

Beste lezer

Wat zijn de noden en verlangens van psychisch kwetsbare personen op vlak van intimiteit en seksualiteit? Deze onderzoeksvraag stelden we op na overleg met Aditi vzw. Aditi vzw is een organisatie waar personen met een beperking en kwetsbare ouderen terecht kunnen met alle vragen over seksualiteit. Aditi ondersteunt zorgvoorzieningen en begeleidt individuele personen met een beperking in hun zoektocht naar seksuele dienstverlening en intimiteitsbeleving. De organisatie merkte op dat de bespreekbaarheid van seksualiteit binnen de geestelijke gezondheidszorg laag ligt en dat er ook vanuit deze sector vragen komen. Daarom wil Aditi hun werking uitbreiden naar de geestelijke gezondheidszorg en psychiatrie. Hiervoor hebben ze echter eerst resultaten nodig van verder onderzoek.

Seksualiteit en intimiteit zijn in vele gevallen taboe. Er wordt weinig over gesproken, terwijl het voor velen wel een belangrijk thema is. In sommige doelgroepen kan het zinvol zijn om extra aandacht te besteden aan het onderwerp, bijvoorbeeld bij personen met een fysieke of mentale beperking, of personen met een psychiatrische aandoening. Er zijn reeds studies gebeurd over de ondersteuning die deze groepen nodig hebben, maar onvoldoende om duidelijke noden en mogelijke interventies aan te tonen.

In dit onderzoek halen we thema's naar boven die leven bij personen met een ernstige psychiatrische aandoening, via diepte-interviews over seksualiteit en intimiteit. We formuleren hieruit duidelijke boodschappen voor artsen, therapeuten, begeleiders en voorzieningen die instaan voor de zorg van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. De resultaten kunnen rechtstreeks geïmplementeerd worden in het werkveld of als naslag gebruikt worden bij opleidingen.

Dan rest mij u enkel nog veel leerrijk leesplezier te wensen.

(Leuven, februari 2024)

Seksualiteit en intimiteit bij psychisch kwetsbare personen: een kwalitatieve studie

Masterproef voorgedragen tot het behalen van de graad van Master in de geneeskunde

Lieze Parmentier (R0733554)

Promotor: Prof. Dr. Joris Vandenberghe

Faculteit Geneeskunde

Departement Neurowetenschappen

Onderzoeksgroep Psychiatrie

UPC KU Leuven Campus Gasthuisberg

Co-promotor: Dr. Rick Roels

Faculteit Geneeskunde

Departement Neurowetenschappen

Instituut Familiale en Seksuologische

Wetenschappen

UPC KU Leuven Campus Gasthuisberg

Leuven, 2023-2024

“Dit proefschrift is een examendocument dat na beoordeling niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. In publicaties mag naar dit werk gerefereerd worden, mits schriftelijke toelating van de promotor(en) die met naam vermeld zijn op de titelpagina.”

Seksualiteit en intimiteit bij psychisch kwetsbare personen: een kwalitatieve studie

Masterproef voorgedragen tot het behalen van de graad van Master in de geneeskunde

Lieze Parmentier (R0733554)

Promotor: Prof. Dr. Joris Vandenberghe

Faculteit Geneeskunde

Departement Neurowetenschappen

Onderzoeksgroep Psychiatrie

UPC KU Leuven Campus Gasthuisberg

Co-promotor: Dr. Rick Roels

Faculteit Geneeskunde

Departement Neurowetenschappen

Instituut Familiale en Seksuologische Wetenschappen

UPC KU Leuven Campus Gasthuisberg

Leuven, 2023-2024

Inhoud

SAMENVATTING	7
ABSTRACT	7
INLEIDING	8
METHODE	10
1. Onderzoeksmethode	10
2. In-en exclusiecriteria	10
3. Datacollectie	10
4. Data analyse.....	11
5. Ethisch belang	11
RESULTATEN	12
1. Participanten.....	12
2. Thema's	13
3. Idee over seksualiteit en intimiteit.....	14
4. Invloed van pathologie op seksualiteit en intimiteit.....	15
5. Invloed van psychofarmaca op seksualiteit en intimiteit	17
6. Spreken over seksualiteit.....	18
7. Informatie zoeken	19
8. Privacy	20
DISCUSSIE	22
1. Idee over seksualiteit en intimiteit.....	22
2. Invloed van pathologie op seksualiteit en intimiteit.....	22
3. Invloed van psychofarmaca op seksualiteit en intimiteit	23
4. Spreken over seksualiteit.....	24
5. Informatie zoeken	24
6. Privacy	25
7. Discussie van de bekomen resultaten	25
8. Beperkingen van het onderzoek	25
9. Klinische implicaties	26
LITERATUURLIJST	28
BIJLAGEN	30
1. Bijlage 1: Informatiefiche.....	31
2. Bijlage 2: ICF.....	33
3. Bijlage 3: Vragenlijst	50
4. Bijlage 4: Goedkeuring ethische commissie	51
CONFLICT OF INTEREST	56

FINANCIAL DISCLOSURE	56
FUNDING	56
ACKNOWLEDGEMENT EN DANKWOORD	56

SAMENVATTING

Inleiding: Iedereen heeft rechten in verband met seksualiteit en intimiteit: vrijheid om er keuzes over te maken, recht op informatie over seksualiteit en recht op gezondheidszorg. Dit onderwerp is echter niet voor iedereen even toegankelijk. Zo rust er bijvoorbeeld ook in psychiatrische context soms een taboe op seksualiteit en intimiteit. Vanuit dit gegeven stellen we de volgende onderzoeksvraag op: Wat zijn de noden en verlangens van psychisch kwetsbare personen op vlak van intimiteit en seksualiteit?

Methode: Via een kwalitatieve studie met semi-gestructureerde interviews met elf deelnemers komen terugkerende thema's en werkpunten naar voor.

Resultaten en discussie: De visie op seksualiteit is persoonlijk, maar kan ook beïnvloed worden door een psychiatrische aandoening. Daarom is het belangrijk om de visie te begrijpen en aandacht te hebben voor eventuele gevolgen ervan. Er is nood aan meer openheid over seksualiteit in gesprekken, alsook tijdens psychotherapie. Dit moet echter voorzichtig gebeuren na een inschatting van de visie van de patiënt op het onderwerp. Verschillende deelnemers beschrijven het belang van intimiteit en vriendschap en wensen meer ondersteund te worden bij het verbinden met anderen. Stigmatisering in de psychiatrie blijkt een struikelblok te zijn bij vriendschappelijke en romantische relaties. Kortom, er zijn concrete handvaten om patiënten meer tegemoet te komen in hun noden op vlak van seksualiteit en intimiteit.

ABSTRACT

Background: Everyone has rights related to sexuality and intimacy: freedom to make choices about it, right to information about sexuality and right to health care. However, this topic is not equally accessible to everyone. For example, in a psychiatric context, there is sometimes a taboo on sexuality and intimacy. From this fact, we pose the following research question: What are the needs and desires of mentally vulnerable people in terms of intimacy and sexuality?

Methods: Through a qualitative study with semi-structured interviews with 11 participants, recurring themes and working points emerge.

Results: Views on sexuality are personal but can also be influenced by psychiatric illness. Therefore, it is important to understand the view and be aware of any consequences. There is a need to be more open about sexuality in conversations, as well as during psychotherapy. However, this should be done carefully after assessing the patient's views on the subject. Several participants describe the importance of intimacy and friendships and wish to be supported more in connecting with others. Stigma in psychiatry appears to be a barrier to friendly and romantic relationships. In short, there are concrete tools to help patients be more accommodating in their needs regarding sexuality and intimacy.

INLEIDING

Wat zijn de noden en verlangens van psychisch kwetsbare personen op vlak van intimiteit en seksualiteit? De bespreekbaarheid van seksualiteit binnen de geestelijke gezondheidszorg ligt laag. Slechts een minderheid van de zorgverleners (17%) blijkt seksualiteit te bespreken in psychiatrische context.¹

Seksuele gezondheid is een recht. Iedereen heeft het recht te genieten van seksualiteit en heeft de vrijheid om eigen keuzes te maken over seksualiteit. Het recht op informatie en onderwijs in verband met seksuele en reproductieve gezondheid en het recht op gezondheidszorg bewijzen dat informatie rond seksualiteit een noodzakelijke basis is.² Hoe ver staan we in het naleven van deze rechten bij personen met een psychische kwetsbaarheid? Wat loopt goed en wat kan beter? Hier is nog maar weinig onderzoek naar gedaan.

Een eerdere kwalitatieve studie toonde de noden van bewoners van een woonzorgcentrum aan.³ Daar bleek een algemene tevredenheid te bestaan over het onderwerp seksualiteit, alhoewel er toch werd aangegeven dat meer openheid tot gesprekken gewaardeerd zou worden. In een ander onderzoek werd de seksualiteit van personen met een fysieke beperking, meer bepaald een dwarslaesie, besproken. Bij deze groep bleek dat er te veel gefocust werd op het lichamelijk functioneren. Emotionele ondersteuning zou daar dus meer benadrukt mogen worden.⁴

Een systematische review over seksualiteit bij personen met een ernstige psychische aandoening vat samen dat het nuttig is om zich bewust te zijn van de mogelijke problemen bij deze groep op vlak van seksualiteit. Om de juiste informatie en ondersteuning te voorzien, is echter meer onderzoek nodig zodat we de noden kunnen ontdekken en benoemen. In deze studie wordt reeds benoemd dat het stigma maakt dat er een drempel is naar intimiteit door een gevoel van abnormaal zijn. Bovendien zouden personen die geen heteronormatieve relatie hebben, een dubbel stigma ervaren. Verlieservaringen en relatiebreuken zijn ook meer frequent in deze doelgroep, onder andere omwille van de stress die de partner ervaart rond de psychiatrische aandoening.⁵

In een gelijkaardige studie wordt aangegeven dat personen met een diagnose van een psychiatrische stoornis graag een actief seksueel leven onderhouden, maar hier moeilijkheden in kunnen ondervinden om verschillende redenen: o.a. lichamelijke problemen, afwijzing bij intieme relaties en problemen met zelfacceptatie. Lichamelijke problemen kunnen zowel door de aandoening als door de medicatie veroorzaakt worden. Vooral stigma blijkt een drempel te zijn, omdat patiënten merken dat anderen vooroordelen hebben. Er wordt besloten dat er interventies nodig zijn om het stigma te verminderen.⁶ Hoe kunnen we psychisch kwetsbare personen beter tegemoet komen in hun noden rond seksualiteit en intimiteit? Dit is bijzonder interessant om te onderzoeken vanuit zorgstandpunt. We kunnen onzekerheden, problemen en frustraties voorkomen door de juiste noden en interventies te ontdekken. Het creëren van een open en ondersteunende omgeving is essentieel om deze thema's te ondersteunen, maar voor de hulpverlener is het vaak niet makkelijk. Laten we daarom beginnen bij de patiënten zelf en onderzoeken wat zij belangrijk vinden.

We besloten ons hierbij te focussen op personen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA). Philippe Delespaul formuleerde dat er gesproken wordt van een ernstige psychiatrische aandoening wanneer:^{7, p. 429-430}

- “– Er sprake is van een psychiatrische stoornis, die zorg/behandeling noodzakelijk maakt (niet in symptomatische remissie);
- en die met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren gepaard gaat (niet in functionele remissie);
- en waarbij de beperking oorzaak en gevolg is
- en niet van voorbijgaande aard is (structureel c.q. langdurig, ten minste enkele jaren);
- en waarbij gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken geïndiceerd is om het behandelplan te realiseren.”

METHODE

1. Onderzoeksmethode

We onderzoeken de noden en verlangens van psychisch kwetsbare personen op vlak van intimiteit en seksualiteit. Om hierop een antwoord te bieden wordt geopteerd voor een kwalitatieve studie met semi-gestructureerde interviews. Hierin komen onderwerpen aan bod volgens een vooraf opgestelde leidraad. De leidraad bevat vragen over verschillende thema's: emoties rond seksualiteit, invloed van de pathologie op seksualiteit en het hulpaanbod rond seksualiteit. Dit wordt volgens het fenomenologisch onderzoek gevoerd en biedt de kans om dieper in te gaan op de ervaringen, perspectieven en gedachten van de deelnemers en deze te beschrijven.

2. In-en exclusiecriteria

De doelgroep van de studie zijn volwassenen met ernstige psychische aandoeningen die langdurig in een voorziening (zoals een psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT) en beschermd wonen) verblijven. De deelnemer moet zelf doordacht kunnen beslissen om deel te nemen aan de studie. Daarom is wilsonbekwaamheid een exclusie criterium. De rekrutering gebeurt via contact met verantwoordelijken van psychiatrische voorzieningen in de buurt van Leuven, waar mogelijke participanten verblijven. De regio werd bepaald omwille van praktische redenen en om het transport te vereenvoudigen. Zowel mannen als vrouwen komen in aanmerking, vanaf de leeftijd van 18 jaar en ongeacht seksuele oriëntatie en identiteit.

3. Datacollectie

Specifiek contacteren we voorzieningen in de regio rond Leuven, waar personen met een ernstige psychische problematiek verblijven. We informeren de verantwoordelijken van de afdelingen waar de participanten verblijven over onze studie en vragen welke bewoners interesse zouden kunnen hebben in deelname aan deze studie. Via een informatiefiche (bijlage 1) waarin de studie helder en beknopt wordt uitgelegd, kunnen we de mogelijke deelnemers de nodige info geven. Er staan contactgegevens op voor vragen. Verdere concrete en praktische afspraken regelen we ook in contact met de verantwoordelijke van de voorziening.

Als steekproef beogen we 10 participanten te rekruteren. Dit aantal kan worden aangepast afhankelijk van het saturatieniveau. Het aantal vooropgestelde participanten ligt in lijn met andere gelijkaardige studies in dezelfde doelgroep.⁶ We bereiken uiteindelijk saturatie na 11 interviews. Alle interviews gebeuren door dezelfde onderzoeker en gaan face-to-face door op de locatie van de patiënt, in een afzonderlijke ruimte.

Na het onderzoeken van reeds bestaande literatuur, wordt een interview-gids opgemaakt (Bijlage 3). Er kan doorgevraagd worden op antwoorden en er is ook ruimte voor eigen inbreng van de geïnterviewde. Het interview wordt enkel gestart als de patiënt zijn deelname bevestigt door middel van een geïnformeerde toestemming (ICF, bijlage 2), waarin het belang van de audio-opname wordt toegelicht.

4. Data analyse

De eerder genoemde audio-opname van het interview is noodzakelijk voor het transcriberen en analyseren.

We zoeken thema's en aandachtspunten door de getranscribeerde interviews te lezen en de kernpunten eruit te halen. De getranscribeerde interviews worden gebruikt om conclusies te trekken over welke noden er zijn op vlak van seksualiteit en intimiteit. Het gaat dus om een thematische analyse: we zoeken naar terugkerende thema's in de verschillende interviews. Eerst verkennen we de data om patronen te vinden, om daarna deze info te bundelen in overkoepelende thema's.

De analyse is gebaseerd op de methode van Braun en Clarke.⁸ Deze methode bevat 6 stappen. Als eerste lezen we de transcripties meerdere keren, zodat we een goed beeld hebben van alle gegevens. Daarna organiseren we de gegevens op een systematische manier in bepaalde codes (bv uitspraken), die we daarna samen in een bepaald thema kunnen plaatsen. Op deze manier worden de initiële codes gegroepeerd in thema's. Als volgende stap evalueren we onze thema's. We stellen ons de volgende vraag: 'Welke zijn relevant voor het onderzoek en welke minder?' Er worden enkele thema's geschrapt en sommige worden samengevoegd onder een thema. Daarna kunnen de definitieve thema's juist benoemd worden. Via deze thematische groeperingen kan de verzamelde informatie grondig besproken worden.

5. Ethische aspecten

Het onderzoek werd voorgelegd aan de Ethische Commissie Onderzoek UZ Leuven en werd goedgekeurd (bijlage 4). Alle data werden confidentieel behandeld en anoniem verwerkt.

RESULTATEN

1. Participanten

Via de hierboven beschreven rekruteringsmethode includeren we elf participanten uit vier verschillende voorzieningen. Vijf mannen en zes vrouwen namen deel aan de studie. De leeftijden liggen tussen 29 en 68 jaar. Veelvoorkomende redenen voor opname waren depressie, psychose, angst en verslaving. Tabellen 1, 2 en 3 tonen een overzicht van enkele demografische variabelen van de deelnemers. Alle deelnemers voldoen aan de criteria van een ernstige psychiatrische aandoening, behalve de twee deelnemers die ambulante dagzorg worden behandeld. Dit houdt in dat de patiënten een of meerdere dagen per week naar een voorziening gaan voor hun behandeling. Omdat deze participanten wel geconfronteerd werden met functionele beperkingen in hun recente verleden, en dus als dusdanig kampten met ernstige psychische aandoeningen, wordt er voor gopteerd ze te includeren in de studie.

Tabel 1: Leeftijd van de participanten; gemiddelde en standaarddeviatie: N (+-SD)

	Mannen (N=5)	Vrouwen (N=6)	Totaal (N=11)
Leeftijd, jaren	49,4 (+-13,4)	54 (+-8,9)	51,9 (+-11,4)

Tabel 2: Variabelen van de participanten (deel 1)

Variabele	N (%)
Type opname, aantal personen	
Crisisopname	1 (9%)
Behandelopname	4 (36%)
PVT	4 (36%)
Ambulante dagzorg	2 (18%)
Diagnose, aantal personen	
Verslaving	6 (55%)
Angststoornis	2 (18%)
Psychose	4 (36%)
Depressie	2 (18%)
Behandeling, aantal personen	
Medicatie	8 (73%)
Psychotherapie	9 (82%)

Tabel 3: variabelen participanten (deel 2)*

	Geslacht	Leeftijd, jaren	Diagnose	Behandeling	Verblijf
1	man	29	stoornis in het gebruik van middelen, angststoornis	medicatie, psychotherapie	crisisopname
2	man	43	schizofreniespectrumstoornis of andere psychotische stoornis	medicatie, psychotherapie	behandelopname
3	man	68	stoornis in het gebruik van middelen	psychotherapie	PVT
4	man	48	stoornis in het gebruik van middelen	psychotherapie	PVT
5	man	59	stoornis in het gebruik van middelen	psychotherapie	PVT
6	vrouw	56	schizofreniespectrumstoornis of andere psychotische stoornis	medicatie, psychotherapie	behandelopname
7	vrouw	56	schizofreniespectrumstoornis of andere psychotische stoornis	medicatie, psychotherapie	behandelopname
8	vrouw	36	depressieve-stemmingsstoornis	medicatie	dagzorg
9	vrouw	60	stoornis in het gebruik van middelen, angststoornis	medicatie	dagzorg
10	vrouw	52	schizofreniespectrumstoornis of andere psychotische stoornis	medicatie, psychotherapie	behandelopname
11	vrouw	64	stoornis in het gebruik van middelen, depressieve-stemmingsstoornis	medicatie, psychotherapie	PVT

2. Thema's

In de interviews kwamen verschillende onderwerpen aan bod, die via een leidraad besproken werden. De thema's werden via codes afgeleid uit de interviews volgens de methode van Braun en Clarke.⁸ Een overzicht van de uiteindelijke thema's met bijhorende codes is bijgevoegd in tabel 4.

Alle vermelde fragmenten zijn delen uit de getranscribeerde interviews.⁹

* De exacte DSM-codes van de diagnoses ontbreken aangezien er geen inzage was in het medisch dossier.

Tabel 4: Thema's en codes afgeleid uit de interviews

Thema	Code
Idee over seksualiteit en intimiteit	Seks is algemeen belangrijk; nood aan Seks is liefde of vriendschap Seks moet intiem in een relatie met respect Seksualiteit is heel belangrijk, vriendschap ook Vriendschap belangrijk; is asexueel Katholieke visie Seksualiteit is belangrijk binnen een relatie
Invloed van pathologie op seksualiteit en intimiteit	Angst maakte dat relatie uitging Geen interesse door focus op herstel Bang voor nieuwe relatie door depressie In instelling minder vrijheid Lager libido tijdens depressie Einde relatie door drankprobleem
Invloed van psychofarmaca op seksualiteit en intimiteit	Lager libido Geen erectie Antidepressiva nemen na seks Anorgasmie Gewichtstoename waardoor zich minder aantrekkelijk voelen
Spreeken over seksualiteit	Liever zelf over seksualiteit beginnen Houdt het liever voor zichzelf Wil er meer over praten, maar wordt er nooit over aangesproken Durft er zelf niet over beginnen Praat er nooit over met zorgverlener, moeilijk om over te beginnen Weet niet met wie erover te spreken
Informatie zoeken	Op internet of in boeken Geen informatie nodig Zoekt niet naar informatie Zou meer info willen ivm mensen ontmoeten Zoekt groepen om activiteiten te doen
Privacy	Geen probleem want kort verblijf Minder privacy, veel regels waardoor minder afspreken met mensen Toestemming om met partner op de kamer te gaan Zou nooit met een man afspreken op het verblijf wegens schaamte

3. Idee over seksualiteit en intimiteit

De betekenis en waarde die aan seksualiteit gegeven wordt, varieert sterk onder de deelnemers. Wel merken we dat negen van de elf participanten het belangrijk vinden dat er seksualiteit aanwezig is binnen een relatie. Het werd dus als een waardevol onderdeel van een romantische relatie beschreven:

'Interviewer: Is seksualiteit iets belangrijk voor u?

Deelnemer: Algemeen, als ik een partner heb die ik graag zie en waar ik me veilig bij voel, dan wel.'

Er zijn twee deelnemers die er anders over dachten. Een deelnemer die streng katholiek was, zag seksualiteit als iets wat slechts een functie had, namelijk reproductie. Een andere deelnemer voelde er eerder een afkeer over, en had nooit eerder seksuele aantrekking gevoeld. Het is dus zeer

persoonsafhankelijk, maar de meerderheid ziet seksualiteit wel als een belangrijk aspect in een relatie.

Sommigen geven vanuit hun psychiatrische voorgeschiedenis een andere betekenis aan seksualiteit, bv deze dame:

'Voor mij is dat belangrijk omdat, ik lijd aan een chronische ziekte waarvoor ik ook antidepressiva neem. En als ik klaarkom, op dat moment, dan heb ik efkes geen pijn. 10 seconden lang ofzo, weet je niet hoeveel deugd dat doet. Die 10 seconden is zeker 10 miljoen euro waard'

Seksualiteit kan dus een extra positieve waarde krijgen vanwege psychiatrisch lijden.

Een van de participanten met een psychotische stoornis gaf de volgende betekenis aan seksualiteit:

'Interviewer: Wat betekent seksualiteit voor jou? Is dat belangrijk?

Deelnemer: Dat is voor de kinderen meestal dat je dat doet. Dat is voor de kinderen te doen herleven, vormen. Seksualiteit op zich, zonder kinderen... Je moet het altijd doen in functie van de kinderen.

Interviewer: Bedoel je dan om kinderen te verwekken?

Deelnemer: Nee ook om ze te doen opgroeien he. Alleen vrijen voor de lust dat kan niet bij mij.

Interviewer: Wat bedoel je dan, om ze te doen opgroeien?

Deelnemer: Om hun verstand te bevorderen, om hun uiterlijk te bevorderen. Als je aan een kind denkt terwijl je vrijt, dat doet dat kind toch goed want vrijen is een deugd dat je doet. Die worden daar toch gewoon gelukkig van, die kinderen. Ze moeten dat niet weten, zij ervaren dat zo.'

Intimiteit staat niet gelijk aan seksualiteit. Elke deelnemer benoemde intimiteit als iets fijn en belangrijk. De waarde die aan intimiteit werd gegeven, was vaak hoger dan de waarde die aan seksualiteit werd gegeven. Intimiteit werd door zes van de elf deelnemers beschreven als gezelligheid, knuffels en vriendschap. We merken op dat vriendschap als zeer waardevol gevat wordt:

'Interviewer: Wat is die intimiteit voor u?

Deelnemer: Dat kan fysiek, dat kan de twee zijn. Elkaar eens goed vastpakken of eens naast mekaar liggen. Dat is al plezant, daar moet je niets voor zeggen. Maar ook een goeie babbel.'

4. Invloed van pathologie op seksualiteit en intimiteit

Een psychiatrische toestand kan relaties grondig veranderen op verschillende manieren.

Een man beschreef dat zijn relaties telkens eindigden na enkele jaren omwille van zijn dwangklachten, maar benoemde geen duidelijk verband tussen verslaving en relaties. Hij moest telkens bepaalde dingen opbiechten aan zijn vriendin. Zijn dwang uitte zich dus specifiek in de relatie. Dit maakt ook dat hij minder geneigd is nog een relatie aan te gaan, omdat de angsten die ermee gepaard gaan heel vermoeiend zijn:

'Interviewer: Heb je de indruk dat angst of verslaving een effect heeft op relaties starten of behouden?

Deelnemer: Ja mijn OCD dat is angst dat telt als angst. OCD heeft wel een serieuze impact gehad omdat ik dingen moest opbiechten. Ik dacht dat ik niet goed genoeg was voor die persoon dus ik moest dingen opbiechten dan en uiteindelijk ja begin je zoveel dingen op te biechten dat het uitraakt. Dat is vermoeiend voor die andere persoon he. Dat is meerdere keren met een relatie gebeurd. '

Deze man biechtte vanuit zijn dwang heel veel op aan zijn vriendin, wat telkens voor een relatiebreuk zorgde. Hij wijt deze relatieproblemen rechtstreeks toe aan de dwangstoornis.

Een andere deelnemer met angstproblematiek ervaarde ook moeilijkheden om relaties aan te gaan omwille van haar angst:

'Interviewer: Welke impact heeft de angst op je relaties?'

Deelnemer: Enorm

Interviewer: Op welke manier?'

Deelnemer: Dat ik me niet goed genoeg voel, ik ben niet mooi, ik ben te dik, ik kan het niet, ik doe niets, ik ben asociaal. Dat zit zo in mij.'

Deze twee deelnemers werkten actief rond hun angst tijdens de psychotherapie. Ze leerden met de angst omgaan in het dagelijks leven. Er werd echter weinig gefocust op relaties. Eén van de twee deelnemers had wel aangegeven dat hij beter wou leren hoe met de angst om te gaan binnen een relatie, waar de therapeut dan ook positief mee aan de slag ging.

Depressieve klachten kunnen een sterke invloed hebben op relaties en seksualiteit. Verschillende deelnemers vertelden dat ze in sombere perioden minder tot geen zin hadden in seks. Dit ging dan vooral om het mentale aspect en minder om de fysieke zin en dit stond los van medicatiegebruik. Een deelnemer vertelde dat ze door het gebrek aan seksuele interesse ook geen relatie wou aangaan:

'Interviewer: Denk je dat je mentale toestand of depressie ook een invloed had op je seksualiteit?'

Deelnemer: Ja absoluut dan heb ik minder zin. Ik had ook geen interesse in een relatie.

Interviewer: Dus minder zin in seks maar ook minder interesse in een relatie?'

Deelnemer: Ja omdat ik wist dat dat erbij hoorde dus als ik wist dat ik geen zin had in seks dan ging dat voor conflicten zorgen in de relatie. Ik heb echt gezorgd dat ik klaar was.'

Een andere deelnemer met een verslavingsproblematiek vertelde dat zijn vrouw wou scheiden omdat zij een depressie had. De man wou graag samenblijven, maar zijn vrouw was vastberaden:

'Interviewer: Wilt u iets vertellen over de oorzaak van de scheiding?'

Deelnemer: Van mij af was die scheiding nooit gebeurd. Zij wou dat zelf omdat ze zo ziek was. Ze zei kijk X, we kunnen niet samen blijven, we zien elkaar nooit. Omdat ik zo ziek en kwetsbaar ben. We kunnen niet samen leven. En daarmee heb ik dat gedaan voor haar.'

Een vrouw met een psychotische stoornis had bepaalde wanen waardoor ze op een specifieke manier naar seksualiteit en relaties keek. In haar waan voelde het alsof anderen seks met haar wilden, waardoor ze zich angstig voelde en zich niet veilig voelde op een gedeelde kamer:

'Interviewer: Ben je dan hier op de afdeling ook bang voor betrekkingen?'

Deelnemer: Ja

Interviewer: Voel je je hier soms onveilig?'

Deelnemer: Ja heel dikwijls

Interviewer: Ja? En gaat dat dan over de mensen die hier ook verblijven?'

Deelnemer: Ja maar ook euhm mijn kamergenoot.

Interviewer: Waarvoor ben je dan bang?'

Deelnemer: Om betrekkingen te hebben met haar.'

Deze vrouw had haar angst nooit eerder geuit naar de verpleegkundigen. Ze had al wel haar waanidee geuit, maar hierbij was de angst en het onveilige gevoel nog niet duidelijk voor de verpleegkundigen.

Opmerkelijk is ook dat een psychiatrische diagnose, en vooral een opname, ervoor kan zorgen dat nieuwe relaties ontstaan. Mensen leren elkaar bijvoorbeeld tijdens de opname kennen en starten een relatie:

‘Interviewer: Heb je het gevoel dat alcoholgebruik een invloed heeft gehad op uw interesse in seks of relaties?’

Deelnemer: Weet je, de laatste relaties die ik gehad heb, zijn door alcoholgebruik ontstaan.

Interviewer: Ontstaan?’

Deelnemer: Jawel, dat waren mensen die ik kende vanuit een verleden uit Bierbeek of cafélopers. Dan zit je sowieso met drankgerelateerde.’

Dezelfde deelnemer vertelde echter ook dat zijn huwelijk gestrand is door het alcoholgebruik. Meer nog, dat het contact met zijn hele gezin stroef loopt door de verslaving.

Alcoholgebruik lijkt ook een invloed te hebben op seksualiteit, maar dit is persoonsafhankelijk. De ene had meer interesse in seks na alcoholgebruik, de andere vertelde dat ze geen seks wou na het drinken, omdat dit gewoon niet lukte:

‘Als ik te veel gedronken had ja, dan viel ik in slaap. Dat was voor mijn partner ook niet plezant.’

5. Invloed van psychofarmaca op seksualiteit en intimiteit

Acht van de elf deelnemers nemen psychofarmaca (antidepressiva, antipsychotica, stemmingsstabilisatoren, slaapmedicatie). We zien dat er bij elke van deze acht deelnemers een negatief effect is van de medicatie op seksualiteit. Geen enkele deelnemer kon een positief effect benoemen op dit vlak. De effecten spelen zowel op het libido als op de lichamelijke seksuele functies. Verschillende deelnemers vertelden dat ze vooraf niet wisten dat de medicatie zo’n effect kon hebben. Sommigen stopten zelfs bepaalde farmaca door de nevenwerkingen op seksueel vlak:

‘Deelnemer: Ja ik heb ooit Anafranil [clomipramine, een tricyclisch antidepressivum] genomen en toen kon ik geen erectie meer krijgen.

Interviewer: Dus echt iets lichamelijk eigenlijk?’

Deelnemer: Ja ik ben dan ook direct gestopt. Allez niet direct, ik heb eerst de psychiater gebeld.

Interviewer: Is dat seksueel functioneren dan wel iets belangrijks voor jou?’

Deelnemer: Ja dat is heel belangrijk. Ik kon daar niet tegen.’

Een dame vertelde dat ze geen orgasme meer kon beleven sinds het gebruik van psychofarmaca. Dit frustreerde haar, maar was voor haar niet voldoende reden om de medicatie te stoppen:

‘Interviewer: Welke medicatie is dat?’

Deelnemer: Sipralaxa [escitalopram, een antidepressivum van de klasse SSRI]

Interviewer: En sindsdien had je er minder interesse in?’

Deelnemer: Maar ook zo. Ik heb geprobeerd en dan lukte dat niet en dat is zo frustrerend. Je hebt dan wel zin om klaar te komen maar het lukt niet.

Interviewer: Wist je vooraf dat die medicatie dat effect kon hebben?’

Deelnemer: Nee.’

Een andere dame had last van een verminderd libido door haar antidepressiva. Ze vond hier een oplossing op door de antidepressiva op een ander moment in te nemen:

‘Interviewer: Je had al verteld over de medicatie. Denk je dat de medicatie invloed heeft op je zin in seks?’

Deelnemer: Ja. Absoluut.

Interviewer: Minder of meer zin?’

Deelnemer: Minder. Dat hangt ervan af wanneer ik die medicatie neem. Ik neem die bewust na de seks zodat ik niet beïnvloed word. Die antidepressiva, daar moet je een beetje mee spelen hoor. Maar het is wel belangrijk als je het voorgeschreven krijgt, dat je het neemt.

Interviewer: En wist je vooraf, als je het voorgeschreven kreeg, dat die nevenwerkingen er konden zijn?’

Deelnemer: Ja

Interviewer: Ze hebben het uitgelegd?’

Deelnemer: Het stond in de bijsluiter.

Interviewer: En heeft de arts het ook uitgelegd?’

Deelnemer: Nee. Maar ik heb het gezien op de bijsluiter.’

6. Spreken over seksualiteit

We wilden graag te weten komen of en hoe er over seksualiteit gesproken wordt, vooral tussen patiënt en hulpverlener. We zien dat de meerderheid (zeven van de elf deelnemers) verkiest dat hulpverleners vaker spontaan over het onderwerp beginnen. Twee deelnemers vertelden dat ze er liever zelf over beginnen indien nodig. De overige twee spreken liefst helemaal niet over seksualiteit.

Enkele deelnemers vinden het wel nuttig om over het onderwerp te kunnen praten, maar willen niet dat een hulpverlener er zomaar over begint. Ze voelen zich er fijner bij wanneer ze zelf het onderwerp kunnen aanbrengen:

‘Interviewer: Heb je het al meegemaakt dat een zorgverlener er spontaan over begon tegen jou?’

Deelnemer: Ik denk het niet eigenlijk.

Interviewer: En wat vind je daarvan?’

Deelnemer: Ik vind dat goed. Ik zou ook niet weten. Als ze het aan mij zouden vragen zou ik ook iets hebben van wow wat is dat hier allemaal. Maar als ik er zelf over begin is dat helemaal anders. Het zou heel random komen.’

Anderen zouden het wel fijn vinden als zorgverleners spontaan over het onderwerp zouden beginnen. Dit blijkt slechts zelden te gebeuren:

‘Interviewer: Zou je er zelf over durven beginnen?’

Deelnemer: Ja

Interviewer: Zou je het appreciëren als de andere persoon er eens iets over vraagt?’

Deelnemer: Ja. Het is een aspect dat blijft liggen anders. Het gaat wel over familiale relatie en met vrienden maar dat blijft wel taboe.’

Met degene die meer openheid over het onderwerp apprecieerden, zochten we verder naar het hoe en waarom. We leerden dat velen er niet zelf over begonnen:

‘Interviewer: Als je hier opgenomen was op een psychiatrische afdeling, heb je dan gepraat over seksualiteit?’

Deelnemer: Nee. Ook omdat ze het niet vroegen. De mensen vragen het zich niet af.

Interviewer: Stel dat ze het zouden vragen, op welke manier zou je dat dan willen?’

Deelnemer: Gewoon zoals nu in een gesprek. Maar niet waar de rest van de patiënten bij zijn he, een beetje discreet houden'

Met wie de deelnemers over het onderwerp zouden willen praten, verschilt. Het lijkt iets persoonlijk te zijn, afhankelijk van met wie de band vertrouwd voelt. De meesten zouden het appreciëren als zorgverleners tijdens een opname het onderwerp aanhalen. In ambulante zorg zouden de meesten bij hun psychiater of huisarts terecht kunnen. We merken dat ook geslacht van belang is. Zo was er een vrouw die enkel bij vrouwelijke hulpverleners terechtkon over dit thema:

'Interviewer: Zou je er zelf over durven beginnen?'

Deelnemer: Nee. En simpelweg omdat, mijn psychiater, is een man. Ik zou dat eerder doen met een vrouw.

Interviewer: Je vindt het makkelijker met een vrouw?'

Deelnemer: Ja'

De manier waarop over seksualiteit gesproken wordt, is ook van belang. In een eerder fragment werd al duidelijk dat privacy bij een gesprek heel belangrijk is. Waar sommigen graag snel ter zake komen, zijn anderen eerder afwachtend. We merken wel dat de meesten zich kunnen vinden in een voorzichtige aanpak waarbij eerst afgetoetst wordt of de persoon in kwestie over het onderwerp wil praten. Op die manier ontstaat er een opening tot gesprek, maar wordt de gesprekspartner niet gebruuskeerd. Een van de deelnemers gaf hiervoor een mooi voorbeeld:

'Interviewer: Vind je dat we als artsen en verpleegkundigen er zelf mogen naar vragen?'

Deelnemer: Je mag het aftasten op een onbeduidende manier zodat ze zich niet in het gedrang voelen te staan.

Interviewer: Hoe zouden we dat kunnen doen?'

Deelnemer: Heb je een partner en ging dat goed? Gewoon oppervlakkig beginnen.'

7. Informatie zoeken

Waar zoeken mensen met een psychiatrische kwetsbaarheid informatie over seksualiteit en intimiteit? Welke info is nodig en hoe kunnen we deze best voorzien? Dit bleken geen makkelijke vragen te zijn. Bij zeven van de elf deelnemers kwam een antwoord dat duidelijk maakte dat de persoon eigenlijk geen informatie zocht. Bij verdere vragen kwamen echter toch twee aspecten naar voren. Enerzijds werd duidelijk dat het thema seksualiteit en relaties vaker aan bod mag komen. Daar kwamen verschillende ideeën rond. Anderzijds haalden vier personen aan dat ze graag meer mensen zouden ontmoeten, zowel vriendschappelijk als romantisch.

Het thema seksualiteit en relaties zou vaker aan bod mogen komen. Dat kan via gesprekken, zoals eerder al aangehaald. De meeste deelnemers hebben de mening dat er meer open over seksualiteit gepraat moet worden en dat het thema meer aan bod moet komen, maar weten niet hoe. Op sommige opnamediensten worden er thematische weken georganiseerd. Elke week staat dan in een bepaald thema waar bv een infosessie rond gegeven wordt. Een deelnemer stelde voor dat er ook een themaweek rond seksualiteit en relaties gegeven wordt. Hierin kunnen groepsgesprekken en infosessies met sprekers georganiseerd worden:

'Interviewer: Heb jij tips voor zorgverleners hoe we met dat thema moeten omgaan?'

Deelnemer: Ik weet dat niet, ik denk dat dat een thema is dat eens aan bod kan komen. Ze hebben het hier altijd over thema's en op de paaz ook.

Interviewer: Wat zou je allemaal kunnen doen rond dat thema?'

Deelnemer: Ik weet niet, een quiz ofzo. Of wat filmpjes op internet.

Interviewer: Ja. Is dat dan om informatie te geven?

Deelnemer: Ja of zelfs gewoon besprekingen door mensen die gespecialiseerd zijn in seks bv een therapeut of seksuoloog. Dat je naar bijeenkomsten kan gaan waar die dan allemaal informatie geven. ‘

Wat bij vier interviews naar boven komt, is dat velen op zoek zijn naar contact met anderen. Contacten met anderen worden als zeer waardevol beschreven. Het is echter niet altijd makkelijk om mensen te ontmoeten om verschillende redenen, bv door de beperkte vrijheid tijdens een opname. Dat dit een belangrijk aspect is, werd door de meesten bevestigd:

‘Interviewer: Zou je het dan fijn vinden als je wat meer mensen kan ontmoeten of als daarbij geholpen wordt?’

Deelnemer: Wat ik vooral nodig heb, wat ik vroeger nooit had, zijn contacten.

Interviewer: Vind je dat er bv hier genoeg kans is om anderen te ontmoeten?’

Deelnemer: Nee.’

Een vrouw was zelf al op zoek gegaan naar manieren om verbinding te vinden met anderen. Ze was online op zoek gegaan naar groepen die bijeenkomsten organiseren:

‘Interviewer: Zou je het fijn vinden om mensen te ontmoeten op een andere manier?’

Deelnemer: Ja

Interviewer: Zijn er zo’n kansen?’

Deelnemer: Weet je, Kalipso, dat is zo’n groep van singles. En die doen uitstappen, etentjes, optredens. Maar dat is niet de bedoeling dat je een partner vindt hoor.

...

Interviewer: Zo’n groepen waarover je vertelt, wordt dat hier eens aangehaald?’

Deelnemer: Weinig, nee.’

Hoe kunnen seksualiteit en intimiteit als thema meer aan bod komen? De deelnemers gaven zelf al bepaalde tips, zoals open vragen stellen in een privégesprek, of seksualiteit als weekthema aan bod te laten komen. Iemand benoemde ook dat een poster helpend zou kunnen zijn. Hierop kan een site vermeld worden waar informatie te vinden is, maar ook vermeld worden bij wie men terecht kan over het onderwerp.

Gezien er geen specifieke informatie noodzakelijk is, werd de vraag hoe te zoeken naar info hier buiten beschouwing gelaten. Wat wel geapprecieerd zou worden, zijn thematische infosessies of praatgroepen. Ook kwam het sterk naar voren dat de meesten meer contact en verbinding met anderen zoeken. Daarin kan wel ondersteund worden door bv. activiteiten te organiseren of bepaalde verenigingen bekend te maken.

8. Privacy

Tijdens een opname leven mensen vrij intiem samen. Er is minder privacy, vooral wanneer slaapkamers gedeeld worden. Ook zijn er meestal duidelijke regels rond seksualiteit tijdens de opname. Vaak echter zijn dit niet de enige redenen waardoor minder romantiek beleefd wordt; schaamte rond de psychiatrie speelt ook mee.

Een tweepersoonskamer maakt dat er minder seksuele vrijheid is. Dat werd als logisch en meestal niet storend gezien:

'Deelnemer: Dat was daar heel anders, ik had daar geen privacy

Interviewer: Was dat omdat je een kamer moest delen?

Deelnemer: Ja we moesten kamers delen, om te zeggen ik ga naar bed met iemand, dat gaat niet.'

Het is vaak niet toegestaan om seks te hebben in een voorziening. Iemand vertelde zelfs dat dat tot een collocatie zou leiden.

'Interviewer: Het feit dat je nu opgenomen bent, heeft dat daar iets mee te maken?

Deelnemer: Ja hier kun je niet vrijen, dat wordt een collocatie he.

Interviewer: Heeft de stemming of de sfeer hier een invloed, maakt dat dat je minder zin hebt in seks?

Deelnemer: Ja mevrouw, mekaar liefkozen hier, dat gaat niet zomaar van de hand hoor.'

Wat wel storend kan zijn, zijn de afspraken binnen een voorziening, en de schaamte over de psychiatrie. Drie personen vonden het lastig dat ze niet op elk moment naar buiten konden om af te spreken met iemand. Er zijn bepaalde afspraken rond het naar buiten gaan. Dat kan praktisch moeilijk zijn, maar ook lastig door het stigma dat errond hangt:

'Interviewer: Heb je hier ooit het verlangen gehad om iemand te ontmoeten of eens af te spreken hier?

Deelnemer: Nee hier afspreken zou ik nooit doen

Interviewer: En buiten?

Deelnemer: Dat wel.

Interviewer: Houdt het je tegen dat je hier bent?

Deelnemer: Het zegt me niet veel meer. Ik wil me niet graag meer binden omdat het soms moeilijk is om hier op bepaalde tijdstippen weg te raken en anderen snappen dat niet goed. Je bent hier gebonden aan uren. Daar kunnen veel mensen niet mee verzoenen als je een relatie hebt. Wat te begrijpen is.'

Het stigma kwam wel in twee interviews sterk naar voor, als soort van schaamte om in een psychiatrische voorziening te verblijven. Een vrouw benoemde dat ze geen mannen durfde uitnodigen, omdat ze zich schaamde voor de personen die rond haar zaten. Ze vond het zelfs moeilijk om haar kinderen op bezoek te laten komen om deze reden:

'Interviewer: Je bent hier in X, er is hier minder privacy dan thuis. Heeft dat een invloed op daten of seksualiteit?

Deelnemer: Eigenlijk wel he. Ik zou nooit hier een man uitnodigen. Alleen al het feit, de populatie ook. Als mijn kinderen op bezoek komen. Die zitten hier allemaal en die worden dan aangesproken.'

De afspraken zijn overal anders. In een langdurige behandelopname van enkele maanden was het wel toegestaan om een privémoment te hebben met de partner, maar in een andere behandelopname (in een ander ziekenhuis) mocht het niet:

'Deelnemer: We kregen toestemming van de planning om eens een uur of halfuur in de kamer te gaan. Dan werd er wel een relatie aangegaan.

Interviewer: Was dat in X ook soms mogelijk?

Deelnemer: Ik had daar wel een partner en kon die wel eens knuffelen maar samen naar bed gaan mocht niet.'

DISCUSSIE

1. Idee over seksualiteit en intimiteit

De meeste deelnemers vinden dat seksualiteit belangrijk is binnen een relatie. Een van de deelnemers met een psychotische stoornis gaf een eigen betekenis aan seksualiteit, waarbij ze vertelde dat seksualiteit altijd in functie van de kinderen moet gebeuren. Hieruit besluiten we dat het uiterst belangrijk is om ook met het aspect van seksualiteit rekening te houden bij een psychose. Er kunnen bepaalde ideeën en overtuigingen ontstaan, die in meer of mindere mate ook invloed kunnen hebben op anderen. Hier moeten we bewust van zijn om, indien nodig, de patiënt zelf en zijn/haar naasten te beschermen. Er is dus aandacht nodig voor het idee van de patiënt en de mogelijke gevolgen ervan. Hoewel het heel belangrijk is en voor sommigen vanzelfsprekend kan zijn, is er toch weinig literatuur te vinden die deze bevinding deelt. Een systematische review¹⁰ geeft aan dat bij 14.7% tot 26.7% van de patiënten die antipsychotica nemen, de aanwezige wanen of hallucinaties een seksueel onderwerp hadden. Er worden echter geen concrete adviezen gegeven hoe hiermee om te gaan.

Duidelijk is dat seksualiteit en intimiteit voor velen belangrijk zijn, vooral binnen een relatie. De waarde die eraan gegeven wordt, is persoonsafhankelijk. We zien dat er soms anders gekeken wordt naar seksualiteit door een psychiatrische aandoening. Aandacht hebben voor de visie van de patiënt op dit onderwerp en het idee werkelijk proberen te begrijpen, kan zeker van belang zijn binnen de psychiatrie.

2. Invloed van pathologie op seksualiteit en intimiteit

Zowel medicatie als een psychopathologie op zich hebben vaak een effect op seksualiteit. Dit laatste wordt bevestigd in de systematische review van Herder.¹¹ Hierin besluit men dat vooral het seksueel verlangen beïnvloed wordt, zowel bij mannen als vrouwen met een psychotische of depressieve stoornis.

We leerden uit de interviews dat sommige personen met een angststoornis actief aan de slag gaan tijdens de psychotherapie. Een van hen gaf aan ook rond het thema relaties te werken tijdens de therapie, nadat hij dit specifiek gevraagd had. Het zou zinvol zijn dat therapeuten regelmatig ook de optie bieden om te werken rond relaties, omdat dit aspect een grote impact kan hebben op het leven van de patiënt. Dit ligt in lijn met de review van Caiada¹², waarin aangegeven wordt dat er meer interventies nodig zijn binnen intieme relaties. Vooral bij personen met psychose of bij personen die momenteel geen relatie hebben, zijn deze interventies gewenst.

Het is van belang in kaart te brengen welke invloed een depressie heeft op het systeem rond de patiënt (op de partner, het gezin, de naasten). Het systeem betrekken bij therapie zou dus voor vele patiënten een meerwaarde kunnen zijn. Een eerste stap hierbij is polsen naar huidige relaties en de dynamieken daarbij. Indien gewenst, kan bij de therapie ook verder ingegaan worden op bepaalde relaties en meer systeemtherapeutisch gewerkt worden. Dit wordt bevestigd in de literatuur. Zowel therapie voor koppels als therapie voor gezinnen of families worden als zinvol beschreven bij de behandeling van stemmingsstoornissen. Bovendien verbetert systeemtherapie vaak relaties, wat op zich weer een beschermende factor is voor herval.¹³

Een vrouw met specifieke wanen rond seksualiteit, voelde zich niet veilig in een tweepersoonskamer. Het is een goed idee om bij patiënten die op een tweepersoonskamer verblijven, te polsen naar hoe dit voor hen is. De meeste mensen hebben een idee of mening over een tweepersoonskamer, maar er kan een tweede dimensie bijkomen omwille van de psychiatrische problematiek.

De invloed van psychopathologie op seksualiteit wordt beknopt beschreven in de literatuur. In handboeken stelt men dat 82% van de mannen en 96% van de vrouwen seksuele dysfunctie ervaart bij schizofrenie. Dit wordt zowel door de pathologie als door de medicatie veroorzaakt.¹⁴ Bij patiënten met schizofrenie die niet medicamenteus behandeld worden, vermeldt ook 25% seksuele dysfunctie. Bij een depressieve stoornis gaat dit om 45% tot 93%.¹¹

Algemeen kunnen we stellen dat angst en depressie maken dat relaties minder vlot verlopen of gestart worden, alsook kunnen maken dat het libido daalt. Hierover spreken en de psychotherapie aanpassen aan het thema, zijn waardevolle opties. Personen met psychotische symptomen kunnen soms anders kijken naar seksualiteit en intimiteit. Hun overtuigingen in kaart brengen en indien nodig hier maatregelen voor nemen, is nuttig en creëert veiligheid. Wanneer personen op een tweepersoonskamer verblijven, worden eventuele zorgen hieromtrent niet altijd uitgesproken. Daarom wordt hier best af en toe expliciet naar gevraagd.

3. Invloed van psychofarmaca op seksualiteit en intimiteit

Psychofarmaca kunnen nevenwerkingen hebben die maken dat de patiënt de medicatie wil stoppen. Mogelijke bijwerkingen van medicatie worden duidelijk in handboeken beschreven (tabel 5), en worden ook door de participanten gerapporteerd.¹⁴ Een deelnemer die Anafranil [clomipramine, een tricyclisch antidepressivum] nam, ervaarde erectieproblemen. Iemand die Sipralaxa [escitalopram, een antidepressivum van de klasse SSRI] nam, ervaarde hierdoor anorgasmie. Nog iemand anders nam haar antidepressiva bewust op een ander moment om zo minder invloed te merken op seksualiteit. Verschillende deelnemers wisten vooraf niet dat deze nevenwerkingen mogelijk waren. Dit kan beter; als de patiënt vooraf op de hoogte is van mogelijke seksuele bijwerkingen, dan kan dit meegenomen worden in de medicatiekeuze en kan er ook gericht een aanpassing gedaan worden indien nodig. Er mag duidelijk over gesproken worden en rechtstreeks naar gevraagd worden. Dit wordt bevestigd in de literatuur: seksuele nevenwerkingen worden slechts in 20% van de gevallen vooraf meegedeeld.¹

Tabel 5: nevenwerkingen van bepaalde psychofarmaca

<p>Antipsychotica¹⁴ Antipsychotica kunnen seksuele dysfunctie veroorzaken om verschillende redenen. De dopaminerge transmissie wordt verminderd, waardoor het libido daalt. Hyperprolactinemie draagt hiertoe bij. Anticholinerge nevenwerkingen kunnen opwinding verminderen en blokkage van de α_1-receptor kan voor problemen bij de erectie en ejaculatie zorgen. Hierop kan in overleg met de patiënt de dosis worden verlaagd, een ander antipsychoticum gestart worden, of aripiprazole toegevoegd worden.</p>
<p>Antidepressiva¹⁴ Antidepressiva kunnen omwille van onder andere sedatie, hormonale veranderingen en een verstoring van de cholinerge/adrenerge balans een seksuele dysfunctie veroorzaken. Dit is vaak dosisafhankelijk. Antidepressiva kunnen ook een gunstig effect hebben bij de behandeling van premature ejaculatie.</p>
<p>Benzodiazepines¹⁵ Over seksuele nevenwerkingen van benzodiazepines is nog weinig bekend. Wel is bekend dat sommige benzodiazepines zouden interfereren met de ejaculatie.</p>

4. Spreken over seksualiteit

We merken dat de wens om over seksualiteit te spreken heel persoonsafhankelijk is. Sommigen willen graag veel over het onderwerp praten, anderen willen dit het liefst vermijden. De meningen zijn dus verdeeld.

We kunnen besluiten dat slechts weinig hulpverleners zelf over seksualiteit beginnen. Dit wordt bevestigd in eerdere literatuur.¹ Hulpverleners ervaren een barrière om dit gespreksonderwerp aan te halen. Ze gebruiken bijvoorbeeld liefst geen expliciete woorden.¹⁶ De meeste mensen zouden het echter wel appreciëren als er toch over gesproken wordt, en dan liefst op een indirecte manier in een privé omgeving. Een opening laten tot gesprek over het thema, dat is de boodschap.

In eerdere studies¹⁶ worden manieren voorgesteld waarop hulpverleners meer comfortabel over het onderwerp zouden kunnen spreken. Er wordt bijvoorbeeld aangeraden om niet te aarzelen en het onderwerp al vrij snel in het gesprek aan te halen, om te vermijden dat het vergeten of genegeerd wordt. Het is ook best om geen assumpties te maken in het gesprek.¹⁶

5. Informatie zoeken

Het werd duidelijk dat menselijk contact en vriendschap heel belangrijk zijn en dat de deelnemers hierin ondersteund zouden willen worden. Er moet dus zeker en vast meer ingezet worden op verbinding.

Bij het Trefpunt Zelfhulp (<https://www.zelfhulp.be/>)¹⁷ kan men op zoek gaan naar lotgenotencontact via zelfhulpgroepen. Zo kunnen mensen steun en vriendschap vinden bij elkaar. Participanten gaven echter ook aan verbinding te zoeken met mensen die niet in een gelijkaardige psychische situatie zitten, bijvoorbeeld in een vrijetijdsvereniging. Een review¹⁸ over seksualiteit en psychose bevestigt dit en geeft de suggestie om vaardigheden bij het daten te oefenen en personen hierin te begeleiden.

6. Privacy

Privacy en stigma spelen mee als het over seksualiteit en relaties gaat. Binnen een opnamedienst worden vaak kamers gedeeld. Bovendien staat vaak in het reglement vermeld dat men geen seks mag hebben op de afdeling. Dat vonden de deelnemers zeker te begrijpen. Frustrerender bleek dat het moeilijk is om een relatie te starten of onderhouden door de beperkte vrijheid en door het stigma rond psychiatrie. Deze hindernissen kunnen deels omzeild worden op vele manieren, bv door een aparte, gezellige ontmoetingsplaats te voorzien met een aparte ingang en door mild te zijn over bezoek- en uitgaanstijden. Over de invloed van vrijheidsbeperkende maatregelen, vinden we weinig verslagen terug. Het is de moeite waard om dit per afdeling en per individu te bekijken en aan te passen indien nodig. Stigma wordt wel beschreven in de literatuur, eveneens methoden om zelfstigma te verminderen. Hierbij is psycho-educatie van belang om het ziektebeeld beter te begrijpen. Cognitieve gedragstherapie is ook zinvol in deze context om bepaalde foute of vervormde denkschema's aan te passen of vermijdingsgedrag te verminderen. Ten laatste is een eerlijke en open aanpak bij contacten met zorgverleners of medepatiënten van belang.¹⁹

7. Discussie van de bekomen resultaten

De resultaten van deze studie liggen in lijn met eerdere gelijkaardige studies. In een rusthuis werd een studie uitgevoerd waarbij ook besloten werd dat er meer openheid nodig is over seksualiteit in gesprek.³ Bij personen met een dwarslaesie werd uit een studie besloten dat er vooral gefocust wordt op lichamelijke aspecten van seksualiteit en te weinig op emotionele. Wij merkten echter dat er zelfs over het lichamelijke effect van psychiatrische aandoeningen en medicatie heel weinig gesproken wordt.⁴ Een systematische review over seksualiteit bij personen met een ernstige psychische aandoening stelde dat het nuttig is om zich bewust te zijn van de mogelijke problemen bij deze groep op vlak van seksualiteit.⁵ Dit kunnen we zeker bevestigen, met als verklaring dat een psychiatrische aandoening zowel fysiek als emotioneel een sterke impact kan hebben op seksualiteit en intimiteit.

8. Beperkingen van het onderzoek

Bij deze studie kan een zeker mate van bias aanwezig zijn. Er is een selectiebias, omdat de deelnemers geselecteerd werden na een eerste evaluatie door de verantwoordelijke van de voorzieningen. De hoofdverpleegkundige of coördinator van de voorziening maakte een eerste selectie van welke patiënten geschikt leken om deel te nemen aan de studie. Bovendien zullen personen die makkelijker praten over het onderwerp, sneller toezeggen op een interview. Dat maakt dat we minder informatie hebben over personen die seksualiteit meer als taboe zien of bepaalde onderwerpen willen vermijden. Er kan ook een informatie bias aanwezig zijn. Enerzijds is er recall bias ('herinneringsbias'): het is mogelijk dat deelnemers bepaalde dingen niet verteld hebben omdat ze het zich niet konden herinneren. Anderzijds is er ook interviewer bias: de onderzoeker ging rechtstreeks in gesprek, er was dus geen blinding.

9. Klinische implicaties

Samenvattend kunnen we verschillende adviezen trekken uit de interviews:

1. Seksualiteit en intimiteit zijn voor de meerderheid van de mensen belangrijke onderwerpen. De visie op deze onderwerpen kan beïnvloed worden door een psychiatrische aandoening, waarbij er aandacht moet zijn voor de mogelijke gevolgen hiervan.
2. Psychiatrische aandoeningen kunnen een grote impact hebben op seksualiteit en relaties. Het is zinvol om, indien gewenst, hier therapeutisch rond te werken en eventueel vaker de optie systeemtherapie te overwegen, in samenspraak met de patiënten.
3. Besteed extra aandacht aan een veilig gevoel in een tweepersoonskamer.
4. Denk aan de seksuele nevenwerkingen van medicatie: deel deze vooraf mee en bevrage ze na de opstart.
5. Creëer openheid in een gesprek om over seksualiteit te praten, in een veilige en private omgeving. Stel bijvoorbeeld een vraag over een huidige relatie om in te schatten of de patiënt over het onderwerp wil praten.
6. Zet in op verbinding tussen mensen, vooral vriendschappelijk. Dat kan door bijeenkomsten te organiseren, flexibel te zijn in bezoeken en uitgangsregels, informatie te geven over hobby's of sociale bijeenkomsten...
7. Seksualiteit mag als thema vaker aan bod komen, bijvoorbeeld door thematische sessies of posters met informatie.
8. Vrijheidsbeperking en schaamte over psychiatrie, maken dat patiënten minder geneigd zijn in contact te gaan met anderen op romantisch vlak. Verlies dit stigma niet uit het oog. Voorzie bijvoorbeeld een aparte ruimte waar personen bezoek kunnen ontvangen in een huiselijke sfeer.

De conclusies die we uit deze studie trekken, kunnen toegepast worden in verschillende werkgebieden, die samengevat worden in tabel 6.

Tabel 6: Klinische implicaties in verschillende werkgebieden

<p>Therapeuten en artsen</p> <p>Psychiaters en therapeuten kunnen zich meer bewust zijn van het seksuele aspect, aangezien dit toch een impact heeft op vele patiënten. Het is van belang om een idee te krijgen van de visie van de patiënt op seksualiteit en intimiteit. Wat betekent seksualiteit voor de patiënt en welk belang hecht de patiënt eraan? Door de patiënt te begrijpen over dit onderwerp, kunnen mogelijke moeilijkheden aangepakt of voorkomen worden. Soms is het ook nodig om de patiënt en/of zijn omgeving te beschermen wegens een bepaalde visie op seksualiteit.</p> <p>Tijdens psychotherapeutische sessies kan er gewerkt worden rond seksualiteit en intimiteit, indien de patiënt dit wenst. Patiënten zullen het appreciëren als deze optie aangeboden wordt. Soms kan systeemtherapie ook gewenst zijn.</p> <p>Artsen zouden ook meer educatie kunnen geven over bijwerkingen van medicatie. Deze informatie kan van belang zijn bij de keuze van behandeling.</p>
<p>Begeleiders in een voorziening</p> <p>Omdat begeleiders in een voorziening een eerste aanspreekpunt zijn, is het voor hen zeker van belang om een opening te laten bij gesprekken om over seksualiteit en intimiteit te praten. Je kan gaan polsen naar de huidige relatiestatus. Indien patiënten niet in een éénpersoonskamer verblijven, moet er extra aandacht zijn voor veiligheid en comfort van de patiënt in de kamer. Dit kan letterlijk bevraagd worden. Ook kunnen de begeleiders infosessies organiseren of posters voorzien.</p>
<p>Voorzieningen, PVT's, dagcentra</p> <p>Heel wat patiënten zijn op zoek naar meer verbinding en vriendschap. Hierbij kunnen we zeker helpen door bijvoorbeeld activiteiten te organiseren binnen en buiten de voorziening.</p> <p>Stigmatisering maakt vaak dat mensen minder contacten zullen leggen omdat ze zich schamen voor de verblijfplaats, de mensen rond hen, hun aandoening en de strikte regels in een voorziening. Waar dit mogelijk is, is het dus goed om mild te zijn over bezoeken en uitgangstijden. Heel concreet kan er een ruimte voorzien worden, eventueel zelfs met een aparte ingang, waar patiënten anderen kunnen ontmoeten en afspraken hebben. Het doel hierbij is om zo weinig mogelijk in een psychiatrische setting te zijn, maar wel in een huiselijke sfeer, om zo het stigma te verminderen.</p>

LITERATUURLIJST

1. Bungener SL, Post L, Berends I, Steensma TD, de Vries ALC, Popma A. Talking About Sexuality With Youth: A Taboo in Psychiatry? *J Sex Med* [Internet]. Maart 2022; 19(3):421-429. Beschikbaar via <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35105513/>.
2. Wat zijn seksuele en reproductieve rechten? [Internet]. zanzu.be; 2015 [Geraadpleegd op 4 februari 2023]. Beschikbaar via <https://www.zanzu.be/nl/wat-zijn-seksuele-en-reproductieve-rechten>.
3. Elaut E, T'Sjoen G. (2020). *Seks op leeftijd. Seksualiteitsbeleving bij ouderen in Vlaamse woonzorgcentra* [eindwerk]. UGent.
4. Van Puyenbroeck B. (2018). *Seksualiteit en fysieke beperking. Omgang van de gezondheidszorg met het thema 'seksualiteit' bij personen met een dwarslaesie* [masterpaper]. VUB.
5. McCann E, Donohue G, de Jager J, Nugter A, Stewart J, Eustace-Cook J. Sexuality and intimacy among people with serious mental illness: a qualitative systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep* [Internet]. 2019; 17(1):74-125. Beschikbaar via <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30629043/>.
6. Hortal-Mas R, Moreno-Poyato AR, Granel-Giménez N, Roviralta-Vilella M, Watson-Badia C, Gómez-Ibáñez R, Aguayo-González MP, Giménez-Díez D, Bernabeu-Tamayo MD, Leyva-Moral JM. Sexuality in people living with a serious mental illness: A meta-synthesis of qualitative evidence. *J Psychiatr Ment Health Nurs* [Internet]. 2020; 29(1):130-146. Beschikbaar via <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33047434/>.
7. Delespaul P. Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (epa) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor psychiatrie* [Internet]. 2013; 55(6). 427-438. Beschikbaar via https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/nl/artikelen/article/50-9772_Consensus-over-de-definitie-van-mensen-met-een-ernstige-psychische-aandoening-EPA-en-hun-aantal-in-Nederland.
8. Maguire M., Delahunt B. Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-Step Guide for Learning and Teaching Scholars. *AISHE-J* [Internet]. 2017; 8(3). 3351-33514. Beschikbaar via <https://ojs.aishe.org/index.php/aishe-j/article/view/335>.
9. Parmentier L. (student geneeskunde, KULeuven, Leuven). Gesprek met patiënt, anoniem (regio Leuven). Juni, juli, augustus en september 2023.
10. Vargas-Cáceres S, Cera N, Nobre P, Ramos-Quiroga JA. The Impact of Psychosis on Sexual Functioning: A Systematic Review. *J Sex Med* [Internet]. 2021 Mar;18(3):457-466. Beschikbaar via <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33504468/>.
11. Herder T, Spoelstra SK, Peters AWM, Knegtering H. Sexual dysfunction related to psychiatric disorders: a systematic review. *J Sex Med* [Internet]. 2023 Jun 28;20(7):965-976. Beschikbaar via <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37279603/>.
12. Caiada M, Felix S, Guionnet S, Valery KM, Bonilla-Guerrero J, Destailats JM, Prouteau A. Promoting Intimate Relationships in Mental Illness: A Systematic Review of Interventions. *Community Ment Health J* [Internet]. 2024 Apr;60(3):536-551. Beschikbaar via <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38015269/>.
13. Wittenborn AK, Woods SB, Priest JB, Morgan PC, Tseng CF, Huerta P, Edwards C. Couple and family interventions for depressive and bipolar disorders: Evidence base update (2010-2019). *J Marital Fam Ther* [Internet]. 2022 Jan;48(1):129-153. Beschikbaar via <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34750834/>.
14. David M. Taylor, Thomas R. E. Barnes, Allan H. Young. *The Maudsley: Prescribing Guidelines in Psychiatry*. 14th Edition. UK: Wiley-Blackwell; 2021. 976p.
15. Segraves RT. Sexual side-effects of psychiatric drugs. *Int J Psychiatry Med* [Internet]. 1988;18(3):243-52. Beschikbaar via <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2905696/>.
16. Kelder I, Snejder P, Klarenbeek A, Laan E. Communication practices in conversations about sexual health in medical healthcare settings: A systematic review. *Patient Educ Couns*

- [Internet]. 2022 Apr;105(4):858-868. Beschikbaar via <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34366226/>.
17. Trefpunt zelfhulp [Internet]. Leuven: Trefpunt Zelfhulp VZW; 2024 [Geraadpleegd op 15/03/2024]. Beschikbaar via <https://www.zelfhulp.be/>
 18. Cloutier B, Francoeur A, Samson C, Ghostine A, Lecomte T. Romantic relationships, sexuality, and psychotic disorders: A systematic review of recent findings. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2021 Mar;44(1):22-42. Beschikbaar via <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32191102/>.
 19. Sun J, Yin X, Li C, Liu W, Sun H. Stigma and Peer-Led Interventions: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Psychiatry* [Internet]. 2022 Jul 5;13:915617. Beschikbaar via <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35865307/>.

BIJLAGEN

1. Informatiefiche
2. ICF
3. Vragenlijst
4. Goedkeuring ethische commissie

1. Bijlage 1: Informatiefiche

Studie: Welke noden hebben psychisch kwetsbare personen op vlak van intimiteit en seksualiteit?

WAT?

- Onderzoek naar uw noden in verband met seksualiteit en intimiteit
- Welke informatie en hulp krijgt u rond seksualiteit?
- Hoe ervaart u seksualiteit?
- Is seksualiteit voor u veranderd doorheen de jaren?
- De studie wordt door een student uitgevoerd voor een masterproef

WIE?

- We willen deze vraag onderzoeken bij personen met een ernstige psychische aandoening
- Voor alle volwassenen, alle geslachten
- Ongeacht seksuele voorkeur
- Voor wie verblijft in een voorziening

WAAROM?

- Inzicht krijgen in de noden van psychisch kwetsbare personen
- De informatie zal helpen om het hulpaanbod voor deze personen nog beter te maken, in samenwerking met Aditi vzw
- Aditi vzw biedt hulp aan personen in hun zoektocht naar seksualiteitsbeleving.

HOE?

- Een gesprek van ongeveer 1 uur
- Met een onderzoeker, namelijk een masterproefstudent geneeskunde (5^e jaar)
- Het gesprek bevat vooraf geplande vragen, maar er is ook tijd voor eigen inbreng
- In uw eigen omgeving

Contactgegevens: lieze.parmontier@student.kuleuven.be

Deze studie werd goedgekeurd door het Ethisch comité (S67708)

2. Bijlage 2: ICF

Informatiebrief en geïnformeerde toestemming

Versie 2: 15/05/2023

Exemplaar voor de deelnemer

Titel van de studie: Seksualiteit en intimiteit bij psychisch kwetsbare personen: een kwalitatieve studie

Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: EC Onderzoek UZ/KU Leuven

Onderzoekers: Lieze Parmentier, student master geneeskunde KULeuven, lieze.parmentier@student.kuleuven.be

Promotor: Prof. Dr. Joris Vandenberghe, joris.vandenberghe@upckuleuven.be

Co-promotor: Dr. Rick Roels, rick.roels@upckuleuven.be

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de noden van personen met een psychische kwetsbaarheid, die langdurig in een voorziening verblijven, op vlak van intimiteit en seksualiteit. 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 vrijwillig is; 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. Het stopzetten van de deelname zal geen impact hebben op de kwaliteit van de zorg.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd. Vertrouwelijke informatie kan verstuurd worden van en naar de onderzoeker, de promotor en de co-promotor. Dat zal gebeuren om hulp of tips te vragen tijdens het verloop van het onderzoek.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie werd via De Wetenschapswinkel opgestart in samenwerking met Aditi vzw. Aditi is een organisatie waar personen met een beperking en kwetsbare ouderen terecht kunnen met alle vragen rond seksualiteit en intimiteit. Aditi streeft naar seksualiteits- en intimiteitszorg op maat voor deze populatie. Om gerichte zorg te kunnen bieden voor personen met een psychische kwetsbaarheid of psychiatrische achtergrond, willen we met dit onderzoek ontdekken welke noden en verlangens er aanwezig zijn in deze doelgroep. Het doel van de studie is om concrete informatie te bekomen waarmee in de praktijk aan de slag kan gegaan worden.

Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat u tot de doelgroep van personen met een psychische kwetsbaarheid behoort.

Aan deze studie zullen ongeveer 10 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u langdurig in een voorziening zoals een psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT) of beschermd wonen verblijven. Tot de doelgroep behoren volwassenen met een ernstige psychische aandoening, meer bepaald meerderjarige personen met langdurige psychische klachten en die door psychische klachten problemen ervaren op persoonlijk, relationeel of professioneel vlak. Zowel mannen als vrouwen vanaf de leeftijd van 18 jaar kunnen deelnemen, ongeacht seksuele voorkeur.

De onderzoeker zal u vragen om deel te nemen aan een interview dat peilt naar uw gedachten en gevoelens in verband met intimiteit en seksualiteit. Het gaat zowel over uw huidige beleving als over de mate waarin u zich ondersteund voelt door uw omgeving op dit vlak. Deelname aan het interview zal ongeveer een uur van uw tijd in beslag nemen en het interview zal afgenomen worden op de plaats waar u op dat moment verblijft. Het moment en de omstandigheden zijn te bespreken. Er kan bijvoorbeeld een hulpverlener bij u aanwezig zijn indien gewenst. Tijdens het interview worden geluidsopnames gemaakt. De opnames zullen nadien enkel gebruikt worden voor transcriptie. Na transcriptie zullen alle geluidsopnames vernietigd worden.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

We zullen u geen enkele aanvullende procedure voor diagnose of opvolging voorstellen. Het beslissen om niet deel te nemen aan de studie zal ook geen gevolgen hebben op uw zorg als patiënt.

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.. Er is weinig risico verbonden aan uw deelname aan deze studie, maar uw deelname zou een confrontatie kunnen zijn met een gevoelig thema. Dit kan onaangenaam zijn of een onprettig gevoel geven. Als u met deze gevoelens kampt, kunt u steeds contact opnemen met de onderzoeker. Als u resterende vragen of bedenkingen heeft na uw deelname kan u ook steeds contact opnemen met de onderzoeker via lieze.parmentier@student.kuleuven.be. Bij dergelijk contact hoeft u uw identiteit ook niet bekend te maken, tenzij u dit zelf wil. Indien deelnemers digitaal of online contact willen maken met resterende vragen, kunnen zij, indien hun emailadres hun naam vermeldt, ook gebruik maken van een anonieme e-mailservice zoals Protonmail.

Daarnaast kunnen ze ook anoniem telefonisch contact maken met resterende vragen, via de co-promotor op zijn rechtstreeks dect-nummer (016 34 35 24, bereikbaar tussen kantooruren van dinsdag tem donderdag) en moeten zij hierbij hun gegevens niet doorgeven. Indien u dit wenst, kan u steeds bij een zorgverlener terecht voor een ondersteunend gesprek. U kan contact opnemen met Prof. Dr. Joris Vandenberghe (promotor) via joris.vandenberghe@upckuleuven.be of een andere betrokken hulpverlener. Als u na het interview graag een gesprek wilt, kan dit bij Tele-onthaal (106), uw gekende begeleiders of in het specifieke geval van seksueel geweld bij de Zorgcentra na seksueel geweld.

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan het optimaliseren van de hulpverlening van Aditi voor deze doelgroep. Deelnemers kunnen de ervaring ook interessant en mogelijk voordelig ervaren. Het kan helpen om stil te staan bij de eigen ervaringen. De resultaten van deze studie kunnen leiden tot verbeteringen in therapie en onderwijsprogramma's.

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. Het stopzetten van de deelname zal geen impact hebben op de kwaliteit van de zorg.

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.

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 (Lieze Parmentier) via (lieze.parmentier@student.kuleuven.be) en de hoofdonderzoeker (professor Joris Vandenberghe) via het telefoonnummer +32 016 34 80 00 (werkuren) of via e-mail (joris.vandenberghe@upckuleuven.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; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

Titel van de studie: Seksualiteit en intimiteit bij psychisch kwetsbare personen: een kwalitatieve studie

'Welke noden hebben psychisch kwetsbare personen op vlak van intimiteit en seksualiteit?'

II Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

1. 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.
2. Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.
3. Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.
4. 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.
5. 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.
6. 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 enkel indien ik dit zelf wens en aangeef aan de onderzoeker.
7. Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Ik wil graag / Ik wil niet (schrappen wat niet past) geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Onderzoeker

Ik ondergetekende Parmentier Lieze, 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: Seksualiteit en intimiteit bij psychisch kwetsbare personen: een kwalitatieve studie

'Welke noden hebben psychisch kwetsbare personen op vlak van intimiteit en seksualiteit?'

III Aanvullende informatie

1: Aanvullende informatie over de organisatie van de studie

Tijdens de studie worden half-gestructureerde interviews gedaan. Dat wil zeggen dat een deel van de vragen vooraf bepaald zijn. Tijdens het interview kan flexibel doorgevraagd worden over bepaalde antwoorden.

In de eigenlijke masterproef zullen enkele fragmenten van de interviews worden geciteerd op zo'n manier dat het op basis van een citaat niet mogelijk is om de uitspraak terug te leiden naar een bepaalde participant.

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

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.

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.

Vertrouwelijkheidsgarantie

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[†].

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[‡].

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.

De opdrachtgever zal de verzamelde gegevens gebruiken in het kader van de studie waaraan u deelneemt, maar wil ze ook kunnen aanwenden in het kader van andere studies met dezelfde context als deze studie. Buiten de context die wordt beschreven in dit document, kunnen uw gegevens enkel gebruikt worden als een ethisch comité zijn goedkeuring heeft gegeven.

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.

Deze studie kan zowel in als buiten UZ Leuven plaatsvinden.

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.

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: joris.vandenberghe@upckuleuven.be (promotor: prof. Dr. Joris Vandenberghe). 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

[†] 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.

[‡] 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).

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

De Belgische toezichthoudende 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

Exemplaar voor de deelnemer

Titel van de studie: Seksualiteit en intimiteit bij psychisch kwetsbare personen: een kwalitatieve studie

Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: EC Onderzoek UZ/KU Leuven

Onderzoekers: Lieze Parmentier, student master geneeskunde KU Leuven, lieze.parmentier@student.kuleuven.be

Promotor: Prof. Dr. Joris Vandenberghe, joris.vandenberghe@upckuleuven.be

Co-promotor: Dr. Rick Roels, rick.roels@upckuleuven.be

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de noden van personen met een psychische kwetsbaarheid, die langdurig in een voorziening verblijven, op vlak van intimiteit en seksualiteit. 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 vrijwillig is; 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. Het stopzetten van de deelname zal geen impact hebben op de kwaliteit van de zorg.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd. Vertrouwelijke informatie kan verstuurd worden van en naar de onderzoeker, de promotor en de co-promotor. Dat zal gebeuren om hulp of tips te vragen tijdens het verloop van het onderzoek.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie werd via De Wetenschapswinkel opgestart in samenwerking met Aditi vzw. Aditi is een organisatie waar personen met een beperking en kwetsbare ouderen terecht kunnen

met alle vragen rond seksualiteit en intimiteit. Aditi streeft naar seksualiteit- en intimiteitszorg op maat voor deze populatie. Om gerichte zorg te kunnen bieden voor personen met een psychische kwetsbaarheid of psychiatrische achtergrond, willen we met dit onderzoek ontdekken welke noden en verlangens er aanwezig zijn in deze doelgroep. Het doel van de studie is om concrete informatie te bekomen waarmee in de praktijk aan de slag kan gegaan worden.

Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat u tot de doelgroep van personen met een psychische kwetsbaarheid behoort.

Aan deze studie zullen ongeveer 10 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u langdurig in een voorziening zoals een psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT) of beschermd wonen verblijven. Tot de doelgroep behoren volwassenen met een ernstige psychische aandoening, meer bepaald meerderjarige personen met langdurige psychische klachten en die door psychische klachten problemen ervaren op persoonlijk, relationeel of professioneel vlak. Zowel mannen als vrouwen vanaf de leeftijd van 18 jaar kunnen deelnemen, ongeacht seksuele voorkeur.

De onderzoeker zal u vragen om deel te nemen aan een interview dat peilt naar uw gedachten en gevoelens in verband met intimiteit en seksualiteit. Het gaat zowel over uw huidige beleving als over de mate waarin u zich ondersteund voelt door uw omgeving op dit vlak. Deelname aan het interview zal ongeveer een uur van uw tijd in beslag nemen en het interview zal afgenomen worden op de plaats waar u op dat moment verblijft. Het moment en omstandigheden zijn te bespreken. Er kan bijvoorbeeld een hulpverlener bij u aanwezig zijn indien gewenst. Tijdens het interview worden geluidsopnames gemaakt. De opnames zullen nadien enkel gebruikt worden voor transcriptie. Na transcriptie zullen alle geluidsopnames vernietigd worden.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

We zullen u geen enkele aanvullende procedure voor diagnose of opvolging voorstellen. Het beslissen om niet deel te nemen aan de studie zal ook geen gevolgen hebben op uw zorg als patiënt.

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.. Er is weinig risico verbonden aan uw deelname aan deze studie, maar uw deelname zou een confrontatie kunnen zijn met een gevoelig thema. Dit kan onaangenaam zijn of een onprettig gevoel geven. Als u met deze gevoelens kampt, kunt u steeds contact opnemen met de onderzoeker. Als u resterende vragen of bedenkingen heeft na uw deelname kan u ook steeds contact opnemen met de onderzoeker via lieze.parmentier@student.kuleuven.be. Bij dergelijk contact hoeft u uw identiteit ook niet bekend te maken, tenzij u dit zelf wil. Indien deelnemers digitaal of online contact willen maken met resterende vragen, kunnen zij, indien hun emailadres hun naam vermeldt, ook gebruik maken van een anonieme e-mailservice zoals Protonmail. Daarnaast kunnen ze ook anoniem telefonisch contact maken met resterende vragen, via de co-promotor op zijn rechtstreeks dect-nummer (016 34 35 24, bereikbaar tussen kantooruren van dinsdag tem donderdag) en moeten zij hierbij hun gegevens niet doorgeven. Indien u dit wenst, kan u steeds bij een zorgverlener terecht voor een ondersteunend gesprek. U kan contact opnemen met Prof. Dr. Joris Vandenberghe (promotor) via joris.vandenberghe@upckuleuven.be of een andere betrokken hulpverlener. Als u na het interview graag een gesprek wilt, kan dit bij Tele-onthaal (106), uw gekende

begeleiders of in het specifieke geval van seksueel geweld bij de Zorgcentra na seksueel geweld.

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan het optimaliseren van de hulpverlening van Aditi voor deze doelgroep. Deelnemers kunnen de ervaring ook interessant en mogelijk voordelig ervaren. Het kan helpen om stil te staan bij de eigen ervaringen. De resultaten van deze studie kunnen leiden tot verbeteringen in therapie en onderwijsprogramma's.

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. Het stopzetten van de deelname zal geen impact hebben op de kwaliteit van de zorg.

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.

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 (Lieze Parmentier) via (lieze.parmentier@student.kuleuven.be) en de hoofdonderzoeker (professor Joris Vandenberghe) via het telefoonnummer +32 016 34 80 00 (werkuren) of via e-mail (joris.vandenberghe@upckuleuven.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; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

Titel van de studie: Seksualiteit en intimiteit bij psychisch kwetsbare personen: een kwalitatieve studie

'Welke noden hebben psychisch kwetsbare personen op vlak van intimiteit en seksualiteit?'

II Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

1. 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.
2. Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.
3. Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.
4. 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.
5. 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.
6. 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 enkel indien ik dit zelf wens en aangeef aan de onderzoeker.
7. Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Ik wil graag / Ik wil niet (schrappen wat niet past) geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Onderzoeker

Ik ondergetekende Parmentier Lieze, 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: Seksualiteit en intimiteit bij psychisch kwetsbare personen: een kwalitatieve studie

'Welke noden hebben psychisch kwetsbare personen op vlak van intimiteit en seksualiteit?'

III Aanvullende informatie

1: Aanvullende informatie over de organisatie van de studie

Tijdens de studie worden half-gestructureerde interviews gedaan. Dat wil zeggen dat een deel van de vragen vooraf bepaald zijn. Tijdens het interview kan flexibel doorgevraagd worden over bepaalde antwoorden.

In de eigenlijke masterproef zullen enkele fragmenten van de interviews worden geciteerd op zo'n manier dat het op basis van een citaat niet mogelijk is om de uitspraak terug te leiden naar een bepaalde participant.

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

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.

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.

Vertrouwelijkheidsgarantie

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[§].

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 **.

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.

De opdrachtgever zal de verzamelde gegevens gebruiken in het kader van de studie waaraan u deelneemt, maar wil ze ook kunnen aanwenden in het kader van andere studies met dezelfde context als deze studie. Buiten de context die wordt beschreven in dit document, kunnen uw gegevens enkel gebruikt worden als een ethisch comité zijn goedkeuring heeft gegeven.

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.

Deze studie kan zowel in als buiten UZ Leuven plaatsvinden.

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.

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 : joris.vandenbergh@upckuleuven.be (promotor: prof. Dr. Joris Vandenberghe). 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

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

[§] 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.

** 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).

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

3. Bijlage 3: Vragenlijst

1. Profiel van de patiënt/participant

- Geslacht, leeftijd, relatiestatus
- Psychiatrische voorgeschiedenis, hoofddiagnose (eventueel via begeleider)
- Relevante medicatie
- Hoe beleef je momenteel je seksualiteit? Niet, met jezelf, in relatie met een ander, wisselende contacten?

2. Emotie rond seksualiteit

- Welke betekenis hecht je aan seksualiteit?
- Wat betekent seksualiteit voor u? Wat betekent intimiteit voor u?
- Hoe is uw beleving rond seksualiteit of intimiteit veranderd doorheen de jaren?
- Welke invloed heeft uw lichamelijk functioneren op seksualiteit en intimiteit?
- Welke invloed heeft uw medicatiegebruik op seksualiteit en intimiteit?
- Heeft de manier waar en hoe je woont een invloed op je seksualiteit en intimiteit? Op welke manier heeft privacy een invloed?
- Welke emoties gaan gepaard met seksualiteit en intimiteit, en hoe zijn deze veranderd sinds de diagnose?
- Op welke manier ervaart u steun of hulp van de mensen die het dichtst bij u staan?

3. Hulpaanbod rond seksualiteit

- Met wie praat u over uw seksualiteit of intimiteit?
- Voelt u zich gehoord door de zorgverleners op vlak van seksualiteit? Praten zorgverleners met u over uw seksualiteit?
- Bij wie kan u terecht met uw vragen? Zowel binnen de organisatie waar u verblijft als hierbuiten.
- Welke hulp of informatie wordt er u geboden op vlak van seksualiteit?
- Welke verschillen merkt u in de manier waarop zorgverleners met seksualiteit en vragen errond omgaan? Hoe gaan de dagelijkse zorgverleners (verpleegkundigen, zorgkundigen) om met dit thema? Hoe gaan artsen (waaronder psychiaters) ermee om?
- Werd u al doorverwezen naar een organisatie in verband met vragen rond seksualiteit? Weet u waar u terecht kan? Zoja, hoe werd u hiervan op de hoogte gesteld?
- Wat vindt u goed aan het zorgaanbod rond seksualiteit en wat kan beter?

4. Bijlage 4: Goedkeuring ethische commissie

Our reference: S67708

EudraCT-nr:

Belg. Regnr:

MP Seksualiteit en intimiteit bij psychisch kwetsbare personen: een kwalitatieve studie.

Dear colleague

The Ethics Committee Research (EC Research) of University Hospitals Leuven (UZ Leuven) has examined and discussed the above mentioned dossier at its meeting of 08 May 2023.

EC Research has no objection to the project provided that the data is managed confidentially and in compliance with the Belgian legislation on privacy.

EC Research emphasizes the responsibility of the PI/promotor of this study concerning the privacy of the person/patient data in contact with patients, or when accessing patient data, including the correct implementation thereof by coworkers and students. The PI/promotor is responsible for the implementation of the project proposal in accordance with applicable laws and regulations including, but not limited to, the EU regulation 2016/679 (General Data Protection Regulation), the Belgian Law on patients' rights of 22/8/2002, and the policy of the institution where the research will be carried out.

EC refers to the ICH/GCP guidelines on its website, and confirms that a GCP-training is required from each investigator. It is the responsibility of the principal investigator that each member of the study team has a valid GCP-certificate.

This project does not fall within the scope of the Law of 7/5/2004.

EC Research requires that the head/staff of the clinical department or the responsible care program are informed about and concur with this study; this is the PI's responsibility.

For the assessment of this dossier, documents/answers submitted on 28 Apr 2023 and 24 May 2023 have been taken into account.

S67708

1 / 3

This letter concerns:

Protocol:

version 2 dd 15/05/2023

Informed Consent Form:

Versie 2: 15/05/2023 NI

Other subject information documentation:

Overzichtsfiiche : version received dd 28Apr2023 NI Interview
guideline : version received dd 28Apr2023 NI

Proof of "no-fault" insurance cover:

dd 01Jan2023 - 31Dec2023

GDPR questionnaire:

dd 22Mar2023

EC Research confirms working in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), the latest version of the Declaration of Helsinki, the Oviedo Convention on Human Rights and Biomedicine and applicable laws and regulations.

EC Research confirms that - in case of conflict of interest - involved members do not take part in the vote concerning the study.

List of members: see appendix.

Points of concern: (if applicable)

The conformity of translated documents compared to the Dutch documents, is the responsibility of the sponsor.

Provided that there is a Clinical Trial Agreement, the study can only start when the Clinical Trial Agreement has been approved and signed by the CEO of UZ Leuven (and/or by an authorized representative of KU Leuven R&D).

Please take into account the regulations of the hospital concerning tissue management and the regulations of the law of December 19, 2008.

This advice of EC Research does not imply that she will assume responsibility for the planned study. You will remain responsible for the study. In addition, you should ensure that your opinion as an involved researcher is reproduced in publications, reports for the government, etc. which are the result of this study.

We request you to inform us if the study will not be initiated, or when it will be closed or prematurely ended (stating the reason).

Yours sincerely,



Prof. Dr. Minne Casteels
Chair
Ethics Committee Research UZ Leuven

S67708

2 / 3

List of members EC Research UZ/KU Leuven on 08 May 2023:

Chair	prof. dr. Maria-Reinhilde Casteels	Clinical Pharmacology
Vice chair	prof. dr. Dominique Bullens	Paediatrics
	De heer Aernout De Raemaeker	Medical Legislation alternate
	De heer Jean-Jacques Derèze	Medical Legislation alternate
	De heer Mathijs Swaak	Healthy volunteer repres.
	Mevr. Angélique Rézer	Medical Legislation alternate
	Mevr. Annick Vanclooster	Nurse
	Mevr. Katelijne Van Overwalle	Pt representative (alternate)
	Mevr. Lia De Wilde	Pt representative (alternate)
	Mevr. Marilien Vandeputte	Nurse
	Mevr. Michèle Dekervel	Medical Legislation alternate
	Mevr. Teresia De Fraye	Pt representative
	Mevr. Veerle Vanparys	Pharmacist (alternate)
	dr. Kristel Van Landuyt	Rheumatology
	dr. Lut De Groote	General Practitioner
	dr. Marleen Renard	Paediatrics
	dr. Walter Janssens	Clinical Pharmacology
	prof. André Loeckx	Pt representative (alternate)
	prof. Ben Van Calster	Statistics
	prof. Guy Bosmans	Clin. Psychology (alternate)
	prof. Pascal Borry	Ethics
	prof. Rik Gosselink	Revalidation
	prof. dr. Anne Smits	Paediatrics
	prof. dr. Anne Uytbroeck	Paediatrics
	prof. dr. Ariel Alonso	Statistics (alternate)
	prof. dr. Bart Van der Schueren	Endocrinology / Pharmacology
	prof. dr. Frank Van Calenbergh	Neurosurgery
	prof. dr. Gregor Verhoef	Haematology
	prof. dr. Jan Verhaegen	Laboratory Medicine
	prof. dr. Jan de Hoon	Clinical Pharmacology
	prof. dr. Karin Sipido	Experimental Cardiology
	prof. dr. Koen Luyckx	Clin. Psychology (alternate)
	prof. dr. Laura Van Gerven	ORL
	prof. dr. Maria Schetz	Intensive care
	prof. dr. Peter Sinnaeve	Cardiology
	prof. dr. Simon Brumagne	Physiotherapy
	prof. dr. Xavier Bossuyt	Immunology
	prof. dr. apr. Erwin Dreesen	Pharmacist (alternate)

AUTEURS

Promotor: Prof. Dr. Joris Vandenberghe – psychiater-psychotherapeut

Co-promotor: Dr. Rick Roels - psychiater-psychotherapeut, klinisch seksuoloog

Student: Lieze Parmentier

CONFLICT OF INTEREST

Geen.

FINANCIAL DISCLOSURE

Geen.

FUNDING

Geen.

ACKNOWLEDGEMENT EN DANKWOORD

Dank gaat uit naar allen die hun steentje bijgedragen hebben aan het onderzoek.

Dank aan de promotor, Prof. Dr. Joris Vandenberghe en co-promotor, Dr. Rick Roels, voor de ondersteuning bij elke stap van de masterproef.

Dank aan De Wetenschapswinkel en Aditi vzw voor hun bijdrage bij de opzet van de studie.

Dank aan de organisaties en leidinggevenden die zich inzetten om deelnemers te helpen rekruteren.

Bijzondere dank aan alle elf deelnemers die zich eerlijk en open opstelden en zo hun bijdrage leverden aan praktische handvaten voor de zorg.