voor een genuanceerde visie op autonomie, geformuleerd vanuit een actueel filosofisch mensbeeld, met consequenties daarvan voor kwaliteit van zorg, verwijzen wij graag naar het proefschrift van Smeets<sup>12</sup> en de zorgethiek<sup>13</sup>.

Mensen leven in de regel binnen een (sociale) context. De richtlijn stelt dat nazorg een taak van de patiënt zelf is en dat de zorgverlener daarbij ondersteunt. De zorgverlener gebruikt daarvoor

---

<sup>9</sup> Zie bijvoorbeeld de in Nederland veel geciteerde zorgethiek van Joan Tronto: *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge, New York/London 1993.

<sup>10</sup> Baart A. *Een theorie van de presentie*. Lemma, Utrecht 2001, zie ook [www.presentie.nl](http://www.presentie.nl)

<sup>11</sup> Stichting Diagnose Kanker, informatie en lotgenotencontact

<sup>12</sup> W. Smeets *Spiritual Care in a Hospital Setting*. 2006, p. 35- 50

<sup>13</sup> *Lexicon van de Ethiek*, zie autonomie en zorgethiek. (2007), van Gorcum

hoofdzakelijk informatie als instrument. Wat ontbreekt in de richtlijn is dat en hoe een patiënt een beroep kan doen op zijn context, waaronder zijn levensbeschouwelijke context. Die context kan actief ingezet worden voor het herstel en hervinden van de balans, ondersteunt mensen bij het kunnen vinden van een nieuw en zinvol levensperspectief. Geestelijk verzorgers, die in toenemende mate ambulante en poliklinisch werken, kunnen daarbij een rol vervullen.

Voorbeelden voor wijzigingen met betrekking tot aandacht voor naasten:

781 toevoegen: ... patiënte en de ondersteuning van naasten door ...

728 Het gaat hier ook om een vierde aspect naast de drie genoemden: *het sociale netwerk om de patiënt heen, de naasten, in het bijzonder de eventuele partner en kinderen.*

1044 tabel: 1<sup>e</sup> regel onder *Patiëntgerichte kwaliteit* toevoegen: *heeft oog voor de context van de patiënt.*

**Aandacht voor multiculturaliteit**

In de richtlijn ontbreekt helaas aandacht voor multiculturaliteit. Terwijl de omgang met ziekzijn, het ervaren van kwaliteit van leven zeer cultureel bepaald kan zijn.

**Taal aspecten** (letters in **bold** ontbreken):

340 verlenging

482 staat een bullit teveel

519 **contact**

562 systematische

619 **gezien**

793 **de** patiënt

931 zin loopt niet?

1120 alinea is identiek aan alinea 1151

1975 kolom 2 regel 4 1<sup>e</sup> bullit: **wil** iedereen ipv wilt iedereen

pagina 67 2<sup>e</sup> kolom 3<sup>e</sup> regel, 2<sup>e</sup> bullit: *er moet wel gezorgd worden bij de afschaf dat de artsen ....* wat wordt hier bedoeld?

**Tot besluit**

We hopen met deze terugkoppeling een constructieve bijdrage te hebben geleverd aan de ontwikkeling van deze belangrijke richtlijn. We stellen het zeer op prijs om als beroepsgroep betrokken te blijven bij de verdere ontwikkeling en de revisie van de richtlijn in de toekomst. Als beroepsvereniging zijn wij graag bereid om faculteiten met de opleiding tot geestelijk verzorger en diensten geestelijke verzorging binnen de academische ziekenhuizen uit te nodigen om praktijkgerelateerd onderzoek te doen naar de optimalisering van deze richtlijn met het oog op de toekomst.

We wensen u veel succes bij de verdere afronding en implementatie daarvan.

Met vriendelijke groet  
namens de VGVZ,

drs. Rinske Nijendijk,  
drs. Nel Bartlema,  
drs. Hans Schoffelmeer  
dr. Annemieke Kuin