

# Belang van participeren in richtlijnenontwikkeling

## Bijdragen van geestelijk verzorgers in de oncologische en palliatieve zorg

Richtlijnen en kwaliteitskaders ontwikkelen is misschien niet het eerste waar je aan denkt als geestelijk verzorger. Er is een lange adem voor nodig, maar het belang van deelnemen in dergelijke werkgroepen en commissies wordt in dit artikel duidelijk gemaakt. Het biedt een kans om aandacht voor zingeving en levensvragen stevig te verankeren in goede zorg voor een grote groep patiënten.

### Annemieke Kuin en Christien den Draak

**P**ALLIATIEVE ZORG<sup>1</sup> EN ONCOLOGIE zijn twee vormen van zorg die elkaar deels overlappen, maar die ieder ook een eigen dynamiek kennen. Palliatieve zorg, met zijn focus op kwaliteit van leven in de laatste levensfase en vanzelfsprekende aandacht voor de spirituele dimensie, maakt de laatste jaren grote ontwikkelingen door. Binnen de oncologische zorg wordt specifiek ingezet op meer aandacht voor psychosociale ondersteuning, inclusief aandacht voor zingeving en spiritualiteit, vanaf de diagnose tot

aan nazorg of overlijden. De ontwikkelingen op beide terreinen hebben gevolgen voor onze beroepsgroep. Er wordt steeds meer een beroep gedaan op de specifieke inbreng van geestelijk verzorgers.

Vanuit ons professionele perspectief op de spirituele en existentiële dimensie van zorg<sup>2</sup> willen we ons inzetten voor beleidsmatige ontwikkelingen in de oncologie en palliatieve zorg, zoals de ontwikkeling van diverse richtlijnen en kwaliteitskaders. De afgelopen jaren hebben vele collega's hierin meegedacht en bijgedragen. Wat is er gedaan en hoe staat het er nu voor?

### Begin: de Lastmeter

In 2009 waren vijf geestelijk verzorgers aanwezig op het jaarlijks congres van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) waar de richtlijn *Detecteren psychosociale zorgbehoefte* werd gepresenteerd. Deze richtlijn zou na de commentaarfase en mandatering door de betrokken beroepsverenigingen verschijnen op [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl), de toonaangevende richtlijnsite van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).<sup>3</sup>

In deze richtlijn werd de *Lastmeter* gepresenteerd als instrument om te ontdekken wel-

ke problemen mensen met kanker onder- vinden en welke aanvullende ondersteuning gewenst is. De spirituele dimensie en de zin- gevingsvragen van mensen met kanker wer- den beperkt tot 'problemen hebben gehad in de afgelopen twee weken' met 'de zin van het leven' of 'God en geloof'. Bij de totstandkoming van de richtlijn was vanuit de NVPO vergeten om geestelijk verzorgers hierbij te betrek- ken, overigens evenals medisch specialisten. Na ons commentaar in de plenaire discussie nodigde de richtlijncommissie ons van harte uit te reageren op de richtlijn. De VGVZ erkende het belang hiervan namens de be- roepsgroep, maar door gebrek aan mens- kracht en specifieke kennis speelde zij de bal terug met de vraag of ik, Annemieke Kuin, hierin het voortouw wilde nemen. Na een oproep onder VGVZ-leden en een drukbe- zochte Werkconferentie NVPO richtlijn (juni 2009) is binnen de gestelde commentaarfase de inbreng van vijftig collega's, universitair docenten en hoogleraren verwerkt tot een goed onderbouwd commentaar op de richt- lijn. Hoewel diverse tekstuele opmerkingen in de uiteindelijke richtlijn zijn verwerkt, konden aanpassingen aan de Lastmeter zelf, als gevalideerd meetinstrument, niet wor- den overgenomen. De Lastmeter is een uit het Engels vertaald instrument dat indertijd is gevalideerd door een onderzoeker uit de groep van prof. dr. Josette Hoekstra,<sup>4</sup> tevens voorzitter van de richtlijncommissie. Hoek- stra gaf aan bereid te zijn nieuw validatie- onderzoek te verrichten naar aanvullende items met betrekking tot de spirituele di- mensie en vroeg ons daarvoor nieuwe items aan te leveren. Aan de hand van een tweede werkconferentie (najaar 2010) en input van diverse wetenschappers uit ons vakgebied, formuleerde de werkgroep een onderbouwd alternatief van vijf items voor de lastmeter:

- Vragen over leven, sterven en dood
- Verlies van vertrouwen
- Missen van verbondenheid
- Omgaan met verlies
- Maken van goede keuzes

Om de items breder te trekken dan alleen het religieuze en ze uit de sfeer van proble- men te halen, stelden we voor de titel boven

de items te veranderen van 'Religieus/spiritu- ele problemen' naar 'Levensvragen/ religieuze vra- gen'.<sup>5</sup>

Josette Hoekstra zette in 2011 het onderzoek uit onder de ziekenhuizen waar zij contact mee had. Maar na de dataverzameling liet het schrijven van het artikel op zich wach- ten. Het onderzoek paste niet bij een van haar promovendi en Hoekstra zelf stond vlak voor haar pensioen. Binnen ons eigen vakgebied bleek het moeilijk iemand te vin- den met tijd en kennis van validatieonder- zoek. Uiteindelijk bleek Wim Smeets bereid het artikel te schrijven in combinatie met ei- gen onderzoek. De publicatie laat echter nog steeds op zich wachten.

## De richtlijncommissie nodigde ons van harte uit om te reageren

Inmiddels is de richtlijn *Detecteren psychoso- ciale zorgbehoefte* in revisie gegaan, zoals ge- bruikelijk vijf jaar na de eerste versie. De VGVZ is gevraagd een afgevaardigde te man- dateren voor de werkgroep. Revisie betekent dat opnieuw gekeken wordt naar recente li- teratuur. Er wordt getoetst of de aanbeve- lingen uit de eerste versie van de richtlijn aanpassing behoeven. Omdat het valida- tieonderzoek naar de nieuwe items van de Lastmeter nog niet is gepubliceerd, werd dit helaas niet meegewogen in deze, meest re- cente revisie. Zodra het validatieartikel is ge- publiceerd, kan het IKNL erop aandringen dat door de VGVZ voorgestelde versie van de Lastmeter landelijk gebruikt gaat worden, en kunnen wij ook zelf pleiten voor het ge- bruik van de vernieuwde versie binnen de eigen instelling.

### Commissie Oncologische en Palliatieve Zorg

Joep van de Geer en Annemieke Kuin zijn als eersten begonnen als aandachtsvelders On- cologische en Palliatieve Zorg. Op hun ver- zoek heeft het bestuur van de VGVZ in 2011 de Commissie Oncologische en Palliatieve Zorg ingesteld. Niet alleen om de veelheid

## Voorzitter:

Christien den Draak beleidsmedewerker VGVZ

## Leden:

Frans Broekhoff	Isala Klinieken Zwolle
Joep van de Geer	Medisch Centrum Leeuwarden
Aloys de Haan	Cicero Zorggroep Zuid-Limburg
Annemieke Kuin	Westfriesgasthuis Hoorn
Jacqueline van Meurs	Radboudumc Nijmegen
Betty Morel	Archipelzorggroep Eindhoven e.o., hospicezorg van het Sint Annaklooster Eindhoven en Helmond
Sandra Schaap	Rode Kruis Ziekenhuis Beverwijk
Etje Verhagen	Praktijk De Beken Zwolle

De leden fungeren veelal als consultant in een consultatieteam palliatieve zorg in hun eigen instelling en/of regionaal consultatieteam, en vervullen een actieve rol binnen hun regionale netwerk palliatieve zorg.

## Via de persoonlijke netwerken van deze geestelijk verzorgers zijn er verbindingen met:

- Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc
- Landelijk overleg geestelijk verzorgers binnen de hospicezorg
- Palliatieve Zorg Richtlijnenoverleg (PaZoRi) van het IKNL
- IKNL-werkgroep Quapal
- Palliatief: beroepsvereniging voor zorgverleners in de palliatieve zorg
- Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO)
- Nederlandse Vereniging voor BioEthiek (NVBE)
- Taskforce Spiritual Care van de European Association of Palliatieve Care (EAPC).
- VGVZ-Taskforce Geestelijke Verzorging voor Zorg buiten instellingen

### Kader 1: Huidige leden Commissie Oncologische en Palliatieve Zorg

van ontwikkelingen het hoofd te kunnen bieden, maar ook om hier met een bredere groep over na te denken en zo synergie tot stand te brengen. De leden zijn geestelijk verzorgers uit diverse settings met specifieke kennis op het gebied van oncologie en/of palliatieve zorg (kader 1).

Met elkaar willen we slagvaardig reageren op de ontwikkelingen binnen de palliatieve en oncologische zorg. We zorgen ervoor dat minimaal een van ons reageert op een richtlijn of zitting neemt in een multidisciplinaire werkgroep. Waar nodig worden we gemandateerd namens de VGVZ (zie kader 2).

## Recente ontwikkelingen

Sinds de eerste reactie op een richtlijn is er de afgelopen acht jaar veel gebeurd. Er wordt vaker en goed onderbouwd gereageerd vanuit de VGVZ, waarbij regelmatig een beroep wordt gedaan op de Commissie Wetenschap. Het gevolg is dat het IKNL ons intussen vanzelfsprekend als gesprekspartner ziet, en ons als beroepsvereniging vroegtijdig betreft bij relevante richtlijnen en ontwikkelingen. Op dit moment heeft Joep van de Geer zitting in de werkgroep voor de *Herziening van de richtlijn Spirituele Zorg*. Onder leiding van Carlo Leget wordt door gemandateerde vertegenwoordigers van de

### Vanuit de commissie zijn sinds 2012 reacties gegeven op:<sup>6</sup>

- Richtlijn Oncologische revalidatie
- Richtlijn Afzien eten en drinken om levenseinde te bespoedigen
- Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0
- Zorgstandaard Kanker
- Richtlijn Eindstadium nierfalen
- Richtlijn Palliatieve Zorg bij hartfalen
- Enkele tumor-specifieke richtlijnen
- Richtlijn Aanpassingsstoornis patiënten met kanker
- Behandelprogramma Geriatrische oncologische revalidatie  
(voorbereid door collega's van de werkveldraad Verpleeg- en Verzorgingshuizen)

### Gemandateerd door de VGVZ hebben commissieleden zitting genomen in de werkgroepen:

- Herziening richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg<sup>7</sup>
- Herziening richtlijn Spirituele Zorg
- Kwaliteitskader Palliatieve zorg

#### Kader 2: Activiteiten Commissie Oncologische en Palliatieve Zorg

(wetenschappelijke) beroepsverenigingen, de Vereniging voor Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ) en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen gewerkt aan een verbeterde versie. Met als doel om, op basis van de oude richtlijn en de daarin bereikte consensus, de nieuwe versie praktischer, concreter en beter onderbouwd te maken (practice en evidence based waar mogelijk, consensus based waar nodig).

Net afgerond is de ontwikkeling van het *Kwaliteitskader Palliatieve Zorg* in opdracht van het IKNL. Samen met gemandateerden van andere beroepsverenigingen en patiëntenorganisaties is hard gewerkt onder leiding van Joep Douma en Manon Boddaert, twee grootheden binnen de palliatieve zorg. Een intensief traject waarbij alle disciplines meedachten over de verschillende dimensies van zorg. Kwaliteitskaders van andere landen en aanvullende wetenschappelijke rapporten werden als uitgangspunt genomen. Het was ook hier waardevol om voor aanvullende literatuur en commentaar een beroep te kunnen doen op de Commissie Wetenschap van de VGVZ. De leden van de

commissie oncologische en palliatieve zorg hebben in verschillende fases intensief meegedacht. Tijdens de commentaarfase ten slotte is aan alle VGVZ-leden de gelegenheid

Niet gepubliceerd validatie-  
onderzoek wordt niet  
meegewogen in de revisie

geboden te reageren en is specifiek om commentaar gevraagd aan de Commissie Wetenschap, de Taskforce GV buiten instellingen, het bestuur van de islamitische sector en de werkveldraden. Samen hebben we een substantiële bijdrage kunnen leveren aan dit belangrijke Kwaliteitskader, dat afgelopen september is verschenen. De eerste vervolgstappen naar implementatie van dit Kwaliteitskader zijn inmiddels gezet om de zorg in de hele keten, dus ook in de thuissituatie, daadwerkelijk te verbeteren. Tevens is vanaf het begin afstemming gezocht met de zorgverzekeraars en VWS om zorg te dragen voor de daarbij behorende financiering.

## Zinvol

Ontwikkelingen gaan traag. Toch valt op dat binnen de palliatieve zorg, en ook binnen de oncologische zorg, de spirituele of existentiële dimensie steeds belangrijker wordt geacht door de diverse betrokken zorgverleners. De bijdrage van geestelijk verzorgers als beroepsgroep wordt intussen dan ook als vanzelfsprekend ervaren. Het blijft lastig om de eigenheid van de spirituele dimensie goed recht te doen. Het is onmogelijk om de spirituele dimensie te vangen in een paar items op een vragenlijst. Maar waar een vragenlijst, zoals de Lastmeter, veelvuldig wordt gebruikt, helpt het formuleren van goede items wél om deze dimensie zichtbaar te maken. Onze taak op de werkvloer blijft het benadrukken dat een instrument slechts een hulpmiddel is, dat aandacht voor zingeving en spiritualiteit een gesprek vraagt, en dat pas in de relatie zichtbaar wordt wat de patiënt ten diepste raakt.

## De bijdrage van geestelijk verzorgers wordt intussen als vanzelfsprekend ervaren

Valkuil bij het als beroepsgroep bijdragen aan deze ontwikkelingen is dat we op de eerste plaats onszelf centraal stellen en aangeven vaker te willen worden ingeschakeld, in plaats van de aandacht voor zingevingsvragen van de patiënt en naasten in de zorg centraal te stellen. Van primair belang is immers dat iedere zorgverlener oog heeft voor zingeving en spiritualiteit, en dat wat voor patiënten van waarde en betekenis is, vanzelfsprekend uitgangspunt is voor de geboden zorg. Oog hebben voor zingeving en spiritualiteit van de patiënt vraagt echter een specifieke deskundigheid. Die deskundigheid is niet vanzelfsprekend bij iedere zorgverlener aanwezig. Dan is het van belang onze expertise zichtbaar te maken en andere disciplines te ondersteunen, door middel van consultatie of scholing. En uiteraard ook door onze expertise in te zetten in

het bijdragen aan richtlijnen en kwaliteitskaders. Ten slotte is het uitermate boeiend om daadwerkelijk multidisciplinair, vanuit ieders eigen perspectief en met oog voor elkaars deskundigheid, na te denken over goede zorg voor patiënten en hun naasten.

Dr. Annemieke Kuin werkt als humanistisch geestelijk verzorger in het Westfriesgasthuis. Zij is lid van VGVZ - Commissie Oncologische en Palliatieve Zorg. [a.kuin@westfriesgasthuis.nl](mailto:a.kuin@westfriesgasthuis.nl)

Drs. Christien den Draak werkt als beleidsmedewerker voor de VGVZ en is voorzitter van de VGVZ-Commissie Oncologische en Palliatieve Zorg. [cdendraak@vgvz.nl](mailto:cdendraak@vgvz.nl)

## Noten

1. Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Definitie Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO), 2002.
2. Zie ook: Beroepsstandaard geestelijk verzorger VGVZ, 2015, [www.vgvz.nl/over-de-vgvz/beroepsstandaard-gv-2015](http://www.vgvz.nl/over-de-vgvz/beroepsstandaard-gv-2015).
3. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is een kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg met als belangrijkste basis de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Als onafhankelijk instituut biedt IKNL actief ondersteuning bij het verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg ([www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)).
4. Tuinman, M. A., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice. Use of the Distress Thermometer. *Cancer*, 113(4), 870-878.
5. Zie [www.vgvz.nl/over-de-vgvz/handige-beleidsstukken](http://www.vgvz.nl/over-de-vgvz/handige-beleidsstukken) onder punt 5 voor het volledige voorstel van de VGVZ voor een nieuwe Lastmeter en de onderbouwing daarvan.
6. Zie [www.vgvz.nl/over-de-vgvz/handige-beleidsstukken](http://www.vgvz.nl/over-de-vgvz/handige-beleidsstukken), onder punt 5.
7. Zie [www.vgvz.nl/over-de-vgvz/handige-beleidsstukken](http://www.vgvz.nl/over-de-vgvz/handige-beleidsstukken), onder punt 4.