

# Roze Olifant

**Kim:**  
"Belangrijkste is  
dat je je gehoord  
voelt"

**Legt jullie zorgteam  
het onderwerp intimiteit  
en seksualiteit bij  
borstkanker op tafel?**

**De toolbox Roze Olifant maakt de  
aandacht voor seksualiteit concreet**

# Inhoud



## 3. Wat is de Roze Olifant?

### 4. Ik had de behoefte om weer Kim te zijn

Patiënte Kim Gringhuis-Ottens verwoordt waarom aandacht voor intimiteit en seksualiteit zo belangrijk is

## 8. Welke vragen levert de veranderende seksualiteit op?

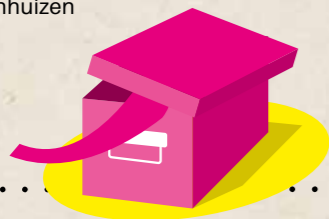
### 10. We beseften pas écht hoe belangrijk intimiteit en seksualiteit zijn

Medisch oncoloog Irma Oving en verpleegkundig specialist oncologie Ellen Postel over de pilot in Ziekenhuisgroep Twente (ZGT)

## 14. Roze Olifant is maatwerk

### 16. De toolbox Roze Olifant maakt de aandacht voor seksualiteit concreet

Rian Terveer is *patient advocate* in de Friese ziekenhuizen



## 18. Niet uitstellen, je hebt echt iets aan de Roze Olifant!

Lida van der Wilden, verpleegkundig specialist mammachirurgie in Haaglanden MC, heeft de drie teamsessies afgerond

## 22. Het scheelt als je van tevoren weet dat je seksualiteit gaat veranderen

Corine over de noodzaak vanuit patiëntperspectief, samen met verpleegkundig specialist Jannet Wiegersma, Flevoziekenhuis

## 25. Een beetje verbeeldingskracht

Column Jannet Wiegersma

## 26. De Roze Olifant zou je iedereen gunnen

Verpleegkundig specialisten Odette Konter en Petra Duijveman, Antonius Ziekenhuis, over hun ervaringen

## 28. Praktisch: hoe meld je je aan?

- En verder:**
- 7. Feiten en cijfers
  - 21. Conversatiestarter
  - 24. Stellingen en aannames
  - 30. Meer weten

## Colofon

Dit magazine is onderdeel van de Roze Olifant, een project om borstkankerteams te ondersteunen bij het bespreekbaar maken van intimiteit en seksualiteit. Roze Olifant is een samenwerkingsproject van de werkgroep Seks in je gesprek, gevormd door vertegenwoordigers van Borstkankervereniging Nederland (BVN), Sick and Sex, zorgverleners die passie hebben voor het onderwerp en Pfizer Oncology.

Tekst en productie: Fieke Livius, Volle Maan Communicatiebureau, Amsterdam  
Vormgeving: Richard Kleist, Creatieve Kracht

Fotografie: Marjolein Annegarn, Garn.nl, Bart Versteeg Fotografie, Den Haag  
Eindcorrectie: Edwin van Mil, Wormerveer  
Drukwerk: NPN Drukkers, Breda

PF-ONC-NLD-0920

# Seks in je gesprek: de Roze Olifant

Legt jullie zorgteam het onderwerp seksualiteit en intimiteit op tafel?

Het project Roze Olifant helpt zorgverleners om seksualiteit en intimiteit bij borstkanker beter en gemakkelijker te bespreken.

## Een seksleven dat bij je past, dat gun je iedereen

Nu borstkanker steeds beter te behandelen is, is de kwaliteit van leven vaker onderwerp in de spreekkamer. Seksualiteit en intimiteit maken daar onmiskenbaar deel van uit. Maar hoe breng je iemands seksleven ter sprake als onderdeel van goede borstkankercare?

## Expertmeeting

De brochure *Intimiteit en seksualiteit bij borstkanker* die Borstkankervereniging Nederland (BVN) begin 2018 uitbracht, was een eerste stap. Daarna volgde kennisdeling: in november 2018 kwamen verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten oncologie, oncologen en seksuologen bijeen in de expertmeeting *Seks in je gesprek - tot hoe ver reikt jouw expertise?*

## Werkgroep

Uit de expertmeeting kwamen flink wat *best practices* en wensen. Hiermee is de werkgroep *Seks in je gesprek* aan de slag gegaan. Deze werkgroep is een samenwerkingsverband van Borstkankervereniging Nederland (BVN), Sick and sex, zorgverleners die passie hebben voor het onderwerp en Pfizer Oncology. De werkgroep heeft in verschillende bijeenkomsten de toolbox Roze Olifant uitgewerkt. Met de toolbox Roze Olifant word je als zorgteam (behandelaren, verpleegkundig specialisten en mammacare-verpleegkundigen) ondersteund om de onderwerpen intimiteit en seksualiteit in je gesprek te brengen.

## Toolbox Roze Olifant

Seksualiteit is nu vaak 'de olifant in de kamer': het probleem is overduidelijk aanwezig en je weet dat je het met elkaar als zorgteam, ergens in het zorgpad, bespreekbaar zou

moeten maken. Met de toolbox Roze Olifant krijg je concrete handvatten om dit daadwerkelijk te doen. De toolbox is een niet te missen roze doos. Hierin vind je allereerst een werkmapp met achtergronden over veranderende seksualiteit bij borstkanker. Daarnaast is er voor elk teamlid een persoonlijk werkboekje met tips en achtergronden en ruimte om je *best practices* bij te houden. Verder bevat de toolbox een set kaarten met conversatiestarters.

## Teamsessies

Er zijn drie teambijeenkomsten beoogd om seksualiteit en intimiteit in het gesprek eigen te maken aan de hand van deze materialen. De belangrijkste les verklappen we alvast: je hoeft géén uitgebreide kennis te hebben, je hoeft het probleem ook niet op te lossen, het gaat erom dat je een luisterend oor biedt. Het merendeel van de vrouwen (en mannen) is al geholpen als ze kunnen vertellen wat er speelt en horen dat anderen dezelfde problemen ervaren. Erkenning en herkenning, daar draait het om.

## Leg seksualiteit op tafel!

De toolbox is getoetst in twee ziekenhuizen en verfijnd op basis van de ervaringen. Daarna zou de landelijke uitrol volgen, die helaas door corona is ingehaald. Een aantal teams heeft de bijeenkomsten wél georganiseerd, online of op anderhalve meter, en is heel enthousiast. Hun verhalen vind je in dit magazine. Ook is het onderwerp breder op de kaart gezet door onder meer NFK en KWF, hetgeen de noodzaak onderstreept. We zijn ervan overtuigd dat met de Roze Olifant een bijdrage wordt geleverd aan verbetering van de (na-)zorg voor borstkankerpatiënten als het gaat om intimiteit en seksualiteit. Dus corona of niet, live of online, de Roze Olifant gaat de ziekenhuizen in! In dit magazine lees je hoe je op allerlei manieren ook in jullie ziekenhuis intimiteit en seksualiteit in het zorgpad op kunt nemen.



Ik had de  
behoefte om  
weer **Kim**  
te zijn



**“Het geeft niet als je geen antwoord hebt. Zolang je iemand maar het gevoel geeft dat hij of zij gehoord wordt.”**

**Kim richt zich tot alle oncologen, specialistisch verpleegkundigen en andere zorgprofessionals met wie je in aanraking komt als je borstkanker hebt. “Vraag alsjeblieft tijdens gesprekken met patiënten altijd naar hun beleving op het gebied van seksualiteit en intimiteit.”**

**T**oen Kim in 2015 te horen kreeg dat ze borstkanker had, met uitzaaiingen in de lymfeklieren, stond haar hele leven in één keer op z'n kop. “Ik had een jong gezin en een fantastische nieuwe baan, met allerlei vooruitzichten. In één keer stond ik niet meer midden in het leven. Aan de zijlijn keek ik toe hoe het leven van familie en vrienden gewoon doorging en dat van mij stilstond. Ik voelde me zo machteloos.”

Kim kreeg een intensief behandeltraject. Ze onderging chemotherapie, bestraling en een dubbele borstamputatie, en daarna een reconstructie van haar borsten. Ze sloeg zich erdoorheen door zichzelf een doel te stellen. “Mijn hobby's zijn spinnen, haken en breien. Met de chemokamer sprak ik af dat ik een poncho zou haken tijdens de chemobehandelingen en dat hij af zou zijn als het klaar was. En dat was ook zo.” Trots laat Kim de bontgekleurde poncho zien. “Er zit zoveel emotie in. Hij voelt ook heel erg zwaar. Dat is symbolisch voor de last die hij heeft gedragen.”

**Ik had de behoefte aangeraakt te worden**

Door haar ziekte- en behandelproces veranderde het leven van Kim volledig. Ook de relatie met haar man werd anders. Het ziekte- en behandelproces van Kim was zo ingrijpend dat er lange tijd geen ruimte was voor seksualiteit en intimiteit. “Toen alle behandelingen klaar waren, wilde ik dat toch graag wel weer oppakken. Ondanks dat je door de hormoonkuur de opwindning niet meer voelt, had ik psychisch wel de behoefte om samen te zijn met mijn man en gewoon aangeraakt te worden. En om weer Kim te zijn.”

Maar hoe graag Kim het ook wilde, in de praktijk bleek het lastig hun seksleven weer op te pakken. “Mijn borsten zijn weggehaald en ik heb er totaal geen gevoel meer in. En die waren bij de intimiteit toch een heel belangrijk onderdeel. Dus je zelfvertrouwen loopt een deuk op. Je voelt je niet meer aantrekkelijk. Dat is natuurlijk ook belangrijk als je intiem gaat zijn. Het belangrijkste was om mezelf weer

te leren kennen; dat was echt een ontdekkingsreis. Het is heel moeilijk als je lichaam verandert. Dat probeer je over te brengen aan je partner. Wat vind ik fijn, wat vind ik lekker en wat niet meer?"

## 'Vijftigjarigen hebben nu eenmaal minder seks.' Daar kon ik het mee doen

Kim wilde graag met iemand over seksualiteit en intimiteit praten, maar in het ziekenhuis was het geen onderwerp. "Als er al over gesproken werd, dan was het heel onpersoonlijk, in de vorm van een checklist ofzo. Ik voelde me zo alleen. Op een gegeven moment was het helemaal klaar en wilde ik antwoorden. Ik besloot om er zelf over te beginnen bij mijn oncoloog. Die heeft me toen doorverwezen naar een gynaecoloog. Zij vertelde mij dat mijn lichaam nu is zoals van een vijftigjarige, omdat het in de overgang is. En vijftigjarigen hebben nu eenmaal minder seks. Daar kon ik het mee doen."

Kim was totaal beduusd. "Hoe kan je daar als dertigjarige mee omgaan? Het kan toch niet zo zijn dat je de rest van je leven geen seks meer hebt?" Kim besloot door te zoeken. Ze belandde bij een seksuoloog die goede tips gaf. "Die tips gebruiken we nog steeds. Seks is niet meer vanzelfsprekend. We hebben voorspel nodig, met bijvoorbeeld kaarsjes aan en olie. Het heeft allemaal veel tijd nodig."

## Belangrijkste is dat je je gehoord voelt

Ik kwam ook bij een andere gynaecoloog en die is van alles gaan onderzoeken. Zo zijn wij toch tot goede antwoorden gekomen, waarmee wij gelukkig verder kunnen." Ze benadrukt nog maar eens dat het enorm belangrijk is dat zorgverleners je vragen hoe het persoonlijk met jou gaat. "En het daarbij ook hebben over seksualiteit en intimiteit. Ik begrijp dat het een lastig gespreksonderwerp kan zijn.

Maar als je geen antwoorden hebt, zeg dan: 'ik ga het voor je uitzoeken en kom hierop terug.' Of: 'Mijn collega weet hier veel meer van. Is het goed dat hij of zij u terugbelt?' Dat is het allerbelangrijkste... dat je je gehoord voelt en je je niet meer zo alleen voelt."

## Ik durf weer plannen te maken voor de toekomst

Met Kim gaat het goed. Als corona er niet was geweest, had ze in 2020 de Camino gelopen, de pelgrimsroute die door Zuid-Frankrijk en Spanje naar Santiago de Compostella loopt. Bijna 800 kilometer wandelen in vijf weken, om alles achter haar te laten en een nieuwe start te maken. En om geld op te halen voor het Nationaal AYA Jong & Kankerzorgnetwerk. "Het AYA-zorgnetwerk biedt specifieke zorg voor jongvolwassenen met kanker om de overleving en de kwaliteit van leven te verbeteren. Want vragen over ziekte, behandeling en ook over opleiding of werk, sport, zelfstandigheid, relaties, vruchtbaarheid en seksualiteit worden in het ziekenhuis niet altijd beantwoord. Daar zijn ze vooral gericht op beter maken. Zorgprofessionals en AYA's zoals ik werken samen om de AYA-zorg in de ziekenhuizen en eerstelijnszorg verder in te richten. Dat is echt belangrijk."

## Geluk zit in genieten van kleine dingen

Kim zou Kim niet zijn als ze niet zou doorzetten. "Natuurlijk is dat niet altijd even makkelijk. Omdat er actieve cellen zijn achtergebleven, word ik voor de rest van mijn leven elke drie maanden gecontroleerd. Als ik me niet lekker voel of ergens iets voel, dan gaan onmiddellijk de alarmbellen af. Maar het duurt misschien wel dertig jaar voor ik weer geconfronteerd word met kanker. Intussen gaat het leven met mijn gezin door. Daarom probeer ik uit zoiets negatiefs dat mij is overkomen, juist iets positiefs te halen. Het is heel cliché. Maar een bloemetje, een vogeltje dat fluit, mijn zoon die thuiskomt met een mooi cijfer, mijn dochtertje dat haar eerste zinnetje schrijft. Dat is goud waard, echt waar."

# Feiten & cijfers

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) heeft in samenwerking met Borstkankervereniging Nederland onderzoek gedaan naar kanker in relatie tot seksualiteit (2017). Van de ongeveer 3.000 deelnemers vond 67 procent dat de seksualiteit en intimiteit minder waren geworden. De cijfers zijn hieronder uitgesplitst naar borstkankerpatiënten.

Van de borstkankerpatiënten zegt 66 procent dat emoties en gevoelens zijn veranderd na de diagnose kanker. Dit is meer dan in de totale groep kankerpatiënten (53 procent). Borstkankerpatiënten zijn iets minder tevreden over seksualiteit en intimiteit. Ze geven het een gemiddeld cijfer van 2,36 (op een schaal van 1 tot 4). In de totale groep kankerpatiënten ligt die score hoger (2,49).

95% van de borstkankerpatiënten heeft een operatie gehad,

67% uitwendige bestraling,

67% hormonale therapie en

78% chemotherapie

50 procent

heeft behoefte aan praktische informatie over seksualiteit (waar ligt het aan, komt het vaker voor) en 30 procent wil graag informatie bestemd voor partners.

- 60% heeft last van een droge vagina
- 40% heeft pijn bij het vrijen of penetratie
- 41% heeft last van hormonale disbalans
- 48% ervaart vermoeidheid
- 26% heeft moeite met klaarkomen
- 51% ervaart geen lust
- 49% heeft er gewoon geen zin meer in
- 41% ervaart geen opwinding
- 33% heeft een veranderd zelfbeeld



# Veranderende seksualiteit brengt veel vragen met zich mee



Borstkanker kan een grote impact hebben op de seksualiteit en intimiteit. Niet alleen door de angst en onzekerheid, maar ook door het effect van de zware behandelingen en omdat het lichaam is veranderd. Vaak brengt de patiënt de veranderde seksualiteit niet ter sprake. Terwijl de impact op de kwaliteit van leven heel groot kan zijn. Hier ligt een rol voor de behandelaren en verpleegkundigen.

Tijdens de behandeling van borstkanker ligt de focus op overleven. De partner komt vaak op de laatste plek, evenals seks en intimiteit. Pas na de hectische begintijd komt bij de vrouw de behoefte aan seksualiteit en intimiteit weer terug, en soms ook pas veel later. Dat is heel persoonlijk. Verdriet om de veranderde intimiteit kan ineens naar boven komen bij de fysiotherapeut of oedeemtherapeut. Of bij het aanmeten van een bh, als de borst voor het eerst weer wordt aangeraakt.



## Maak seksualiteit bespreekbaar

Omdat intimiteit en seksualiteit een wezenlijk onderdeel van het leven zijn, is het een noodzaak om er aan-

dacht aan te geven. Dit kan op alle momenten in het zorgpad. Tijdens de behandeling al kan een vrouw (of man) worden voorbereid op wat er kan gaan komen op het vlak van seksualiteit. Dat maakt het later een stuk makkelijker om het onderwerp op tafel te leggen.

**”Het maakt niet uit met wie patiënten praten. Of het nu de oncoloog, een seksuoloog of een verpleegkundige is. Het moment waarop is ook niet belangrijk. Zolang het maar gebeurt.”**

Henk Elzevier, seksuoloog en uroloog LUMC, lid van de werkgroep Seks in je gesprek en mede-initiatiefnemer Sick & Sex



## Veranderingen in de seksuele identiteit

Borsten spelen vaak een grote rol in de seksualiteit: het aanraken van borsten en tepels kan onderdeel zijn van het seksuele voorspel. Als gevolg van borstkanker kan het lichaam veranderen. Ook gedachten kunnen van invloed zijn op de intimiteit en seksualiteit. Ben ik nog aantrekkelijk? Ben ik nog vrouw? Een borstamputatie, maar ook littekens, lymfoedeem of gewichtstoename kunnen het zelfbeeld negatief beïnvloeden, wat kan leiden tot schaamte of een minderwaardigheidsgevoel. De eerste stap is wennen aan het eigen lichaam en hier opnieuw van leren houden.

**“Als patiënt moet je door een verwerkingsproces heen waarna je pas weer jezelf kan zijn. En als je een partner hebt of op zoek bent naar iemand om een relatie mee te hebben, maakt dat het extra ingewikkeld. Je moet samen weer ruimte creëren voor seksualiteit en intimiteit.”**

Henk Elzevier, seksuoloog en uroloog LUMC

## In de overgang

Door chemotherapie en hormoontherapie kan een vrouw (vervroegd) in de overgang komen en onvruchtbaar worden. Onvruchtbaarheid – ook als deze tijdelijk is – kan impact hebben op de seksuele identiteit. Omdat de oestrogeenproductie wordt geremd, moet het lichaam wennen aan de nieuwe hormoonbalans. Dat heeft overgangsklachten tot gevolg: opvliegers en nachtzweeten, gewichtstoename of een andere verdeling van het lichaamsvet, stemmingswisselingen en depressieve gevoelens, gewrichtspijn, vaginale droogheid. Klachten die het moeilijk maken om opgewonden te raken en de liefde te bedrijven zoals voorheen.



## Chemotherapie

De meeste mensen die chemotherapie krijgen, hebben geen of minder zin, of zijn te moe en te misselijk om te vrijen. Meestal komt de zin in seks na de behandeling geleidelijk weer terug. Andere effecten zijn beschadiging van de eierstokken, waardoor deze geen of minder hormonen aanmaken, aantasting van de vaginale slijmvliezen of een ongevoelige clitoris. Bij mannen kan chemotherapie soms invloed hebben op de erectie.

## Nazorg

Na de borstkanker en de behandeling(en) kan het zijn dat seksuele prikkels langzamer doorkomen. Het kost tijd om (weer) opgewonden te raken en van seks te gaan genieten. Het is voor de vrouw (man) heel belangrijk dat zij (of hij) altijd terug kan komen op dit onderwerp. Benadruk dat ze (hij) echt niet de enige is die veranderingen ervaart op seksueel gebied. Het kan lastig zijn om dit onderwerp aan te kaarten, maar raar is het niet!

**”Het is heel anders om aan iemand te vragen ‘Hoe is je seksleven?’ dan: ‘Ben je moe?’. Je vraagt iets heel intiems.”**

Henk Elzevier, seksuoloog en uroloog LUMC

## Uitgezaaide borstkanker

Ook voor mensen met uitgezaaide borstkanker of kanker in een vergevorderd stadium kan intiem lichamelijk contact heel belangrijk zijn. Ga er als zorgverlener niet vanuit dat seksualiteit in deze fase een gepasseerd station is, maar leg het op tafel. Seksualiteit en intimiteit zijn een vorm om verbondenheid met elkaar te voelen. Tegelijkertijd kan het aanraken confronterend zijn, omdat het zo tastbaar is hoe veranderd, vermaagd of verzwakt het lichaam is. Je kunt helpen angsten weg te nemen, ook bij partners die bang zijn hun partner te kwetsen of fysiek pijn te doen door intiem te willen zijn.

**“Het komt voor dat artsen denken dat de oncologisch verpleegkundigen wel over het onderwerp seksualiteit zullen praten. Kortom, het is vooral een organisatorisch probleem: wie gaat het gesprek aan over seksualiteit en intimiteit?”**

Henk Elzevier, seksuoloog en uroloog LUMC







## We beseften pas écht hoe belangrijk intimiteit en seksualiteit zijn

**Medisch oncoloog Irma Oving en haar team van de Ziekenhuis Groep Twente (ZGT) in Almelo waren in 2019 pilotziekenhuis voor het project de Roze Olifant. “Ons team werd echt met de neus op de feiten gedrukt. Maar we zijn allemaal enthousiast.” Naast Irma als moderator was ook verpleegkundig specialist oncologie Ellen Postel nauw betrokken.**

Ellen Postel had als coördinator de taak om het team enthousiast te krijgen voor het project. Van de werkgroep *Seks in je gesprek* die de pilot begeleidde, kreeg ze een voorbeeldmail om het team uitleg te geven over het project en de teamsessies. Ze kreeg het voor elkaar om de onderwerpen intimiteit en seksualiteit te agenderen.

### Seksualiteit geïntegreerd in nazorggesprek

Ellen: “De meesten van ons sneden de toch wat beladen onderwerpen niet zo snel aan. Een voorbeeld: tijdens het chemo-nazorggesprek heeft de patiënt een gesprek met de verpleegkundig specialist oncologie. We praten onder meer over vermoeidheid, werkhervatting, herstel na de chemotherapie of angst. Intimiteit en seksualiteit waren voorheen geen standaardonderwerpen. Daar zijn we mee aan de slag gegaan. Nu zijn deze aspecten in het gesprek geïntegreerd. Niet alleen voor mij, maar ook voor een aantal collega’s binnen het team is het makkelijker geworden om seksualiteit aan te snijden in gesprekken met patiënten.”



Ellen Postel

### Details vragen is niet nodig

Tijdens de eerste teamsessie werd duidelijk hoe je seksualiteit en intimiteit bespreekbaar kunt maken. “Praten over seksualiteit betekent niet dat je daadwerkelijk vraagt naar details”, zegt Ellen. “De erkenning van de veranderingen op het gebied van seks en intiem zijn, doet al heel veel bij mensen.”



Ondanks de training blijft Ellen het soms lastig vinden om seksualiteit aan te snijden. “Een laagdrempelige manier die voor mij goed werkt, is om te refereren aan de ervaringen van anderen. Door te beginnen met de woorden ‘Ik hoor vaak dat...’ kun je bepaalde informatie delen en kijken of dat wordt herkend. Bijvoorbeeld: ‘Ik hoor van andere vrouwen dat hormoontherapie veel effect heeft op hun seksleven.’ Daarna geef ik verdere uitleg. Voor patiënten is het prettig om te horen dat bepaalde klachten vaker voorkomen en dat zij niet de enigen zijn.”

### Concrete handvatten

Oncoloog Irma Oving heeft als moderator het team door de pilot geleid. “We merkten dat het thema ‘seksualiteit en ziek zijn’ een beetje onderbelicht bleef tijdens de behandelingen. Patiënten hebben aan het begin van hun ziekte-traject geen behoefte en ruimte om over seksualiteit en intimiteit te praten; hun leven is dan een rollercoaster. Maar later in het traject kan de oncoloog of de verpleegkundig specialist dit juist wel goed oppakken. Toen we hoorden dat het programma Roze Olifant ons concrete handvatten kon geven, besloten we de pilot met het programma te starten.”



Irma Oving

### Intimiteit en seksualiteit actief geïmplementeerd

Het oncologisch team van het ZGT heeft drie teamsessies Roze Olifant gehad. Irma vertelt dat tijdens die meetings pas écht duidelijk werd hoe belangrijk de rol van intimiteit en seksualiteit in het leven is. “We kregen tijdens de eerste sessie kaartjes met vragen over intimiteit, die we zelf moesten beantwoorden. Dit leidde aanvankelijk tot wat lacherige, ongemakkelijke situaties. Maar al vrij snel lukte het ons als team om van een andere kant naar het onderwerp te kijken. We proberen nu het praten over intimiteit en seksualiteit actief te implementeren in elke behandeling. Het kan nog honderd keer beter, maar we zijn ermee bezig.”

### Kleine tools

De toolkit Roze Olifant bevat naast de gesprekskaarten en een werkmap met achtergrondinformatie ook folders voor patiënten. Irma geeft aan die folders inmiddels vaak te gebruiken. “Ik benoem het onderwerp seksualiteit en kijk hoe de patiënt erop reageert. Dan geef ik een folder mee. De patiënt kan dan zelf actie ondernemen als ondersteuning gewenst is op het gebied van intimiteit en seksualiteit.”

Irma legt uit dat ze veel heeft aan de tools die de Roze Olifant aanreikt. “Het moet een natuurlijk geheel zijn en daarom wil ik intimiteit al vanaf het begin van de behandeling aanstippen. De folders en de aanbevolen websites helpen de patiënt dan verder op weg.”



Ellen Postel, verpleegkundig specialist oncologie ZGT

# Roze Olifant is maatwerk

ZGT was het eerste ziekenhuis dat met de Roze Olifant ging werken. Geheel volgens het boekje vonden de teamsessies plaats met een multidisciplinair team van oncologen, mammacareverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en chirurgen. En een maatschappelijk werker die het aandachtspunt seksualiteit had. Bij de ziekenhuizen die volgden, is het project – ook door corona – op verschillende manieren opgepakt. En, zo is gebleken, alles kan! Belangrijkste is dat het project goed aansluit bij de bestaande werkwijze van het betreffende ziekenhuis.

## Passend bij je eigen organisatie

Je gaat als team zelf aan de slag met de Roze Olifant. De kern van de training zijn drie teamsessies van anderhalf uur met een team van ongeveer tien personen. Het kan lastig zijn deze te plannen in de toch al volle agenda's. Kijk wat er al is aan bestaande overlegstructuren, intervisiebijeenkomsten, scholingen et cetera en verleng deze met anderhalf uur voor de Roze Olifant.

## Hybride teamsessies

Wat past nú ten tijde van Covid19? Er is al ervaring opgedaan met hybride sessies, waar een deel van het team live aanwezig is, en een deel van het team de bijeenkomst online volgt. Voor de eerste teamsessie Roze Olifant is dit niet aan te raden, maar voor het vervolg wél.

## Klein starten

Je kunt ook klein starten met een team van mammaverpleegkundigen en pas later de oncologen, chirurgen en anderen erbij betrekken. Of wél met gemengde groepen werken en dan niet in één grote groep, maar na elkaar. In een grote organisatie kun je werken met het train-de-trainer-principe: een van de aanwezigen die de training doorloopt, wordt de moderator van de groep die daarna volgt.

## Aanvullen met e-learning

Verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten krijgen accreditatiepunten als zij de Roze Olifant geheel volgen. Specialisten hebben een belangrijke rol in de training, maar krijgen helaas geen punten. Zij kunnen de Roze Olifant aanvullen met de e-learning *Seksualiteit en intimiteit bij ziekte* bij FarmacotherapieOnline, zie [www.farmacotherapie.org/seks](http://www.farmacotherapie.org/seks).

## Andere disciplines betrekken

Het beoogde team Roze Olifant in een ziekenhuis bestaat uit oncologen, mammacareverpleegkundigen, oncologieverpleegkundigen, chirurgen, verpleegkundigen chirurgie, verpleegkundig specialisten en zo mogelijk een seksuoloog.

Nog mooier is als iedereen die te maken krijgt met (na)zorg voor vrouwen die borstkanker hebben (gehad), de training Roze Olifant doorloopt. Je kunt bijvoorbeeld ook (externe) oedeemtherapeuten, huisartsen en/of de apotheker erbij betrekken. Zo zorg je voor een goede borging van het onderwerp intimiteit & seksualiteit in het zorgpad.

## Communicatie

Naast medische disciplines kan ook de communicatieafdeling van je ziekenhuis iets betekenen in het onder de aandacht brengen van seksualiteit en intimiteit bij ziekte. Vanuit het project verschijnen regelmatig Instagram-posts over de Roze Olifant die eenvoudig kunnen worden gedeeld.

## Borging

De Roze Olifant is niet 'klaar' na drie sessies. Door het onderwerp seksualiteit & intimiteit bij borstkanker regelmatig weer op de agenda van een overleg te zetten, komt er blijvende aandacht voor. Het helpt als er iemand tot eigenaar van het onderwerp wordt benoemd.

## Van elkaar leren

De ziekenhuizen die al met de toolbox Roze Olifant hebben gewerkt, vertellen in dit magazine over hun ervaringen. Iedereen is erg enthousiast. Natuurlijk zijn er ook verbeterpunten en *best practices*; deze worden in een volgende versie van de werkmappij verwerkt.

Met dank aan Mirjam Velting, programmamanager Kwaliteit van Leven bij BVN

Neem contact op met BVN, we denken graag mee!



De toolbox  
maakt de **aandacht**  
voor seksualiteit  
concreet



Zittend Roelie la Roi, verpleegkundig consulent mammacare in het MCL, staand Rian Terveer, *patient advocate* Borstkankervereniging Nederland

**Direct na de introductie van de Roze Olifant voerde *patient advocate* Rian Terveer-Couperus al de eerste gesprekken in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). Het MCL was enthousiast en besloot de andere drie Friese ziekenhuizen erbij te betrekken. Door corona werd het scholingsprogramma uitgesteld, maar binnenkort volgt de eerste groep teamleden dan toch de Roze Olifant. De toolboxes zijn in huis.**

### Wat hebben patiënten nodig?

Rian Terveer is sinds 2012 *patient advocate* in Friesland namens Borstkankervereniging Nederland (BVN). Ze vertegenwoordigt borstkankerpatiënten in overleggen en organiseert bijeenkomsten, ook over seksualiteit. "Toen ik zelf in 2011 borstkanker had, werd nooit over seksualiteit gesproken. De zorg was goed, maar kon beter. Na mijn ziekte besloot ik voor zover mogelijk geen overuren meer te maken op mijn werk, maar deze tijd in te zetten om een sociale bijdrage te leveren in de kankerzorg."

### Intimiteit & seksualiteit belangrijk thema

Als *patient advocate* kan ik bespreken wat patiënten nodig hebben. Ik heb vaste afspraken in de Friese ziekenhuizen en voel me thuis in de teams. BVN weet dankzij de B-force-vragenlijsten goed wat er speelt en dat breng ik over. Intimiteit & seksualiteit is een belangrijk thema. Op de mammapoli van het MCL is al aandacht voor dit onderwerp, maar het kan nog beter en meer vorm krijgen in het hele zorgtraject."

### Handvatten bieden

"Voor sommige collega's is het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit nog echt een roze olifant. Terwijl, als je de handvatten hebt, het gemakkelijk onderdeel kan zijn van het totale zorgproces. De toolbox biedt die handvatten heel concreet en uitgebreid aan", meent Roelie la Roi, verpleegkundig consulent mammacare en kartrekker.

### Wie doet wat?

Het is de bedoeling dat zowel verpleegkundig consulenten en verpleegkundig specialisten mammacare als oncologen, chirurgen en andere bij borstkankerzorg betrokken zorgverleners in de oncologie de Roze Olifant gaan volgen. Roelie: "Met de Roze Olifant kunnen we zorgen dat iedereen het onderwerp seksualiteit en intimiteit bespreekbaar maakt, en niet alleen de collega die daar wat meer ervaren in is. We gaan ook vastleggen wie wat doet, zodat collega's niet van elkaar gaan denken dat het al wel besproken zal zijn."

### Oncologisch Netwerk Friesland

Het MCL is een van de vier Friese ziekenhuizen die met het Radiotherapeutisch Instituut Friesland en Pathologie Friesland samenwerken in het Oncologisch Netwerk Friese Regio (ONF). Dit netwerk biedt ondersteuning bij de realisatie van goede toekomstbestendige oncologische zorg in Friesland. Door de samenwerking kunnen kwaliteit en samenhang van de zorg beter worden geborgd. Het patiëntbelang staat centraal. Aandacht voor seksualiteit in de oncologische zorg past goed binnen deze regiobrede samenwerking.

### Oncologiebrede uitrol

Rian Terveer: "De Roze Olifant wordt in 2021 uitgerold. Binnenkort starten in het MCL de eerste teams. Dat is een hele organisatie. We denken zelfs dat niet alleen de borstkankerzorg, maar ook andere teams baat kunnen hebben bij de toolbox om het onderwerp beter bespreekbaar te maken. Dat zou de vervolgstap kunnen zijn."





Chirurg-oncoloog Marieke Straver van Haaglanden MC (links) en Lida van der Wilden, verpleegkundig specialist mammachirurgie (rechts)

# Niet uitstellen, je hebt echt iets aan de Roze Olifant!

**Haaglanden MC heeft de eerste twee teamsessies Roze Olifant gehad en komt binnenkort weer bij elkaar. Het enthousiasme is groot. “Ik ben er rijker van geworden, zowel in kennis als in ervaring”, vertelt Lida van der Wilden, verpleegkundig specialist Mammachirurgie.**

## **Seksualiteit belangrijk onderwerp**

“Voor de komst van de Roze Olifant vonden we seksualiteit al een belangrijk onderwerp. Maar *op welk moment maak je seksualiteit bespreekbaar* en hoe doe je dat? Wat zijn goede zinnen om het gesprek hierover te beginnen? Is het handig het gesprek aan te gaan met de partner erbij of juist niet? Tegen dat soort vragen liepen we aan. Onze oncologisch chirurg Marieke Straver was direct heel enthousiast toen ze hoorde over de Roze Olifant. Zij is de motor geweest achter de aanvraag van de toolbox. Samen hebben we het project in onze drie ziekenhuizen opgepakt.

## **Seksuoloog erbij**

*We hebben direct de internist-oncologen erbij gevraagd* en hun team van verpleegkundig specialisten. Als we de Roze Olifant opnieuw zouden kunnen doen, zouden we ook de plastisch chirurgen erbij vragen. Een van de internist-oncologen kwam met het idee om de psycholoog/seksuoloog van ons ziekenhuis erbij te betrekken.

- Dat was een goede zet, want in de tweede teamsessie hebben we op heel veel vragen antwoorden gekregen.
- Hij kon ons ervaringen uit de eigen praktijk en goede tips geven. We weten nu ook beter welke vrouwen of stellen we naar hem kunnen doorverwijzen en wie we zelf ‘houden’.

## **Vroeg plannen**

- *Wij zijn gestart in coronatijd. Dat ging prima:* met een groep van twaalf collega's zaten we bij beide teamsessies in een grote zaal, waar iedereen anderhalve meter afstand van elkaar kon houden. Schuif het niet vooruit vanwege corona, je moet het gewoon doen! Er is altijd wel een reden om het uit te stellen, maar je hebt er zoveel aan. Het belangrijkste is op tijd beginnen met de voorbereidingen, zodat iedereen de agenda vrij kan houden en je de toolbox met persoonlijke werkschrijftjes kan aanvragen. Wij deden de sessies binnen werktijd aan het einde van een werkdag, van drie uur tot half vijf, en blokkeerden de poli-agenda. Het is fijn om de



organisatie met z'n tweeën op te pakken, een moderator en een organisator; dan kun je samen bespreken hoe je het gaat aanpakken. We hebben het programma gevolgd zoals het in de werkmap staat beschreven, dus met de film, de conversatiestarters en de interviemethode.

### Luisterend oor

Het belangrijkste wat ik heb geleerd is dat je helemaal *geen oplossingen hoeft aan te dragen*. Je hoeft geen kennis te hebben van alle gevolgen op het gebied van intimiteit en seksualiteit; het gaat om een luisterend oor. Wij zijn in ons vak zo gewend om actie te ondernemen om iemand te helpen. Terwijl de meeste mensen al genoeg hebben aan het gesprek zelf over de veranderde seksuele interesse. Met een zin als 'Het is lastig wat jullie meemaken' kun je het probleem normaliseren. Het is er, het is lastig, en het is gewoon dat het er is. Vaak vraag ik: 'Heb je zelf al aan iets gedacht?'

### Veel contactmomenten

Timing is belangrijk, daar moet je heel zorgvuldig in zijn. Bij chirurgie zien we vrouwen al in de diagnostische fase voor de eerste keer. Dan is seksualiteit echt geen onderwerp. Maar we kunnen wel *benoemen dat hun seksualiteit kan veranderen*. Dan komen we er later



op terug. 'Hoe vind je je litteken, durf je het al aan te raken?' Als vrouwen er zelf moeite mee hebben, bespreek ik het de volgende keer alleen als ze zonder partner is. Zo tast je altijd af wat de beste timing is. Onze verpleegkundig specialisten hebben veel contact met de vrouwen (en mannen) met borstkanker. Wij volgen hen tot vijf jaar na hun behandeling. Je leert een patiënt steeds beter kennen en dat maakt het laagdrempelig om seksualiteit op tafel te leggen.

### Borging in de praktijk

Deze week hebben we de derde bijeenkomst. Ik ben benieuwd! Er komen steeds meer verhalen los over de ervaringen die iedereen heeft met de gesprekken. Die anderhalf uur vliegen zo om. Wat heb je ervaren, waar liep je tegenaan? We hebben nu veel vaker gesprekken over seksualiteit. Daardoor wordt het *steeds makkelijker om erover te praten*. We bespreken ook hoe we het onderwerp gaan borgen. Zijn er collega's die er meer mee willen doen, bijvoorbeeld door een opleiding te volgen?

### Volledige zorg bieden

Wij zijn heel enthousiast over de Roze Olifant. Wij willen als team volledig zijn in de zorg en nazorg, en daar hoort bespreken van het onderwerp seksualiteit bij. Met de Roze Olifant hebben we handvatten gekregen om dit gewoon te doen. Ik heb veel nieuwe dingen gehoord en ben er echt rijker van geworden in kennis en ervaring."

# Conversatiestarter

Deze kaarten helpen om binnen het team het gesprek over seksualiteit op gang te brengen. Wat gebeurt er al in ons team? Welke manieren gebruiken je collega's om seksualiteit bespreekbaar te maken en in welke woorden? Trek één voor één een kaart en geef antwoord. Er is geen goed of fout antwoord.



Verpleegkundig specialist Jannet Wiegersma van het Flevoziekenhuis met (op de rug gezien) Corine

Het scheelt als je van tevoren weet dat je seksualiteit gaat veranderen

## Corine kreeg twee jaar geleden de diagnose borstkanker. Met verpleegkundig specialist Jannet Wiegersma van het Flevoziekenhuis in Almere vertelt ze over de veranderingen in intimiteit en seksualiteit, en welke steun daarbij welkom is.

Corine: "De eerste periode was ik zo bezig met ziek-zijn dat ik helemaal geen oog had voor mijn relatie. We zaten op dat moment in de rolverdeling patiënt en zorgverlener. Dan zijn intimiteit en seksualiteit helemaal niet vanzelfsprekend. Tot Jannet me een klopje op de schouder gaf en zei: 'Je zit in een relatie en je partner heeft behoeften.' Dat was de aanzet om mijn partner, binnen mijn mogelijkheden, te verrassen met een intieme avond. Later was ik daar extra blij mee, want ik werd voor langere tijd heel ziek."

### Veranderde liefdestaal

Het is belangrijk om behoeften naar elkaar uit te spreken. Mijn primaire behoefte op het gebied van intimiteit en seksualiteit was altijd een knuffel. Maar tijdens de chemotherapie was mijn huid zo gevoelig dat ik mijn partner bij elke aanraking afstootte. Voor hem was dat lastig te begrijpen; je liefdestaal is ineens heel anders. Daar moet je over durven praten: wat wil je nu?"

### Veranderingen benoemen

Jannet: "Wát er precies verandert, is niet zo belangrijk. De behandeling heeft hoe dan ook effect op je relatie. Eigenlijk zou dat in het allereerste gesprek - bijvoorbeeld bij de chirurg - al benoemd kunnen worden. Het hoeft helemaal niet expliciet over intimiteit of seksualiteit te gaan. Maar als je als zorgverlener alvast vertelt dát er veranderingen komen, kun je er later op terugkomen. De basis is dan gelegd."

### Routine hervinden

Corine: "Toen ik weer opkrabbelde, volgde een periode van ups en downs. De ene keer kon ik boodschappen doen én koken én afwassen, en de andere keer had ik geen energie."

Daar werd ik heel onzeker van. De gesprekken met mijn partner gingen vooral over praktische zaken als 'wat kun je' en 'wie doet wat'. We waren bezig onze routines te hervinden. Seks is dan niet het onderwerp boven aan het lijstje."

### Seks geeft energie

Jannet: "Terwijl seks iets is waar je energie van krijgt; ik wed dat tachtig procent van de mensen seks noemt in de top drie. Toch staat seks op het to-do-lijstje meestal ergens onderaan. En hoe langer je ermee wacht, hoe hoger de drempel wordt om het weer op te pakken. Intimiteit en seksualiteit kun je inplannen: wat is je dag in de behandeling dat je de meeste energie hebt? Wat ga je die dag samen doen? Je libido staat dan misschien op nul, maar het vooruitzicht op een leuke avond samen kan heel spannend zijn. En de volgende dag is het makkelijker om andere dingen weer fluitend te doen."

### Behoeften bespreken

Corine: "Je seksualiteit en intimiteit veranderen hoe dan ook. Je lichaam verandert, je hebt een operatie ondergaan. Ineens heb je pijn bij dingen die nooit pijn deden. Het scheelt enorm als je zorgverlener dit al heeft benoemd. Niet de details, maar het feit dát het verandert. Ik zie het als een nieuwe weg die ik met mijn partner insla. En die we goed moeten bespreken: wat wil jij, wat wil ik? De kunst is om het klein te houden. Een kaarsje in de slaapkamer is ook intimiteit. Het is belangrijk dat je van elkaar weet waar de behoefte ligt, en wat mogelijk is. Het leven wordt nooit meer zoals het was, maar nieuw biedt ook kansen."



# Stellingen & aannames

## Seksualiteit kan alleen worden besproken als er een seksuoloog aan het ziekenhuis verbonden is.

De veranderingen in seksualiteit die kunnen optreden als gevolg van borstkanker, zijn lang niet altijd gesprekstof voor de seksuoloog. De patiënt is er vooral bij gebaat om gehoord te worden. Concrete oplossingen zijn vaak niet nodig. Elke zorgverlener kan een vraag stellen als 'Ik hoor vaak dat vrouwen kampen met problemen op het vlak van intimiteit en seksualiteit, hoe is dat bij jou?' Laat de patiënt haar/zijn verhaal doen. Dat is vaak voldoende. Aanvullend kun je de brochure *Intimiteit & seksualiteit bij borstkanker* meegeven of verwijzen naar websites als [borstkanker.nl](http://borstkanker.nl), [sickandsex.nl](http://sickandsex.nl) e.a.

## Mijn collega is daar heel bedreven in, zij bespreekt het met de patiënt.

Niet iedereen hoeft intimiteit en seksualiteit te bespreken. Wel is belangrijk dat je als team vastlegt wie wat doet, zodat zeker is dat het onderwerp in het zorgpad aan bod komt.

## Het is gênant om over andermans seksleven te horen.

Praten over seksualiteit betekent niet dat je daadwerkelijk moet vragen naar details van iemands seksleven. Vaak gaat het om erkenning van veranderingen op dit gebied, zonder dat de vrouw deze expliciet hoeft te noemen.

## Bij de diagnose borstkanker speelt er al genoeg, dan staat een vrouw helemaal niet open voor dit onderwerp.

In het begin draait het vooral om de borstkanker overleven. Pas na de hectische begintijd komt bij de vrouw de behoefte aan seksualiteit en intimiteit weer, en soms ook later. Bij de man kan de behoefte er al eerder en nog tijdens de hectische periode zijn. Als zorgverlener kun je dit verschil in de beginfase al benoemen. In een latere fase kun je erop terugkomen: hoe is het als partners?

## Als iemand in de lastmeter 'nee' heeft ingevuld bij seksualiteit, hoef ik daar dus niet naar te vragen.

Ook als iemand 'nee' heeft ingevuld, kun je de lastmeter als kapstok gebruiken: "U heeft 'nee' ingevuld, maar bij de behandeling van borstkanker gaan er vaak veranderingen spelen in de beleving van seksualiteit. Hoe is dat voor u?/Mag ik u een paar vragen stellen?"

## Als een vrouw last heeft van stemmingswisselingen, heeft ze ook geen zin in een vrijpartij.

Als zorgverlener kun je aanraden te blijven praten over wensen en belemmeringen. Want de lust kan (tijdelijk) weg zijn, maar de behoefte aan geborgenheid en intimiteit is er vaak wel. Een partner kan met de beste bedoelingen een vrouw 'met rust laten', terwijl ze wel graag een aanraking of knuffel wil.

Jannet Wiegersma is verpleegkundig specialist oncologie in het Flevo-ziekenhuis. Daarnaast coacht ze in haar eigen praktijk mensen die te maken krijgen met ziekte. Ze schreef het boek 'Leren lopen op je handen - Als ziek zijn je leven op z'n kop zet.'



## Een beetje verbeeldingskracht

Gea werkt in de zorg en komt tijdens haar chemo af en toe voor een coachsessie. Vandaag komt haar man Arend ter sprake. Arend werkt óók in de zorg en dat is, zeker nu, ontzettend fijn. Ze kunnen eindeloos praten over de hele situatie, en begrijpen elkaar ook zonder het uit te spreken. Ik vraag haar wat deze situatie betekent voor hun relatie.

En dan komen er tranen. Alles is nu zo anders....Een knuffel is vooral om te troosten en een kus om elkaar daarna even met rust te laten. Een blik is vanuit empathie en soms uit medelijden. Hoe lief Arend ook is en hoe goed hij ook voor haar zorgt, zij blijft zich patiënt voelen en hij de zorgverlener. Als ik vraag naar hun seksuele relatie, schiet ze weer in de lach. "Nou Jannet, die staat gewoon op nul, maar Arend heeft gezegd dat hij dat oké vindt." Ik vraag wat zij ervan vindt, maar ze haalt haar schouders op. Ik denk even na en besluit dan haar mee te nemen in haar verbeeldingskracht.

"Stel dat je Arend dit weekend gaat verrassen en een voorstel doet om de liefde te bedrijven op jouw voorwaarden", zeg ik. Dit is haar 'goede week' na de kuren. Ze begint te glunderen en knikt dat ik door mag gaan. "Je trekt iets sexy's aan en vertelt hem wat je wel en niet wilt, kun je dat voor je zien?" Ik zie haar denken en er komt ineens meer kleur op haar gezicht. "Ik ga je geen voorbeelden geven, maar probeer dat maar eens uit en zie wat er gebeurt." Waar ze met hangende schouders binnenkwam, gaat ze nu met een grote grijns de deur uit. Ook ik moet inwendig lachen als ik dit zo zie.

"Jij wil natuurlijk weten hoe het is afgelopen", zegt ze de volgende keer. Ze heeft pretlichtjes in haar ogen. Dan vertelt ze hoe fijn het was. Arend had eerst raar opgekeken; hij had niet verwacht dat zij juist nu het initiatief zou nemen. Maar na een poosje vonden ze toch hun weg. "Weet je wat het allerfijnste was? Dat ik weer werd aangeraakt omdat ik zijn vrouw ben, omdat we van elkaar houden. Ik voelde me voor even weer helemaal mezelf en vergat gewoon dat ik ziek was. En de volgende dag was helemaal leuk, want hij liep fluitend door het huis. En dat was iets wat ik lang niet meer had gehoord."

Wat een beetje verbeeldingskracht tijdens een gesprek al niet kan doen.

Jannet

# De Roze Olifant zou je iedereen gunnen



Verpleegkundig specialisten Petra Duijveman (rechts) en Odette Konter van het St. Antonius Ziekenhuis

**Het St. Antonius Ziekenhuis locatie Utrecht heeft in 2020 drie teamsessies Roze Olifant gehad om seksualiteit en intimiteit bespreekbaar te maken. Verpleegkundig specialisten Odette Konter en Petra Duijveman vertellen over hun ervaringen. “Als je de kans krijgt om de Roze Olifant te gaan doen, moet je deze met beide handen aangrijpen.”**

## Enthousiaste voortrekkers

Odette Konter is verpleegkundig specialist borstkankerzorg i.o. op de afdeling Chirurgie, Petra Duijveman is verpleegkundig specialist borstkanker. Odette Konter: “Wij hebben de Roze Olifant ketenbreed aangepakt, met verpleegkundig specialisten van de afdelingen Oncologie, en oncologie-verpleegkundigen van de dagbehandeling Chemotherapie en Chirurgie. We hadden bij elke afdeling wel een enthousiaste voortrekker. De eerste sessie was er een chirurg aanwezig, en de derde sessie een seksuoloog; de oncologen hebben nog niet meegedaan. Onze groep was ongeveer acht vrouw groot, wat in coronatijd een goed aantal was om samen te komen. Nu gaan we kijken hoe we de Roze Olifant bij de rest van het team kunnen uitrollen. Want dit project gunnen we iedereen ter verbetering van de patiëntenzorg.”

## Goede opbouw

Petra Duijveman: “De Roze Olifant is zeker een aanrader, het is een compleet scholingsprogramma met een goede opbouw. De conversatiestarters die tijdens de eerste teamsessie worden uitgedeeld, helpen om het onderwerp op tafel te leggen. De vragen op de kaartjes brachten een goed gesprek op gang, maar het duurde bij ons wel te lang; een volgende keer zouden we in subgroepjes uiteengaan. De tweede sessie, intervisie, werkte heel erg goed. De derde sessie was heel waardevol omdat de seksuoloog veel vragen kon beantwoorden. Tussen de drie sessies zaten ongeveer zeven weken; dat was voor ons precies goed, want dan verzandt het onderwerp niet. We gaan nu zelf nog een vierde sessie organiseren samen met de twee seksuologen en de maatschappelijk werker om het onderwerp seksualiteit & intimiteit beter te borgen binnen de borstkankerketen.”

## Kapstokken gebruiken

Odette: “We vinden allemaal dat er meer aandacht voor het onderwerp moet komen. Maar de een bespreekt het makkelijker dan de ander. Wij hebben gemerkt dat het eenvoudiger is om intimiteit en seksualiteit aan te kaarten als er een fysieke aanleiding is: je bekijkt de borst, of een vrouw wil een oplossing voor een droge vagina. Blijkbaar hebben we deze aanleiding nodig om seksualiteit op tafel te leggen. We willen nu formaliseren op welke momenten je aandacht kan hebben voor het onderwerp, zodat we alle mogelijke kapstokken aangrijpen. Dat doen we zorgketenbreed. Met een simpele vraag als ‘Hoe is je relatie?’ kun je het onderwerp al aanstippen. We zouden willen dat het een gewoonte wordt.”

## Digitale Buddyhuis

Petra: “We zijn ook in gesprek met het digitale Buddyhuis. Dat brengt patiënten bij wie (borst)kanker is geconstateerd, een-op-een met elkaar in contact. Het Buddyhuis krijgt een Digitale Bibliotheek met een overzicht van betrouwbare informatie over bepaalde onderwerpen. Daar hoort seksualiteit natuurlijk bij. Er is veel goede informatie beschikbaar, bijvoorbeeld van Borstkankervereniging Nederland (BVN).

## Praktijkgericht

Als zorgverlener wil je graag iets concreets in handen hebben waarmee je je patiënt kan helpen. De Roze Olifant is goed toepasbaar. De roze doos pak je er makkelijk bij. De opzet is heel bruikbaar, met veel handvatten om het gesprek aan te gaan, individueel en als team. Wij hebben er veel aan gehad.”



# Meld je aan!

**Programma Roze Olifant ondersteunt het zorgteam (behandelaren, verpleegkundig specialisten en mammacare-verpleegkundigen) om intimiteit en seksualiteit bespreekbaar te maken.**

## **Toolbox**

In de toolbox Roze Olifant zitten alle trainingsmaterialen om als team te werken aan het thema seksualiteit en intimiteit bij borstkanker. Je vindt hier onder meer een werkmap voor het team met instructies om de teamsessies vorm te geven en veel achtergrondinformatie over seksualiteit bij borstkanker. Voor ieder teamlid is er een persoonlijk werkboekje om belangrijke informatie, inspiratie en eigen ervaringen te noteren.

## **Teamsessies**

Commitment vinden we heel belangrijk. Project Roze Olifant is meer dan een werkmap met theorie en voorbeelden. Juist het teamgevoel is belangrijk voor het succes: Wie in je team brengt seksualiteit ter sprake? Hoe doe je dat? Naar wie kun je doorverwijzen? De drie teamsessies zijn dan ook een wezenlijk onderdeel van de Roze Olifant. Je kunt deze – zeker in deze tijd – online organiseren. Je kunt ook een al bestaande teambijeenkomst benutten voor, of uitbreiden met de Roze Olifant. We maken in het project onderscheid tussen een coördinator die zorgt voor alle organisatorische zaken, en een moderator die de teamsessies begeleidt. Jullie zijn beiden de ambassadeurs voor dit project!

## **Aanmelden**

Wil je meer weten of gelijk als team aan de slag met Roze Olifant? Ga dan naar de website [www.seksinjegesprek.nl](http://www.seksinjegesprek.nl). Daar zit een aanmeldbutton. Na de aanmelding neemt de Borstkankervereniging Nederland contact met je op om uitleg te geven en mee te denken over de organisatie van de teamsessies.



# Meer weten

## Boeken

### Alles over borstkanker

Goede, betrouwbare en begrijpelijke informatie voor mensen met borstkanker. Deze alweer zevende druk is het afgelopen jaar compleet herzien door een team van borstkankerspecialisten en in nauwe samenwerking met de Borstkankervereniging Nederland. De hoofd-auteurs zijn prof. dr. Marie-Jeanne Vrancken Peeters en dr. Hester Oldenburg, beiden oncologisch chirurg in het Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam.

### Leren lopen op je handen

Auteur Jannet Wieggersma is een gedreven verpleegkundig specialist met een passie voor het coachen van mensen die ziek zijn. Ze heeft een eigen visie op de gezondheidszorg en leert patiënten kijken vanuit een leven dat op zijn kop staat. Zodat zij leren lopen op hun handen. De website [www.lerenlopenopjehanden.nl](http://www.lerenlopenopjehanden.nl) biedt aan de hand van artikelen en blogs handvatten om te leren 'zo gezond mogelijk ziek te zijn'. Hier is ook het boek te bestellen.

[www.lerenlopenopjehanden.nl](http://www.lerenlopenopjehanden.nl)

## Podcasts

### Deherontdekkingvanhaar-zelf.nl

*De herontdekking van haarzelf* is een openhartige podcastserie over veranderingen in de vrouwelijke seksualiteit na de behandeling van borstkanker. In deze serie vertellen vrouwen en partners over hun ervaringen en wat kan helpen. Daarnaast geven professionals uitleg en adviezen. Onderwerpen zijn onder meer Hormonenachtbaan, Slapen of seks, Samen op ontdekking. Aan de podcasts werkten mee: seksuoloog Ellen Laan, chirurg Hester Oldenburg, haptoloog Inez van Haaften, internist-oncoloog Jacqueline Stouthard en mindfulness-trainer Maria van Balen. Het voordeel van een podcast is dat er intieme onderwerpen besproken worden die je kunt beluisteren waar en wanneer het uitkomt: in bed, in bad, voor de spiegel of in de trein, samen of alleen.

de herontdekking  
van haarzelf



podcast over  
seksualiteit na  
borstkanker

### De Besprekkamer

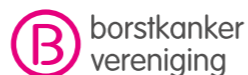
Journaliste Daan Borrel onderzoekt de invloed van kanker op seksualiteit en intimiteit bij jonge mensen met

kanker, omdat deze onderwerpen in de spreekkamer lang niet altijd aan bod komen. Dat heeft grote gevolgen voor AYA's - mensen die tussen 18 en 35 jaar voor het eerst te horen krijgen dat ze kanker hebben. Het heeft óók gevolgen op grotere schaal in de zorg. Ze gaat langs bij specialisten, seksuologen, educators, relatietherapeuten, een taoïst, oncologen, en natuurlijk bij ervaringsdeskundigen. Elke aflevering vertelt een AYA een persoonlijk verhaal. Via [Ayazorgnetwerk.nl](http://Ayazorgnetwerk.nl)

## Websites

### Borstkanker.nl/seksualiteit

Borstkankervereniging Nederland heeft seksuele problemen als een van de aandachtspunten onder het thema late gevolgen van borstkanker. Op de website onder Late gevolgen vind je het dossier Seksualiteit. Hierin staat heel veel informatie voor vrouwen, mannen en partners over onder meer het herkennen van seksuele problemen, hoe deze zoveel mogelijk te voorkomen en hoe ermee om te gaan. Je vindt hier ook de brochure Intimiteit en seksualiteit bij borstkanker, checklists en linkjes naar podcasts.



### Sickandsex.nl

De Stichting Sick and Sex heeft als doel aan ieder die geconfronteerd wordt met ziekte op toegankelijke wijze informatie te bieden op het gebied van seksualiteit, intimiteit en relatie. Fundamenteel voor de werkwijze van Sick and Sex is wetenschappelijk onderzoek. Vanuit dit fundament biedt de stichting op diverse wijzen ondersteuning. Via de indeling per ziektebeeld kom je bij borstkanker. Onderwerpen zijn onder meer:

- Hoe ga je om met de veranderingen na een borstoperatie?
- Wat is de invloed van bestralingen?
- Wat is de invloed van hormoontherapie?
- Wat zijn de gevolgen van een chemokuur op je seksualiteit?
- Tips



### E-learning over seksualiteit bij ziekte

Medics heeft een special ontwikkeld over seksualiteit bij ziekte. Henk Elzevier, uroloog en seksuoloog, en Corien Eeltink, verpleegkundig specialist hematologie, gaan in deze special in op de anatomie, fysiologie en behandelingsmogelijkheden van seksuele stoornissen. Ze geven praktische adviezen met betrekking tot de communicatie, begeleiding

en behandeling van patiënten met seksuele disfunctie ten gevolge van ziekte.

*De e-learning is net weer verlengd en staat tot eind 2021 online via [Farmacotherapie Online](http://FarmacotherapieOnline.nl).*

### Kanker.nl

Deze site biedt een bibliotheek vol informatie, ervaringsverhalen en een hulpfunctie, zodat je er als (ex-)kankerpatiënt niet alleen voor staat. Zoek op 'seksualiteit en borstkanker'.

### NVVS.info/clienten/zoek-een-seksuoloog

De NVVS is de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie. De NVVS waarborgt de seksuologische hulpverlening en counseling door psychologen, artsen, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen en fysiotherapeuten. Via de website vind je professionals die voldoen aan de gestelde kwaliteitseisen.

### Seksualiteit.nl/seks-jouw-leven/ziekten-en-lichamelijke-ongemakken/borstkanker-en-seksualiteit

Ook de Rutgerstichting behandelt seksualiteit bij borstkanker.

### Fijnvrijen.nl/nascholing-lets-talk-about-sex-ft/

De nascholing Let's talk about sex voor fysiotherapeuten, ontwikkeld door consultant seksuele gezondheid

Nienke Dekkinga, leert je hoe je met gemak aspecten van intimiteit en seksualiteit bespreekt met je cliënten en andere zorgprofessionals.

### Aya4net.nl/ik-en-mijn/vrijen

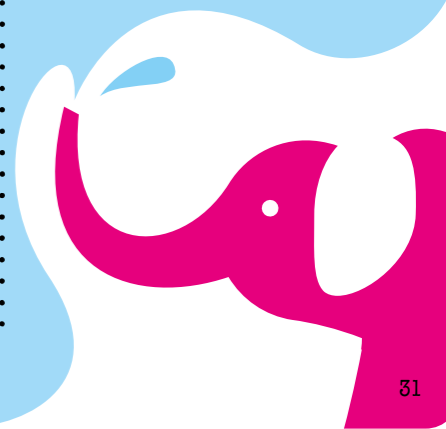
AYA4net (Adolescents & Young Adults) richt zich op zorg specifiek voor jonge mensen tussen 18 en 35 jaar die voor het eerst te horen krijgen dat ze kanker hebben. Een aandachtspunt is de invloed die de behandeling van kanker kan hebben op seksualiteit, gevoelens van intimiteit of lichaamsbeleving.

### Kankerenseks.nl

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties biedt een website over seks bij kanker.

### Wegwijzerkanker.nl/BehandelingEnZorg/Seksualiteit.aspx

Wegwijzer Kanker is de website van Infotheek Oncologie van Instituut Verbeeten, dat zorg levert op het gebied van radiotherapie en nucleaire geneeskunde. De Wegwijzer Kanker heeft een onderdeel Seksualiteit.







De realisatie van dit magazine is mede mogelijk gemaakt door Pfizer BV.

