

Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg terugkoppeling geestelijk verzorgers

Geachte richtlijncommissie,

Bijgaand vindt u de terugkoppeling op de richtlijn *Detecteren behoefte psychosociale zorg*, vanuit de beroepsgroep van geestelijk verzorgers, namens de beroepsvereniging (Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen: VGVZ).

Wat we hebben gedaan

Naar aanleiding van het congres van de NVPO, waarop de richtlijn *Detecteren behoefte psychosociale zorg* is gepresenteerd, is bij een aantal geestelijk verzorgers de wens ontstaan om in deze commentaarronde gezamenlijk namens de beroepsgroep te reageren. De VGVZ heeft dit initiatief van harte aangemoedigd en twee leden gevraagd en bereid gevonden om in overleg met zoveel mogelijk betrokken collega's te komen tot een gezamenlijke terugkoppeling.

Er is vervolgens een oproep gedaan onder:

- de leden van de VGVZ,
- de leden van de monodisciplinaire netwerken van geestelijk verzorgers binnen de IKC (tot nu toe alleen aanwezig binnen het IKA, IKNO en IKR).
- alle humanistisch raadsliden in de zorg

Dit heeft geleid tot betrokken reacties van 46 geestelijk verzorgers met een katholieke, protestantse of humanistische achtergrond, waarvan velen reageerden namens het team. Zij zijn afkomstig uit 27 verschillende ziekenhuizen, zes zorgkoepels en twee hospices.

Tevens zijn zes universitair docenten en hoogleraren, verbonden aan opleidingen tot geestelijk verzorger aan de Radboud Universiteit Nijmegen, de Protestantse Theologische Universiteit, de Universiteit voor Humanistiek en de Universiteit van Tilburg bereid gevonden mee te denken.

Naast schriftelijke terugkoppeling heeft ook de inspirerende dialoog tijdens een werkconferentie op 16 juni tot veel terugkoppeling geleid. Op basis van deze terugkoppeling is een concept geschreven dat is voorgelegd aan allen die gereageerd hebben voor verdere nuancering en aanvulling. Hieronder het resultaat.

Waarde van deze richtlijn

Als geestelijk verzorgers zien we het belang van de ontwikkeling van deze richtlijn. We onderkennen het feit dat de behoefte aan ondersteuning van patiënten met kanker weinig structureel verloopt en grotendeels afhankelijk is van de alertheid en deskundigheid van de zorgverlener en de mate waarin de patiënt zich hierover uitlaat.¹ Het gebruik in de polikliniek van een instrument als de Lastmeter, om vanuit de behoefte van de patiënt adequate psychosociale en geestelijke ondersteuning in te schakelen, zal ook naar onze mening kunnen bijdragen aan de kwaliteit van zorg voor de patiënt.

Tevens herkennen we het belang om de behoeften van mensen met kanker zo breed mogelijk te inventariseren en daarin ook de spirituele dimensie mee te nemen. De diagnose kanker schudt het bestaan van mensen danig door elkaar en roept op vele niveaus vragen naar zin en betekenis op. Een onderzoek naar behoeften van kankerpatiënten in Nederland bijvoorbeeld toont aan dat de meerderheid van de patiënten problemen ervaart met betrekking tot spirituele issues, terwijl bijna een derde van hen aangeeft hierbij te weinig ondersteuning te hebben ontvangen.²

¹ de Kok et al. Het gebruik van signaleringslijsten voor psychosociale problematiek in de oncologie. ervaringen van zorgverleners Helen Dowling Instituut, KWF Kankerbestrijding. Dec 2006.

² 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.

Algemene kanttekeningen

1. In de definitie van ‘distress’ (richtlijn p.4) wordt uitdrukkelijk gesproken over een ‘experience of (...) spiritual nature’ en ‘existential and spiritual crisis’. De zorg voor levensbeschouwing, spiritualiteit, religie wordt in de richtlijn als onderdeel van integrale zorg gezien. Geestelijk verzorgers worden samen met maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters genoemd als ‘gespecialiseerde psychosociale hulpverleners’. Jammer echter is dat, afgezien van bij de knelpuntenenquête, geestelijk verzorgers als discipline niet zijn vertegenwoordigd in de werkgroep en de voorbereidingsgroep of als adviseur zijn uitgenodigd. Hierdoor is specifieke/specialistische kennis ongebruikt gebleven in de verder grondige en zeer zorgvuldige ontwikkeling van deze richtlijn.
2. Een tweede algemene kanttekening die we plaatsen, betreft het includeren van de spiritualiteit binnen de psychosociale dimensie. Dat is niet vanzelfsprekend. De WHO onderscheidt in zijn definitie van palliatieve zorg vier dimensies: de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele.³ Ook het biopsychosociaal-spirituele model (BPSS) zet de spirituele dimensie naast de psychosociale dimensie, in plaats van dit te beschouwen als een onderdeel daarvan.
Hoewel we de aandacht voor de spirituele dimensie binnen het definiëren en meten van distress erg belangrijk vinden, wringt het als deze dimensie wordt gezien als onderdeel van de psychosociale dimensie. Daar waar de psychosociale dimensie zich met name richt op het functioneren met betrekking tot ervaren problemen en ‘het doel van het handelen altijd is gericht op het verminderen van distress’ (p31), heeft de spirituele dimensie vooral oog voor het geven van zin en betekenis. De geestelijk verzorger heeft daarin aandacht voor de waarden die de patiënt verbindt met zijn leven en identiteit en die door het ziekteproces onder druk kunnen komen te staan.⁴ De relatie tussen de geestelijk verzorger en de ander, de betrekking tussen beiden, staat niet primair in een functioneel kader, maar is als zodanig van waarde.⁵ De verhouding tussen spiritualiteit en gezondheid kent dan ook een eigen doordenking en onderzoek.⁶ *Wij pleiten er dan ook zeer voor om, in navolging van de WHO, de spirituele dimensie los van de psychosociale dimensie te benoemen.*
3. Een derde algemene kanttekening die we willen plaatsen betreft de rol van een meetinstrument in het signaleren van een zorgbehoefte. Het gebruik van een signaleringslijst is ongetwijfeld essentieel in het structureel blijven signaleren van de behoefte aan psychosociale en geestelijke zorg. Naar onze mening kan deze alleen functioneren als een hulpmiddel en vervangt het niet de essentie van het in gesprek blijven met de patiënt (en naasten) over ervaringen en behoeften.
De behoefte aan een gesprek over zin- en zijnsragen en ondersteuning vanuit geestelijke verzorging kunnen niet per definitie vanuit een probleemstelling of beleving van last (last-score) onderkend worden. En kan het zelfs belangrijk zijn voor patiënten om ook diepe geluksmomenten en kracht te delen. Met de nu in de lastmeter op papier gestelde vragen komen diepere lagen van existentiële ervaring echter niet aan het licht.
De lastmeter kan ons inziens dan ook nooit fungeren als *de* methode voor het detecteren van levensvragen/zingeingsvragen en de behoefte aan ondersteuning vanuit geestelijke verzorging. Het is *een* methode/hulpmiddel voor het detecteren van een zorgbehoefte.
Hoewel dat in de richtlijn ook zo benoemd wordt, zouden we dat graag meer benadrukt willen zien.
4. Een laatste algemene kanttekening die we plaatsen betreft de zorg van de partner/naasten. Daar wordt in de richtlijn weinig over gezegd. Maar ook partners (kinderen) worden in hun bestaan danig door elkaar geschud en kunnen behoefte hebben aan psychosociale of geestelijke ondersteuning. *Zijn er ook aanbevelingen te ontwikkelen met betrekking tot het afnemen van de lastmeter bij partners?*

³ Nederlandse vertaling van de WHO definitie van palliatieve zorg uit 2002. Zie www.palliatievezorg.nl; voor de oorspronkelijke definitie zie www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

⁴ Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorgers in zorginstellingen (www.vgvz.nl): Geestelijke verzorging in en vanuit zorginstellingen is: *De professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij zingeving aan hun bestaan, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming.*

⁵ Zie ook Baart A. *Een theorie van de presentie*. Lemma, Utrecht 2001.

⁶ Zie bijvoorbeeld W. Smeets *Spiritual care in a hospital setting*. 2006, p.150-151

Lastmeter

5. De keuze voor de lastmeter uit alle door u geïnventariseerde gevalideerde meetinstrumenten wordt door ons van harte ondersteund. Echter, de gebruikte taal van zowel het kopje als de items is voor alle betrokken bij het formuleren van deze terugkoppeling het hoofdpunt van commentaar.

Wij vinden het van belang dat:

- de gebruikte terminologie wordt verstaan door patiënten,
- aansluit bij wat hen bezig houdt,
- en herkenbaar is ongeacht de levensbeschouwelijke achtergrond van de patiënt.

Als **kop** wordt nu gebruikt: religieuze/spirituele problemen

Religieus: is een term die niet wordt verstaan door mensen die zichzelf niet als gelovig bestempelen en al gauw denken dat het niet over hen gaat. Terwijl de kunst is om ook bij niet-gelovige mensen vragen met betrekking tot de spirituele dimensie en behoefte aan geestelijke ondersteuning te signaleren.

Spiritueel: is een term die naar aanleiding van de WHO definitie ook in Nederland binnen palliatieve zorg in zwang raakt. Middels de (concept) richtlijn spirituele zorg⁷ wordt gepoogd de term te herijken onder andere voor de multidisciplinaire communicatie in de palliatieve zorg. Maar het is een begrip dat voor het grote publiek zeer verschillende connotaties kent en niet vanzelfsprekend verstaan wordt als brede definitie. Het sluit daarom opnieuw mensen uit.

Problemen: het wringt om in relatie tot de spirituele dimensie te spreken over problemen, omdat niet het functioneren, maar zin en betekenis centraal staan (zie opmerking 2). Gebruikelijk is om te spreken over vragen (existentiële, trage, zingeving-, geloofs-, en/of levensvragen).

*Als alternatief voor de kop religieuze/spirituele problemen stellen wij voor om een brede neutrale term als **levensbeschouwing/levensvragen** te gebruiken.*

De **items** onder dit kopje staan vermeld in zorgverlenerstaal. Niet in taal die mensen zelf gebruiken om aan te geven dat zij met levensvragen kampen. In een ziekenhuis waar de lastmeter in de voorgestelde versie wordt gebruikt, krijgen de geestelijke verzorgers regelmatig van patiënten te horen dat zij nadere uitleg nodig hadden bij de items onder dit kopje.

Zin van het bestaan/ levensbeschouwing: Te abstracte en expliciete formulering en daardoor het voor mensen die minder abstract denken te vaag en onduidelijk is. De ervaring van geestelijk verzorgers is dat patiënten hun levensvragen zelden formuleren als problemen 'met zin van het bestaan' of problemen met betrekking tot hun 'levensbeschouwing'.

Vertrouwen in God/geloof: Voor mensen voor wie het begrip God een positieve connotatie heeft, kan dit als zo intiem ervaren worden dat het niet past om daarover via een screeningslijst te communiceren; voor wie het woord (soms op basis van negatieve ervaringen met kerk of geloof) een negatieve connotatie heeft, biedt het item geen geschikte handvat voor een duidelijk signaal; verder is er nog een aanzienlijke groep mensen die niets heeft met de begrippen 'God' of 'geloof', maar wel degelijk levensvragen ervaart.

Tenslotte zijn de beide items niet als vraag of probleem gedefinieerd en daardoor niet betrouwbaar.

Als alternatief voor beide items stellen wij voor:

- *vragen over de invulling/zin van mijn leven*
- *verlies van vertrouwen*

Het aantal items is uitermate beperkt. Dit wordt in het Nederlandse validatie onderzoek zelfs als mogelijk verklaring gesteld voor de zwakke relatie tussen het spirituele domein met de distress meter.⁸ Helaas ontbreekt het aan in Nederland ontwikkelde en gevalideerde alternatieven.

Een aspect dat wij missen en dat frequent een reden voor het inschakelen van geestelijke verzorging is, betreft de morele/ethische dilemma's waar kankerpatiënten voor komen te staan. Het gaat hier in het bijzonder over de vraag of de last en de winst de behandeling in verhouding staan tot wat voor de patiënt van waarde is.

⁷ Richtlijn spirituele zorg. Agora/VIKC. Concept december 2008 (zie www.pallialine.nl).

⁸ Tuinman M, Gazendam-Donofrio S, Hoekstra-Weebbers J. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice *Cancer* 2008;113(4):870-8.

Ook de confrontatie met de dood is een belangrijk thema dat kankerpatiënten in de diverse stadia van het ziekteproces aan de orde stellen in gesprek met geestelijk verzorgers.

Voor een meer evenwichtig spiritueel domein willen we graag aansluiten bij de NCCN richtlijn van 2008⁹ die helder laat zien wanneer geestelijke zorg geïndiceerd is en aan welke ‘pastoral services’ dan gedacht wordt: a) grief; b) concerns about death and afterlife; c) loss of Faith; d) concerns with meaning/purpose of life; e) concerns about relationship with deity; f) isolation from religious community; g) guilt; h) hopelessness; conflict between religious beliefs and recommended treatments; i) ritual needs.

De Angelsaksische formulering is uiteraard niet één op één te vertalen en behoeft aanvulling en correctie voor de meer seculiere Nederlandse situatie op grond van op te zetten onderzoek.

Ons voorstel voor vertaling betreft:

- *omgaan met verlies*
- *vragen over het levenseinde/de dood*
- *verlies van vertrouwen* (herformulering van het huidige item)
- *vragen over de invulling/zin van mijn leven* (herformulering van het huidige item)
- *schuld* (staat reeds opgenomen onder emotionele problemen)
- *vragen over de zin van de behandeling*
- *behoefte aan rituelen*

We begrijpen dat deze items niet zijn gevalideerd. En dat ze daarom niet vanzelfsprekend overgenomen worden in een richtlijn die een gevalideerd meetinstrument aanbeveelt. Al is het daar waar evidence based onderzoek ontbreekt niet ongebruikelijk en onverantwoord om expert based te werken. We zouden het echter jammer vinden als een noodzakelijke toevoeging aan de probleemlijst telkens lokaal zou moeten worden overwogen en dat er een willekeur aan items op dit vlak ontstaat. *Daarom zouden we, als het niet mogelijk is de items in de huidige gevalideerde lastmeter op te nemen, de items graag in de aanbevelingen op pagina 21 als advies van de VGVZ willen toevoegen (zie ook opmerking 21).*

Gesprek

6. Het in gesprek gaan door de arts of verpleegkundige met de patiënt over de lastmeter is ons inziens cruciaal in het adequaat signaleren van de zorgbehoefte en in het bieden van basale psychosociale en geestelijke ondersteuning.

De tekst lijkt te veronderstellen dat patiënten zelf hun vragen/problemen goed kunnen en willen aangeven via de lastmeter. Dat is echter niet vanzelfsprekend. Voor sommige mensen is juist het gesprek met een empathisch en communicatief vaardige zorgverlener essentieel in het (kunnen) benoemen van wat hen bezig houdt.

Op p27 wordt bij ‘benodigde competenties’ in een enkele zin aangegeven dat de klachten worden geïnventariseerd en verhelderd, om te komen tot een hulpvraag en interventieplan. En dat lijkt ons wat snel en erg instrumenteel. En het gaat voorbij aan de rol die de arts/verpleegkundige heeft in het bieden van ondersteuning. Daartoe is het relationele aspect van het afnemen van de lastmeter van wezenlijk belang. Ruimte bieden aan het verhaal van de patiënt (zonder direct te problematiseren en naar oplossingen te zoeken) door de arts of verpleegkundige wordt door patiënten vaak als zeer steunend en helpend ervaren.

Die ruimte voor de ervaringen van de patiënt dient ook een ander doel. Vaak komen schaamte beladen problemen (seksualiteit, relatieproblemen, schuld etc) pas aan de orde, nadat er vertrouwen is gegroeid tussen de gesprekspartners. Ook zingevingsvragen kunnen met schaamte beladen zijn. Zij zijn überhaupt zelden expliciet aanwezig en worden ook voor de patiënt zelf vaak pas helder in gesprek met de ander. Dat vraagt de competentie van de arts/verpleegkundige om de patiënt te helpen zijn eigen vraag of probleem te herkennen.

Tenslotte helpt ruimte voor het verhaal van de patiënt de arts/verpleegkundige om de aard van de problemen te onderkennen en zo een betere inschatting te kunnen maken welke discipline het meest geëigend is om in te schakelen. Vragen die aan het einde van het gesprek het meest prominent blijken te zijn, vragen dan vervolgens om een interventieplan/verwijzing.

9 NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (2008)

Hier zouden we graag meer van terugzien op deze pagina. Het lijkt ons ook zinvol hierin te verwijzen naar de richtlijn spirituele zorg.¹⁰

Verwijzing

7. De verwijzing naar geestelijke verzorging passend bij probleemgebied wordt te eenvoudig voorgesteld. Het aanbod van geestelijke verzorging kan niet worden beperkt tot de groep van individuele patiënten met problemen, al helemaal niet met problemen boven een bepaald afkappunt. Vaak is de spirituele dimensie verweven met de overige dimensies en met de eigen biografie. Levensbeschouwing en spiritualiteit zijn veeleer bepalend voor de manier waarop iemand zich verhoudt tot de overige probleemgebieden, welke positie hij of zij daarover inneemt, de duiding die eraan gegeven wordt. Vragen met betrekking tot de spirituele dimensie uitend zich zelden via een expliciete vraag op dit vlak. Maar emoties zoals bijvoorbeeld de genoemde items als ‘herinneren van dingen’, ‘angsten’, ‘neerslachtigheid’, ‘eenzaamheid’, ‘schuldgevoel’ en ‘controleverlies’, kunnen in plaats van een psychosociaal probleem ook een uiting zijn van of leiden tot zingevingvragen. Ook bij sociale problemen of lichamelijke problemen kan de spirituele dimensie daarvan de boventoon voeren. *Ook bij emotionele problemen kan verwijzing naar de geestelijk verzorger geïndiceerd zijn.*

8. Überhaupt is de onderverdeling in probleemgebieden kunstmatig. Het rapport *Beter thuis sterven?* vermeldt dat bij het gebruik van de Welbevindenmeter diverse scores mogelijk van belang zijn voor diverse disciplines en dat onduidelijk is wat daarin bepalend is voor het doorverwijzen naar de juiste discipline.¹¹
De onderverdeling in probleemgebieden is wellicht ondersteunend voor degene die de lastmeter afneemt en wil verwijzen, maar kan ook verwarring opleveren: vele items behoren niet vanzelfsprekend tot het kopje, of kennen een gelaagdheid waardoor zij relevant zijn onder diverse kopjes. Problemen bij bijvoorbeeld seksualiteit kunnen lichamenlijk zijn, maar ook een psychische oorzaak (angst) of sociale oorzaak (relatieproblemen) hebben, tot emotionele gevolgen leiden en naar zingevingvragen verwijzen of zelfs oproepen. En zijn vaak zelfs een combinatie daarvan. Vragen over het levenseinde verwijzen niet alleen naar een spirituele laag, maar kunnen tevens verwijzen naar een behoefte aan informatie van de arts over het procesverloop en bijvoorbeeld de angst om te stikken. Het benoemen van de probleemgebieden voor de patiënt zelf is daarentegen niet van toegevoegde waarde. *Ons voorstel is dan ook om alle kopjes uit de lastmeter te verwijderen.*

9. De kunst is dat de arts/verpleegkundige in het gesprek de spirituele dimensie van de psychosociale weet te onderscheiden en goed op de hoogte is wat welke discipline te bieden heeft.
Allereerst is het van belang dat de arts/verpleegkundige afstemt op de voorkeur van de patiënt. Dat geldt in elk geval voor de ondersteuning van een geestelijk verzorger voor wie de wens van de patiënt altijd belangrijker is dan een eventueel geïndiceerde hulpvraag. Vanuit de vrijplaatsfunctie kunnen patiënten altijd, zelfs buiten andere zorgverleners om, een beroep doen op de geestelijke verzorging. *Wellicht kan de vraag naar welke discipline de voorkeur uitgaat worden opgenomen in de lastmeter (zie opmerking 22).*

Belangrijk is het dat de arts/verpleegkundige goed toegerust wordt om de keuze voor een specifieke psychosociale/geestelijke zorgverlener toe te kunnen lichten. Daartoe zullen allereerst goede criteria ontwikkeld moeten worden wanneer naar welke discipline te verwijzen.¹²

Naast de rol die de IKC vervullen in het scholen van artsen en verpleegkundigen, vervullen ook de psychosociale en geestelijke disciplines binnen de instelling een belangrijke rol. Na goede onderlinge afstemming zouden deze disciplines gezamenlijk zorg kunnen dragen voor die toerusting binnen het team.

¹⁰ Richtlijn spirituele zorg. Agora/VIKC. Concept december 2008 (zie www.pallialine.nl). Definitief eind 2009.

¹¹ M.C. de Korte-Verhoef, S.C.C.M. Teunissen. *Beter thuis sterven? Vroegsignalering door de thuiszorg bij palliatieve patiënten*. NPTN 2009, p 28.

¹² Een voorbeeld is de beslisboom ontwikkelde door het UMCG;
http://www.nursing.nl/richtlijnen_en_protocollen/id591-23414/beslisboom_bij_levensbeschouwelijke_vragen.html.
Welke criteria hanteert de NCCN?

Tenslotte is het belangrijk dat het multidisciplinaire team (arts/verpleegkundige, psycholoog, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger) in een zekere frequentie bij elkaar komt om complexe situaties en onduidelijkheden met elkaar te bespreken, zodat een goede samenwerking tot stand komt en het duidelijk is wie er voor welke soort problematiek de aangewezen professional is.

Wellicht kunnen adviezen met betrekking tot de beslisboom, het belang van onderlinge afstemming van de diverse disciplines en de multidisciplinaire casuïstiebespreking worden opgenomen bij de aanbevelingen onder de Randvoorwaarden.

Aanvullend onderzoek

10. Met betrekking tot toekomstige ontwikkelingen is voor ons helder dat de formulering van de huidige items met betrekking tot de spirituele dimensie en de zwakke correlatie met de distress thermometer verder onderzoek behoeft. We zouden het toejuichen als in de komende drie jaar aanvullend onderzoek wordt gedaan, niet alleen naar de validiteit, maar ook naar de juistheid en volledigheid van de items met betrekking tot de spirituele dimensie. We kijken daarin ook naar onze de universitaire (hoofd)docenten en hoogleraren in ons eigen vakgebied voor het opzetten van aanvullend onderzoek. Graag zouden we met de richtlijncommissie willen afstemmen wat met betrekking tot de ontwikkeling van een (op alle terreinen) goed functionerende Lastmeter adequaat onderzoek is.

Momenteel wordt er ook al relevant onderzoek gedaan. Het Helen Dowling Instituut ontwikkelde de Spiritual Attitude and Involvement Scale.¹³ Binnen het Instituut voor extramuraal onderzoek (EMGO) van het VUmc wordt onderzoek gedaan naar het signaleren van spirituele behoeften en het bieden van zorg door verpleeghuisartsen.¹⁴ Drs Korver doet onderzoek aan de Universiteit van Tilburg naar spirituele coping bij longkankerpatiënten. En de Universiteit van Utrecht heeft een onderzoek opgezet naar het signaleren van levensvragen bij patiënten door artsen waarin diverse academische ziekenhuizen zijn betrokken.¹⁵ En recent is een Nederlandse pilotstudie afgerond naar religious coping bij kankerpatiënten op de poli.¹⁶

Deze onderzoeken leveren voor de verdere ontwikkeling van de richtlijn en eventuele revisie in de toekomst ongetwijfeld waardevolle informatie op.

Tot besluit

In de bijlage treft u een aantal meer gedetailleerde opmerkingen aan en, op verzoek van mevrouw van der Pol, concrete voorstellen tot aanpassing van de tekst, die veelal verwijzen naar de hierboven genoemde opmerkingen.

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 revisie van de richtlijn in de toekomst. En we wensen u veel succes bij de verder afronding en implementatie daarvan.

Met vriendelijke groet
namens de VGVZ,

dr. Annemieke Kuin
ds Joep van de Geer

¹³ Spiritual Attitude and Involvement Scale, zie website Helen Dowling Instituut:
<http://www.hdi.nl/index.php?id=164>

¹⁴ VUmc EMGO drs M Gijsberts: <http://www.emgo.nl/projects/project/index.asp?id=903&page=1>
voor projectomschrijving zie: <http://www.echteld.net/projects/spiritualneeds.htm>

¹⁵ Faculteit geesteswetenschappen, masteropleiding geestelijke verzorging. J Pieper en N. Heiwegen

¹⁶ C. van Halen, M. Prins & R. van Uden (red.). Religie doen. Religieuze praktijken in tijden van individualisering. (Tilburg: KSGV, 2009) (Artikel: R. van Uden, J. Pieper, J. van Eersel, W. Smeets & H. van Laarhoven, Religieuze en niet-religieuze coping bij kankerpatiënten, p. 97- 120).

Bijlage voorstel tekstuele aanpassingen

11. In de tekst worden verschillende termen door elkaar gebruikt: levensbeschouwelijke problemen, geestelijke problemen en religieuze/spirituele problemen. Wij raden aan om te spreken (afhankelijk van de context) van *levensvragen, levensbeschouwing en geestelijke zorg*.

1. Algemeen

12. In de eerste alinea de suggestie om ook een zin toe te voegen met betrekking tot de spirituele dimensie:
De confrontatie met kanker en de eigen eindigheid leidt vaak tot een existentiële crisis.¹⁷ Het roept vragen op met betrekking tot wat voor de patiënt zinvol is en van betekenis.
13. In de tweede alinea wordt de NCCN benoemd, een organisatie die niet voor een ieder vanzelfsprekend bekend is. Is het zinvol deze afkorting de eerste keer te omschrijven en iets te vermelden over het belang/plaats van de NCCN?
14. De eerste helft van de derde alinea op pagina 4 (de basisbehandelaar ...) komt erg overeen met de laatste alinea op deze pagina.
15. Derde alinea: 'gespecialiseerde psychosociale, *geestelijke* en of paramedische zorg' Zie opmerking 2.
16. p5 doelstelling religieus/spiritueel vervangen door *levensbeschouwelijk/spiritueel*.
17. p6 één na onderste streepje staat impementatie ipv *implementatie*.

2. Signaleringsinstrument

18. p8 twee keer geestelijke problemen vervangen voor *levensbeschouwelijke problemen*.
19. p9 tabel 3 spreekt van geestelijke problemen, tabel 4 van spirituele problemen. Ons voorstel is beide te vervangen door *levensbeschouwelijke problemen*.
20. p21 Wellicht een aparte alinea die aangeeft dat er met betrekking tot spirituele problemen geen gouden standaard bestaat, dat er over de huidige formulering veel discussie is ontstaan. Om te voorkomen dat in elk ziekenhuis de geestelijke verzorging eigen items gaat formuleren en doet de VGVZ een aanbeveling welke items idealiter toegevoegd zouden kunnen worden.
21. p21 Aanbevelingen. Ons voorstel is hieraan toe te voegen:
De VGVZ, beroepsvereniging van geestelijk verzorgers in de zorg, adviseert de huidige formulering van de items onder religieuze/spirituele problemen te vervangen door:
Levensbeschouwing/levensvragen
 - *omgaan met verlies*
 - *vragen over het levenseinde/de dood*
 - *verlies van vertrouwen*
 - *vragen over de invulling/zin van mijn leven*
 - *schuld*
 - *vragen over de zin van de behandeling*
 - *behoefte aan rituelen*

¹⁷ Onderzoek Ton Staps, voormalige richtlijn existentiële crisis nu verwerkt in de huidige (concept) richtlijn spirituele zorg.

22. p22 **de lastmeter**:
- a. In de tekst in de meest linker kolom ontbreekt het levensbeschouwelijke in de opsomming: lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en *levensbeschouwelijk* gebied
 - b. Ons voorstel: **alle kopjes weg te halen** (zie opmerking 8)
Indien de argumenten voor het behoud van de kopjes zwaarder wegen, is ons voorstel het kopje religieuze/spirituele problemen **vervangen** voor *levensbeschouwing/levensvragen*.
 - c. Beide items herformuleren als ‘probleem’:
 - *vragen over de invulling/zin van mijn leven*
 - *verlies van vertrouwen*
 Bij voorkeur aanvullen met de bij opmerking 21 genoemde items.
 - d. Aanvulling onder de vraag ‘Zou u met iemand willen praten over uw problemen?’
Heeft u een voorkeur met wie u verder zou willen praten?
Eventueel keuzemogelijkheid toevoegen: *verpleegkundige/ diëtist/ fysiotherapeut/ maatschappelijk werk/ geestelijk verzorger/ psycholoog/ lotgenoten/ iemand anders*
(Zie opmerking 9; Wordt als zodanig gebruikt in de lastmeter van de Isalaklinieken Zwolle)

3. Meetmomenten

23. Het valt ons op dat in de geciteerde literatuur als belangrijke meetmomenten niet wordt gesproken over het optreden van complicaties die leiden tot onvoorziene opname (bijvoorbeeld door koorts na chemotherapie) en het optreden van ernstige lichamelijke beperkingen (bijvoorbeeld (dreigende) botbreuken of dwarslaesie door botmetastasen). In onze praktijk herkennen we de teleurstelling, onzekerheid en angst die daarmee gepaard gaan als een reden voor behoefte aan ondersteuning door een geestelijk verzorger¹⁸. Dit is naar onze mening een belangrijke aanvulling op de gestelde momenten die distress oproepen.
Voorstel voor toevoegingen aan de opsomming in de tekst:
- *bij het optreden van complicaties / onvoorziene opname*
 - *bij het optreden van ernstige lichamelijke beperkingen*
24. Andere belangrijke meetmomenten die nu niet sterk naar voren komen, betreffen de nazorg. Het wordt nu genoemd onder een bullit op pagina 24 en in de aanbevelingen. Maar het zou ook verder in de tekst meer benadrukt mogen worden dat juist tijdens controles aandacht wordt besteed aan de signalering van psychosociale en geestelijke problemen en aan adequate doorverwijzing naar psychosociale zorgverleners. Er moet toch veel literatuur zijn die aangeeft dat met name als de behandelingen zijn afgerond, de verwerking van het ziekteproces op gang komt. En juist dan is de behoefte aan ondersteuning groot.¹⁹
25. p24 eerste bullit: het signaleren bij ziektegerelateerde risicomomenten is essentiëler dan het meten in een vaste tijdsfrequentie. Het heeft onze voorkeur deze twee dan ook om te draaien: *meten op genoemde ziektegerelateerde risicomomenten en tijdens behandelingen elke 3 maanden*.
26. p 24 laatste alinea: aansluitend op onze 3^e algemene kanttekening zou hier ingevoegd kunnen worden dat de voorgestelde meetmomenten hulpmiddel zijn bij het systematisch inventariseren van behoeften, maar dat zij nooit het belang van het continu in gesprek blijven met de patiënt (en naasten) over ervaringen en behoeften vervangen.
27. p25 Aanbevelingen
Als 2^e aandachtsstreepje:
- *Bij het optreden van complicaties, onverwachte ziekenhuisopname en blijvende beperkingen*

¹⁸ Aanvullende literatuur is onder andere te vinden via Google wetenschap met als zoektermen “spiritual care” en/of “indicators”.

¹⁹ Zie bijv Google wetenschap met zoektermen “postclinical” en “spiritual care” voor aanvullende literatuur.

4. Gesprek

28. In aansluiting op opmerking 6 vraagt het ‘interventieplan’ van de verpleegkundige bij het optreden van distress gerelateerd aan de spirituele dimensie een ander doel: niet zozeer het verminderen van last en vergroten van draagkracht, maar een vorm van *aandacht en betrokkenheid waarbij de patiënt zich gezien en gehoord voelt*. Wanneer een patiënt zich gehoord en gezien voelt, kan dat alleen al bijdragen tot vergroten van draagkracht.
Competenties die hierbij horen, worden verwoord in het promotieonderzoek van R van Leeuwen²⁰, de presentietheorie van A. Baart²¹ en de richtlijn spirituele zorg²² die samengevat worden in het inventarisatieonderzoek naar competenties spirituele zorg in opdracht van Agora.²³
29. In aansluiting aan het vorige punt adviseren wij in de richtlijn op te nemen dat het gesprek met de patiënt over de lastmeter tijd vraagt. Zowel bij de aanbevelingen bij het gesprek alsook bij de randvoorwaarden.
Suggestie p28 Aanbeveling: *Het is van belang dat de arts of verpleegkundige die de lastmeter afneemt, de tijd heeft om deze goed te bespreken en zelf basale psychosociale en/of geestelijke ondersteuning biedt.*
30. p26 einde vierde alinea staat *het ziekenhuizen*.
31. 57% van de mensen met een hoge score wilde niet verwezen worden. Naast het feit dat er mensen zijn die geen aanvullende steun wensen, zijn er ook mensen die de drempel voor het inschakelen van gespecialiseerde psychosociale of geestelijke ondersteuning als erg hoog ervaren. Verpleegkundigen moeten patiënten vaak sterk motiveren om in te stemmen met het inschakelen van specialistische hulp. Eén van de oorzaken kan zijn de hoge drempel die mensen ervaren (zo erg is het nog niet met mij) en de beeldvorming met betrekking tot de diverse disciplines (psycholoog: “Ik ben niet gek”, maatschappelijk werk: “Financieel red ik het prima”, geestelijke verzorging: “Ik hoor niet bij een kerk”). Belangrijk is dat in (de verder uitwerking van) de richtlijn handreikingen worden ontwikkeld voor verpleegkundigen en artsen hoe zij hier adequaat mee om kunnen gaan.
32. p27 werkwijze punt 1. Ook bij een score <5 kan het zinvol zijn de items die wel zijn aangekruist te bespreken en niet alleen te vragen of mensen zelf voldoende greep hebben op de situatie. Ook bij een score <5 is in elk geval ondersteuning door een geestelijk verzorger in aansluiting op de wens van de patiënt altijd mogelijk (zie ook opmerking 9).
33. p27 eerste zin van de laatste alinea ‘In een instelling....’ die zin moet je twee keer lezen voordat je hem begrijpt.

5. Verwijzing

34. p30 vermeldt: “Bij een score van ≥ 5 op de Lastmeter wordt door een van de basisbehandelaars met de patiënt aan de hand van de probleemlijst nagegaan op welk vlak de problemen liggen en wordt de behoefte en wenselijkheid gepeild om psychosociale of paramedische hulp in te zetten. Het is raadzaam om daaraan voorafgaand met de gespecialiseerde hulpverlener te overleggen of deze instemt met de indicatiestelling en verwijzing.”
Maar hoe is dat mogelijk als het advies tevens is om de lastmeter te bespreken op het moment van inleveren?

²⁰ René van Leeuwen, *Towards nursing competencies in spiritual care*. Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen 2008

²¹ Baart A. *Een theorie van de presentie*. Lemma, Utrecht 2001. Baart A. Grypdonck M. *Een zoektocht naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Lemma, Den Haag 2008.

²² Richtlijn *Spirituele Zorg*, Agora/VIKC. conceptversie 2 december 2008; zie www.pallialine.nl

²³ *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie*. A Kuin. Agora 2008. Richtlijn *Spirituele Zorg*, Agora/VIKC. conceptversie 2 december 2008; zie www.pallialine.nl

35. p31 Geestelijke verzorging:
 “Indien zingevings-, existentiële-, *levensbeschouwelijke of morele* vragen op de probleemlijst (...) “
36. In de tabel op pagina 31 hoort ook bij emotionele problemen ook de geestelijk verzorger thuis. (zie opmerking 7)
37. Op p32 zijn de taken van een psycholoog en psychiater bijna als identiek vermeld. Is het niet mogelijk dit duidelijker te onderscheiden?
38. Onderaan bladzijde 32 staat dat cognitieve stoornissen ook stoornissen in de emotie zouden betreffen. Is dat correct?
39. p33 Aanbevelingen:
- eerste aandachtsstreepje score <5: ipv kort met de patiënt bespreken: *ruimte bieden aan de ervaringen van patiënten met betrekking tot de aangekruiste items en waar nodig ondersteuning bieden.* (Het is aan de patiënt om die ruimte dan wel of niet in te vullen)
 - eerste aandachtstreepje score >5: ook deze is erg functioneel: inventariseren en verwijzen. Maar ook hier is het gesprek aangaan en zelf direct ondersteuning bieden essentieel. Dus iets als *bespreken van en ruimte bieden aan de ervaringen/beleving van de patiënt.*

6. Randvoorwaarden

40. Ook hier blijft in de eerste alinea de essentiële rol van de arts/verpleegkundige in het bieden van psychosociale en geestelijke ondersteuning onderbelicht. Na de eerste zin lijkt de tweede zin toch weer vooral in te gaan op het verwijzen. Alternatief: *De implementatie heeft als voornaamste doel het systematisch verankeren binnen de zorg van de arts/verpleegkundige voor psychosociale behoeften (en levensvragen) en van het aanbod van adequate ondersteuning door arts/verpleegkundige en gespecialiseerde zorgverleners.*
41. In aansluiting op opmerking 29 vinden we het belangrijk om ook bij de randvoorwaarden op te nemen dat het in gesprek gaan met de patiënt over de lastmeter tijd vraagt die ingecalculeerd dient te worden.

Bijlagen

42. p44 bovenaan. Meer dan 1/3 van je respondenten excluderen roept wel vragen op en vraagt om een iets nadere verklaring. Waren deze bijdragen dan totaal niet zinvol? Zijn ze op andere manieren meegenomen?
43. p45 worden hier nu procenten of aantallen weergegeven?
44. p45 tabel 4 geeft slechts één van de 13 patiënten punt 2 als prioritering aan. In de tabel 5 staat dit ineens als 1^e keus patiënten?
45. p46 eerste aandachtsstreepje onder de tabel: er wordt naar 5 knelpunten verwezen, onder andere nr 23,24,26 die in de lijst echter niet voorkomen. Zijn deze 5 wellicht 2, 13, 14, 18 en 19?