

Bijlage 6

Knelpuntinventarisatie en analyse

Proces knelpuntenanalyse

- Inventarisatie tijdens 1e werkgroep bijeenkomst 10-12-2018
- Aanvulling van de adviesgroep leden
- Raadplegingen via achterban werkgroep- en adviesgroep leden
- Aanvullingen patiëntenorganisaties via achterban werkgroep leden
- Aanvullingen patiëntenorganisaties via contactpersoon van Federatie benaderd: Harteraad, Spierziekten, NFK, Diabetes Vereniging Nederland, Federatie van Algemene Senioren, Unie KBO
- Nieuwsbrief Patiëntenfederatie met oproep voor patiëntenorganisaties

Knelpunten in de zorg

1. Actief bespreken van seksualiteit

- o Onduidelijkheid wie het bespreekt met de patiënt (arts, verpleegkundige, huisarts, POH, etc.)
- o Tijdsrestricties vormen vaak belangrijk knelpunt
- o Onduidelijkheid wanneer je het bespreekt
- o Normen en waarden van de patiënt zijn van belang (culturele achtergrond, sociaal economische status, seksuele identiteit(homo, bi, hetero, asexueel)
- o Normen en waarden van de verpleegkundige en verzorgende is van belang
- o Wanneer is een goed moment om te bespreken?
- o Er is gebrek aan kennis en vaardigheden bij VK en bij verzorgenden
- o Er is gevoel van gêne/schroom bij patiënt en VK/Verzorgende om erover te beginnen
- o Onduidelijkheid over de taakopvatting (arts of VK?)
- o Onduidelijkheid over verantwoordelijkheid? Samenwerking niet altijd helder tussen
- o VK/verzorgende en andere hulpverleners (medische staf)
- o Er is sprake van handelingsverlegenheid
- o Gebrek aan kennis over wisselwerking seksualiteit en chronische aandoening: seksualiteit kan positieve invloed hebben op de gezondheid en seksuele identiteit
- o Miskend belang van seksualiteit komt veel voor
- o Aanwezigheid van derden zoals studenten (mn in academische ziekenhuizen), partner, kinderen e.a.
- o De persoon: man/vrouw, leeftijd kan uitmaken (mn. voor ouderen).

Vanuit Patiënten perspectief:

- o Erover praten is voor veel mensen lastig
- o Jongeren missen privacy: Met jezelf kunnen experimenteren is lastig als er continue een PGB-er of ouder in de buurt is die je in de gaten moet houden (bijvoorbeeld als je ademhalingsapparatuur gebruikt moet dit continue worden gemonitord)

2. Signaleren

- o Er is geen routine in doorvragen en uitvragen
- o Er kan een generatieprobleem bestaan

- Culturele verschillen in de samenleving
- Attitude is belangrijk
- Het vergt veel deskundigheid, vaardigheid in gespreksvoering, maar ook waarneming en soms intuïtie
- Meer ervaren verpleegkundigen kunnen jongeren hierin beter begeleiden of opvangen.
- Verpleegkundigen moeten goed opgeleid zijn om over seksualiteit te praten.
- Patiënt kan emotionele signalen afgeven die verpleegkundige moet kunnen herkennen (ook psychologische signalen)
- Partner anamnese kan informatief zijn
- Ook punten genoemd bij 1. komen hier weer terug

3. Verpleegkundige interventies

- Kennis dient op peil te worden gehouden
- Interventies zijn er wel, maar doen en bespreken gebeurt te weinig
- Valkuilen zijn:
 - Vooroordelen van VK kunnen rol spelen (eigen culturele achtergrond)
 - Weinig tijd voor een goed gesprek Interventies zijn nodig na operatieve ingrepen (is daar wel tijd voor?).
 - Niet goed luisteren naar de patiënt
- Ontbreken van creëren van een veilige, privacy omgeving (bv. meer eenpersoonskamers)
- Ontbreken van vertrouwensband bij kortdurende interventies
- Ontbreken van randvoorwaarden door cultuur in de organisatie
- Ontbreken van de borging/inbedding in het zorgproces
- Inbedding in intake ontbreekt (verplicht hier een vraag over stellen en aankruisen)
- Praktische problemen bij dossiervorming (privacy bescherming) en bespreking (hoe bespreek je het met familie/volwassen kinderen erbij?)

4. Doorverwijzen naar verdere hulp

- Afwezigheid van specialisten (bv. seksuologen) (naast seksuologen zijn er nu ook consultants seksuele gezondheid (Ook NVVS geaccrediteerd; denk ook aan bekkenfysiotherapeuten, en urologen behandelingen om bv. erecties te bevorderen)
- Niet weten naar wie door te verwijzen, ontbreken sociale kaart (op NVVS site staat kaart met seksuologen, en ook consultants tzt; verwijzing websites bv. rutgers, sense, etc)
- Terugkoppeling naar huisarts is belangrijk
- Onduidelijkheid waar de grenzen van VP liggen
- Ontbreken van criteria (wat is aard van het probleem)
- Financiering aanvullende hulp niet in basispakket
- Zijn er middelen beschikbaar voor b.v. hulpmiddelen, sekswerker, pornolectuur of -film en is deze informatie goed te vinden
- Betrokkenheid van familie wel of niet?
- Ontbreken van bewustzijn t.a.v. van persoonlijke leefomgeving van de patiënt/cliënt: kloppen voor binnenkomst kamer wordt vaak vergeten binnen verpleeghuis sector
- Diverse elektronische zorgdossiers hebben standaard verpleegplannen waarin seksualiteit/intimiteit geen standaard item is

5. Traumatische ervaringen

- Heeft negatieve impact op de zorg en de VK: hoe ga je hiermee om?
- Professionele attitude, overdracht- en tegenoverdracht is belangrijk (wat doet het met mij als VK?)

- VK is niet voldoende toegerust om problematiek bij getraumatiseerde patiënten te signaleren en erover te praten: het signaleren van een trauma is goed, maar het verder bespreken en uitvragenlijst me geen taak voor de VK, maar eerder voor een arts

6. Diversiteit

- Ontbreken van sensitiviteit bij diverse groepen (culturen, seksualiteit, LGBT, etc.). Hierbij spelen een rol: eigen achtergrond, de normen van de zorginstelling hierin. Denk hierbij ook aan LHBTI groepen gevoelens

7. Partner betrekken

- Er is gebrek aan aandacht voor de partner. In veel verpleegkundige zorg is er veel aandacht voor de partner. Soms is dat niet mogelijk omdat behandelrelatie met partner ontbreekt. Verwijzing naar andere behandelaar (arts/specialist) is dan aangewezen.
- Faciliteiten hiervoor ontbreken soms

8. Reflectie/ jezelf kennen

- Bewustzijn van je eigen normen en waarden als professionals is belangrijk

9. Grensoverschrijdend gedrag overlap met traumatische ervaringen

- Seksuele ontremdheid, met name bij dementie en/of gebruik medicatie Parkinson
- Hoe zorg voor veiligheid van de persoon zelf, maar ook de ander in welke setting?
- Tot hoever laat je intimiteit tussen 2 cliënten toe; hoe voorkom je tijdig dat het grensoverschrijdend wordt
- Misbruik bij cliënt in verleden of heden
- Negatieve ervaringen bij zorgverlener

10. Overig

- Ook palliatieve zorg (bij chronische ziekten, binnen Hospice setting) moet aandacht rijgen.
- Grensoverschrijdend gedrag: seksuele ontremdheid (seksuele ontremdheid als reactie op ziekte of medicatie kunnen wij seksueel disfunctioneren noemen?)
- Aandacht voor de volgende stap na een ingreep, weten welke volgende stap nodig is en dan bespreken.
- Gebrek aan instellingsbeleid bij bovenstaande knelpunten
- Patiënten missen praktische tips hoe ze toch kunnen genieten van seksualiteit ondanks de beperking

Knelpunten per setting

1. Opnameduur Moment van bespreken is van belang:

- Bij acute, kortdurende zorg is er weinig tijd om seksualiteit te bespreken
- Ook bij langdurige zorg is timing belangrijk
- Bespreken integreren in de zorg en niet als losstaande item zien.

2. Langdurige zorg

- 1-persoonsbed bij langdurige zorg (overigens ook in verpleeghuissetting een knelpunt).
- In verpleeghuissetting bij langdurige opname is extra aandacht nodig voor partner
- Extra aandacht is nodig voor de partner daar de opname in een chronische setting een ongewilde scheiding van een koppel met zich meebrengt.

- In verpleeghuissetting bespreekt arts vaak niet welke bijwerkingen medicatie of behandeling kan hebben ten aanzien van seksualiteit

Aanvullingen nav achterbanraadplegingen werkgroep- en adviesgroep leden

- Effectonderzoek ontbreekt: RCT bespreekbaar maken versus niet bespreekbaar maken. In veelheid van problematiek op de ziekte (in dit geval (pre)dialyse) krijgt het nu weinig aandacht. (red. omdat dus ook niet is aangetoond is dat het werkt).
- Is de zorg voor seksuele gezondheid opgenomen in de visie/het beleid/protocollen?

Aanvullingen (gynaecoloog J. Dijkstra)

Wellicht hebben jullie het al gedaan maar als je het PLISSIT model van Annon ernaast legt, kun je vrij eenvoudig en overzichtelijk de knelpunten indelen: Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy, waarbij de verpleegkundige mijns inziens zich vooral toelegt op de eerste 2. Het streven moet volgens mij niet zijn dat ze problemen ook daadwerkelijk oplost, maar dat ze kan en durft te signaleren en hier ook iets mee kan, dus weet wat de sociale kaart is, weet wat er in evt. voorlichtingsmateriaal staat etc. in een van de knelpunten staat benoemd dat er speciale anamnestiche vaardigheden nodig zijn, hier ben ik het niet mee eens. Iedereen kan vragen naar seksualiteit, net zo makkelijk als het uitvragen van een pijnscore. Vaak ontbreekt echter de kennis om de juiste woorden te gebruiken, het seksuele script is afwezig maar het vergt geen andere anamnestiche vaardigheden!

Aanvullingen vanuit verpleegkundigen achterban

Er is kennisgebrek bij verpleegkundigen én bij verzorgenden. In het algemeen denk ik dat we binnen de werkgroep nu uit gaan vanuit het perspectief van verpleegkundigen (niveau 4 en 6), maar de opdracht voor de richtlijn komt vanuit V&VN: dus ik denk dat we de verzorgenden (niveau 3) ook steeds mee moeten nemen bij het ontwikkelen van deze standaard.

Aanvullingen verpleegkundigen

men denkt ook al na over aanpak/oplossingen over de knelpuntenfase heen maar het blijven denk ik zinvolle tips voor een latere fase van onze klus.

- Unaniem wordt rolduidelijkheid genoemd; wie doet wat, wanneer en waarom? Als een onderwerp niet van toepassing is voor de vpk/vz, is een soort stroomschema dan handig?

Oplossingsgerichte reacties (als antwoord op de knelpunten)

- Tijdsrestrictie wordt gemakkelijk genoemd bij lastige onderwerpen. Moet/kan deze vlucht/smoes specifiek worden geduid als zodanig en formeel worden gediskwalificeerd in de standaard?
- Zijn bestaande vragenlijsten/lastmeter (bv. voor oncologie en seksualiteit) aan te passen naar meer algemene vragen die breder kunnen worden gebruikt?
- Het geven van voorbeeldzinnen om een gesprek te openen kan bijzonder helpend zijn voor vpk/vz.
- Het advies om door te vragen bij emoties -plus weer voorbeeldzinnen- is ook helpend.
- Bij voorlichting over de effecten van een behandeling/opname/verblijf, onderscheid maken tussen korte termijn en lange termijn effecten op seksualiteit?

Volgende punten van lid adviesgroep: Iwona de Jonge-Kramarz

Ad 1. Actief bespreken

- Altijd bij iedere patiënt toestemming vragen voor gesprek over seksualiteit en seksuele gezondheid.
- Anonimiteit waarborgen.
- Doorvragen of er überhaupt problemen zijn met seksualiteit en seksuele gezondheid?
- Is het probleem voor patiënt of voor hulpverlener?

- Als het probleem voor patiënt is, hoe belangrijk is het voor de patiënt?
- Wil cliënt hulp bij deze problematiek inschakelen via VPK, ARTS dan pas overleggen verwijzing naar klinisch psycholoog, seksuoloog etc.)
- Altijd bij cliënt vragen hoe belangrijk is seksualiteit voor de cliënt.

Ad 2. Signaleren

- Bij jongeren begeleiden: Sense vragen.

Ad 3. Verpleegkundige interventies

- Ontbreken van creëren van een veilige, privacy omgeving (bv. meerpersoonskamers) Ruimte creëren
- Ontbreken van vertrouwensband bij kortdurende interventies: Is dan perse nodig bij kortdurende interventies om over seksualiteit gesprek te hebben?
- Praktische problemen bij dossiervorming (privacy bescherming) en bespreking (hoe bespreek je het met familie/volwassen kinderen erbij?) NOOIT DOEN, allen na het toestemming van de patiënt.
- Casus: man 60 jaar, getrouwd, 2 volwassene kinderen verschijnt op de soa poli voor STI test. Client gaf aan sinds 5 jaar geen seks met vaste vrouwelijke partner te hebben gehad. Hij gaat regelmatig naar de gay sauna en heeft seks met mannen. Niemand weet het, vaste partner en kinderen en vooral zijn huisarts niet. Client heeft vertrouwen in GGD en soa verpleegkundige, want op de soa POLI zijn alle cliënten anoniem, en informatie die tijdens STI test verzameld worden over seksualiteit zonder toestemming van de cliënt worden met niemand gedeeld. Soa verpleegkundige mag zelf geen informatie verstrekken of iemand was op soa getest en cliënt van soa polikliniek is. Als deze man wordt in ziekenhuis opgenomen, op basis van informatie uit dossier (getrouwd, woont samen met zijn partner, 2 volwassen kinderen) wordt er automatisch gedacht dat deze cliënt heteroseksueel is. En hij is dus niet en hij wilt het met niemand delen dat hij op mannen valt.

Ad 4. Doorverwijzen naar verder hulp

- Verwijzing altijd naar de arts – behandelaar
- Terugkoppeling naar de huisarts ALLEEN na toestemming van de cliënt zelf.(zie casus).

Ad 5. Traumatische ervaringen

- Heeft negatieve impact op de zorg en de VK: hoe ga je hiermee om? Probleem analyse – is er traumatische seksuele ervaring, als ja vooral niet op details van traumatische ervaring gaan , maar vragen of het probleem is voor de patiënt en of hij hier hulp zou willen hebben en met iemand – psycholoog, arts erover wilt praten. Verpleegkundige is geen psychotherapeut om trauma met patiënt in details te bespreken. Bij vraag voor hulp- verwijzing naar de behandelaar (arts) toe en hij verwijst cliënt verder door naar psycholoog.

Ad 6. Diversiteit

Is er behoefte bij de patiënt om met de hulpverleners(verpleegkundigen) zijn identiteit te delen, als bvb. vaste vrouwelijke partner van de patiënt weet niet dat de patiënt seks met mannen heeft, en is dus BI-seksueel. Hij houdt het geheim voor buitenwereld familie, zij huisarts, de artsen in ziekenhuis en verpleeghuis. Waarom denken hulpverleners dat patiënten graag willen met hulpverleners over zijn seksuele identiteit en seksuele voorkeurs te praten? In ziekenhuis, verpleeghuis zijn patiënten niet anoniem.

Ad 7. Partner betrekken

Altijd patiënt voor toestemming vragen of hij het goed vind (zie casus) om zijn seksuele problemen met zijn partner te bespreken. Vaak is het juist NIET goed idee.

Ad 9. Grensoverschrijdend gedrag

- Tot hoever laat je intimiteit tussen 2 cliënten toe; hoe voorkom je tijdig dat het grensoverschrijdend wordt: patiënten zijn zelf verantwoordelijk voor zijn gedrag

Knelpunten per setting**Ad. 1 Opname duur**

- Bij acute, kortdurende zorg is er weinig tijd om seksualiteit te bespreken dus het is niet nodig om te doen

Ad. 2. In verpleeghuissetting bij langdurige opname is extra aandacht nodig voor partner wat wil je daarmee bereiken? Is het ook een probleem voor patiënt?

Harteraad

- Ik mis het onderwerp medicijnen; zo kunnen veel bloeddrukverlagende medicijnen, zoals alfa- en bètablokkers, kalmerende middelen, antidepressiva en slaapmiddelen erectieproblemen geven. Ook kunnen ze bij vrouwen een droge vagina veroorzaken. Bij medicijnen ligt het voor de hand om mensen te verwijzen naar hun voorschrijver of apotheek
- Harteraad, en ik vermoed ook andere patiëntenorganisaties, hebben informatiemateriaal over seksualiteit en intimiteit. Ook hier kan naar verwezen worden; dit is een laagdrempelige eerste stap om het onderwerp bespreekbaar te maken. Zie <https://www.harteraad.nl/wp-content/uploads/2018/06/Folder-Intimiteit-en-seksualiteit.pdf> en http://www.harteraad.nl/wp-content/uploads/2018/03/Brochure_Seksualiteit_en_Beroerte.pdf

Spierziekten

Verder valt het mij op dat veel van deze knelpunten geformuleerd zijn (of althans dat lijkt zo) vanuit het perspectief vanuit zorgverleners. Klopt dat? En ik neem aan dat er nog meer patiëntenverenigingen aanvullingen geven? Wij weten namelijk ook niet alles wat hierin speelt.