





# SEKSUALITEITSBELEVING BIJ PERSONEN MET EEN PSYCHOTISCHE STOORNIS

Een kwalitatieve interviewstudie

Promotor: prof. dr. Erik THYS  
Faculteit Geneeskunde  
Departement Neurowetenschappen  
Instituut voor Familiale en Seksuologische  
Wetenschappen

**Chayenne Krupa**

Masterproef aangeboden tot het behalen van de  
graad van Master in de Seksuologie

Mei 2023

© Copyright by KU Leuven

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de KU Leuven, Faculteit Geneeskunde Campus gasthuisberg ON2, Herestraat 49 - bus 400, 3000 Leuven. Telefoon +32 (0)16 37 76 68.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

## **Chayenne Krupa, Seksualiteitsbeleving bij Personen met een Psychotische Stoornis**

Masterproef tot het behalen van de graad van Master in de Seksuologie, mei 2023.

Promotor: prof. dr. Erik Thys

---

**INLEIDING:** Seksualiteit is een complex gegeven dat steeds meer belangstelling krijgt in onder meer de media, politiek en de privé sfeer. Nochtans is het stigma hier omtrent nog niet verdwenen, onder meer wanneer seksualiteit gekoppeld wordt aan psychiatrische hulpverlening heersen er nog verschillende vooroordelen en een gebrek aan kennis. In deze masterproef wordt aan de hand van een kwalitatieve interviewstudie onderzocht hoe personen met een psychotische stoornis hun seksualiteit beleven.

**METHODEN:** Na toestemming van de ethische commissie werden vijf interviews afgenomen met personen tussen de 27 en 60 jaar met een psychosegevoeligheid. Participanten werden gevonden via twee zorginstellingen voor psychiatrische hulpverlening. De onderzoeker lichtte de studie daar mondeling toe en er werden folders verspreid aan de zorgteams en patiënten. Op deze manier werd het kader van het onderzoek geschetst. Interviews duurden telkens 20 tot 40 minuten. Participanten werden op de hoogte gebracht van de inhoud van het onderzoek en ze werden verzekerd van hun anonimiteit. Met behulp van Nvivo werden de interviews getranscribeerd en geanalyseerd.

**RESULTATEN:** Personen met een psychotische stoornis ervaren door verschillende aan de diagnose en de symptomen gebonden factoren, een negatieve invloed op hun seksualiteitsbeleving.

De manier waarop seksualiteit binnen de steekproef wordt vertaald naar gedrag, is enkel door masturbatie. De beleving hiervan is voor iedereen verschillend. Participanten beschrijven angstige gevoelens en onzekerheid rond partnerrelaties.

Zelfstigmatisering en opnames op afdelingen belemmeren een positieve seksualiteitsbeleving. Door het gebrek aan seksuele ervaring, kennis en vaardigheden, dreigen participanten een overwegend negatieve seksuele identiteit te ontwikkelen. De psychotische stoornis zelf en de verzwakking van het sociaal functioneren, maken dat het seksuele zelfbeeld verslechterd. Ondersteuning door zorgverleners bij het opbouwen van een positiever zelfbeeld blijkt gunstige effecten te hebben.

Participanten ervaren verschillende seksuele disfuncties, zijnde erectiestoornissen, verminderd seksueel verlangen, ejaculatie- en orgasmestoornissen. Deze worden gelinkt aan het gebruik van zowel antipsychotica, als antidepressiva.

Het zorgsysteem blijkt slechts gering aandacht te hebben voor de seksualiteitsbeleving van patiënten. Daarnaast beschrijven participanten dat ze het moeilijk vinden om dit onderwerp zelf ter sprake te brengen en zien ze een toekomst waarin seksuologische hulpverlening een centraal onderdeel van de zorg wordt als een meerwaarde.

**CONCLUSIE:** Er is duidelijk sprake van een eerder negatieve beleving van de seksualiteit bij personen met een psychotische stoornis. Een algemeen gebrek aan kennis, vaardigheden en ervaring belemmeren een positieve ontwikkeling van de seksualiteit. De seksuele identiteit wordt gekleurd door zelfstigmatisering, angst en onzekerheid. Verder heeft het gebruik van antipsychotica en antidepressiva ongunstige effecten op het ontstaan van seksuele disfuncties. Op basis van deze kwalitatieve interviewstudie bepleiten we daarom het bevragen en onderzoeken van de seksualiteitsbeleving van personen met een psychotische stoornis als een onderdeel van de klinische behandeling van deze groep.

## **Chayenne Krupa, Sexual Experience in Individuals with a Psychotic Disorder**

Master thesis presented to obtain the degree of Master in Sexology, May 2023.

Promotor: prof. dr. Erik Thys

---

**INTRODUCTION:** Sexuality is a complex issue that is attracting increasing interest in the media, in politics and in private life. However, the stigma surrounding this has not yet disappeared. Among other things, when sexuality is linked to psychiatric treatment, there are still several prejudices and a lack of knowledge. This master's thesis uses a qualitative interview study to investigate how people with a psychotic disorder experience their sexuality.

**METHODS:** After permission from the ethics committee, five interviews were conducted with persons between the ages of 27 and 60 with psychosis sensitivity. Participants were found through two psychiatric care facilities. The researcher verbally explained the study there, and leaflets were distributed to care teams and patients. In this way, the framework of the study was outlined. Interviews lasted 20 to 40 minutes each time. Participants were informed of what the study entailed and they were assured of their anonymity. Using Nvivo, the interviews were transcribed and analyzed.

**RESULTS:** Individuals with psychotic disorder experience a negative impact on their sexuality experiences due to various factors tied to the diagnosis and symptoms.

The way sexuality is translated into behavior within the sample is only through masturbation. The experience of this is different for everyone. Participants describe anxious feelings and uncertainty around partner relationships.

Self-stigmatization and admissions to wards hinder positive sexuality experiences. Due to the lack of sexual experience, knowledge and skills, participants risk developing a predominantly negative sexual identity. The psychotic disorder itself and the weakening of social functioning cause sexual self-image to deteriorate. Support from caregivers in building a more positive self-image appears to have beneficial effects.

Participants experience various sexual dysfunctions, being erectile dysfunction, decreased sexual desire and ejaculatory, orgasmic dysfunction. These are linked to the use of both antipsychotics, and antidepressants.

The healthcare system appears to have limited attention to patients' sexuality experiences. In addition, participants describe that they find it difficult to bring up this topic themselves and see a future in which sexological counseling becomes a part of care as an added value.

**CONCLUSION:** There is clearly a rather negative perception of sexuality in persons with psychotic disorders. A general lack of knowledge, skills and experience hinder positive development of sexuality. Sexual identity is colored by self-stigmatization, fear and insecurity. Furthermore, the use of antipsychotics and antidepressants has adverse effects on the development of sexual dysfunctions. Therefore, based on this qualitative interview study, we advocate questioning and investigating the sexuality experiences of persons with psychotic disorders as a part of the clinical treatment of this group.

## Woord vooraf

Voor u ligt de masterproef ‘Seksualiteitsbeleving bij Personen met een Psychotische Stoornis’, waar ik gedurende mijn twee masterjaren aan heb gewerkt. Het werd een onderzoek dat mij nauw aan het hart ligt, met een onderwerp dat het taboe rond zowel seksualiteit als psychiatrie wil doorbreken. Ik hoop dat dit onderzoeksverslag u als lezer inzichten bijbrengt over personen met een psychotische stoornis en hoe zij hun seksualiteit beleven en vormgeven.

Graag neem ik van deze gelegenheid gebruik om mijn dank te uiten aan zij die mij hebben ondersteund tijdens het realiseren van deze masterproef. In de eerste plaats wil ik mijn promotor Erik Thys bedanken voor zijn begeleiding en deskundige advies, alsook voor de vrijheid die hij me gaf om dit onderzoek vorm te geven naar mijn eigen visie. Daarnaast wil ik de zorgteams bedanken die het mogelijk maakten om het onderzoek bij hen op de starten. Verder wil ik alle deelnemers bedanken die zich wilden engageren voor het onderzoek en die tijd hebben gemaakt om de interviews samen met mij te doorlopen. Jullie hebben meegewerkt aan het doorbreken van het stigma dat rond psychiatrie en seksualiteit bestaat.

Tot slot wil ik mijn ouders bedanken, die mij de kans hebben gegeven om deze opleiding te doorlopen en mij doorheen het proces onvoorwaardelijk hebben gesteund.

## Inhoudsopgave

|  |            |
|--|------------|
| <b>Woord vooraf .....</b>  | <b>iii</b> |
| <b>Inhoudsopgave .....</b>   | <b>iv</b>  |
| <b>Lijst van tabellen .....</b>                                    | <b>vi</b>  |
| <b>Lijst van figuren .....</b>                                     | <b>vii</b> |
| <b>Masterproefgedeelte .....</b>                                   | <b>1</b>   |
| <b>Inleiding .....</b>   | <b>1</b>   |
| <b>Literatuur .....</b>  | <b>3</b>   |
| <i>Psychose en seksualiteit .....</i>                              | <i>3</i>   |
| <i>Stigma .....</i>  | <i>4</i>   |
| <i>Seksueel gedrag en functioneren .....</i>                       | <i>5</i>   |
| Seksuele gezondheid.....   | 6          |
| Seksuele expressie .....   | 7          |
| Partnerrelaties.....   | 8          |
| Seksueel risicogedrag.....   | 9          |
| <i>Seksuele disfunctie .....</i>                                   | <i>11</i>  |
| Medicatie.....   | 14         |
| <b>Methoden.....</b>   | <b>17</b>  |
| <i>Participanten .....</i>   | <i>17</i>  |
| <i>Steekproeftrekking .....</i>                                    | <i>18</i>  |
| <i>Procedure.....</i>  | <i>19</i>  |
| <i>Ethische goedkeuring.....</i>                                   | <i>21</i>  |
| <i>Informed consent.....</i>                                       | <i>22</i>  |
| <i>Data analyse .....</i>  | <i>22</i>  |
| <b>Resultaten .....</b>  | <b>24</b>  |
| 1.1 <i>De diagnose .....</i>                                       | <i>25</i>  |
| 1.1.1 Symptomen gerelateerd een seksualiteit .....                 | 25         |
| 1.1.2 Leeftijd eerste psychotische verschijnselen .....            | 25         |
| 1.2 <i>Vormgeving seksualiteit .....</i>                           | <i>26</i>  |
| 1.2.1 Seksuele beleving.....                                       | 26         |
| 1.2.2 Seksueel functioneren .....                                  | 27         |
| 1.2.3 Communicatie rond seksualiteit.....                          | 32         |
| 1.2.4 Seksuele identiteit en zelfbeeld (met inbegrip stigma) ..... | 33         |
| 1.2.5 Religie .....  | 34         |
| 1.3 <i>Kennis rond seksualiteit .....</i>                          | <i>35</i>  |
| 1.3.1 Kennis en ervaring met betrekking tot seksualiteit .....     | 35         |
| 1.3.2 Seksuele voorlichting .....                                  | 36         |
| 1.4 <i>Seksuele disfuncties en medicatiegebruik .....</i>          | <i>36</i>  |
| 1.5 <i>Het zorgsysteem .....</i>                                   | <i>38</i>  |
| 1.5.1 De huidige situatie .....                                    | 38         |
| 1.5.2 Tekortkomingen en verbeterpunten.....                        | 38         |
| 1.5.3 Initiatieven en wensen voor de toekomst .....                | 39         |
| <b>Discussie.....</b>  | <b>41</b>  |
| <i>Bespreking resultaten.....</i>                                  | <i>41</i>  |
| De diagnose .....  | 41         |



|  |           |
|--|-----------|
| Vormgeving seksualiteit .....                        | 41        |
| Kennis rond seksualiteit .....                       | 43        |
| Seksuele disfuncties en medicatiegebruik .....       | 43        |
| Het zorgsysteem .....                                | 44        |
| <i>De beperkingen van het onderzoek .....</i>        | <i>44</i> |
| <i>Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek .....</i> | <i>45</i> |
| <b>Conclusie.....</b>                                | <b>47</b> |
| <b>Referenties .....</b>                             | <b>49</b> |
| <b>Bijlagen .....</b>                                | <b>56</b> |
| <i>Bijlage 1: Folder .....</i>                       | <i>56</i> |
| <i>Bijlage 2: Interviewleidraad .....</i>            | <i>57</i> |
| <i>Bijlage 3: Interviewprotocol .....</i>            | <i>58</i> |
| <i>Bijlage 4: Codeerboek .....</i>                   | <i>59</i> |
| <i>Bijlage 5: Informed consent.....</i>              | <i>60</i> |
| <i>Bijlage 6: Advies ethische commissie .....</i>    | <i>66</i> |

## Lijst van tabellen

|   |    |
|---|----|
| Tabel 1: Prevalentie van seksuele disfuncties volgens cross-sectionele studies bij vrouwelijke patiënten met schizofrenie (Barker, Vigod, 2020) ..... | 12 |
| Tabel 2: Prevalentie van seksuele disfuncties bij mannelijke patiënten met schizofrenie in remissie (Yee et al., 2014; Van der Poorten, 2020).....    | 13 |
| Tabel 3: Overzichtstabel van participanten met bijhorende socio-demografische gegevens .....  | 19 |
| Tabel 4: Medicatielijst participanten .....   | 37 |

## Lijst van figuren

|   |    |
|---|----|
| Figuur 1: Concept map waarin de linken tussen seksuele gezondheidsuitkomsten (geel) en risicofactoren (blauw) worden aangetoond (Barker, Vigod, 2020) ..... | 6  |
| Figuur 2: Arizona Sexual Experiences Scale (ASEX)( McGahuey et al.,2000) .....  | 14 |
| Figuur 3: Schematische weergave van de relatie tussen een psychotische stoornis/psychosegevoeligheid en seksualiteitsbeleving .....                         | 40 |

# Masterproefgedeelte

## Inleiding

Seksualiteit is een complex gegeven dat steeds meer belangstelling krijgt in onder meer de media, politiek en de privé sfeer. Nochtans is het stigma hier omtrent nog niet verdwenen, onder meer wanneer seksualiteit gekoppeld wordt aan psychiatrische hulpverlening heersen er nog verschillende vooroordelen en een gebrek aan kennis. De masterproef '*Seksualiteitsbeleving bij Personen met een Psychotische Stoornis*', bespreekt dit thema aan de hand van wetenschappelijke literatuur en kwalitatief onderzoek bij patiënten, gediagnosticeerd met een psychotische aandoening. In de masterproef zullen de termen psychose, psychotische stoornis, psychotische aandoening, psychosegevoeligheid en schizofrenie afwisselend gebruikt worden.

Psychotische ervaringen zijn frequent aanwezig in de algemene populatie (Van der Poorten, 2020). In Nederland heeft drie tot vier procent van de bevolking perioden met psychotische symptomen, waarbij ongeveer 0.7% ooit in hun leven aan de (DSM-5) criteria voor schizofrenie voldoet (Gijs et al., 2018). Deze psychotische episoden kunnen een nefast effect hebben op de sociale en seksuele relaties van patiënten (Van der Poorten, 2020), maar ook tussen deze episoden ervaren zij vaak beperkingen in hun dagelijks functioneren. Hierbij spelen negatieve en cognitieve symptomen een belangrijke rol (Gijs et al., 2018).

Verder bouwend op deze vaststelling, concluderen verschillende studies dat de subjectieve levenskwaliteit bij patiënten met schizofrenie beduidend lager ligt in vergelijking met de algemene bevolking. Naast deze lagere subjectieve levenskwaliteit, rapporteerden patiënten met schizofrenie ook een lagere tevredenheid wat betreft hun seksueel functioneren (Laxhman, Greenberg, Priebe, 2017). Dit laatste wordt slechts beperkt gezien als een belangrijk onderdeel van de zorg voor personen die lijden aan een mentale stoornis, zoals schizofrenie, en is tot op heden slechts gering onderzocht (Kelly, Conley, 2004).

Nochtans tonen verschillende studies aan dat patiënten onvervulde behoeften hebben wat betreft intimiteit en seksuele relaties (de Jager, McCann, 2017). Deze behoeften verschillen weinig van mensen in de algemene bevolking (Gijs et al., 2018). Personen met een psychose worden echter wel vaker geconfronteerd met belemmerende seksuele functiestoornissen die gerelateerd zijn aan onder meer het gebruik van antipsychotica, (zelf-) stigmatisering, psychologische problemen, symptomen van de stoornis of sociale factoren (Huguelet et al., 2015). Al deze factoren kunnen tevens een reden zijn voor therapieontrouw.

Onderzoek door Skodlar en Nagy (2009) toont aanvullend aan dat patiënten wel bereid zijn om over seksualiteit te spreken. Zij ervaren volgens de studie geen hinder om hun wensen en fantasieën bespreekbaar te maken, ongeacht hun seksuele oriëntatie en activiteiten, gaande van masturbatie tot geslachtsgemeenschap. Tegelijkertijd is het belangrijk om op te merken dat zij dit zelden spontaan zullen aanbrengen, wat stimulatie door zorgverleners essentieel maakt. Bovendien blijkt dat slechts tien procent van de seksuele functiestoornissen spontaan gemeld wordt door patiënten, wat aantoont dat de taboesfeer errond zeker nog bestaat (Knechtering, Bruggeman, Castelein, Wiersma, 2007).

Er wordt kortom nog te weinig aandacht geschonken aan de verschillende aspecten van seksualiteit bij personen met een psychotische aandoening. Het doel van deze masterproef is dan ook om seksualiteitsbeleving bij personen met een psychose bespreekbaar te maken en systematisch te onderzoeken.

De centrale onderzoeksvraag in deze masterproef luidt: 'Hoe beleven personen met een psychotische stoornis hun seksualiteit?'. Met als bijvragen: 'Hoe omschrijven ze dit?', 'Hoe geven ze deze vorm?' en 'Heeft de psychotische aandoening invloed op hoe seksualiteit beleefd wordt? Hoe? In welke mate?'. Er wordt ook speciale aandacht geschonken aan de vraag waar het zorgsysteem volgens de participanten nog in kan verbeteren wanneer we spreken over het thema seksualiteit. Op deze manier wordt getracht om ook de rol van de zorgverlener in deze studie te betrekken.

## Literatuur

### Psychose en seksualiteit

Psychotische ervaringen zijn frequent aanwezig in de algemene populatie (Van der Poorten, 2020). In Nederland heeft drie tot vier procent van de mensen perioden met psychotische symptomen, waarbij ongeveer 0.7% ooit in hun leven aan de (DSM-5) criteria voor schizofrenie voldoet (Gijs et al, 2018). Het totale aantal personen die in Nederland behandeld worden voor een psychotische stoornis, wordt geschat tussen de 120 000 en 150 000 (GGZ Standaarden, 2023). Een psychose wordt gekenmerkt door psychotische verschijnselen, deze komen vooral voor bij personen tussen de 14 en 30 jaar (Psychosenet, 2013). De gemiddelde leeftijd van eerste symptomen ligt bij mannen op 23 jaar en bij vrouwen op 26 jaar (Gijs et al., 2018). Er zijn ook enkele risicofactoren bekend voor het krijgen van een psychose, waaronder het behoren tot een minderheidsgroep, trauma en drugsgebruik (Psychosenet, 2023).

Bij een psychotische stoornis heeft de patiënt altijd één of meer psychotische symptomen. Er kan daarnaast sprake zijn van symptomen uit drie andere symptoomclusters (GGZ Standaarden, 2023):

- psychotische symptomen: wanen, hallucinaties, onsamenhangende spraak, gedesorganiseerd gedrag of catatonie;
- negatieve symptomen: spraakarmoede, motivatieproblemen, initiatiefverlies, vervlakking van het gevoelsleven;
- cognitieve symptomen: onder andere stoornissen in informatieverwerking, concentratie, (werk)geheugen, planning en probleemoplossend vermogen;
- affectieve symptomen: angst, somberheid, manie.

De psychotische stoornis kan bij individuen tot ernstige psychische en fysieke beperkingen leiden, waaronder verstoringen van de seksualiteit. Seksualiteit is een kerndimensie van mens-zijn en wordt beïnvloed door biologische, socio-economische, psychologische, ethische, culturele en religieuze factoren. Helaas zijn patiënten met een psychotische aandoening een kwetsbare groep, wiens seksualiteit vaak verkeerd geïnterpreteerd wordt of zelfs volledig over het hoofd wordt gezien (Volman, Landeen, 2007). Kelly en Conley (2004) stellen in hun onderzoek dat seksuele disfuncties en afwijkingen bij mensen met schizofrenie veel voorkomend zijn. Niet enkel de psychotische episoden zelf hebben een nefast effect op de sociale en seksuele relaties van patiënten, ook tussen deze episoden ervaren zij vaak beperkingen in hun dagelijks functioneren (Van der Poorten, 2020). Hierbij spelen de negatieve en cognitieve symptomen een belangrijke rol (Gijs et al, 2018). Anhedonie, avolitie

en affectvervlakking, gerelateerd aan hypodopaminerge activiteit in de frontale cortex, schaden de mogelijkheid om seksualiteit op een aangename manier te beleven. Daarbij hebben zij vaker moeite met het vormen van relaties door terugkerende psychotische episoden, beperkter sociaal inzicht en een laag zelfbeeld (Zemishlany en Weizman, 2008). Een meer gedetailleerde bespreking van de seksuele disfuncties bij personen met een psychotische aandoening volgt in het tekstdeel 'Seksuele disfunctie'.

Verder tonen verschillende studies aan dat mensen met de diagnose van schizofrenie ervaren dat hen niet voldoende tegemoet wordt gekomen in hun intieme en seksuele behoeftes. Zo bespreekt het onderzoek van De Jager en McCann (2017) dat bepaalde psychologische basisbehoeften niet worden vervuld wanneer een persoon moeite heeft met het vormen van een intieme relatie, of het uiten van zijn of haar seksualiteit. Sociale ondersteuning, hechting en 'reassurance of worth' blijken nochtans belangrijke voorspellers te zijn voor een hoge 'quality of life' (QOL) (Caron et al, 2005). Dat kan mede verklaren waarom de levenskwaliteit van alleenstaande personen met psychosegevoeligheid of schizofrenie beduidend lager ligt dan bij personen die in een relatie verkeren. Ook blijken alleenstaanden een hoger suïcide risico te hebben (Nyer et al, 2010). Zij hebben in tijden van stress een minder groot of geen netwerk ter beschikking om op terug te vallen voor emotionele steun (De Jager en McCann, 2017). Dit maakt gefocust werk op het ondersteunen van sociale relaties, -skills en intieme relaties bij personen met psychosegevoeligheid en schizofrenie van groot belang (Nyer et al, 2010). Het bevorderen van seksuele gezondheid kan ook een positieve invloed hebben op de algemene levenskwaliteit (QOL) van deze groep (WHO, 2006; Anderson, 2013). Het verbeteren van dit seksuele welzijn van personen met een psychotische aandoening vereist een geïntegreerde aanpak die rekening houdt met de complexe interactie tussen het ziektebeeld, psychopathologie en sociale factoren zoals discriminatie en stigma.

## **Stigma**

Binnen de psychiatrie is stigma een bekend probleem en personen met een psychotische aandoening zijn dan ook vaak het slachtoffer van stigmatisering en discriminatie. De stress die hiermee gepaard gaat kan leiden tot een verstoring van verschillende levensdomeinen, zoals sociaal economische status, coping en sociale relaties. Het kan ook leiden tot gevoelens van schaamte en een onvermogen om hulp op te zoeken (Hatzenbuehler et al., 2013). Daarnaast kan het ook een invloed uitoefenen op de seksualiteitsbeleving van personen met een psychotische aandoening. Seksueel stigma is een tot op heden onderbelicht probleem dat nog te vaak benaderd wordt als een taboe onderwerp. Huguelet et al. (2015) beschrijven hoe 27%

van de patiënten seksuele discriminatie ervaart en hoe twee derde aan zelfdiscriminatie doet in seksuele en intieme relaties. Clinici zouden het belang ervan moeten inzien om dit op te volgen, zeker wanneer blijkt dat 75% van de patiënten ervoor open staat om dit met hen te bespreken (Huguelet et al., 2015). Toch wordt de behandeling van de psychiatrische problematiek door hulpverlening vaak op de eerste plaats gezet, waardoor seksualiteit minder aandacht krijgt en de persoon ten onrechte als niet-seksueel wordt beschouwd (Grenswijs, 2023). Het op de achtergrond verdwijnen van seksualiteit en seksueel gedrag interfereert ook met de persoon zijn kans op een volledig herstel (Wainberg et al., 2016). Recent onderzoek door Elkington et al. (2013) toont bovendien aan dat naast sociale en seksuele isolatie, stigma ook seksueel risicogedrag verhoogt.

Reeds verschillende studies hebben de relatie tussen psychose en stigma onderzocht. Zo stelden Brohan et al. (2013) de Discrimination and Stigma Scale (DISC) op. Hiermee kunnen ervaren stigma en discriminatie worden gemeten. Thornicroft et al. (2009) gebruikten deze schaal om de wereldwijde patronen van ervaren en verwachte discriminatie tegen mensen met schizofrenie te meten. Ze vonden dat de meeste respondenten melding maakten van discriminatie, ongeacht de geografische locatie. Een studie door Gevonden et al. (2014) toont daarnaast aan dat personen die zichzelf identificeren als seksuele minderheden een verhoogd risico hebben op psychotische symptomen. Dit is te wijten aan ervaringen van discriminatie en andere negatieve sociale reacties op de seksuele geaardheid uit de omgeving. Deze resultaten sluiten aan bij de toenemende literatuur die minderheidsstress linkt aan psychose en andere gezondheidsklachten (Gevonden et al., 2014).

Stigma kan zich binnen de psychiatrische context dus op verschillende manieren uiten, ook via seksueel stigma. Toch blijkt seksualiteit tot op heden nog een onderbelicht onderwerp binnen de zorg. Nochtans is het een belangrijke factor voor het volledige herstel van een persoon. Het is daarom belangrijk om hier meer bewustzijn rond te creëren.

## **Seksueel gedrag en functioneren**

Seksualiteit bij patiënten met schizofrenie gaat over veel meer dan enkel stigma en seksuele disfuncties. Hun seksuele behoeften verschillen waarschijnlijk ook weinig van mensen in de algemene bevolking (Gijs et al., 2018). Wel concluderen verschillende studies dat de subjectieve levenskwaliteit bij patiënten met schizofrenie beduidend lager ligt en dat ze ook een lagere tevredenheid hebben, wat betreft hun seksueel functioneren (Laxhman, Greenberg, Priebe, 2017). Hun seksuele noden worden vaak onderschat en clinici hechten nog te weinig belang aan dit onderdeel van hun functionaliteit (del Mar Banos-Martin et al., 2017). Onderzoek



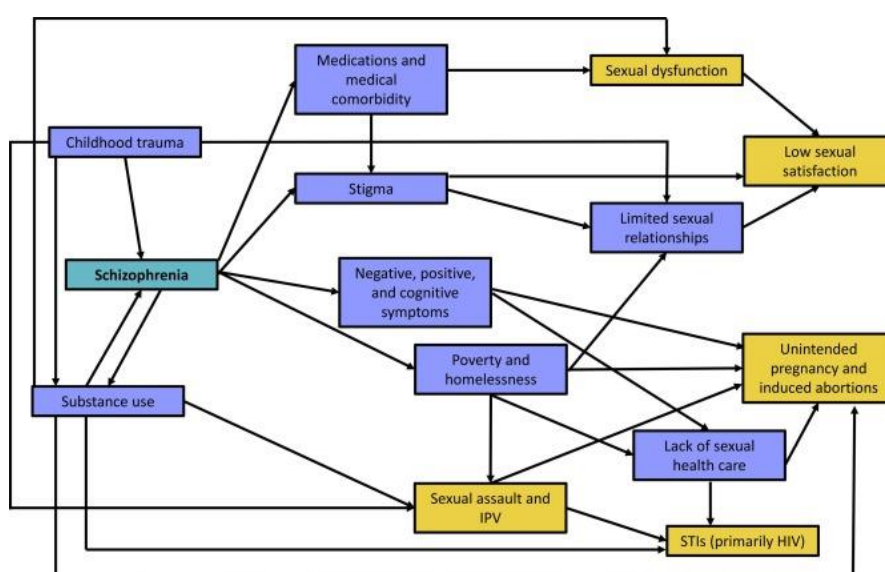
door Gabay, Fernandez en Roldan (2006) toont aan dat 50% van de onderzochte patiënten met enige regelmaat seksueel actief zijn en dat 36% melding maakt van seksuele problemen. Slechts vijf procent van deze groep heeft een vaste partner.

In onderstaand tekstdeel wordt dieper ingegaan op de seksuele gezondheid van patiënten, alsook hoe zij hun seksualiteit doorgaans beleven en uiten doormiddel van seksuele expressie. Hier wordt een korte uitweiding gemaakt naar seksueel risicogedrag. Er wordt ten slotte verder ingegaan op hoe zij vorm geven aan relaties, met inbegrip van intimiteit en satisfactie.

## Seksuele gezondheid

Seksuele gezondheid wordt volgens De Wereldgezondheidsorganisatie gedefinieerd als een staat van volledig fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn, gerelateerd aan seksualiteit. Het is niet enkel de afwezigheid van ziekte, disfunctie of handicap. Om seksuele gezondheid te bereiken en handhaven, moeten seksuele rechten uitgevoerd, beschermd en gerespecteerd worden (World Health Organization, 2016).

Steeds meer onderzoek toont aan dat mensen met schizofrenie gelijkende seksuele noden, behoeften en verlangens hebben aan de algemene bevolking. Toch blijken zij meer dan anderen tegen barrières te stoten, waardoor zij niet aan de bovenstaande definitie van seksuele gezondheid kunnen voldoen. Dit heeft er mee te maken dat zij vaker in onveilige situaties terecht komen en minder kansen ervaren om seksualiteit op een aangename manier te beleven. Dit wordt aangetoond in onderstaande figuur door middel van een uitgewerkte concept map door Barker en Vigod (2020).



Figuur 1: Concept map waarin de linken tussen seksuele gezondheidsuitkomsten (geel) en risicofactoren (blauw) worden aangetoond (Barker, Vigod, 2020)

Ongeveer 15% van de algemene bevolking geeft aan ontevredenheid te voelen over zijn of haar seksuele leven. Bij patiënten met een psychotische stoornis ligt dit cijfer drastisch hoger, namelijk op 64% (de Jager et al., 2018). Toch spreken patiënten zelden spontaan over hun seksuele leven en voelen ze zich vaak niet in staat om hun seksualiteit te uiten. Nochtans blijkt 83% van deze groep wel seksuele gevoelens te ervaren (Raja, Azzoni, 2003; de Jager et al., 2018). Dat de meeste mensen met een psychotische aandoening niet over hun seksuele noden spreken, betekent niet dat seksualiteit niet van belang is voor hen. Daarom is het belangrijk dat klinici ook aandacht hebben voor dit onderdeel van patiënten hun functionaliteit (del Mar Banos-Martin et al., 2017). Een goed begrip van patiënten hun seksuele leven en daaraan gerelateerde problemen is volgens Raja en Azzoni (2003) belangrijk om vijf verschillende redenen. Ten eerste reflecteert seksuele activiteit de mate waarin iemand interpersoonlijke relaties kan aangaan en geeft het daarmee een idee van zijn of haar globaal functioneren. Ten tweede is seksualiteit, zoals eerder al werd aangegeven, belangrijk voor een goede levenskwaliteit en dient men het daarom als evaluatiecriterium te hanteren tijdens behandelingen. Vervolgens krijgt de meerderheid van de patiënten te maken met seksuele disfuncties. Een goede opvolging hiervan kan mede zorgen voor een betere therapietrouwheid. Ten slotte hebben patiënten met schizofrenie een hoger risico op ongewenste zwangerschappen en seksueel overdraagbare aandoeningen. Een beter begrip hiervan en voldoende opvolging kunnen dit risico verkleinen. Dit wordt verder in de tekst met meer diepgang besproken.

### **Seksuele expressie**

Seksuele expressie wordt gedefinieerd als de manier waarop een persoon seksualiteit ervaart en deze seksualiteit communiceert naar anderen. Het omvat drie factoren, zijnde seksueel gedrag, seksuele communicatie en seksuele identiteit (de Jager et al., 2018). Volman en Landeen (2007) stellen dat patiënten met een psychotische aandoening door een laag zelfvertrouwen en laag zelfbeeld slechts gering aan seksuele expressie doen. Dit kan rechtstreeks in verband worden gebracht met stigma, institutionalisering, dakloosheid en onvoldoende en onjuiste seksuele voorlichting. Daarnaast ontstaat de eerste psychose meestal in de adolescentie of jongvolwassenheid, een fase waarin psychosociale skills en seksualiteit ontwikkelen en waar normaliter de eerste stappen worden genomen naar intieme relaties (Whisman et al., 2014). Door het ontstaan van de psychotische symptomen in deze cruciale ontwikkelingsperiode, kunnen seksuele ervaringen uitgesteld worden of zelfs niet tot uiting komen. Verder zorgt de psychose, zoals eerder werd aangegeven, er voor dat de persoon minder kennis en informatie over seksualiteit vergaart en minder vaardigheden ontwikkelt dan leeftijdsgenoten om (seksuele) relaties te vormen (de Jager et al., 2018).

Bovendien hebben patiënten vaak een negatief lichaamsbeeld door gewichtstoename, als bijwerking van antipsychotica (de Jager et al., 2018). Dit kan gekaderd worden binnen het metabool syndroom<sup>1</sup>. De gewichtstoename door het gebruik van antipsychotica veroorzaakt stress, een laag zelfbeeld en kan therapietrouwheid verminderen (McIntyre, McCann, Kennedy, 2001). Verder kunnen positieve symptomen op een zeer specifieke manier invloed uitoefenen op de seksualiteitsbeleving. Een studie door del Mar Banos-Martin et al. (2017) beschrijft dat 37.5% van de onderzochte groep mannen met schizofrenie wanen had met een seksuele inhoud. Meer specifiek werden wanen beschreven waarin zij achtervolgd werden door homoseksuele mannen. Anderen gaven aan een vrouwenstem in hun hoofd te horen. Schizofrenie wordt verder ook gerelateerd aan verzwakking van sociaal functioneren. Patiënten hebben moeite met het begrijpen van sociale signalen en gedragingen, wat belemmerend kan werken in het vormen van relaties (Savla et al., 2013).

### **Partnerrelaties**

Zoals eerder reeds werd beschreven is het aangaan van betekenisvolle relaties belangrijk voor de algemene levenskwaliteit van de mens. Personen met een psychotische stoornis hebben meer moeite met het aangaan van deze relaties door onder meer de psychotische symptomen, de behandeling en sociaal stigma. Moeite met het aangaan van intieme relaties begint vaak al gedurende de adolescentie door de prodromale veranderingen die dan optreden (Stusiński, Merk & Lew-Starowicz, 2022). Personen vertonen ook een neiging naar sociale isolatie, lethargie en avolitie. Daarnaast toonde een studie door Evensen et al. (2012) aan dat ongeveer 30% van de 186 participanten met schizofrenie, tien jaar na hun eerste psychotische episode voldeden aan de voorwaarden voor apathie. Positieve symptomen zoals wanen en hallucinaties kunnen ervoor zorgen dat bestaande sociale netwerken verkleinen en bemoeilijken het aangaan van nieuwe contacten. Dit kan in de weg staan van het ontmoeten van potentiële partners (Seeman, 2013). Een recente studie door Stusiński, Merk & Lew-Starowicz (2022) bespreekt hoe mannen meer moeilijkheden ondervinden in het vinden van een seksuele partner dan vrouwen. Verder vertonen ze al voor de diagnose van schizofrenie een slechter seksueel functioneren. Vrouwen blijken dus vaker een seksuele partner te vinden en velen trouwen ook. Deze relaties zijn weliswaar niet altijd duurzaam en de scheidingscijfers liggen hoog. Een verklaring waarom vrouwen met schizofrenie vaker trouwen dan mannen met dezelfde stoornis, kan liggen in het feit dat de psychotische stoornis bij hen gemiddeld later

---

<sup>1</sup> “Het metabool syndroom is een combinatie van vier veel voorkomende klachten: een hoge bloeddruk, diabetes, verhoogd cholesterol en overgewicht. Wanneer je minstens drie van deze klachten hebt, wordt gesproken van het metabool syndroom, soms ook insulineresistentiesyndroom X genoemd.” – Psychosenet (2023)

aanvangt. Zij zijn dan reeds getrouwd voordat ze de eerste symptomen ervaren (Barker, Vigod, 2020). Vrouwen met schizofrenie blijken minder dan vrouwen uit de algemene populatie tevreden te zijn over hun seksuele activiteit. Het gaat dan zowel over seksueel functioneren met inbegrip van satisfactie en intieme relaties, als psychologische klachten zoals een laag zelfbeeld (Huguelet et al., 2015). Relaties van patiënten met psychotische aandoeningen zijn vaak minder intiem en vertonen minder toewijding dan relaties in de algemene populatie. Daarnaast blijken de relaties van een mindere kwaliteit en zijn ze vaker kortdurend. Toch blijkt het hebben van een positief gewaardeerde partnerrelatie te zorgen voor een beter verloop van de stoornis en draagt het bij aan herstel. Het hebben van een partner zorgt ervoor dat familierelaties beter onderhouden worden en het biedt een vorm van steun, waardoor de behandeling beter wordt volgehouden (Stusiński, Merk & Lew-Starowicz, 2022). Dit is wederom een motivatie om patiënten te ondersteunen op het vlak van relaties en seksualiteit.

### **Seksueel risicogedrag**

Ontevredenheid en moeilijkheden met betrekking tot seksualiteit zorgen zoals eerder werd beschreven voor een lagere levenskwaliteit (Bushong et al., 2011). Ze kunnen daarnaast ook leiden tot seksueel risicovol gedrag, seksueel overdraagbare aandoeningen, ongeplande zwangerschappen en seksueel misbruik (Huguelet et al., 2015). Vormen van seksueel risicogedrag includeren het inconsistent gebruik van anticonceptie, gemeenschap onder de invloed van alcohol of drugs en het hebben van meerdere sekspartners. Om veiligheid en vrijheid van seksuele expressie toch zo veel mogelijk te garanderen, is het belangrijk dat er actief wordt ingezet op seksuele en reproductieve gezondheid (Vickers et al., 2022).

### *Seksueel geweld*

Personen met een psychiatrische aandoening krijgen vaker in hun leven te maken met traumatische ervaringen zoals seksueel geweld. Verschillende studies hebben hier reeds onderzoek naar verricht. Uit een studie door Miller en Finnerty (1996) bleek dat vrouwen met een psychotische stoornis in vergelijking met de controlegroep waarschijnlijker waren om seksueel misbruik mee te maken en aan prostitutie deel te nemen. Ze vonden dat 47.6% van de participanten ooit in hun leven slachtoffer was geworden van een verkrachting. Recenter onderzoek door Miclutia et al. (2008) toonde aan dat 28% van de onderzochte groep vrouwen non-consensuele seks heeft meegemaakt in haar leven. Bij acht procent van deze groep bleek ook hun eerste seksuele ervaring non-consensueel. Uit een onderzoek door Afe et al. (2016) bij 77 vrouwen met schizofrenie, bleek 75% slachtoffer te zijn geweest van partnergeweld. De

meest voorkomende vorm bleek verbale mishandeling. Van deze vrouwen rapporteerde 53% dat ze fysiek werden mishandeld en 25% rapporteerde seksueel misbruik. Dit bleek significant gerelateerd aan een kortere relatieduur.

### *Ongeplande zwangerschap en contraceptie*

Personen met schizofrenie hebben door hun verhoogde kwetsbaarheid een hogere kans op ongeplande zwangerschappen en vrouwen ondergaan vaker een zwangerschapsafbreking. Uit een onderzoek door Correa et al. (2020) bleek dat een kwart van de zwangerschappen ongepland was. Dit is deels te verklaren doordat vrouwen met een psychotische stoornis slechts beperkte informatie rond seksualiteit en voorplanting ter beschikking gesteld krijgen en omdat ze meer moeite hebben met het plannen van hun acties. Ze zijn ook vaker slachtoffer van geweld tijdens de zwangerschap en hebben een grotere kans om de voogdij over hun kinderen te verliezen. Bijkomend rapporteren ze dat ze moeite hebben met het tegemoetkomen in de basisnoden van hun kinderen (Miller, Finnerty, 1996). Hoewel de meerderheid van de patiënten met schizofrenie toegaf dat ze geen seksuele voorlichting of informatie rond familieplanning hadden ontvangen van hun psychiater, vond 78% van de onderzochte groep zichzelf voldoende geïnformeerd over het onderwerp (Correa et al., 2020).

Adolescenten en jongvolwassenen met een psychotische stoornis blijken vaker deel te nemen aan seksueel risicovol gedrag dan hun leeftijdsgenoten. Ze vertonen een meer inconsistent gebruik van condooms, hebben minder zelfvertrouwen in het gebruik ervan, maken zich meer zorgen over seksueel overdraagbare aandoeningen en doen vaker aan middelenmisbruik voor seksueel contact (Brown, Lubman & Paxton, 2010). Verder bleek dat 38% van de patiënten met psychoses deelnam aan hoog risico seksueel contact en dat zij weinig kennis hadden over dit onderwerp. Vooral kennis over het risico op seksueel overdraagbare aandoeningen door anale en orale seks bleek onvoldoende (Vickers et al., 2022). Door cognitieve symptomen kan het gebruik van orale contraceptie als moeilijk worden ervaren, wat het risico op ongewenste zwangerschappen verhoogt. Er wordt daarom regelmatig overgegaan op andere vormen van contraceptie, zoals de prikpil. De keuze van de soort contraceptie wordt slechts in 13.7% door de vrouw alleen genomen. In 28.8% beslist het koppel samen, in 28.8% beslist de man alleen en in 15% beslist de familie. In 12.3% beslist de dokter (Barker, Vigod, 2020). Het is essentieel om seksuele gezondheid en communicatie tussen seksuele partners te promoten, om zo seksueel risicogedrag en de gezondheidsrisico's die eraan verbonden zijn zo veel mogelijk te voorkomen (Brown et al., 2022).

## *Seksueel overdraagbare aandoeningen*

Personen met schizofrenie hebben meer kans op seksueel overdraagbare aandoeningen dan personen in de algemene populatie, de meest onderzochte aandoeningen zijn HIV en syfilis (Vickers et al., 2022). Gonzalez-Torres et al. (2010) deden onderzoek naar het seksuele gedrag van psychiatrisch patiënten en vonden dat uit een populatie van 306 mannen en 240 vrouwen, 8.1% minstens één partner had gehad die HIV positief was. 49.9% van de onderzochte personen gaf aan dat ze nooit condooms gebruikten tijdens hun seksuele betrekkingen. Bij de personen met een HIV positieve partner was dit cijfer 46% en bij mannen die betaalden voor seks ging het om 29%.

Recent onderzoek door Brown et al. (2022) toont aan dat 18.6% van de 69 onderzochte jongvolwassenen positief testte voor een seksueel overdraagbare infectie. Elkington et al. (2013) relateren dit aan stigmatisering. Zij bespreken hoe patiënten met schizofrenie stigma internaliseren en zodoende geloven dat ze minder geschikte of gewilde partners zijn. Dit kan tevens het gevolg zijn van afwijzing of negatieve ervaringen met romantische en seksuele partners. Door deze (zelf-)stigmatisering vergroot de kans dat zij deel zullen nemen aan seksueel risicogedrag dat de kans op besmetting met HIV en andere infecties verhoogt. Ze stellen voor dat wanneer klinici inzetten op het voorkomen van seksueel overdraagbare aandoeningen, ze stigma een component van het preventieplan maken.

Samenvattend kan gesteld worden dat klinici meer moeten inzetten op training rond familieplanning, seksueel risicogedrag en meer consistent moeten screenen op zwangerschappen en seksueel overdraagbare aandoeningen. Ook zouden zorgbarrières voor zwangere vrouwen met schizofrenie verkleind moeten worden, waardoor zij betere uitkomsten kennen. Er dient in het algemeen een bredere seksuele voorlichting en meer informatie ter beschikking te zijn voor patiënten met schizofrenie.

## **Seksuele disfunctie**

Seksuele disfuncties worden volgens de DSM-5 geassocieerd als een heterogene groep van stoornissen die worden gekarakteriseerd door een klinisch significante verstoring in het vermogen van een persoon om een seksuele respons te vertonen of seksueel genot te ervaren (Ijff, 2016).

Het begrijpen van patiënten hun seksualiteit en seks-gerelateerde problemen is van groot belang. Het geeft een beeld van hun globaal functioneren en speelt een cruciale rol in de evaluatie van hun levenskwaliteit (Raja, Azzoni, 2003). Wanneer seksuele disfuncties bij

psychiatrische patiënten beoordeeld worden, moeten een aantal aspecten in consideratie worden genomen. Dit zijn primair seksueel functioneren, de psychiatrische stoornis, de fysieke aandoeningen en de medicatie inname (Zemishlany, Weizman, 2008).

In de algemene populatie krijgt 40% tot 68% van de volwassen vrouwen en 8% tot 30% van de volwassen mannen te maken met een seksuele disfunctie. Deze cijfers liggen vele malen hoger bij patiënten met schizofrenie. De prevalentie ligt hier tussen de 31.1% en 97.1% (Esan O., Esan A., 2018). Uit onderzoek door Montejo et al. (2010) bleek slechts 37% de aanwezigheid van een seksuele disfunctie spontaan te rapporteren bij klinici. Het risico op het ontstaan van seksuele disfuncties bij patiënten met schizofrenie is verhoogd door een aantal factoren, zijnde bijwerkingen van antipsychotica, maar ook intrinsieke factoren zoals de ernst van de psychose, de negatieve en depressieve symptomen, verslavingen, ongezonde levensstijl (weinig fysieke activiteit, ongezond dieet en slecht slaappatroon) en metabool syndroom spelen een belangrijke rol (Dumontaud et al., 2020). Wanneer gekeken wordt naar het genderverschil, blijken vrouwen in de algemene populatie meer te maken te krijgen met seksuele disfuncties dan mannen. Bij personen met schizofrenie geven onderzoeken wisselende resultaten (Esan O., Esan A., 2018). De meest voorkomende seksuele disfunctie bij mannen is de erectiele disfunctie (31-95%) (Dumontaud et al., 2020). Vrouwen met schizofrenie rapporteren in vergelijking met controlegroepen vaker een verminderd seksueel verlangen/interesse en scoren lager op fysieke en emotionele seksuele satisfactie (Raja, Azzoni, 2003). Uit cross-sectionele studies blijkt dat vrouwen met schizofrenie het meeste melding maken van een verminderd verlangen (17-93%), lubricatieproblemen (31-66%), een orgasmestoornis (23-78%) en vaginale pijn (32-37%) (Barker, Vigod, 2020). Verder hebben zij meer seksuele contacten in hun leven en minder vaak een vaste partner. Ten slotte is het waarschijnlijker dat zij gedwongen zijn geweest om deel te nemen in ongewild seksueel contact en betrokken te zijn in prostitutie (Raja, Azzoni, 2003).

| <b>Seksuele disfunctie</b> | <b>Prevalentie</b> |
|----------------------------|--------------------|
| Verminderd verlangen       | 17-93%             |
| Lubricatieproblemen        | 31-66%             |
| Orgasmestoornis            | 23-78%             |
| Vaginale pijn              | 32-37%             |

*Tabel 1: Prevalentie van seksuele disfuncties volgens cross-sectionele studies bij vrouwelijke patiënten met schizofrenie (Barker, Vigod, 2020)*

Verschillende studies hebben de relatie tussen schizofrenie en seksuele disfuncties onderzocht aan de hand van vragenlijsten en schalen. Yee et al. (2014) onderzochten mannelijke patiënten met schizofrenie op basis van de gevalideerde International Index of Erectile Function (IIEF-15). Er bleek op alle vijf domeinen sprake te zijn van een hoge prevalentie van disfunctie, tussen 78.4% en 97.1%. Het ging met name om erectiele disfunctie, tevredenheid over seksuele betrekkingen, orgasmeproblemen, seksueel verlangen en algemene seksuele tevredenheid (zie tabel 1) (Van der Poorten, 2020). Het bleek eveneens dat een hogere score op de Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) een positieve factor was voor orgasmeproblemen. Concluderend adviseren zij routinematig onderzoek naar de seksualiteit van patiënten (Yee et al., 2014).

| <b>Seksuele disfunctie</b>              | <b>Prevalentie</b> |
|---|--------------------|
| Erectiele disfunctie                    | 95.5%              |
| Tevredenheid over seksuele betrekkingen | 97.1%              |
| Orgasmeproblemen                        | 78.4%              |
| Seksueel verlangen                      | 93.7%              |
| Algemene seksuele tevredenheid          | 88.6%              |

*Tabel 2: Prevalentie van seksuele disfuncties bij mannelijke patiënten met schizofrenie in remissie (Yee et al., 2014; Van der Poorten, 2020)*

In een studie door Bushong et al. (2013) werd de relatie tussen seksuele disfunctie en subjectieve levenskwaliteit (QOL) onderzocht bij ambulante patiënten met schizofrenie of een schizo-affectieve stoornis. Zij werden ondervraagd aan de hand van de Arizona Sexual Experience Scale (ASEX, zie figuur 1) en de Quality of Life Index. Van deze laatste werd enkel het item over de algemene levenstevredenheid gescoord. Er werd een significante negatieve lineaire relatie gevonden met de ASEX en de algemene levenstevredenheid, waaruit geconcludeerd kan worden dat seksuele disfunctie bij mannen en vrouwen met schizofrenie of een schizo-affectieve stoornis, geassocieerd is met een verminderde subjectieve levenskwaliteit. Zij stellen dat een toenemend bewustzijn van seksuele disfuncties bij klinici belangrijk is om de uitkomsten van de antipsychotische behandeling te verbeteren.



**Arizona Sexual Experiences Scale (ASEX)**

© Copyright 1997, Arizona Board of Regents, University of Arizona, All rights reserved.

For each item, please indicate your **OVERALL** level during the **PAST WEEK**, including **TODAY**.

---

**1. How strong is your sex drive?**

|                  |             |                 |               |           |              |
|------------------|-------------|-----------------|---------------|-----------|--------------|
| 1                | 2           | 3               | 4             | 5         | 6            |
| extremely strong | very strong | somewhat strong | somewhat weak | very weak | no sex drive |

---

**2. How are you sexually aroused (turned on)?**

|                  |             |                 |                    |                |               |
|------------------|-------------|-----------------|--------------------|----------------|---------------|
| 1                | 2           | 3               | 4                  | 5              | 6             |
| extremely easily | very easily | somewhat easily | somewhat difficult | very difficult | never aroused |

---

**FOR MALE ONLY**

**3. Can you easily get and keep an erection?**

|                  |             |                 |                    |                |       |
|------------------|-------------|-----------------|--------------------|----------------|-------|
| 1                | 2           | 3               | 4                  | 5              | 6     |
| extremely easily | very easily | somewhat easily | somewhat difficult | very difficult | never |

---

**FOR FEMALE ONLY**

**3. How easily does your vagina become moist or wet during sex?**

|                  |             |                 |                    |                |       |
|------------------|-------------|-----------------|--------------------|----------------|-------|
| 1                | 2           | 3               | 4                  | 5              | 6     |
| extremely easily | very easily | somewhat easily | somewhat difficult | very difficult | never |

---

*If you have had any sexual activity in the past week, please also answer the following two questions. If not, leave questions 4, and 5 blank.*

No Sexual activity in past week .....

---

**4. How easily can you reach an orgasm?**

|                  |             |                 |                    |                |                    |
|------------------|-------------|-----------------|--------------------|----------------|--------------------|
| 1                | 2           | 3               | 4                  | 5              | 6                  |
| extremely easily | very easily | somewhat easily | somewhat difficult | very difficult | never reach orgasm |

---

**5. Are your orgasms satisfying?**

|                      |                 |                     |                       |                   |                    |
|----------------------|-----------------|---------------------|-----------------------|-------------------|--------------------|
| 1                    | 2               | 3                   | 4                     | 5                 | 6                  |
| extremely satisfying | very satisfying | somewhat satisfying | somewhat unsatisfying | very unsatisfying | can't reach orgasm |

---

**COMMENTS:**

Figuur 2: Arizona Sexual Experiences Scale (ASEX) (McGahuey et al., 2000)

Ten slotte onderzochten Hariri et al. (2009) ambulante patiënten met schizofrenie in remissie aan de hand van de Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction (GRISS). Er werd gekeken naar de ernst van seksuele problemen, seksuele tevredenheid en seksuele disfuncties. Van de onderzochte groep was 82.1% zich niet bewust dat medicatie een effect had op hun seksualiteit en 67.9% had de indruk dat hun psychiater niet geïnteresseerd was in hun seksueel leven. Uit deze studie bleek dat slechts 32.1% van de patiënten vragen stellen aan de psychiater over hun seksuele problemen.

## Medicatie

Hoewel een aanzienlijk aantal patiënten zich niet bewust is van de effecten van de medicatie, is de prevalentie van seksuele disfuncties bij patiënten die antipsychotica innemen hoog. Het heeft een grote impact op het leven van de patiënten (Montejo et al., 2010). De prevalentie kan bij zowel mannen als vrouwen gaan tot 80 à 90%. De moeilijkheid is om hierin een onderscheid te maken tussen het nadelige effect van de medicatie en de impact van

schizofrenie op zich. Toch is het belangrijk om seksuele disfuncties ten gevolge van medicatie een onderdeel te maken van de behandeling, gezien dit een van de voornaamste factoren is die bijdraagt tot gebrekkige therapietrouw met betrekking tot antipsychotica (Van der Poorten, 2020). In een onderzoek door Lambert et al. (2004) bleek 74% van de patiënten te zijn gestopt met het nemen van antipsychotica doordat deze invloed had op hun seksualiteitsbeleving. Zij rapporteerden dat het eveneens een negatieve invloed had op hun subjectief welzijn. Een studie door del Mar Banos-Martin et al. (2017) beschrijft dat 61% van de onderzochte mannen een vermindering in seksueel genot ervaarden. Het is voor klinici belangrijk om hierop in te spelen, aangezien het niet correct innemen van antipsychotica kan leiden tot re-hospitalisatie, herval, slechte algemene uitkomst en hoge economische kosten (Dossenbach et al., 2005). Een manier om de therapietrouwheid aanzienlijk te verhogen, is door de bijwerkingen van antipsychotica actief te onderzoeken en minimaliseren (Raja, Azzoni, 2003). Mogelijke interventies zijn informatieverstrekking, een verandering van het type antipsychotica, een aanpassing van de dosis, of het voorschrijven van aanvullende medicatie. Naast therapieontrouw, worden seksuele disfuncties die in verband worden gebracht met antipsychotica, ook gelinkt aan een lagere levenskwaliteit (QOL). Het gaat hierbij om seksuele disfuncties zoals libidoverlies, erectiele disfuncties, lubricatieproblemen, orgasmestoornissen en ejaculatiestoornissen (Knechtering et al., 2007).

Een diepgaande kijk op hoe specifieke antipsychotica seksuele disfuncties in de hand werken zou te ver gaan voor het doel van deze masterproef. Om dit toch voldoende te verklaren, worden hieronder vier verschillende manieren aangehaald waarop antipsychotica in verband kunnen worden gebracht met seksuele disfunctie. Ten eerste zijn er neuro-endocriene effecten. Antipsychotica zorgt dat hyperprolactinemie ontstaat door blokkade van de dopaminereceptoren in de hypofyse. Dit kan hypogonadisme veroorzaken en een daling van de testosteronspiegels. Patiënten met hoge prolactinespiegels ervaren meer seksuele disfunctie en menstruatieproblemen. Verder kan gynaecomastie optreden bij mannen. Een tweede manier is neurotransmissie. Onderzoeken tonen verschillen aan tussen klassieke en atypische antipsychotica, welke verklaard kunnen worden door verschillende effecten op de prolactinespiegel en receptorverbindingen (Van der Poorten, 2020). Hierin speelt serotonine een belangrijke factor, omdat het afhankelijk van de geactiveerde receptor, seksuele activiteit zowel kan faciliteren als inhiberen (Meston, Gorzalka, 1992). Er kan tevens een nadelig effect optreden op ejaculatie en orgasme door anti-alfa-adrenergische en anticholinergische effecten (Van der Poorten, 2020). Een derde manier zijn de indirecte bijwerkingen van antipsychotica. Cognitieve symptomen, affectvervlakking, toegenomen speekselproductie, gewichtstoename en vermoeidheid zijn bijwerkingen die vooral invloed hebben op het zelfvertrouwen van patiënten. Hierdoor initiëren ze minder makkelijk contact met anderen (de Jager et al., 2018).

Als laatste hebben ook motorische bijwerkingen een effect op de seksualiteit van patiënten, doordat extrapiramidale bijwerkingen en tardieve dyskinesie de mobiliteit verminderen (Van der Poorten, 2020).

Samenvattend kan gesteld worden dat seksuele disfuncties veelvoorkomend zijn bij psychiatrisch patiënten, maar klinici hebben hier tot op heden nog te weinig aandacht voor. Het is nochtans van groot belang om seksuele disfuncties als onderdeel van de behandeling te zien, aangezien het aanleiding kan geven tot een verminderde levenskwaliteit en tot het onderbreken van de behandeling met antipsychotica. Deze antipsychotica kunnen op verschillende manieren in verband worden gebracht met seksuele disfuncties. Meer uitgebreide informatieverstrekking, aanpassing van het medicatieplan en aanvullende medicatie kunnen stappen zijn in de goede richting.

## Methoden

Onderstaand hoofdstuk beschrijft de methodologie die binnen dit onderzoek gebruikt is om een antwoord te formuleren op de centrale onderzoeksvraag: *'Hoe beleven personen met een psychotische stoornis hun seksualiteit?'*. Met als bijvragen: *'Hoe omschrijven ze dit?'*, *'Hoe geven ze deze vorm?'* en *'Heeft de psychotische aandoening invloed op hoe seksualiteit beleefd wordt? Hoe? In welke mate?'*. Verder zal er ook speciale aandacht worden geschonken aan de vraag waar het zorgsysteem volgens de participanten nog in tekortschiet. Op deze manier wordt getracht om ook de rol van de zorgverlener in deze studie te betrekken.

Als eerste wordt de rekrutering van de participanten beschreven aan de hand van de toegepaste in- en exclusiecriteria. Hier wordt ook de steekproeftrekking besproken met de bijhorende voorstelling van de participanten. Vervolgens wordt de procedure besproken, met aandacht voor het rekruteringsproces, *informed consent*, ethische goedkeuring, data-verzameling en onderzoeksopzet. Daarna worden de meetinstrumenten en het interviewprotocol besproken. Ten slotte volgt een bespreking van de gevonden data.

## Participanten

Voor de masterproefstudie werden participanten vergaard tussen de 18 en 60 jaar met een psychotische stoornis. Voor de studie waren er geen exclusiecriteria wat betreft genderidentiteit en geslacht. Deze werden wel bevraagd bij de start van ieder interview. Op deze manier konden participanten aangesproken worden op een voor hen gepaste manier en kon dit verwerkt worden in de resultaten. Aangezien het onderzoek zich baseert op de seksualiteitsbeleving van (jong)volwassenen, werden ouderen niet in dit onderzoek betrokken. Initieel was de maximum leeftijdsgrens om deel te nemen aan de studie 55 jaar, maar door het lage aantal participanten werd deze verhoogd naar 60 jaar. De participanten dienden seksueel actief te zijn (geweest) in de afgelopen 12 maanden, dit kon betekenen dat zij in seksuele activiteiten deelnamen zowel met, als zonder partner. Het kon hierbij gaan om seks met één of meerdere partners, masturbatie, fantaseren, porno kijken en alle activiteiten die zij zelf als seksueel beschouwden. Zij dienden eveneens niet acuut psychotisch te zijn, omdat dit hen in de onmogelijkheid zou kunnen stellen om het interview volledig en op een comfortabele manier te doorlopen.

Een volgend inclusie criterium was dat participanten actief in behandeling waren gedurende de loop van het onderzoek, hierbij kon het zowel om intra- als extramurale zorg gaan. De reden om dit criterium te hanteren, is opdat de behandelende arts, samen met de participant, een

accurate inschatting kon maken van diens gezondheid en capaciteit om dergelijk interview te doorlopen. Participanten dienden toestemming te verkrijgen van de behandelende arts voor zij aan het onderzoek konden deelnemen. Dit is eveneens opgenomen in de folder (zie bijlage 1: Folder, pagina 56).

Er werden enkel participanten in het onderzoek betrokken die zich vrijwillig hadden opgegeven na bevraging en door de desbetreffende begeleiding in staat werden geacht om het onderzoeksproces te kunnen doorlopen. Natuurlijk waren zij in de mogelijkheid om op ieder gegeven moment uit het onderzoek te stappen en werd hen bij voorbaat een duidelijke en volledige uitleg over het onderzoek gegeven.

Zoals eerder werd aangegeven, werden enkel participanten betrokken die actief in behandeling waren, zowel intra- als extramuraal. Rekrutering gebeurde via het Psychosociaal Centrum Sint Alexius (Elsene) en via het Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (Kortenberg).

## **Steekproeftrekking**

Er werden in totaal vijf participanten in de studie betrokken. De volgende socio-demografische gegevens werden bevestigd: het geslacht van de participant, de leeftijd van de participant, de seksuele oriëntatie, de diagnose, woonsituatie en burgerlijke staat. Alle voornamen werden vervangen door een pseudoniem om de privacy van de participanten te beschermen.

Er werd getracht om diversiteit te creëren in de steekproef door zowel mannelijke als vrouwelijke participanten te includeren van diverse leeftijden en met verschillende seksuele oriëntaties. Na het verspreiden van de informatie en de folder in de verschillende centra stelde geen enkele vrouw zich spontaan kandidaat. Daarnaast koos ook geen van de door de arts, hulpverlening of onderzoeker benaderde vrouwen ervoor om deel te nemen aan het onderzoek. Dit maakt dat er enkel mannelijke participanten met een heteroseksuele oriëntatie deelnamen aan de interviewstudie.

Bij bevraging van de diagnoses bleek er sprake te zijn van comorbiditeit bij verschillende participanten, meer bepaald rapporteerden zij een verslavingsproblematiek, een persoonlijkheidsstoornis en autisme spectrum stoornis (ASS). Gezien het onderzoeksonderwerp van deze studie werd de focus gelegd op de invloed van de psychotische stoornis. Indien de comorbiditeit een belangrijke invloed uitoefende op de seksualiteitsbeleving, werd deze eveneens in de resultaten verwerkt. Dit gebeurde enkel wanneer de participant dit expliciet benoemde.

Verder werd ook de medicatie bevestigd die participanten momenteel voorgeschreven kregen, om op die manier een link te kunnen leggen met mogelijke seksuele disfuncties. Er werd toestemming verkregen om dit te includeren in de onderzoeksresultaten.

| PARTICIPANT | LEEFTIJD | GESLACHT<br>/GENDER | SEKSUELE<br>ORIENTATIE | DIAGNOSE  | WOON-<br>SITUATIE                | BURGERLIJKE<br>STAAT |
|-------------|----------|---------------------|------------------------|---|----------------------------------|----------------------|
| Cas         | 27       | Man                 | Heteroseksueel         | Psychose-,<br>verslavingsproble<br>matiek                                   | Opname (open<br>afdeling)        | Alleenstaand         |
| Jonas       | 55       | Man                 | Heteroseksueel         | Paranoïde<br>schizofrenie,<br>afhankelijke<br>persoonlijkheids-<br>stoornis | Begeleid<br>zelfstandig<br>wonen | Alleenstaand         |
| Marcel      | 60       | Man                 | Heteroseksueel         | Schizo-affectieve<br>stoornis   | Begeleid<br>zelfstandig<br>wonen | Alleenstaand         |
| Gerard      | 55       | Man                 | Heteroseksueel         | Paranoïde<br>schizofrenie   | Begeleid<br>zelfstandig<br>wonen | Alleenstaand         |
| Finn        | 45       | Man                 | Heteroseksueel         | Psychose<br>symptomen,<br>autisme spectrum<br>stoornis                      | Volledig<br>zelfstandig          | Alleenstaand         |

*Tabel 3: Overzichtstabel van participanten met bijhorende socio-demografische gegevens*

## Procedure

De masterproef werd voorgesteld aan vier afdelingen van verschillende psychiatrische centra. Twee centra gaven toestemming om deel te nemen aan het onderzoek. Er werd uiteindelijk via het Psycho-Sociaal Centrum Sint-Alexius (Elsene) en het Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (Kortenberg) gezocht naar participanten. Na goedkeuring van de verantwoordelijke artsen werd het masterproefproject voorgesteld aan de afdelingen. Dit gebeurde in eerste instantie via mail. Op deze manier werd het kader van het onderzoek geschetst, alsook de onderzoeksvraag en de inclusie- en exclusiecriteria. Zo konden zij reeds een inschatting maken of hun patiëntenpopulatie voldoende aansloot bij het onderzoek. Toen

ook hier goedkeuring voor werd verkregen, werd het masterproefproject voorgesteld door de onderzoeker tijdens de bewonersvergaderingen en samenkomstmomenten. Er werd ook een folder uitgedeeld, waarop alle informatie, alsook de contactgegevens van de onderzoeker op terug te vinden waren. Geïnteresseerden konden zowel via mail contact opnemen met de onderzoeker, als via de zorgverlening. Hier werd voor geopteerd, omdat niet iedereen in het bezit was van een persoonlijk mailadres.

Nadat toestemming werd verkregen van de verantwoordelijke hulpverlening, werden afspraken gemaakt om de interviews te laten doorgaan. Dit gebeurde door rechtstreeks contact met de participanten en in overleg met de afdelingen. Wegens gebrek aan voldoende respons werd er geen sample systeem gebruikt, maar werden alle participanten die zich aanmeldden en goedkeuring hadden verkregen van de arts betrokken in het onderzoek. Er werd tevens ook een pilootstudie gedaan om na te gaan of de interviewvragen duidelijk waren en of er voldoende ruime antwoorden op konden worden geformuleerd. De pilootstudie bleek efficiënt en er werden geen aanpassingen aan de interviewleidraad gemaakt. Door het lage aantal participanten, werd besloten om de pilootstudie op te nemen in de data. De data verzameling startte in maart 2023 en liep door tot mei 2023.

De participanten werden persoonlijk of via mail op de hoogte gesteld van de data waarop de interviews zouden doorgaan. Zij ontvingen via dezelfde weg informatie over het onderzoek, het *informed consent* formulier en de interviewleidraad indien ze deze op voorhand wensten. Het vooraf inkijken van de interviewvragen werd toegestaan, omdat verschillende participanten aangaven dat dit hen meer op het gemak zou stellen. Vijf personen besloten nadien om het interview niet te laten doorgaan. Zij gaven hiervoor verschillende redenen, zijnde een recente relatiebreuk, niet verwekt trauma en het nog niet klaar zijn om over het thema seksualiteit te spreken. Met drie andere personen werd een interview ingepland, maar zij gaven op de dag van het interview geen gehoor en konden daarna niet bereikt worden om een nieuwe datum in te plannen.

Er werden uiteindelijk vier interviews afgenomen in het Psycho-Sociaal Centrum Sint-Alexius in Elsene en één interview in het Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven in Kortenberg. Van alle interviews werden geluidsopnames gemaakt. Deze opnames zijn digitaal versleuteld bewaard en worden zes maanden na afsluiting van het onderzoek vernietigd. De interviews werden verbatim getranscribeerd en nadien geanonimiseerd voor de data-analyse. De interviews varieerden in tijd tussen 20 tot 45 minuten. Wanneer er zich geen nieuwe thema's aandienen of de participant aangaf geen toevoegingen meer aan het interview te hebben werden ze afgesloten.

Bij de start van het interview kreeg de participant steeds een korte uitleg over het verloop van het interview. Er werd uitgelegd hoe het onderzoek zich richt op de seksualiteitsbeleving en dat het verhaal van de persoon zelf centraal staat. Daarna werd het *informed consent* formulier overlopen en ondertekend. De participant werd na het starten van de geluidopnames gevraagd om een antwoord te formuleren op de inleidende vraag: 'Waar denk je aan bij het woord "seksualiteitsbeleving"?' Vanuit deze vraag werd overgegaan op de hoofdvraag: 'Hoe beleeft u uw seksualiteit?'. Het antwoord op deze vraag bepaalde grotendeels het verloop van het verdere interview. Er werd specifieke aandacht geschonken aan hoe de participant dit persoonlijk ervaart en welke factoren hier een invloed op uitoefenen. Afhankelijk van hoeveel de participant spontaan vertelde stelde de onderzoeker bijvragen. Deze werden niet in een specifieke volgorde gesteld, omdat dit afhankelijk was van de inbreng van de participant. De volgende bijvragen kwamen steeds aan bod: 'Hoe zou u uw seksualiteit omschrijven?', 'Hoe geeft u deze vorm?', 'Heeft uw psychotische aandoening invloed op hoe u uw seksualiteit beleeft? Hoe? In welke mate?', 'Waarin schiet het zorgsysteem tot op heden tekort wanneer we spreken over het thema seksualiteit?'. Bij onvoldoende respons werd teruggevallen op een topiclijst die terug te vinden is in het interviewprotocol. Deze werd bij alle interviews gebruikt, aangezien de vragen zonder verdieping te oppervlakkig werden beantwoord. De beschrijvingen van de participanten kregen meer diepgang wanneer er naar verheldering en expliciete voorbeelden werd gevraagd. Er werd door de onderzoeker empathisch geluisterd en getracht om steeds op een respectvolle manier vragen te stellen, met als doel veiligheid te creëren voor iedere participant.

### **Ethische goedkeuring**

Er zijn binnen empirisch onderzoek enkele ethische standaarden die belangrijk zijn voor de besluitvoering rond het werken met participanten. Zo dient ten eerste de wervingsmethode gevoelig te zijn aan belangenverstremming. Participanten moeten zich daarnaast vrijwillig aanmelden en alle informatie gekregen hebben om tot een geïnformeerde beslissing te komen. Zij moeten zich kunnen terugtrekken uit het onderzoek wanneer zij dat willen. Ten derde moeten onnodige risico's worden uitgesloten. Verder moeten de voordelen van het onderzoek voor de participanten belangrijker zijn dan eventuele risico's. Ten slotte mogen enkel gekwalificeerde onderzoekers een wetenschappelijke studie uitvoeren. Als onderzoeksmethode voor de masterproef werd gekozen voor een kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews. De onderzoeksaanvraag voor deze studie werd voor de start van het project ingediend bij de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven van de



faculteit Geneeskunde. De toestemming werd in januari van het jaar 2023 verkregen en is terug te vinden in de bijlagen (Bijlage 5).

### **Informed consent**

Bij aanmelding kregen de participanten een *informed consent* formulier overhandigd. Dit gebeurde via mail of persoonlijk, afhankelijk van ieders voorkeur (zie: Bijlage 6). Voor aanvang van het interview werd deze opnieuw met hen overlopen. Enkel wanneer de participant hiermee instemde en het document ondertekende kon het interview van start gaan. Op deze manier werden zij ervan verzekerd dat al de gegevens anoniem blijven, dat ze op ieder gegeven moment uit het onderzoek mochten stappen en dat zij geen verplichtingen hadden naar zowel zichzelf, de instelling, als de onderzoeker. Aangezien het onderzoek over een minder evident thema gaat, werd de participanten voor de start van de interviews uitgelegd dat zij niet op elke vraag moesten antwoorden indien zij dit niet wensten. Ook konden zij steeds contact opnemen met de onderzoeker rechtstreeks, of via de behandelende arts indien zij met vragen zaten. Daarnaast werd hen ook indien gewenst in grote lijnen meegedeeld wat de inhoud van de vragen zou zijn, zodat zij zich hier enigszins op konden voorbereiden. Er werd steeds zorgvuldig omgegaan met de emoties en persoonlijke grenzen van de participanten. De interviews werden afgenomen in een context waar storende prikkels tot een minimum konden worden herleid en waar de participant zich comfortabel voelde. In overleg met de afdeling en arts werden hiervoor lokalen vrijgemaakt. Er werden audio-opnames gemaakt tijdens de interviews, waarna deze anoniem getranscribeerd werden. Er werden geen beeldopnames gemaakt. De participanten waren hiervan op de hoogte door middel van de *informed consent*.

### **Data analyse**

Nadat de data werd verzameld, werd deze geanalyseerd en gecodeerd met NVivo. Dit gebeurde volgens een thematische analyse (Braun & Clarke, 2006). Bij het hanteren van thematische analyse, worden patronen uit datasets gehaald en in detail beschreven. Er wordt bij het coderen dichtbij de antwoorden van de participanten gebleven. Ze worden niet gepast binnen theoretische kaders (Braun & Clarke, 2006). Wat volgt zijn de verschillende stappen die ondernomen worden binnen de analyse van de interviews. Deze zijn gebaseerd op de gids van Braun en Clarke (2006).

Om vertrouwd te raken met de data, werden de interviews meerdere malen gelezen nadat ze werden getranscribeerd. Tijdens het doornemen van de interviews werden er opmerkingen en ideeën in de zijlijn geschreven. Toen werden opvallende of interessante kenmerken een eerste keer gecodeerd, waarna de codes in thema's werden gegenereerd. Ze werden vergeleken met de eerste codes en het volledige interview. Daarna kreeg elk goedgekeurd thema een naam en definitie.

Nadien volgde de verslaggeving. De analyse werd teruggekoppeld naar de onderzoeksvraag en de definitieve codes kwamen tot stand. De uitspraken die werden gedaan in de resultatensectie, werden ondersteund door fragmenten uit de geanonimiseerde interviews. De data werd gebruikt om tot codes en thema's te komen, om zo de interviews beter te kunnen vergelijken en patronen te onderscheiden. Er werd getracht om de onderzoeksvraag te beantwoorden aan het einde van het analyseproces. Door bevindingen uit de literatuur samen te voegen en te vergelijken met de inhoud van de interviews, werd een conclusie geformuleerd die een antwoord bood op de onderzoeksvraag. Hier werden tevens voorstellen voor verder onderzoek gedaan.

## Resultaten

De bespreking van de resultaten gebeurt aan de hand van de interviewleidraad en het codeboek. Er werden vijf verschillende thema's onderscheiden, zijnde 'diagnose', 'vormgeving seksualiteit', 'kennis over seksualiteit', 'seksuele disfunctie' en 'het zorgsysteem'. Deze thema's werden verder verdeeld in sub thema's. In dit tekstdeel wordt eerst een samenvatting gegeven van de verschillende thema's die uit de data naar voren zijn gekomen. Daarna wordt besproken wat de participanten ervaren binnen deze thema's en sub thema's.

### 1. De diagnose

De participanten spreken over de invloed van hun diagnose en de bijhorende symptomen op hun seksualiteitsbeleving. Ze benoemen de uitdagingen waar ze doorheen de loop van hun leven mee te maken hebben gekregen en gaan terug naar de leeftijd waarop de psychotische verschijnselen startten.

### 2. Vormgeving seksualiteit

Uit de analyse van de interviews blijkt dat participanten hun seksualiteit op verschillende manieren vorm geven. Volgende sub thema's komen ter sprake: seksuele beleving, seksueel functioneren, communicatie rond seksualiteit, zelfbeeld en religie. Participanten verklaren hoe zij hun seksualiteit beleven en benoemen de verschillende factoren die hier deel van uitmaken.

### 3. Kennis over seksualiteit

Participanten geven aan hoeveel en welke kennis ze over seksualiteit hebben. Ze spreken over de seksuele voorlichting die ze al dan niet hebben ontvangen.

### 4. Seksuele disfunctie

Enkele participanten spreken over de rol die seksuele disfuncties spelen in hun leven. Ze benoemen de mogelijke effecten die de medicatie op hun seksualiteit uitoefent en bespreken welke medicatie zij momenteel voorgeschreven krijgen.

### 5. Het zorgsysteem

Het zorgsysteem rond psychiatrie kent de laatste jaren een enorme vooruitgang. Psychiatrische hulpverlening kent reeds verschillende initiatieven rond seksualiteit, maar kent daarnaast ook tekorten. Participanten geven hun wensen voor de toekomst.

## 1.1 De diagnose

De participanten zijn tussen de 27 en 60 jaar oud en werden gediagnosticeerd met verschillende psychotische stoornissen (zie tabel 3). Zij rapporteren verschillende symptomen die gerelateerd zijn aan seksualiteitsbeleving en kijken terug op het verleden waarin de psychotische verschijnselen zich voor het eerst presenteerden.

### 1.1.1 Symptomen gerelateerd een seksualiteit

Participanten bespreken de verschillende symptomen die ze ervaren en beschrijven hoe deze gerelateerd zijn aan hoe zij seksualiteit beleven. Zowel positieve, negatieve, cognitieve als affectieve symptomen ondermijnen bij hen een normale seksualiteitsbeleving. Cas beschrijft hoe vooral de negatieve en affectieve symptomen een nefast effect op hem hadden.

*“Ik heb twee psychoses gehad en dat was twee keer tijdens die psychose gebeurd dat ik, euhm, mij afzonderde van de wereld. En wat dat mij vooral blijft is dat ik toen het eenzaamste was dat ik ooit bent geweest. En dat ik toen ook wel echt opzoek ging naar intimiteit, maar dat dat mij niet echt lukte.”- Cas*

Gerard geeft aan dat vooral de angst rond de wanen met seksuele inhoud hem parten speelt. Wanneer hij vrouwelijk naakt ziet, wordt hij overmand door angstgevoelens die meerdere dagen in zijn hoofd blijven rondspoken.

*“... die psychose, het is een angst psychose, je voelt je daar angstig door. Het gaat bij mij twee of drie dagen duren eer het uit mijn hoofd is. Ik moet daar zo hard aan werken, dat het echt niet goed is. Als ze bijvoorbeeld een foto geven, met een vrouw op of een pornofilm ofzo, dan ben ik terug vertrokken. Ik zie dat niet omdat ik daarvan afzie, ik zie daarvan af. Ik kan geen, ja...”  
- Gerard*

Verschillende symptomen hebben dus een invloed op hoe de participanten hun seksualiteit beleven. Ze beschrijven hoe zowel positieve, als negatieve symptomen een grote impact hebben. Door sociale afzondering en angst kan er niet aan hun (seksuele) behoeften worden voldaan. Onvoldoende contact met anderen versterkt de sociale isolatie, wat voor een tekort aan intimiteit zorgt.

### 1.1.2 Leeftijd eerste psychotische verschijnselen

De eerste psychotische symptomen treden gemiddeld op tussen 14 en 30 jaar, wat een cruciale leeftijd is voor seksualiteitsontwikkeling. Cas vertelt dat acht jaar geleden de eerste

psychotische verschijnselen bij hem optraden. Bij Gerard en Finn ontstond dit rond dezelfde leeftijd.

*“Dat is begonnen op mijn negentien.”- Cas*

*“Ik heb een psychose gehad als ik 17 jaar was.”- Gerard*

*“\*Op de leeftijd van\* 18, 19, 20, zo de overgang middelbaar naar universiteit. Daar is het zwaar misgelopen.” - Finn*

Marcel beschrijft hoe hij vanaf zijn diagnose geen relaties of seksuele partners meer heeft gehad (exclusief contact met sekswerkers). Hij denkt dat er een verband bestaat tussen het ontstaan van de symptomen en het afnemen van het seksuele gedrag zoals hij dat kende.

*“Ik heb met toch zeven vrouwen in mijn leven seks gehad. Geen prostituees, maar dat is lang geleden. Dat dateert van voor mijn 30 jaar... Het is zo dat mijn seksualiteit, dus die dat ik had met die zeven partners, dat die gestopt is ongeveer op het moment dat ik mijn diagnose gekregen heb. Dus je kan zeggen ‘het komt daardoor’, maar dat was wel op dat moment.” - Marcel*

De antwoorden van de participanten bevestigen daarmee wat de literatuur reeds aantoonde. Hoe de leeftijd van de eerste psychotische verschijnselen precies invloed heeft op seksualiteit, wordt in een volgend tekstdeel verder besproken. Participanten maken dan expliciet de link tussen het starten van psychotische verschijnselen en hun seksuele ontwikkeling.

## **1.2 Vormgeving seksualiteit**

### **1.2.1 Seksuele beleving**

De participanten antwoorden eerder negatief wanneer hen bevraagd wordt hoe zij seksualiteit beleven. Het wordt omschreven als een gemis en iets waar nog onvervulde verlangens naar zijn. Zo spreekt Marcel over hoe seksualiteit voor hem gereduceerd is van seksueel contact met partners, naar enkel masturbatie. Hij omschrijft seksualiteit als ‘iets uit het verleden’ en geeft aan dat hij het nu niet meer hetzelfde beleeft als vroeger. Naast de invloed van de psychotische stoornis, spreekt hij ook over de gevolgen van ouderdom. Dit toont aan dat seksualiteit een multidimensionaal gegeven is en dat er steeds een bio-psychosociaal kader gehanteerd dient te worden wanneer we dit thema benaderen.

*“Ja, voor mij \*is seksualiteit\* nu vooral iets dat ik niet heb, maar ik heb wel in mijn leven veel seks gehad. Op dit moment, is het zo, dat het enige wat ik nog heb van seksualiteit is*

*masturbatie en dat is dan ook maar heel zelden vanwege de penopauze die aan het opkomen is.” - Marcel*

Verder krijgen door de psychotische stoornis, en de moeilijkheden die het met zich meebrengt, personen niet steeds dezelfde kansen om hun seksualiteit te ontwikkelen. Dit betekent daarom niet dat zij hier niet over nadenken of fantaseren. Dit blijkt uit de volgende citaten van Jonas en Finn. Hen werd bevraagd waar ze aan denken bij de woorden ‘seksualiteit’ en ‘seksualiteitsbeleving’.

*“Seks met een vrouw, maar, ik heb dat nog niet gedaan. Ik vraag me soms af hoe dat zou zijn.”  
– Jonas*

*“Voor mij dan? Het woord ‘gemis’. Omdat ik, uhm, ja wel bepaalde verlangens en fantasieën heb, maar om verschillende redenen niet met een partner, voor mij dan een vrouw, actief ben.”  
- Finn*

Cas omschrijft seksualiteit als iets wat bij hem ‘nooit normaal’ is geweest. Bij hem speelde bijkomend zijn afhankelijkheidsproblematiek een rol in het verhaal.

*“Euhm, \*seksualiteit is\* iets wat dat nooit normaal is geweest bij mij. Euhm, iets wat dat ik door mijn aandoeningen en door mijn verslaving nooit op de juiste manier heb kunnen ontdekken.”  
- Cas*

De psychotische stoornis wordt dus als oorzaak en instandhoudende factor beschreven voor het onvoldoende ontplooiën van de seksuele identiteit. Hier dient zoals reeds werd aangegeven ook rekening te worden gehouden met andere facetten van het functioneren, zoals de verslavingsproblematiek die in het bovenstaande citaat wordt vermeld.

## **1.2.2 Seksueel functioneren**

Hoe participanten een invulling geven aan seksualiteit wordt besproken aan de hand van het seksueel functioneren. Men spreekt over specifiek seksueel gedrag in termen van activiteiten, die zowel solo als met een partner kunnen worden beleefd. Verder rapporteren participanten wisselende ervaringen met partnerrelaties. De toekomstbeelden blijken divers te zijn.

### *1.2.2.1 Seksueel gedrag*

Alle participanten rapporteren aan masturbatie te doen. Nochtans is de beleving hiervan voor iedereen verschillend. De psychotische symptomen hebben hier een directe invloed op en vier van de vijf participanten geven aan dat ze ofwel nu moeilijkheden rond masturbatie ondervinden, of dit in het verleden als moeilijk hebben ervaren.

*“Ik denk altijd dat ik dat niet mag doen, he. Masturberen... Precies altijd zo dat als ik masturbeer, dacht ik dat er iets ging gebeuren ofzo. Euhm, 30 jaar geleden zijn er zo eens vliegtuigen neergestort in de bergen, ik was toen in Kortenberg en ik had gemasturbeerd en met die vliegtuigen dan, dacht ik dat dat daardoor was.” - Jonas*

*“Euhm, en als je dat dan gedaan hebt bijvoorbeeld, dan ook van te masturberen enzo, dan ja, dan zie je daar drie of vier dagen vanaf, om dat een plaats te geven. En dan kan je ook niet meer denken zoals je anders zou denken.” - Gerard*

Naast masturbatie geven ook drie participanten aan gemeenschap te hebben gehad met sekswerkers. Dit kan als waardevol en helpend worden ervaren, omdat hen op die manier wordt voldaan in hun seksuele noden.

*“Ik heb geregeld seks gehad met prostituees vanaf dat ik geen relaties meer had. Ik doe dat nu niet meer, maar kijk daar wel goed op terug.” - Marcel*

Een citaat van Cas toont aan dat hij de intimiteit die hij miste, probeerde terug te vinden in contact met een sekswerker. Hij maakte de beslissing om naar een sekswerker te gaan, omdat hij seks binnen een partnerrelatie door zijn psychotische stoornis en afhankelijkheidsproblematiek niet als mogelijk zag.

*“En doordat ik altijd gedacht heb dat ik, dat dat niet normaal was, ben ik dan ook naar prostituees gegaan ... Dat was ook vaak, ik heb twee psychoses gehad en dat was twee keer tijdens die psychose gebeurd dat ik, euhm, mij afzonderde van de wereld. En dat ik juist in die periode echt wel behoefte kreeg aan intimiteit. En dan, heb ik ene keer met een prostituee afgesproken en, euhm, door de cocaïne, zijn we niet eens aan seks begonnen. En ik had te veel energie, en dan heb ik wel iets gedaan met die intimiteit. Kussen en knuffelen, dat dan wel.” - Cas*

Twee participanten rapporteren tot op heden nooit penetratieseks met een partner te hebben gehad. Van deze twee heeft één participant nooit enig seksueel contact met een partner ervaren. Door de invloed van onder meer de psychotische stoornis is dit meestal geen vrije keuze. Dit is terug te lezen in het bovenstaande citaat van Cas, maar ook Jonas bevestigt dit. Voor hem speelt ook religie een grote factor in zijn seksueel functioneren, dit wordt verder toegelicht in ‘1.2.5 Religie’. Meer over de ervaringen en gedachtes rond partnerrelaties volgen in ‘1.2.2.2 Partnerrelaties’.

Samenvattend is de manier waarop intimiteit en seksualiteit momenteel binnen deze steekproef worden vertaald naar gedrag, enkel door masturbatie. De psychotische symptomen hebben een invloed op hoe masturbatie wordt beleefd. Verder worden sekswerkers niet enkel opgezocht om te voldoen aan seksuele noden, maar betekenen zij ook een manier om intimiteit

te beleven. Wanneer een relatie niet haalbaar is of lijkt, blijkt dit een optie die door drie participanten werd overwogen.

#### 1.2.2.2 Partnerrelaties (met inbegrip stigma)

Het verlangen naar een partner wordt door verschillende participanten beschreven. Momenteel heeft geen van hen een romantische of seksuele relatie, waarvoor ze verschillende redenen rapporteren. Zo spelen angstige gevoelens en onzekerheid een rol, maar ook (zelf-) stigma en opnames op afdelingen hebben een invloed.

Eén participant spreekt in het interview over een vorige relatie. Finn legt uit dat hij in het verleden één relatie heeft gehad, maar door de tijd die ondertussen is verstreken, vindt hij het moeilijk om terug te gaan naar zijn beleving van toen.

*“Ja ik heb dus een korte relatie gehad. Rond mijn 30<sup>ste</sup>. Maar het is nu natuurlijk moeilijk om 15 jaar terug te gaan.” - Finn*

Participanten, onder wie Cas, beschrijven de angstige gevoelens rond het aangaan van een relatie. Hij ervaart ook een vorm van onzekerheid door zijn beperkte seksuele ervaringen, wat verder wordt besproken in tekstdeel '1.3.1 Kennis en ervaring met betrekking tot seksualiteit'. Hij ervaart angst, omdat relaties een zeer onbekend terrein zijn voor hem. Door negatieve ervaringen, gerelateerd aan zijn psychotische kwetsbaarheid en verslavingsproblematiek, ligt de drempel erg hoog om contact met vrouwen aan te gaan. Negatieve ervaringen includeren mislukte pogingen tot gemeenschap, afwijzingen door potentiële partners en intimiteit opzoeken bij sekswerkers. Hij sluit een relatie in de toekomst echter niet uit.

*“Een normale relatie met vrouwen, daar heb ik zo wat schrik van en dat schrikt mij af en dat komt er ook gewoon niet van, langs mijn kant ofwel langs de andere persoon zijn kant. Euhm, ik ben daar wel soms op zoek naar geweest, maar dat is eigenlijk nooit op mijn pad gekomen.” Ik denk dat, allee dat is zo een beetje traumatisch, relaties met vrouwen en seks, dus ik denk dat ik echt iemand moet kennen voordat ik die volledig ga vertrouwen om daarmee het volledig te ontdekken. Want het is redelijk nieuw voor mij.” - Cas*

Ook Finn rapporteert gevoelens van onzekerheid die gevoed zijn door vroegere negatieve ervaringen en hij beschrijft een angst om afgewezen te worden.

*“Hetgeen mij vooral belemmert is die onzekerheid. Wat zal die denken van mij, zulke zaken eerder. Schaamte is misschien een iets te sterke uitdrukking als ik daar nog iets op door ga. Zo het idee van ‘Zou die vrouw mij wel aantrekkelijk vinden’, zulke gedachten.” – Finn*



*“Mijn geremdheid met vrouwen, is een beetje faalangst ook. Ja, je moet je toch letterlijk blootgeven en dat is niet evident.” - Finn*

Zelfstigmatisering kan ervoor zorgen dat personen contacten en relaties uit de weg gaan, omdat ze bang zijn van het oordeel dat anderen mogelijks over hen hebben. Het is een hardnekkige vorm van stigma, die een nefast effect kan hebben op de manier waarop personen hun seksualiteit beleven. Enkele participanten geven aan dit zo te ervaren. Ze rapporteren het gevoel te hebben dat ze niet binnen het verwachtingspatroon van een ‘normale’ partner passen.

*“Bij 99 procent \*van de vrouwen\* voel ik mij, allee, ga ik daar niet over praten en dan voel ik mij niet normaal en dan gebeurt er ook niets. Omdat ik me niet normaal voel en omdat ik er met hen niet over kan praten, gaat er nooit iets gebeuren, omdat ik het niet ken en het nog niet kan.”  
– Cas*

Cas is tevens de enige participant die actief is op een datingsite, namelijk Tinder. Ook hier speelt zelfstigma een belangrijke rol. Hij vermijdt gesprekken met vrouwen, omdat hij schaamte ervaart omtrent zijn opname. Daarnaast geeft hij aan dat hij moeite zou ervaren met het gesprek aan te gaan met een potentiële partner over zijn problematiek.

*“Als ik een match heb, voel ik mij echt niet goed genoeg om daar echt iets naartoe te sturen. Ook omdat waar ik nu zit, in de psychiatrie... Ik zou eerder wachten tot ik hier weg ben en terug thuis woon, allee, op een normale plek. Ook als ik nu met iemand zou afspreken, dan zou ik denk ik stil zijn en niet veel zeggen.” - Cas*

Participanten rapporteren aanvullend dat een opname het seksueel functioneren negatief beïnvloedt. Bovenstaand citaat toont aan dat het verblijf op een afdeling personen belemmert om (seksuele) relaties te ontwikkelen. Daarnaast blijkt de opname ook een obstakel te zijn voor de mensen die wel open staan om een potentiële partner te ontmoeten.

*“Ik heb een lange tijd hier in het PSC geweest, ne keer zes jaar aan een stuk. Maar op het personeel in het PSC, mag je niet zijn, want er zijn regels. Patiëntes vond ik dikwijls niet interessant genoeg en daarbuiten deed ik niet veel. Dus hoe kun je dan met mogelijke partners in contact komen?” – Marcel*

*“Maar het is wel sinds mijn opname dat de onzekerheid eigenlijk nog erger is geworden, want hier heb ik helemaal niemand leren kennen of met niemand iets gehad” – Cas*

*“Ja, ik heb in het algemeen niet zo een goede ervaringen met de opname, dus misschien heeft mij dat nog meer onzeker gemaakt.” - Finn*

Enkele participanten blijken er nochtans wel voor open te staan om in de toekomst een partnerrelatie aan te gaan, hetzij op een manier die comfortabel voor hen aanvoelt en met iemand die hen begrijpt. Vooral begrip en vertrouwen zijn essentiële elementen. Onder meer Jonas sluit een relatie in de toekomst niet uit, mits hij de persoon in kwestie eerst voldoende leert kennen. Daarnaast lijkt het hem aangenaam als dit een vrouw zou zijn die net als hij met een psychiatrische stoornis werd gediagnosticeerd.

*“Ik denk als ik iemand leer kennen, dat het best ook iemand is met psychische problemen, die verstaat dat. Denk ik, he! Een andere patiënt, het zou kunnen.” – Jonas*

Professionele ondersteuning helpt om vertrouwen op te bouwen in zichzelf en de andere. Het biedt perspectief op de toekomst en versterkt daarmee ook het algemene zelfvertrouwen. Daarnaast biedt het de mogelijkheid om na te denken over een partnerrelatie die past binnen de individuele wensen en behoeften van een persoon. Finn beschrijft het als volgt:

*“Ja een relatie, ik wil nu niet op dat woord focussen, een latrelatie. Uhm, vooral omdat mensen onder een relatie verstaan; huwelijk, kinderen,.. Dat is te hoog gegrepen, he. De voornaamste reden is dat ik zo gesteld ben op het alleen zijn en alleen wonen, dat er geen plaats is. Het zou heel intrusief zijn als er iemand is waar ik een woning mee zou moeten delen.” - Finn*

Voor anderen, waaronder Gerard en Marcel, is een relatie geen optie. Gerard omschrijft zijn psychotische stoornis als een beperking en een ziekte. Omwille van het seksuele karakter van zijn wanen is het voor hem niet mogelijk om een (seksuele) relatie met een vrouw aan te gaan. Marcel rapporteert seksuele verlangens te ervaren, maar doordat hij reeds 30 jaar alleenstaand is, ziet hij dit niet meer als iets wat voor hem is weggelegd.

*“Ik heb een beperking, een psychose, ik ben ziek. Het is een beangstiging, het is beangstigend en ik denk niet dat ik in de toekomst een relatie kan hebben daardoor.”- Gerard*

*“Ik heb sinds mijn 30 jaar geen sekspartners meer. En ik ben nu 60 jaar, het zou wel een klein mirakel zijn, moest dat nu herbeginnen, he.” - Marcel*

Gevoelens van angst en onzekerheid zorgen er dus voor dat men minder makkelijk contact initieert met potentiële partners. Ook zelfstigmatisering speelt een rol in hoe personen naar zichzelf kijken en hoe ze anderen benaderen. Het verblijven op een afdeling versterkt zelfstigmatisering en bemoeilijkt het aangaan van relaties. Enkelen sluiten een relatie in de toekomst niet uit, mits er voldoende begrip en vertrouwen zijn. Anderen zien dit door de psychotische stoornis en eerdere negatieve ervaringen niet meer als een mogelijkheid.

### 1.2.2.3 Kinderwens (met inbegrip stigma)

Twee participanten spraken over een kinderwens en hoe deze doorheen hun leven is geëvolueerd. Ook hier spreken beide personen over zelfstigmatisering. Het hebben van een kinderwens wordt ondermijnd door het idee geen goede ouder te kunnen zijn voor het kind. Hierin speelt de psychotische stoornis een doorslaggevende rol.

*“Euhm, ik had vroeger altijd een kinderwens, maar de laatste tijd, euhm, kijk ik nogal negatief naar de wereld. En ik weet niet of ik kinderen op de wereld wil zetten, of ik hun dat wil aandoen.”*  
- Cas

*“Dat is geëvolueerd. Als achttien/twintig jarige zag ik mezelf wel aan het klassieke beeld voldoen, met ook kinderen. En dan, ja ik ben zelf veel bezig met zelfstigma, dat ik dacht van; ik wil dat kind dat niet aandoen, zo een vader als ik. En nu is dat weer zo van; ik ben te laat, ik ben te oud. Het zou ook niet voor mij weggelegd zijn en het is ook geen gemis.”* – Finn

### 1.2.3 Communicatie rond seksualiteit

Spreeken over seksualiteit is niet steeds evident. Participanten rapporteren wisselend of en wanneer ze erover spreken met professionals en personen uit de sociale context. Het merendeel geeft aan dat ze hier zelf niet spontaan over spreken of dat ze niet goed weten hoe ze dit gesprek aan moeten pakken. Eén participant geeft aan dat hij steeds al zijn vragen aan zijn behandelend psychiater stelt.

#### 1.2.3.1 Met zorgverleners

Het gesprek aangaan met zorgverleners over seksualiteit blijkt voor de meeste participanten nog een te grote drempel te zijn. Het wordt omschreven als een taboe en men weet niet goed met wie ze erover moeten spreken. Gerard bijvoorbeeld omschrijft het bespreken van seksualiteit als beangstigend. Cas geeft aan dat hij het ongemakkelijk vindt om over het onderwerp te praten.

*“Het is best voor de mensen vind ik, ik weet het niet, euhm, met een beperking dat seksualiteit nog altijd taboe is he... Dus ja, dat is nog altijd taboe he, het wordt nog altijd beschouwd als slecht he, media enzo. In het psychosociaal centrum hier was er geen seksuoloog en dan kun je ook tegen niemand zeggen wat je beleeft daarmee. Dat was moeilijk, dat was moeilijk om dat los te laten en dat heeft mij niet goed gedaan.”* – Gerard

*“Maar zo, over het onderwerp beginnen en er dieper op in gaan. Dat kan hier niet. Allee, dat kan wel, maar dat voelt niet goed en niet op mijn gemak.”* – Cas

Twee participanten rapporteren dat ze seksuele zorgen en vragen bespreken met zorgverleners. Bij de vraag of het initiatief om over dit onderwerp te spreken van de hulpverlening of vanuit henzelf kwam, antwoorden ze het volgende:

*“Ik denk wel dat ik zelf altijd initiatief nam. Ik denk niet dat ze bevraagd hebben of ik seksueel actief ben ofzo. Dat hebben ze nooit expliciet gevraagd nee.” - Finn*

*“Mijn begeleidster die weet dat ik moeite hebt met masturberen. Zij heeft mij daar toen naar gevraagd en ik heb haar dat dan uitgelegd.” - Jonas*

Eén participant rapporteert zelf het initiatief te nemen wanneer hij met vragen zit rond seksualiteit. Bij de andere participant kwam het initiatief van een begeleidster.

#### 1.2.3.2 Met anderen uit sociale context

Slechts één participant rapporteert dat hij met mensen uit zijn omgeving spreekt over zijn seksualiteitsbeleving.

*“Ik ben daar wel opener over als ik iemand beter ken. Ik kan daar dan wel over praten en er zijn een paar mensen hier die dat weten, dat ik technisch gezien nog maagd ben”. - Cas*

#### 1.2.4 Seksuele identiteit en zelfbeeld (met inbegrip stigma)

In bovenstaand tekstdeel werd de rol van onzekerheid met betrekking tot partnerrelaties reeds kort geschetst. Deze onzekerheid speelt een belangrijke rol in het zelfbeeld van de participanten en bepaalt mee hoe zij hun seksualiteit beleven. Finn en Gerard rapporteren dat gevoelens van onzekerheid hen belemmeren in een positieve seksualiteitsbeleving.

*“Zo die onzekerheid. Wat zal die denken van mij, zulke zaken eerder. Zo het idee van ‘Zou die vrouw mij wel aantrekkelijk vinden’, zulke gedachten.” – Finn*

*“Ik voel mij onzeker, euhm... Ik kan niet meer geloven dat ik nog een meisje zal vinden.” -Gerard*

De manier waarop men naar zichzelf kijkt als seksueel wezen bepaalt mee de seksuele identiteit. Door het gebrek aan seksuele ervaring en vaardigheden dreigen participanten een overwegend negatieve seksuele identiteit te ontwikkelen. De psychotische stoornis zelf en de bijhorende verzwakking van het sociaal functioneren maken dat het seksuele zelfbeeld verslechtert.

*“Ik heb nooit die seksuele belevingen gehad en ik heb er een soort van schrik van. Ik heb het gevoel dat ik niet normaal ben.” – Cas*

*“Ik denk dat uw zelfbeeld sterk verminderd \*na de diagnose\* en dat je dan ook niet meer naar buiten gaat om iemand te veroveren, zou ik zeggen. Dat durf je niet meer.” - Marcel*

Ondersteuning door zorgverleners bij het opbouwen van een positiever zelfbeeld blijkt gunstige effecten te hebben. Participanten rapporteren meer zelfvertrouwen te ontwikkelen wanneer ze hier gerichte begeleiding in krijgen. Dit biedt hen mogelijkheden om de seksuele identiteit te ontwikkelen en dit een plaats te geven binnen de psychiatrische problematiek.

*“Ervoor ging ik mij altijd afvragen van ‘is er iets mis met mij’, ‘ik moet veranderen, ik moet mij aanpassen’, ‘ik moet dingen leren, ik moet dat nog allemaal leren’, en nu heb ik daar heel lang over gedaan tijdens mijn opname om te beseffen van ‘ik moet blij zijn met wie dat ik ben.’” - Cas*

*“Mijn vertrouwen is wel wat gegroeid, ook door die professionele pool dan. Dus ik geloof ergens wel, dat een vrouw zich aangetrokken voelt tot mij dan.” – Finn*

Verder rapporteren participanten dat ook (zelf-) stigma een nefast effect heeft op hun zelfbeeld. Ze beschrijven onder meer hoe een vast inkomen en financiële stabiliteit belangrijk zijn om een partnerrelatie aan te kunnen gaan. Dit niet hebben, betekent voor hen dat zij minder aantrekkelijk zijn voor potentiële partners. Op de vraag of zij denken dat ze seksualiteit anders zouden beleven zonder de psychotische stoornis, antwoorden Gerard en Marcel het volgende:

*“Want, een vrouw wilt graag kledij. Je moet toch geld hebben om een beetje met elkaar leren om te gaan en, ... Wel nee, ik kan ook moeilijk met geld omgaan door mijn beperking.” - Gerard*

*“Wel, om te beginnen. In uw leven moet je werk hebben, he. Dan ben je aantrekkelijk voor iemand anders, maar als je de hele tijd op ziek staat en naar de mutualiteit moet gaan, welk meisje wilt dat, he? Iemand die op de mutualiteit staat.” - Marcel*

Onzekerheid en een laag zelfbeeld bepalen dus mee hoe participanten hun seksuele identiteit beleven. Stigma heeft een negatief effect op het subjectief welzijn van de participanten.

### **1.2.5 Religie**

Eén participant spreekt over de invloed die de kerkelijke leer doorheen zijn leven heeft uitgeoefend op zijn seksualiteitsbeleving. Het geloof kreeg een vaste plaats in zijn psychoses en dit maakt dat er lange tijd geen plaats was voor seksualiteit. Hij ervaart lijdensdruk, doordat masturbatie voor hem in direct verband staat met schuldgevoelens. Verder rapporteert hij verbetering te merken na gesprekken erover met zijn arts en begeleiding.

*“Ik moet mij over de kerkelijke leer zetten, he, want ik denk altijd dat ik dat niet mag doen, he. Masturberen. Door mijn psychose. Achteraf voel ik mij soms niet goed door die kerkelijke..., maar ja het is nu al beter door er over te spreken en zo.” - Jonas*

### **1.3 Kennis rond seksualiteit**

Uit de interviews blijkt dat participanten relatief weinig kennis en ervaring hebben met betrekking tot seksualiteit. Dit heeft effect op hoe ze contacten aangaan, maar ook op hun zelfbeeld. Het idee te weinig kennis of ervaring te hebben voedt de onzekerheid.

#### **1.3.1 Kennis en ervaring met betrekking tot seksualiteit**

Participanten blijken relatief weinig seksuele ervaringen te hebben. Twee van de vijf participanten hebben tot op heden nog geen seksuele betrekkingen met een partner gehad. Ze hebben het gevoel een seksuele achterstand te hebben en daardoor niet te voldoen aan de verwachtingen van een potentiële partner. Dit voedt zoals eerder werd aangegeven de onzekerheid die ze reeds over zichzelf hebben door bijvoorbeeld (zelf-) stigmatisering. Cas beschrijft dit gevoel in onderstaand citaat.

*“Euhm, ja. Ik ging mij altijd afvragen van ‘is er iets mis met mij’, ‘ik moet veranderen, ik moet mijn aanpassen’, ‘ik moet dingen leren, ik moet dat nog allemaal leren’, en nu beseft ik wel dat ik daar gewoon een achterstand op heb en dat ik gewoon de komende jaren ga moeten opzoek gaan naar wat dan mensen normaal om hun vijftien, achttien jaar naar opzoek gaan.” – Cas*

Hij rapporteert daarnaast ook angstgevoelens omtrent zijn gebrek aan kennis en vaardigheden. Hij heeft het gevoel dat dit hem in de weg kan staan om een partner te ontmoeten en seksualiteit te beleven.

*“Ik heb nooit die seksuele belevingen gehad en ik heb er een soort van schrik van. Ik heb het gevoel dat ik niet normaal ben, dat als ik met iemand zou gaan, met een meisje dat die van mij gaat verwachten dat ik die dingen wel ken en dat ik ervaringen heb, maar omdat ik daar geen ervaring in heb, vind ik mijzelf niet normaal. – Cas*

Zoals eerder reeds werd beschreven, starten de eerste psychotische verschijnselen meestal tussen de 14 en 30 jaar. Dit is evenzeer een leeftijd waarop personen zichzelf seksueel ontwikkelen. Participanten rapporteren zich door de psychotische verschijnselen beperkt te voelen in hun seksuele ontwikkeling. Door globale contactproblemen lopen ze ervaringen en potentiële (seksuele) relaties mis. Gerard vertelt over de obstakels waar hij in zijn jeugd mee te maken kreeg.

*“Ik heb niet zo veel seksualiteit gekregen. Kijk, ik was ook niet, ik kon me ook niet in discotheken of fuiven of meisjes vinden. Ik kon daar geen weg mee, ik kon dat echt niet. Ik kon dat niet aan, dat was te veel.” – Gerard*

### **1.3.2 Seksuele voorlichting**

Participanten rapporteren weinig seksuele voorlichting te hebben ontvangen doorheen hun leven. Dit wordt aangetoond door de onderstaande citaten van Jonas en Gerard.

*“Uhm, -pauze-, ze hebben hier ooit wel eens seksuele voorlichting gegeven, maar dat is al misschien vijftien jaar geleden.” – Jonas*

*“Toen waren wij 12 jaar ofzo, toen heb ik seksuele voorlichting gehad. En dan lieten ze zien van kijk: dat is nu wat er gebeurt bij een mevrouw. Dat was in het zesde jaar, ik was toen 12 jaar.” – Gerard*

Belangrijk is om hierbij te vermelden dat niet iedereen nood heeft aan seksuele voorlichting. Men verwacht vooral openheid rond het thema ‘seksualiteit’ en een niet-oordelende houding door zorgverleners. De nood aan seksuele hulpverlening dient dan ook steeds individueel te worden bekeken.

*“Het eerste wat in mij opkomt is van; ja ik heb er geen vragen over, omdat ik ook geen partner heb en ik niet seksueel actief ben. Op dit moment in mijn leven.” – Finn*

### **1.4 Seksuele disfuncties en medicatiegebruik**

Vier participanten rapporteren seksuele disfuncties. Meer specifiek spreken ze over erectiestoornissen, verminderd seksueel verlangen en ejaculatie-, orgasmestoornissen. Deze worden gelinkt aan het gebruik van zowel antipsychotica als antidepressiva. Gerard en Finn spreken in onderstaande citaten over hun ervaringen.

*“Door de medicatie heb ik geen zaadlozing.” – Gerard*

*“Ik raak minder opgewonden, maar ook fysiek. Ik had de indruk minder makkelijk een erectie te krijgen”. - Finn*

Eén participant geeft aan geen seksuele disfuncties te ervaren.

*“Ze hadden mij gezegd dat antidepressiva, dat dat met het medicijn dat ik neem, dat dat er niets aan zou doen. Dat antidepressiva je seksualiteit omlaag zou doen, maar die antipsychotica die*

*ik neem, daar hebben ze nooit iets over gezegd over bijeffecten van seks of seksdrift. Ik heb daar ook nooit iets van gevoeld, gewoon zoals daarvoor, elke dag masturberen.” – Cas*

Cas beschrijft in bovenstaand citaat dat hij geen seksuele klachten ervaart door zijn medicatiegebruik. Daarnaast vertelt hij ook dat hij geen weet had van de effecten van antipsychotica op seks en seksdrift.

Ook andere participanten rapporteren niet volledig op de hoogte te zijn over de mogelijke effecten die bepaalde medicatie kan uitoefenen op de seksualiteitsbeleving. Finn beschrijft hoe hij minder opwinding ervaart en linkt dit aan de voorgeschreven medicatie.

*“Ze hebben me niet verteld dat bepaalde medicatie invloed kan hebben op mijn seksualiteitsbeleving, maar ik heb dat mijn psychiater ook verteld, dat die Siprolexa wel een negatieve invloed had. Ik heb dat gevraagd of dat daar mee te maken zou hebben, omdat ik minder opgewonden geraak.” – Finn*

Ten slotte rapporteren participanten dat ze wel een aanzienlijke vooruitgang merken in de informatieverstrekking rond medicatiegebruik tegenover vroeger. Ze zijn nu beter op de hoogte van de medicatie die ze voorgeschreven krijgen. Dit wordt aangetoond met een citaat van Jonas.

*“Maar 30 jaar geleden werd dat allemaal niet zo uitgelegd he. Dat was pillen pakken... En nu praten ze veel meer met de mensen erover.” - Jonas*

Hoewel het onderzoek zich vooral wil richten op de effecten van antipsychotica op seksueel functioneren, blijken meerdere participanten vooral de bijwerkingen van antidepressiva te rapporteren. Deze werden daarom mee opgenomen in de data. In onderstaande tabel vindt u de verschillende voorgeschreven antipsychotica en antidepressiva per participant terug.

| PARTICIPANT | MEDICATIE (antipsychotica + antidepressiva) |
|-------------|---|
| Cas         | Niet gekend                                 |
| Jonas       | Abilify, Leponex, Eflexor, Siprolexa        |
| Marcel      | Zyprexa, Etumine,                           |
| Gerard      | Leponex, Fluvoxamine                        |
| Finn        | Abilify, Siprolexa                          |

*Tabel 4: Medicatielijst participanten*



## 1.5 Het zorgsysteem

Om ook de rol van de zorgverlener in deze studie te betrekken, werd de participanten bevroegd hoe zij het zorgsysteem evalueren met betrekking tot hulpverlening rond seksualiteit. Zij bespreken de huidige situatie, geven tekorten aan en bespreken verbeterpunten. Ten slotte formuleren ze mogelijke initiatieven voor de toekomst.

### 1.5.1 De huidige situatie

In vorige tekstdelen werd reeds een korte situatieschets gemaakt van hoe participanten de zorgverlening rond seksualiteit ervaren. Slechts één participant gaf aan spontaan over zijn seksuele zorgen te spreken met zijn arts. Voor hem is seksualiteit een goed bespreekbaar onderwerp.

*“Als ik seksualiteit bespreek wordt dat niet afgeblokt en wordt daarop in gegaan, wordt ook op verder gepraat. Allee, een beetje simpel gezegd, ze gaan niet zeggen van; daar spreken we niet over.” – Finn*

Anderen gaven aan dat ze erover spreken indien dit hen gevraagd wordt of dat ze hier tot op heden nog nooit met zorgverleners over hebben gesproken. Participanten rapporteren daarnaast dat zij niet goed weten bij wie ze terecht kunnen met deze vragen. Aanvullend blijkt dat zij bang zijn dat vragen rond dit thema niet gewenst zijn bij de behandelaars. Ook Gerard beschrijft deze ervaring in onderstaand citaat.

*“Ik vertelde dat ik naar een prostituee ben geweest tegen de verpleging en ze waren daar precies wel van verschoten, dat ik dat gedaan had. En dat ik dat mocht. In \*naam centrum\* was er geen seksuoloog en dan kun je ook tegen niemand zeggen wat je beleeft daarmee. Dat was moeilijk, dat was moeilijk om dat los te laten en dat heeft mij niet goed gedaan.” - Gerard*

### 1.5.2 Tekortkomingen en verbeterpunten

Verschillende participanten rapporteren dat er tot op heden slechts beperkte aandacht is voor hun seksualiteitsbeleving. Daarnaast geven participanten aan dat ze het moeilijk vinden om dit onderwerp zelf ter sprake te brengen. Tot op heden zijn er geen seksuologen betrokken in de behandeltrajecten. Verschillende participanten geven aan dat ze dit wel een meerwaarde zouden vinden.

*“Uhm, er is aandacht, maar dat kan nog beter. Ze zouden een seksuoloog kunnen aannemen om het meer bespreekbaar te maken.” – Marcel*

Cas geeft aan het gevoel te hebben dat hij tijdens de groepstherapie en de gesprekken met de psycholoog, niet kan spreken over dit onderwerp. Voor hem zouden individuele gesprekken een meerwaarde betekenen.

*“Dat is zo het enige waar ik met de psycholoog of in groep niet kan over praten. We hebben enkel groepstherapie en seksualiteit is het meest moeilijke onderwerp. Over het onderwerp beginnen en er dieper op in gaan. Dat kan hier niet. Allee, dat kan wel, maar dat voelt niet goed en niet op mijn gemak.” - Cas*

### **1.5.3 Initiatieven en wensen voor de toekomst**

Ten slotte werd de participanten bevraagd wat ze als helpend zouden ervaren en wat hun wensen voor de toekomst zijn. Ze besluiten dat seksualiteit een thema is dat meer bespreekbaar moet zijn. Een seksuoloog waar ze hun vragen en zorgen mee kunnen bespreken, kan een stap in de goede richting zijn. Daarnaast spreken ze over mogelijkheden om hun seksuele kennis uit te breiden. Zowel het belang van individuele- als groepstherapie wordt aangehaald.

*“Het is spijtig dat we geen individuele therapie hebben, want bij mij het enige waar dat ik nog over kan praten, is over seks en relaties, omdat dat bij mij het probleem is. Maar, ja, hier op de afdeling missen we individuele therapie, maar het zou vele handiger zijn, mocht er een seksuoloog zijn ofzo. Want ik denk dat er meerdere mensen problemen mee hebben, maar voor mij persoonlijk is dat wat mij zou helpen en dat is hier niet.” - Cas*

*“Ik zou wel graag meer voorlichting ofzo krijgen. Als een seksuoloog dat zou kunnen doen bijvoorbeeld om toch te proberen om met seksualiteit dan weer om te gaan. Dat zou wel tof zijn. Dat zou... ik vind dan, dan is iedereen erbij betrokken, zowel verpleegkundigen, personeel, euhm patiënten. Dat zou me stimuleren om iets beter te weten hoe andere mensen daarmee omgaan en... Hoe gaan zij daarop reageren? Hoe staan die in het leven met seksualiteit?” – Gerard*



*Figuur 3: Schematische weergave van de relatie tussen een psychotische stoornis/psychosegevoeligheid en seksualiteitsbeleving*

## **Discussie**

In wat volgt worden de resultaten besproken die in het voorgaande onderzoek aan bod kwamen en worden verbindingen gemaakt tussen het eigen onderzoek en bevindingen van andere onderzoeksvelden. Daarnaast wordt stilgestaan bij enkele beperkingen van het onderzoek. Afronden gebeurt met aanbevelingen voor toekomstig onderzoek.

### **Bespreking resultaten**

Dit hoofdstuk bespreekt achtereenvolgens de invloed van de diagnose, de vormgeving van de seksualiteit, de kennis rond seksualiteit, seksuele disfuncties en medicatiegebruik en het zorgsysteem. De verschillende resultaten worden uitvoerig besproken en er wordt een antwoord geformuleerd op de onderzoeksvraag.

#### **De diagnose**

Uit de literatuur bleek dat de eerste psychotische verschijnselen gemiddeld optreden tussen 14 en 30 jaar (Psychosenet, 2013). Dit blijkt in lijn te staan met de ervaringen van de participanten. De eerste psychotische symptomen traden bij hen namelijk op tussen 17 en 30 jaar. Dit is een leeftijd waarin psychosociale skills en seksualiteit ontwikkelen en waar normaliter de eerste stappen worden genomen naar intieme relaties (Whisman et al., 2014). Daarnaast blijken zowel positieve, negatieve, cognitieve, als affectieve symptomen bij de participanten een normale seksualiteitsbeleving te ondermijnen. Participanten spraken over wanen met seksuele inhoud, wat ook beschreven werd in een studie door del Mar Banos-Martin et al. (2017). Uit de analyse van de resultaten blijken niet enkel de psychotische episoden zelf een nefast effect te hebben op de relaties van de participanten. Ook tussen de episoden door ervaren zij, zoals Van der Poorten (2020) in een studie beschreef, beperkingen in hun dagelijks functioneren. Door sociale afzondering en een gebrek aan intimiteit blijkt dat er niet aan participanten hun (seksuele) behoeften kan worden voldaan.

#### **Vormgeving seksualiteit**

Uit de resultaten merken we op dat seksualiteit eerder negatief wordt beleefd door de participanten. Ze omschrijven het als een gemis en als iets waar nog onvervulde verlangens naar zijn. Ze beschrijven fantasieën en wensen omtrent het aangaan van romantische en seksuele relaties. Deze behoeften verschillen, zoals in onderzoek reeds werd aangetoond, weinig van personen in de algemene bevolking (Gijs et al., 2018). De psychotische stoornis

wordt samenvattend omschreven als oorzaak en instandhoudende factor voor het onvoldoende ontplooiën van de seksuele identiteit.

De manier waarop intimiteit en seksualiteit binnen de steekproef worden vertaald naar gedrag, is enkel door masturbatie. Dit kan in verband worden gebracht met een laag zelfbeeld door stigma, institutionalisering, dakloosheid en onvoldoende en onjuiste seksuele voorlichting (Volman en Landeen, 2007). Dit wordt verder in de tekst meer uitgebreid besproken. Een andere mogelijke verklaring is dat de participanten reeds vroeg in hun adolescentie werden gediagnosticeerd, waardoor zij belemmerd werden in hun seksuele ontwikkeling en minder seksuele ervaringen konden opbouwen. Dit verklaart mede waarom verschillende participanten nog geen gemeenschap met een partner hebben ervaren. Verder tonen de resultaten aan dat sekswerkers niet enkel worden opgezocht om te voldoen aan seksuele noden, maar betekenen zij ook een manier om intimiteit te beleven.

Uit de literatuur bleek dat personen met een psychotische stoornis vaak al gedurende de adolescentie moeite ervaren met het aangaan van intieme relaties (Stusiński, Merk & Lew-Starowicz, 2022). Participanten beschrijven hoe ze sinds hun adolescentie globale contactproblemen ervaren, waardoor ze (seksuele) ervaringen en potentiële relaties hebben misgelopen. Verder blijken mannen meer moeilijkheden te ondervinden in het vinden van een seksuele partner dan vrouwen (Stusiński, Merk & Lew-Starowicz, 2022). Hoewel er binnen de studie geen vergelijking tussen mannelijke en vrouwelijk patiënten met een psychotische stoornis kan worden gemaakt, tonen de resultaten aan dat alle participanten alleenstaand waren op het moment van het onderzoek en dat zij dit in de meeste gevallen al enkele jaren waren. De factoren die hier voornamelijk een rol in spelen blijken angstige gevoelens, onzekerheid, (zelf-) stigma en opnames op afdelingen te zijn.

Zelfstigmatisering en de stress die hiermee gepaard gaat, leidt tot een verstoring van verschillende levensdomeinen. Het leidt daarnaast tot gevoelens van schaamte en kan ervoor zorgen dat personen contacten en relaties uit de weg gaan (Hatzenbuehler et al., 2013). Uit de resultaten komt naar voor dat verschillende participanten de invloed ervan op hun seksualiteitsbeleving ervaren. Ze beschrijven hoe stigma een invloed uitoefent op hoe ze naar zichzelf kijken en hoe ze anderen benaderen. Enkelen suggereren dat mits er voldoende begrip en vertrouwen zijn, een relatie in de toekomst niet uitgesloten is. Anderen zien dit door de psychotische stoornis en eerdere negatieve ervaringen niet meer als een mogelijkheid. Aanvullend blijkt zelfstigmatisering een invloed uit te oefenen op de kindwens. Het hebben van een kindwens wordt ondermijnd door het idee geen goede ouder te kunnen zijn voor het kind.

Uit de analyse bleek dat personen met een psychotische stoornis zelden spontaan over hun seksuele leven spreken. De literatuur beschrijft hoe ze zich vaak niet in staat voelen om hun seksualiteit te uiten, maar dat het overgrote deel van deze groep wel seksuele gevoelens ervaart (Raja, Azzoni, 2003; de Jager et al., 2018). Het spreken over seksualiteit wordt omschreven als een taboe en men weet niet goed met wie ze erover moeten spreken.

### **Kennis rond seksualiteit**

De participanten geven aan dat ze relatief weinig kennis en ervaring hebben met betrekking tot seksualiteit. Dit heeft effect op hoe ze contacten aangaan, maar ook op hun zelfbeeld. Verder zorgt de psychose, zoals eerder werd aangegeven, er voor dat de persoon minder kennis en informatie over seksualiteit vergaart en minder vaardigheden ontwikkelt dan leeftijdsgenoten om (seksuele) relaties te vormen (de Jager et al., 2018). Tijdens de interviews beschreven participanten het gevoel een seksuele achterstand te hebben en daardoor niet te voldoen aan de verwachtingen van een potentiële partner. Ten slotte blijkt uit de analyse dat de participanten weinig seksuele voorlichting hebben ontvangen doorheen hun leven.

### **Seksuele disfuncties en medicatiegebruik**

Tijdens het zoeken naar literatuur omtrent psychotische stoornissen en seksualiteit, bleek een aanzienlijk deel van de studies de focus te leggen op seksuele disfuncties, al dan niet in relatie tot medicatiegebruik. De literatuur bleek zeer medisch en had een overwegend farmaceutische insteek. Een beperkter aantal onderzoeken richtte zich uitsluitend op de seksualiteitsbeleving van personen met een psychotische stoornis. Hoewel literatuur over seksuele disfuncties dus een groot deel van het onderzoeksveld inneemt, bleek dat in de interviews niet even sterk op de voorgrond te treden. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn dat participanten weinig kennis hadden over seksuele disfuncties, dat ze de neveneffecten van het gebruik van antipsychotica niet voldoende kenden of dat ze onvoldoende seksueel actief waren om een disfunctie op te merken. Onderzoek door Montejo et al. (2010) toonde namelijk aan dat een aanzienlijk aantal patiënten zich niet bewust is van de mogelijke effecten van medicatie op seksueel functioneren. Participanten bevestigden dit tijdens de interviews. Ze rapporteren niet volledig op de hoogte te zijn over de mogelijke effecten die bepaalde medicatie kan uitoefenen op de seksualiteitsbeleving. Toch rapporteren enkele participanten het ervaren van seksuele disfuncties. Meer specifiek spreken ze over erectiestoornissen, verminderd seksueel verlangen en ejaculatie-, orgasmestoornissen. Uit de literatuur bleek de meest voorkomende seksuele disfunctie bij mannen, de erectiele disfunctie te zijn (Dumontaud et al., 2020).

Ten slotte spreken participanten, naast de effecten van antipsychotica, ook over de effecten van antidepressiva op seksualiteitsbeleving. Dit wordt verder besproken in het tekstdeel 'Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek'.

### **Het zorgsysteem**

Zoals in de literatuur werd beschreven, worden de seksuele noden van personen met een psychotische stoornis vaak onderschat en hechten klinici nog te weinig belang aan dit onderdeel van personen hun functionaliteit (del Mar Banos-Martin et al., 2017). Daarnaast bleek dat personen hun seksualiteitsbeleving zelden spontaan zullen aanbrengen bij klinici, wat stimulatie door zorgverleners essentieel maakt (Knechtering et al., 2007). Uit de studie bleek slechts één participant spontaan over zijn seksuele zorgen te spreken met zijn arts. Anderen gaven aan dat ze erover spreken indien dit hen gevraagd wordt of dat ze hier tot op heden nog nooit met zorgverleners over hebben gesproken. Aanvullend rapporteren ze bang te zijn dat vragen rond seksualiteit niet gewenst zijn bij de behandelaars.

Verschillende participanten rapporteren dat er tot op heden slechts beperkte aandacht is voor hun seksualiteitsbeleving. Daarnaast geven ze aan dat ze het moeilijk vinden om dit onderwerp zelf ter sprake te brengen. Dit lazen we eerder al terug in onderzoek door De Jager en McCann (2017). Aanvullend toonden zij aan dat bepaalde psychologische basisbehoeften niet worden vervuld wanneer een persoon moeite heeft met het vormen van een intieme relatie, of het uiten van zijn of haar seksualiteit.

Ten slotte geven participanten aan dat seksualiteit een thema is dat beter bespreekbaar moet zijn. Dit is iets wat zeker in consideratie moet worden genomen, aangezien het bevorderen van seksuele gezondheid een positieve invloed kan hebben op de algemene levenskwaliteit van personen met een psychotische stoornis (Anderson, 2013). Het verbeteren van dit seksuele welzijn vereist een geïntegreerde aanpak die rekening houdt met de complexe interactie tussen het ziektebeeld, psychopathologie en sociale factoren zoals discriminatie en stigma.

### **De beperkingen van het onderzoek**

Deze studie is een explorerende en kleine studie waarbij vijf personen met een psychotische stoornis doormiddel van een interview inzicht gaven in hun seksualiteitsbeleving. Dit is slechts een fractie van de personen die benaderd werden om deel te nemen aan het onderzoek. Binnen de twee centra die toestemming gaven om mee te werken aan de studie, werd het

onderwerp tijdens bewonersvergaderingen en samenkomstmomenten toegelicht in groepen van 15 tot 20 personen. Daarnaast werden folders uitgedeeld en kregen personen de kans om op verschillende manieren contact op te nemen met de onderzoeker. Initieel besloten 13 personen om deel te nemen aan de studie. Vijf personen besloten na het inzien van de interviewvragen om het interview niet te laten doorgaan. Met drie andere personen werd een interview ingepland, maar zij gaven op de dag van het interview geen gehoor en konden daarna niet bereikt worden om een nieuwe datum in te plannen. Dit maakt dat het onderzoek slechts een beperkt aantal participanten kon betrekken. Hoewel het onderzoek sprekende getuigenissen bevat, moeten we ons er bewust van zijn dat het lage aantal participanten de masterproefstudie minder representatief maakt.

Er kunnen tal van redenen worden aangehaald waarom slechts vijf participanten besloten om deel te nemen aan de interviewstudie. Ten eerste kan dit een gevolg zijn van het feit dat seksualiteit aanzien wordt als een onderwerp dat moeilijk te bespreken is. Uit de resultaten van het onderzoek bleek dat voor de meeste participanten het gesprek aangaan met zorgverleners over seksualiteit, nog een te grote drempel is. Ten tweede kan de lage respons worden verklaard, doordat de onderzoeker geen vertrouwensrelatie had met de personen die benaderd werden voor het onderzoek. Daarnaast rapporteerden meerdere personen dat ze wantrouwen ervaarden, doordat de interviews opgenomen werden. Hierdoor vreesden zij ervoor, ondanks de uitgebreide informatie en *informed consent*, dat hun privacy en anonimiteit niet gewaarborgd konden blijven. Ten slotte gaven verschillende personen aan niet te willen deelnemen, omdat zij recent een relatiebreuk meemaakten, niet klaar waren om over het thema te spreken, of omdat zij niet verwerkt trauma met zich meedroegen.

Een laatste bemerking is dat door de lage respons, er niet kon worden voldaan aan de vooropgestelde criteria voor diversiteit binnen de steekproef. Hierdoor werden enkel mannelijke, heteroseksuele en alleenstaande participanten in de studie betrokken. De seksualiteitsbeleving bij vrouwelijke patiënten met een psychotische stoornis kon dus niet worden besproken, waardoor er ook geen vergelijking met de beleving van mannelijke patiënten kon worden gemaakt.

### **Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek**

Dit onderzoek heeft ervaringen rond seksualiteit, relaties en het zorgsysteem beschreven van personen met een psychotische stoornis. In toekomstig onderzoek kunnen deze thema's en hun onderlinge relaties verder worden uitgewerkt. Hier kan dan dieper ingegaan worden op de gevoelswereld van de participanten en kan er gewerkt worden met een meer diverse



steekproef. Op deze manier kan ook de seksualiteitsbeleving van vrouwelijke patiënten met een psychotische stoornis worden onderzocht. Dit kan tevens een andere kijk geven op onderwerpen als kinderwens, zwangerschap en menstruatie. Het is echter wel steeds belangrijk om na te gaan welke informatie specifiek bevroegd dient te worden, aangezien vragen over seksualiteit als zeer confronterend kunnen worden ervaren. Om in vervolgonderzoek personen te bereiken die in het huidige onderzoek weinig of niet vertegenwoordigd waren, kan contact worden opgenomen met meerdere centra en voorzieningen voor psychiatrische hulpverlening.

Het huidige onderzoek vult, met de beleving rond seksualiteit, seksueel gedrag, de invloed van de diagnose en de wensen voor de toekomst, een leemte aan in de huidige literatuur. Vervolgonderzoek zal dan ook idealiter aandacht besteden aan de seksualiteitsbeleving, om de resultaten en bevindingen van het huidige onderzoek te herhalen, aan te vullen en te verfijnen. Daarnaast kan in vervolgonderzoek een speciale focus worden gelegd op de effecten van medicatie op de seksualiteitsbeleving. Meerdere participanten rapporteerden naast de effecten van antipsychotica, ook nadelige effecten van antidepressiva. Een meer gedetailleerde kijk op de relatie tussen de dosis van deze medicatie en de invloed ervan op seksuele disfuncties kan een meerwaarde betekenen in het onderzoeksveld. Ten slotte zullen in vervolgonderzoek stappen moeten worden gezet naar hoe er gewerkt kan worden naar een meer geïntegreerde aanpak rond seksuologische hulpverlening binnen de psychozorg.

## Conclusie

Deze masterproef zoekt een antwoord op de vraag: *'Hoe beleven personen met een psychotische stoornis hun seksualiteit?'* Het onderzoek maakt hiervoor gebruik van een kwalitatieve interviewstudie, waarin naast de onderzoeksvraag een antwoord wordt geformuleerd op de vragen: *'Hoe zou u uw seksualiteit omschrijven?'*, *'Hoe geeft u deze vorm?'*, *'Heeft de psychotische stoornis invloed op hoe u uw seksualiteit beleeft? Hoe? In welke mate?'* en als laatste *'Waarin kan het zorgsysteem verbeteren wanneer we spreken over het thema seksualiteit?'*. Vijf hoofdthema's worden voorgesteld: de diagnose, vormgeving seksualiteit, kennis rond seksualiteit, seksuele disfuncties en medicatiegebruik en het zorgsysteem.

De participanten ervaren dat zowel positieve, negatieve, cognitieve, als affectieve symptomen een normale seksualiteitsbeleving ondermijnen. Ze beschrijven hoe wanen met seksuele inhoud stress induceren, maar spreken ook over moeilijkheden tussen de psychotische episoden in. Door sociale afzondering en angst kan er niet aan (seksuele) behoeften worden voldaan. Het verkleinen van de sociale context versterkt sociale isolatie, wat voor een tekort aan intimiteit zorgt. Doordat de eerste psychotische verschijnselen vaak in de adolescentie zijn ontstaan, liepen de participanten ervaringen en potentiële (seksuele) relaties mis. Er lijkt een verband te bestaan tussen het ontstaan van de symptomen en het afnemen of niet verder ontwikkelen van seksueel gedrag. Door het gebrek aan seksuele ervaring en vaardigheden dreigen participanten een overwegend negatieve seksuele identiteit te ontwikkelen.

Daarnaast blijkt uit de resultaten dat de participanten hun seksualiteit eerder negatief beleven. Seksualiteit wordt omschreven als een gemis en als iets waar nog onvervulde verlangens naar zijn. Naast de gevolgen van de psychotische stoornis, spreken participanten ook over de invloed van ouderdom en een afhankelijkheidsproblematiek. Dit toont aan dat seksualiteit een multidimensionaal gegeven is en dat er steeds een bio-psychosociaal kader gehanteerd dient te worden wanneer we over seksualiteit spreken. Verder krijgen door de psychotische stoornis, en de moeilijkheden die het met zich meebrengt, personen niet steeds dezelfde kansen om hun seksualiteit te ontwikkelen. Toch blijken zij hier over na te denken en te fantaseren. Hun seksuele behoeftes verschillen daarin weinig van de algemene bevolking.

Hoe participanten een invulling geven aan seksualiteit, werd besproken aan de hand van het seksueel functioneren. Hierin kreeg vooral masturbatie een prominente plaats. De psychotische symptomen hebben een invloed op hoe masturbatie wordt beleeft. Verschillende participanten beschreven het verlangen naar een partner. Ze gaven aan dat verschillende factoren hen belemmeren in het aangaan van een partnerrelatie, zijnde angstige gevoelens,

onzekerheid, zelfstigma en opnames op afdelingen. Verder ervaren participanten dat stigma ook een rol speelt in het al dan niet hebben van een kinderwens.

Spreeken over seksualiteit blijkt niet steeds evident te zijn. Participanten rapporteren wisselend of en wanneer ze erover spreken met professionals en personen uit de sociale context. Het merendeel geeft aan dat ze hier zelf niet spontaan over spreken. Ondersteuning door zorgverleners blijkt nochtans gunstige effecten te hebben. Participanten rapporteren meer zelfvertrouwen te ontwikkelen wanneer ze hier gerichte begeleiding in krijgen.

Hoewel meerdere participanten rapporteren niet volledig op de hoogte te zijn over de mogelijke effecten die bepaalde medicatie kan uitoefenen op de seksualiteitsbeleving, rapporteren ze erectiestoornissen, verminderd seksueel verlangen, ejaculatie- en orgasmestoornissen.

Ten slotte blijkt uit de resultaten dat er tot op heden slechts beperkte aandacht is voor de seksualiteitsbeleving van personen met een psychotische stoornis. Ze geven aan dat ze het moeilijk vinden om dit zelf ter sprake te brengen. Als besluit kan worden gesteld dat seksualiteit een thema is dat meer bespreekbaar moet zijn en dat er een geïntegreerde aanpak vereist is die rekening houdt met de complexe interactie tussen het ziektebeeld, psychopathologie en sociale factoren zoals stigma en discriminatie.

Verder onderzoek is aangewezen om dieper in te gaan op de thema's en hun onderlinge samenhang. Daarnaast kan in verder onderzoek een meer diverse steekproef worden betrokken, waardoor ook de seksualiteitsbeleving van vrouwelijke patiënten met een psychotische stoornis kan worden onderzocht. Dit kan tevens een andere kijk geven op onderwerpen als menstruatie, zwangerschap en kinderwens. Daarnaast kan in vervolgonderzoek een speciale focus worden gelegd op de effecten van medicatie op de seksualiteitsbeleving. Een meer gedetailleerde kijk op de relatie tussen de dosis van deze medicatie en de invloed ervan op seksuele disfuncties kan een meerwaarde betekenen in het onderzoeksveld.

Het doel van deze studie was om na te gaan hoe personen met een psychotische stoornis hun seksualiteit beleven. Dit onderzoek geeft een exploratief beeld van hoe een kleine groep participanten hun seksualiteit beleven, er vorm aan geven en wat hun wensen zijn voor de toekomst. Algemeen kan gesteld worden dat de participanten hun seksualiteit eerder negatief beleven en dat ze met onvervulde verlangens en behoeftes zitten omtrent dit thema. Daarnaast bestaan er groeimogelijkheden voor het zorgsysteem en is verder onderzoek zeker aangewezen om de mogelijkheden voor een geïntegreerde aanpak rond seksualiteit bij personen met een psychotische stoornis verder te verkennen.

## Referenties

- Afe, T., Emedoh, T., Ogunsemi, O., & Adegbohun, A. A. (2016). Intimate partner violence, psychopathology and the women with schizophrenia in an outpatient clinic South-South, Nigeria. *BMC Psychiatry*, *16*(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0898-2>
- Anderson, R. (2013). Positive sexuality and its impact on overall well-being. *Bundesgesundheitsblatt-gesundheitsforschung-gesundheitsschutz*, *56*(2), 208–214. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1607-z>
- Barker, L., & Vigod, S. N. (2020). Sexual health of women with schizophrenia: A review. *Frontiers in Neuroendocrinology*, *57*, 100840. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2020.100840>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*, 77-101.
- Brohan, E., Clement, S., Rose, D., Sartorius, N., Slade, M., & Thornicroft, G. (2013). Development and psychometric evaluation of the Discrimination and Stigma Scale (DISC). *Psychiatry Research-neuroimaging*, *208*(1), 33–40. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.03.007>
- Brown, A. S., Lubman, D. I., & Paxton, S. J. (2010). Sexual risk behaviour in young people with first episode psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, *4*(3), 234–242. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7893.2010.00172.x>
- Brown, E., Castagnini, E., Langstone, A., Mifsud, N. G., Gao, C. X., McGorry, P. D., Killackey, E., & O'Donoghue, B. (2022). High-risk sexual behaviours in young people experiencing a first episode of psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, *17*(2), 159–166. <https://doi.org/10.1111/eip.13301>
- Bushong, M. E., Nakonezny, P. A., & Byerly, M. J. (2013). Subjective Quality of Life and Sexual Dysfunction in Outpatients With Schizophrenia or Schizoaffective Disorder. *Journal of Sex & Marital Therapy*, *39*(4), 336–346. <https://doi.org/10.1080/0092623x.2011.606884>

- Caron, J., Lecomte, Y., Stip, E., & Renaud, S. (2005). Predictors of Quality of Life in Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 41(4), 399–417.  
<https://doi.org/10.1007/s10597-005-5077-8>
- Correa, A. P., Carrillo, R. A., Vega, D. E., Cano, S. G., Arango, L. E., Builes, L. A., García, Á. F., Villa, E. J., Aguirre-Acevedo, D. C., & López-Jaramillo, C. (2020). Sexual and reproductive health in patients with Schizophrenia and Bipolar Disorder. *Revista Colombiana De Psiquiatría (english Edition)*, 49(1), 15–22.  
<https://doi.org/10.1016/j.rcpeng.2018.04.008>
- De Jager, J., & McCann, E. (2017). Psychosis as a Barrier to the Expression of Sexuality and Intimacy: An Environmental Risk? *Schizophrenia Bulletin*, sbw172.  
<https://doi.org/10.1093/schbul/sbw172>
- De Jager, J., Van Greevenbroek, R., Nugter, A., & Van Os, J. (2018). Sexual Expression and It's Determinants, in People Diagnosed with Psychotic Disorders. *Community Mental Health Journal*, 54(7), 1082–1088. <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0285-1>
- Del Mar Baños-Martín, M., Márquez-Hernández, V. V., Gutiérrez-Puertas, L., Aguilera-Manrique, G., Gutiérrez-Puertas, V., & Granados-Gámez, G. (2017). Sexual Behavior in Patients with Psychosis Admitted to a Hospital Unit. *Issues in Mental Health Nursing*, 38(6), 473–479. <https://doi.org/10.1080/01612840.2017.1284967>
- Dossenbach, M., Hodge, A., Anders, M., Molnár, B., Peciukaitiene, D., Krupka-Matuszczyk, I., Tatu, M., Bondar, V. M., Pecenek, J., Gorjanc, T., & McBride, M. (2005). Prevalence of sexual dysfunction in patients with schizophrenia: international variation and underestimation. *The International Journal of Neuropsychopharmacology*, 8(2), 195–201.  
<https://doi.org/10.1017/s1461145704005012>
- Dumontaud, M., Korchia, T., Khouani, J., Lançon, C., Auquier, P., Boyer, L., & Fond, G. (2020). Sexual dysfunctions in schizophrenia: Beyond antipsychotics. A systematic

- review. *Progress in Neuro-psychopharmacology & Biological Psychiatry*, 98, 109804.  
<https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2019.109804>
- Elkington, K. S., Hackler, D., Walsh, T., Latack, J. A., McKinnon, K., Borges, C., Wright, E. R., & Wainberg, M. L. (2013). Perceived Mental Illness Stigma, Intimate Relationships, and Sexual Risk Behavior in Youth With Mental Illness. *Journal of Adolescent Research*, 28(3), 378–404. <https://doi.org/10.1177/0743558412467686>
- Esan, O., & Esan, A. (2018). Sexual Dysfunction Among Patients With Schizophrenia in Southwest Nigeria. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 44(7), 657–666.  
<https://doi.org/10.1080/0092623x.2018.1447055>
- Evensen, J., Røssberg, J. I., Barder, H. E., Haahr, U., Hegelstad, W. T. V., Joa, I., Johannessen, J. O., Larsen, T., Melle, I., Opjordsmoen, S., Rund, B. R., Simonsen, E., Sundet, K., Vaglum, P., Friis, S., & McGlashan, T. H. (2012). Apathy in first episode psychosis patients: A ten year longitudinal follow-up study. *Schizophrenia Research*, 136(1–3), 19–24. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2011.12.019>
- Gabay, P. M., Bruno, M. F., & Roldán, E. (2006). [Sexual behavior in patients with schizophrenia: a review of the literature and survey in patients attending a rehabilitation program]. *Vertex (Buenos Aires, Argentina)*, 17(66), 136–144.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16645678/>
- Gevonden, M., Selten, J., Myin-Germeys, I., De Graaf, R., Have, M. T., Van Dorsselaer, S., Van Os, J., & Veling, W. (2014). Sexual minority status and psychotic symptoms: findings from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Studies (NEMESIS). *Psychological Medicine*, 44(2), 421–433.  
<https://doi.org/10.1017/s0033291713000718>
- GGZ Standaarden - Psychose. (2023, 5 maart). GGZ Standaarden. Geraadpleegd op 5 maart 2023, van <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/psychose/over-psychootische-stoornissen>

- Psychosenet – Informatie over psychose. (2023, 5 maart). Psychosenet. Geraadpleegd op 5 maart 2023, van <https://www.psychosenet.be/psychose/>
- Gijs, L., Aerts, L., Dewitte, M., Enzlin, P., Georgiadis, J., Kreukels, B., & Meuleman, E. (2018). *Leerboek seksuologie* (3de editie). Bohn Stafleu van Loghum.
- Gonzalez-Torres, M. A., Salazar, M., Inchausti, L., Ibáñez, B., Pastor, J. R., Gonzalez, G., Carvajal, M. E., Fernandez-Rivas, A., Madrazo, A., Ruiz, E., & Basterreche, E. (2010). Lifetime Sexual Behavior of Psychiatric Inpatients. *The Journal of Sexual Medicine*, 7(9), 3045–3056. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01795.x>
- Grenswijs. (z.d.-c). Grenswijs. <https://www.grenswijs.be/seksualiteit-de-psychiatrie>
- Haldol 2 mg/ml bijsluiter en bij Zivi. (z.d.). Zivi. <https://www.zivi.be/nl/bijsluiters/haldol-2-mg-ml>
- Hariri, A. G., Karadag, F., Gürol, D. T., Aksoy, U., & Tezcan, A. (2009). Sexual problems in a sample of the Turkish psychiatric population. *Comprehensive Psychiatry*, 50(4), 353–360. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2008.09.009>
- Hatzenbuehler, M. L., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2013). Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *American Journal of Public Health*, 103(5), 813–821. <https://doi.org/10.2105/ajph.2012.301069>
- Huguelet, P., Mohr, S., Miserez, C., Castellano, P. A., Lutz, C., Boucherie, M. G., Yaron, M., Perroud, N., & Demicheli, F. B. (2015). An Exploration of Sexual Desire and Sexual Activities of Women with Psychosis. *RERO DOC (Universität Bern)*, 51(2), 229–238. <https://doi.org/10.1007/s10597-014-9768-x>
- Kelly, D. L., & Conley, R. R. (2004). Sexuality and Schizophrenia: A Review. *Schizophrenia Bulletin*, 30(4), 767–779. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007130>
- Knechtering, H., Bruggeman, R., Castelein, S., & Wiersma, D. (2007). Antipsychotica en seksueel functioneren bij mensen met psychosen. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 49(10), 733–742. [http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/articles\\_1677pdf.pdf](http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/articles_1677pdf.pdf)

- Lambert, M. F., Conus, P., Eide, P., Mass, R., Karow, A., Moritz, S., Golks, D., & Naber, D. (2004). Impact of present and past antipsychotic side effects on attitude toward typical antipsychotic treatment and adherence. *European Psychiatry, 19*(7), 415–422. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2004.06.031>
- Laxhman, N., Greenberg, L., & Priebe, S. (2017). Satisfaction with sex life among patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research, 190*, 63–67. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.03.005>
- McIntyre, R. S., McCann, S., & Kennedy, S. H. (2001). Antipsychotic Metabolic Effects: Weight Gain, Diabetes Mellitus, and Lipid Abnormalities. *The Canadian Journal of Psychiatry, 46*(3), 273–281. <https://doi.org/10.1177/070674370104600308>
- Meston, C. M., & Gorzalka, B. B. (1992). Psychoactive Drugs and Human Sexual Behavior: The Role of Serotonergic Activity. *Journal of Psychoactive Drugs, 24*(1), 1–40. <https://doi.org/10.1080/02791072.1992.10471616>
- Miclutia, I., Popescu, C., & Macrea, R. (2008). Sexual dysfunctions of chronic schizophrenic female patients. *Sexual and Relationship Therapy*. <https://doi.org/10.1080/14681990701854654>
- Miller, L., & Finnerty, M. (1996). Sexuality, pregnancy, and childrearing among women with schizophrenia- spectrum disorders. *Psychiatric Services, 47*(5), 502–506. <https://doi.org/10.1176/ps.47.5.502>
- Montejo, A. L., Majadas, S., Rico-Villademoros, F., Llorca, G., De La Gándara, J., Franco, M., Martín-Carrasco, M., L, A., & Prieto, N. (2010). Frequency of Sexual Dysfunction in Patients with a Psychotic Disorder Receiving Antipsychotics. *The Journal of Sexual Medicine, 7*(10), 3404–3413. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01709.x>
- Nyer, M., Kasckow, J., Fellows, I., Lawrence, E. C., Golshan, S., Solorzano, E., & Zisook, S. (2010). The relationship of marital status and clinical characteristics in middle-aged and older patients with schizophrenia and depressive symptoms. *PubMed, 22*(3), 172–179. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20680190>



- Östman, M. (2014). Low satisfaction with sex life among people with severe mental illness living in a community. *Psychiatry Research-neuroimaging*, 216(3), 340–345.  
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.02.009>
- Raja, M., & Azzoni, A. (2003). Sexual behavior and sexual problems among patients with severe chronic psychoses. *European Psychiatry*, 18(2), 70–76.  
[https://doi.org/10.1016/s0924-9338\(03\)00009-9](https://doi.org/10.1016/s0924-9338(03)00009-9)
- Savla, G. N., Vella, L., Armstrong, C. C., Penn, D. L., & Twamley, E. W. (2013). Deficits in Domains of Social Cognition in Schizophrenia: A Meta-Analysis of the Empirical Evidence. *Schizophrenia Bulletin*, 39(5), 979–992.  
<https://doi.org/10.1093/schbul/sbs080>
- Seeman, M. V. (2013). When and How Should I Tell? Personal Disclosure of a Schizophrenia Diagnosis in the Context of Intimate Relationships. *Psychiatric Quarterly*, 84(1), 93–102. <https://doi.org/10.1007/s11126-012-9230-6>
- Škodlar, B., & Nagy, M. Z. (2009). Sexuality and psychosis. *Psychiatria Danubina*, 21, 111–116.
- Van der Poorten, T. (2020, mei). *SEKSUALITEIT EN PSYCHOTISCHE STOORNISSEN Een systematische literatuurstudie*.
- Stusiński, J., Merk, W., & Lew-Starowicz, M. (2022). Dyadic relationships of people with schizophrenia. *Psychiatria Polska*, 56(4), 861–876.  
<https://doi.org/10.12740/pp/138743>
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., & Leese, M. (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *The Lancet*, 373(9661), 408–415.  
[https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(08\)61817-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(08)61817-6)
- Vickers, M. H., Choi, Y. Y., Eriksson, L., Polyakova-Nelson, Y., Jokovic, Z., Parker, S. C., Moudgil, V., Dean, J., Debattista, J., & Scott, J. (2022). Sexual and Reproductive Health in Adolescents and Young Adults With Psychotic Disorders: A Scoping

Review. *Schizophrenia Bulletin*, 49(1), 108–135.

<https://doi.org/10.1093/schbul/sbac114>

Volman, L., & Landeen, J. (2007). Uncovering the sexual self in people with schizophrenia.

*Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(4), 411–417.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2007.01099.x>

Wainberg, M. L., Cournos, F., Wall, M. M., Pala, A. N., Mann, C. G., Pinto, D. C. G. A.,

Pinho, V., & McKinnon, K. (2016). Mental illness sexual stigma: Implications for health and recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 39(2), 90–96.

<https://doi.org/10.1037/prj0000168>

Whisman, M. A., Johnson, D., Li, A., & Robustelli, B. L. (2014). Intimate relationship

involvement, intimate relationship quality, and psychiatric disorders in adolescents.

*Journal of Family Psychology*, 28(6), 908–914. <https://doi.org/10.1037/fam0000026>

Yee, O. S., Ramli, E. R. M., & Ismail, H. C. (2014). Remitted Male Schizophrenia Patients

with Sexual Dysfunction. *The Journal of Sexual Medicine*, 11(4), 956–965.

<https://doi.org/10.1111/jsm.12246>

Zemishlany, Z., & Weizman, A. (2008). The Impact of Mental Illness on Sexual Dysfunction.

In *KARGER eBooks* (pp. 89–106). <https://doi.org/10.1159/000126626>

## Bijlagen

### Bijlage 1: Folder

# Seksualiteits- beleving

bij personen met een psychotische aandoening

Seksualiteit en psychiatrische hulpverlening zijn thema's die meer aandacht verdienen in onderzoek. Het doel van deze studie is dan ook om dit onderwerp meer bespreekbaar te maken. Het delen van uw ervaringen is daarin belangrijk.

Zou u hierover in gesprek willen gaan en voldoet u aan de criteria? Dan mag u mij steeds contacteren via [chayenne.krupa@student.kuleuven.be](mailto:chayenne.krupa@student.kuleuven.be)

**KU LEUVEN**

Criteria:

- Tussen de 18 en 55 jaar
- Gediagnosticeerd met psychotische aandoening
- Seksueel actief geweest in de voorbije 12 maanden (met of zonder partner)
- Toestemming behandelende arts

Deze masterproef is goedgekeurd door Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (MP020382)

## Bijlage 2: Interviewleidraad

### Interviewleidraad

#### Inleidende vraag:

Waar denkt u aan als ik de woorden seksualiteit en beleving zeg?

#### Interview vragen:

- Hoofdvraag:
  - o Hoe beleeft u uw seksualiteit?
- Bijvragen:
  - o Hoe zou u uw seksualiteit omschrijven?
    - Mogelijke onderwerpen\* hierbij zijn: sekse, gender, seksualiteit, activiteiten...)
  - o Hoe geeft u deze vorm?
    - Mogelijke onderwerpen\* hierbij zijn: activiteiten, partner(s), gedragingen, kinderwens?..)
  - o Heeft uw psychotische aandoening invloed op hoe u uw seksualiteit beleeft? Hoe? In welke mate?
    - Mogelijke onderwerpen zijn: verblijf in opname, medicatie, partners, stress, onzekerheid, satisfactie
  - o Waarin schiet het zorgsysteem tot op heden tekort wanneer we spreken over het thema seksualiteit?
    - Mogelijke onderwerpen zijn: begeleiding, aandacht voor onderwerp, doorverwijzen bij problemen (naar wie wordt er doorverwezen, als dat al gebeurt?) al eens gebruik gemaakt van het zorgsysteem voor vragen rond dit thema? Waarom wel of niet? Specifieke voorstellen voor verbetering zorg?

(\* ter referentie voor interviewer)

## Bijlage 3: Interviewprotocol

### Interviewprotocol

#### *Seksualiteitsbeleving bij personen met een psychotische aandoening*

**Onderzoeksvraag:** Hoe beleven personen met een psychotische stoornis hun seksualiteit?

#### **Procedures:**

Voor het interview: De onderzoeker stelt zich voor aan de participant en bedankt hem/haar voor de bereidwilligheid om aan het onderzoek deel te nemen. Vervolgens wordt getoetst of de participant zich comfortabel voelt en of hij/zij alvast vragen heeft. Daarna wordt uitgelegd dat het interview ongeveer 30 tot 40 minuten zal duren en dat het onderzoek zich richt op de beleving en de innerlijke wereld van de participant. Hier wordt verklaard dat er een open benadering wordt gevolgd en dat de participant vrijheid heeft om te spreken over zijn/haar eigen ervaringen. Ook wordt uitgelegd dat het interview opgenomen wordt, maar dat de participant zijn/haar gegevens steeds geanonimiseerd zijn in het onderzoek. Hier herhaalt de onderzoeker opnieuw dat veiligheid centraal staat. Wanneer de informatie na bevraging duidelijk blijkt en er geen bijkomende vragen zijn, wordt er overgegaan op het ondertekenen van het *informed consent* formulier.

Tijdens het interview: Het interview begint met het starten van de geluidsopname en het bevragen van de demografische gegevens. Daarna wordt de inleidende vraag gesteld: . Hierna wordt overgegaan op de rest van de vragen. Het interview bouwt verder op de antwoorden van de participant.

Na het interview: Als alle vragen voldoende beantwoord zijn, wordt het interview afgerond. De participant wordt bedankt voor zijn/haar deelname en voor het openlijk spreken over een niet-evident onderwerp. De geluidsopname wordt gestopt en de onderzoeker geeft aan dat de participant contact kan opnemen indien er vragen of bezorgdheden zijn. De contactgegevens worden nogmaals overlopen. Er wordt hen de mogelijkheid geboden om op de hoogte gesteld te worden van de resultaten van de studie.

Topiclijst, zoals ook terug te vinden in de interviewleidraad:

Activiteiten/gedragingen, partner(s), verblijf in opname, medicatie, stress, onzekerheid, satisfactie, begeleiding, doorverwijzing, voorstellen voor verbetering zorg

## Bijlage 4: Codeerboek

### A) Diagnose

- A.1) Symptomen
- A.2) Leeftijd diagnose/eerste symptomen
- A.3) Woonsituatie
  - o A.3.1) Opname
  - o A.3.2) Zelfstandig alleen
  - o A.3.3) Zelfstandig in groep (beschut wonen)

### B) Vormgeving seksualiteit

- B.1) Beleving
- B.2) Gedrag
  - o B.2.1) Activiteiten
    - B.2.1.1) Solo/masturbatie
    - B.2.1.2) Sekswerkers
    - B.2.1.3) Relatie
      - B.2.1.3.1) Heden
      - B.2.1.3.2) Verleden
      - B.2.1.3.3) Toekomst
  - o B.2.2) Ervaring
- B.3) Kinderwens
- B.4) Stigma
- B.5) Communicatie
  - o B.5.1) Zorgverleners
  - o B.5.2) Anderen
- B.6) Seksuele identiteit/zelfbeeld
- B.7) Religie

### C) Kennis

- C.1) Seksuele voorlichting
- C.2) Kennis over seksualiteit
- C.3) Vormen van kennisverwerving
- C.4) Combinatie seksualiteit en antipsychotica

### D) Seksuele disfunctie

- D.1) Soorten
- D.2) Medicatie

### E) Zorgsysteem

- E.1) Tekorten/verbeterpunten
- E.2) Initiatieven
- E.3) Wensen voor de toekomst

## **Bijlage 5: Informed consent**

Titel van de studie: Seksualiteitsbeleving bij personen met een psychotische aandoening (MP020382)

Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: *EC Onderzoek UZ/KU Leuven*

Onderzoekers: Student: Chayenne Krupa, Master Seksuologie,  
chayenne.krupa@student.kuleuven.be

*Promotor: Erik Thys, [erik.thys@kuleuven.be](mailto:erik.thys@kuleuven.be)*

### **1. I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen**

#### **Inleiding**

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de seksualiteitsbeleving bij personen met een psychotische aandoening, met als doel deze bespreekbaar te maken en systemisch te onderzoeken. Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie voor deelnemers door te nemen, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een “geïnformeerde toestemming” genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoeker.

Dit document bestaat uit essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, uw schriftelijke toestemming en eventuele bijlagen waarin u meer details terugvindt over bepaalde onderdelen van de basisinformatie.

#### **Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:**

- Deze studie opgesteld is na evaluatie door de Ethische Commissie (EC) Onderzoek UZ/KU Leuven.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten zonder hiervoor een reden op te geven.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

#### **Doelstellingen en verloop van de studie**

Deze studie onderzoekt de seksualiteitsbeleving bij personen met een psychotische aandoening met behulp van semigestructureerde interviews (40-60minuten). Er wordt gefocust op hoe personen hun seksualiteitsbeleving omschrijven en hoe ze er vorm

aan geven. Verder wordt er ook speciale aandacht geschonken aan waar het zorgsysteem tot op heden nog in tekort schiet. Op deze manier wordt getracht om ook de rol van de zorgverlener in deze studie te betrekken. Het doel van deze studie is om seksualiteitsbeleving bij personen met een psychose bespreekbaar te maken en systematisch te onderzoeken.

Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat u aan de vooropgestelde inclusiecriteria voldoet.

Aan deze studie zullen ongeveer vijf tot tien personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u

- tussen de 18 en 55 jaar oud zijn
- gediagnosticeerd zijn met een psychotische aandoening
- seksueel actief zijn of seksueel actief geweest zijn in het afgelopen jaar (dit kan betekenen dat u deelnam aan seksuele activiteiten met en/of zonder partner)
- niet acuut psychotisch zijn op het moment van het onderzoek
- actief in behandeling zijn gedurende de loop van het onderzoek (intra- en extramuraal)
- Toestemming van uw behandelende arts hebben

De onderzoeker zal u vragen om deel te nemen aan een interview dat peilt naar uw seksualiteitsbeleving, hoe u deze omschrijft en ook vorm geeft. Deelname aan het interview zal ongeveer 40 tot 60 minuten van uw tijd in beslag nemen en het interview zal afgenomen worden in de tijdsperiode tussen februari en mei van het jaar 2023. Het interview wordt steeds afgenomen in een aangewezen ruimte binnen het Psychosociaal Centrum Sint Alexius (Elsene). De precieze datum en tijd van het interview worden samen met u vastgelegd na overleg met de onderzoeker en behandelende arts. Tijdens het interview worden geluidsopnames gemaakt. De opnames zullen nadien enkel gebruikt worden voor transcriptie. Na transcriptie zullen alle beeld- en geluidsopnames vernietigd worden.

### **Beschrijving van de risico's en van de voordelen**

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

Deelname aan de studie zou echter een confrontatie kunnen zijn met een gevoelig thema. Indien u dit wenst, kan u steeds bij een zorgverlener terecht voor een ondersteunend gesprek. U kan contact opnemen met Erik Thys, via [erik.thys@kuleuven.be](mailto:erik.thys@kuleuven.be).

### **Intrekking van uw toestemming**

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.



Als u wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven

**Als u aan deze studie deelneemt, vragen wij om:**

- Ten volle mee te werken voor een correct verloop van de studie.
- Geen informatie over uw gezondheidstoestand, de geneesmiddelen die u gebruikt of de symptomen die u ervaart te verzwijgen.

2. *Contact*

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker, Chayenne Krupa, via [chayenne.krupa@student.kuleuven.be](mailto:chayenne.krupa@student.kuleuven.be) en de hoofdonderzoeker, Erik Thys, via het telefoonnummer +32 484 95 18 74 (werkuren) of via e-mail ([erik.thys@kuleuven.be](mailto:erik.thys@kuleuven.be)).

Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ([ec@uzleuven.be](mailto:ec@uzleuven.be); 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

Titel van de studie: Seksualiteitsbeleving bij personen met een psychotische aandoening, MP020382

### **3. II Geïnformeerde toestemming**

#### **Deelnemer**

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.

Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven en ik weet dat er geen nadeel voor mij kan ontstaan.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoekers de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Europese en Belgische wetgeving ter zake.

Ik ga ermee akkoord dat mijn huisarts en andere specialisten die betrokken zijn bij mijn behandeling op de hoogte worden gesteld van mijn deelname aan deze studie.

Ik wil graag / Ik wil niet geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

### **Onderzoeker**

Ik ondergetekende Chayenne Krupa (onderzoeker) verklaar de benodigde informatie inzake deze studie mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de onderzoeker

|   |
|---|
| Titel van de studie: Seksualiteitsbeleving bij personen met een psychose (MP020382) |
|---|

### **III Aanvullende informatie**

#### **2: Aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer**

##### *4. Ethisch comité*

Deze studie werd geëvalueerd door een onafhankelijk ethisch comité, namelijk EC Onderzoek UZ/KU Leuven, dat een gunstig advies heeft uitgebracht. De ethische comités hebben als taak de personen die aan studies deelnemen te beschermen.

U dient het positief advies van de Ethische Comités in geen geval te beschouwen als een aansporing om deel te nemen aan deze studie.

##### *5. Vrijwillige deelname*

Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst.

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Uw beslissing zal in geen geval nadelige gevolgen hebben voor u.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier. De onderzoeker zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat hij u de noodzakelijke informatie voor deze studie heeft gegeven. U zult het voor u bestemde exemplaar ontvangen.

### ***Kosten in verband met uw deelname***

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

### ***Vertrouwelijkheidgarantie***

Uw deelname aan de studie betekent dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en gebruiken voor onderzoek en in het kader van wetenschappelijke en medische publicaties.

Uw gegevens zullen worden verwerkt overeenkomstig de Europese Algemene Verordening inzake Gegevensbescherming (AVG) en de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens. KU Leuven is de verwerkingsverantwoordelijke voor uw gegevens.

U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens zij over u hebben verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van de studie. U hebt het recht om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn<sup>2</sup>.

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen.

Dit betekent dat zij zich ertoe verbinden om uw naam nooit bekend te maken in het kader van een publicatie of een conferentie en dat zij uw gegevens zullen coderen (uw identiteit zal worden vervangen door een identificatiecode in de studie). De overgedragen persoonlijke gegevens omvatten geen combinatie van elementen waarmee het mogelijk is u te identificeren<sup>3</sup>.

De (gecodeerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan Belgische of andere regelgevende instanties, aan de ethische comités, aan andere onderzoekers en/of instellingen die samenwerken met de opdrachtgever. Dit gebeurt dan steeds in gecodeerde vorm.

---

<sup>2</sup> Deze rechten zijn bepaald door de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), door de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

<sup>3</sup> De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

Om de kwaliteit van de studie te controleren, kan uw medisch dossier worden ingekeken door personen die gebonden zijn aan het beroepsgeheim zoals vertegenwoordigers van de ethische comités, van de opdrachtgever van de studie of een extern auditbureau. Dit kan enkel gebeuren onder strikte voorwaarden, onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker en onder zijn/haar toezicht (of van één van zijn/haar onderzoeksmedewerkers).

De opdrachtgever verbindt zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van deze studie te gebruiken.

6. Indien u uw toestemming tot deelname aan de studie intrekt, zullen de gecodeerde gegevens die al verzameld waren vóór uw terugtrekking, bewaard worden. Hierdoor wordt de geldigheid van de studie gegarandeerd. Er zal geen enkel nieuw gegeven aan de opdrachtgever worden doorgegeven.

Bij studies die plaatsvinden in **UZ Leuven**: Indien u vragen hebt over hoe wij uw gegevens gebruiken, dan kan u hiervoor steeds terecht bij uw onderzoeker. Ook de functionaris voor gegevensbescherming van het onderzoekcentrum staat ter uwer beschikking. De contactgegevens van deze laatste zijn als volgt: DPO - UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven, e-mail [dpo@uzleuven.be](mailto:dpo@uzleuven.be).

Bij studies die **NIET plaatsvinden in UZ Leuven**: Indien u vragen hebt over hoe wij uw gegevens gebruiken of uw recht op inzage, correctie, eventueel stopzetting van de verdere verwerking wil uitoefenen, dan kan u hiervoor steeds terecht bij uw arts-onderzoeker op volgend contactadres : (verduidelijken). Indien u naderhand nog bijzondere aandachtspunten heeft of klacht wenst neer te leggen, kan u terecht bij het privacyteam van de KU Leuven op [privacy@kuleuven.be](mailto:privacy@kuleuven.be)

Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichhoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:

De Belgische toezichhoudende instantie heet:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35,

1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00

e-mail: [contact\(at\)apd-gba.be](mailto:contact(at)apd-gba.be)

Website: [www.gegevensbeschermingsautoriteit.be](http://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be)

## Bijlage 6: Advies ethische commissie



GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN  
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700  
BE-3000 LEUVEN



[English version below.](#)

**Ons kenmerk:** MP020382

**Uw kenmerk:** Masterproef studie: SEKSUALITEITSBELEVING BIJ PERSONEN MET EEN PSYCHOSE  
Leuven, 04-01-2023

### DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Dr Erik Thys  
Geachte Chayenne Krupa

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 04-01-2023

De Onderwijs-Begeleidings-Commissie voor Medische Ethiek (OBC) heeft in delegatie van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven het vermeld protocol onderzocht en besproken op haar vergadering.

Deze studie richt zich op de seksualiteitsbeleving bij personen met een psychotische aandoening met behulp van semigestructureerd interviews (40-60 minuten) bij patiënten met een psychotische aandoening (Psychosociaal Centrum Sint Alexius (Elsene) en Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (Kortenberg)) (N= 5-10). Toestemming van de behandelende arts is een inclusiecriteria. Interview guide is toegevoegd. Het ICF is toegevoegd en in orde. Rekruteringsmateriaal flyer is toegevoegd en in orde. De coderingsprocedure is beschreven. Vernietiging van audiomateriaal na transcriptie is beschreven.

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 03-01-2023 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels  
Voorzitter  
Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry  
Voorzitter  
Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuvenv

---

#### **Aandachtspunten (indien van toepassing)**

*De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).*

*Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstverlener vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.*

*Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.*

*Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.*

*Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.*

*Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk. Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.*

*U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige complicatie onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het EC Onderzoek UZ/KU Leuven moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.*



