

## Project GPS: Gesprekken over Psychosociale behoeften, intimiteit en Seksualiteit in de laatste levensfase

**Nieuwsbrief voor netwerken, instellingen en leden van het co-creatiepanel  
Maart 2021**

Op 2 februari 2021 hebben we een online bijeenkomst gehad met het co-creatiepanel van het project GPS. Twintig deelnemers kregen een update over het project en wisselden ervaringen uit over gespreksvoering met patiënten met ongeneeslijke kanker over psychosociale zorgbehoeften inclusief seksualiteit en intimiteit. In deze nieuwsbrief geven we een terugkoppeling van de bijeenkomst.

### Project update

- Doel: Meer aandacht voor psychosociale behoeften en voor vragen over intimiteit en seksualiteit bij patiënten met ongeneeslijke kanker
- Huidige projectfase: inventariseren van ervaren knelpunten en randvoorwaarden voor gesprekken over psychosociale behoeften, intimiteit en seksualiteit. Een korte vragenlijst met daarin genoemde knelpunten uit literatuur en co-creatie bijeenkomst volgt begin maart
- De inventarisatie vormt een basis voor training- en implementatie strategieën.

### Co-creatie bijeenkomst 2 februari 2021

Deelnemers hebben aanvullende suggesties bij de opzet van het project:

- Betrek alle patiënten met ongeneeslijke kanker (niet beperken tot de laatste levensfase)
- Streef naar ruimere vertegenwoordiging van patiënten, bijv. via cliëntenraad van betrokken instellingen
- Overweeg een hulpmiddel voor patiënten om ook hen bewust te maken dat deze onderwerpen besproken kunnen worden

Deelnemers ervaren diverse knelpunten bij gesprekken over psychosociale behoeften, intimiteit en seksualiteit, zoals gebrek aan tijd om op deze onderwerpen in te gaan, schroom en gebrek aan kennis (zie ook kader)

De volgende (online) meeting van het co-creatiepanel vindt plaats in **juni 2021!**

Uitnodiging volgt.

### Impressie vanuit de discussie in subgroepen

Genoemde knelpunten bij gesprekken over psychosociale zorgbehoeften, intimiteit en seksualiteit tijdens co-creatie bijeenkomst op 2 februari 2021

#### Zorgverleners

Er is veel schroom om over het onderwerp te beginnen. Het kennistekort speelt op twee gebieden: Gesprekstechnieken, hoe ga je de dialoog met de patiënt aan? Maar ook inhoudelijk: “Je voelt je met de rug tegen de muur staan, je hoopt niet dat de patiënt een concrete vraag stelt want dan moet je meteen door verwijzen naar seksuoloog.”

#### Patientvertegenwoordigers/netwerkcoördinatoren

Vaak is er al een gemis aan de simpele vraag die niet gesteld wordt: “Hoe gaat het met u?” Daarbij is het zorgvuldig luisteren naar het antwoord ook belangrijk en is in actie komen niet altijd nodig.

#### Trainers/beleidsmakers

Betekenis van intimiteit en seksualiteit: bespreken van dit onderwerp is sterk afhankelijk van de betekenis die patiënt en zorgverlener eraan geven.



## Even voorstellen: Donna Ruijter

In elke nieuwsbrief willen we graag nader kennis maken met een betrokkene uit een van de instellingen. In deze tweede editie maken we kennis met nog een initiatiefnemer van het project GPS: Donna Ruijter.

### Wie ben je?

Ik ben oncologie verpleegkundige en werk als casemanager gastro-intestinale oncologie in Noordwest Ziekenhuisgroep in Alkmaar. Na het behalen van de post HBO opleiding seksuologie heb ik Seksualiteit en Intimiteit als aandachtsgebied. Daarnaast ben ik lid van de werkgroep seksualiteit en intimiteit in NWZ en vertrouwenspersoon ongewenste omgangsvormen en integriteit voor de collega's in het ziekenhuis.

### Interesse voor kanker en seksualiteit

Mijn interesse voor seksualiteit in de zorg is begonnen tijdens mijn opleiding. Tijdens mijn stage was er een jonge man opgenomen voor een operatie aan zijn rug. Hij had mijn leeftijd en woonde net samen. Vlak voor zijn ontslag vroeg ik of hij informatie had gekregen over hoe het nu de met de seksualiteit moest. Dit bleek niet het geval. Het leek mij wel noodzakelijk, dus ik ben navraag gaan doen bij de artsen en fysiotherapeuten, maar niemand voelde de behoefte dit onderwerp aan te snijden. Tijdens mijn opleiding en het werk op de verpleegafdeling heb ik er mede daardoor altijd extra op gelet of dit onderwerp werd besproken.



Donna Ruijter

Intimiteit en seksualiteit zijn onderdeel van de anamnese. Opvallend is dat dit onderwerp vaak niet wordt besproken. Terwijl het juist zo waardevol kan zijn voor patiënten als het hen duidelijk is dat ze dit onderwerp ook kunnen aansnijden.

Zo ook met patiënten met kanker en zeker ook in de palliatieve fase is bespreken zo belangrijk. Er verandert al zoveel in het dagelijkse leven, ook op het gebied van seksualiteit en intimiteit. En ongetwijfeld wil niet iedereen het bespreken, maar we kunnen er wel actief naar vragen of aangeven dat het een optie is.

Daarom ben ik zo enthousiast over dit project. Zodat straks alle zorgverleners het onderwerp bespreekbaar kunnen en durven maken. En daarvoor hoeft men echt niet zelf alle antwoorden te hebben, doorverwijzen kan altijd.

**“Het onderwerp bespreekbaar maken voor elke patiënt, dat is al een hele grote stap!” - Donna Ruijter**

## Tussenland—Jannie Oskam



Panellid Jannie Oskam heeft een boek geschreven, getiteld *Tussenland, over leven met de dood in je schoenen*. Jannie beschrijft hierin haar eigen ervaringen nadat bij haar uitgezaaide borstkanker werd geconstateerd. Ze verweeft haar eigen belevenissen met de verhalen van zes medereizigers, zes zorgprofessionals en diverse experts. Zo ontstaat een beeld van het leven in Tussenland: een overgangsgebied tussen leven en dood waarin je de weg niet kent en de taal niet spreekt.

Het boek wordt in het project beschikbaar gesteld aan de panelleden en contactpersonen.

### Meer informatie over het project

Nienke Splint, verpleegkundig onderzoeker Amsterdam UMC, ✉ [n.splint@amsterdamumc.nl](mailto:n.splint@amsterdamumc.nl)

Susanne Arends, verpleegkundig onderzoeker Amsterdam UMC, ✉ [s.a.arends@amsterdamumc.nl](mailto:s.a.arends@amsterdamumc.nl)

Irene Jongerden projectleider Amsterdam UMC, ✉ [i.jongerden@amsterdamumc.nl](mailto:i.jongerden@amsterdamumc.nl)