

# Jongeren met een psychotische kwetsbaarheid over seksualiteit, intimiteit en relaties

## *Een exploratief onderzoek middels focusgroepen*

J. DE JAGER, H.A. WOLTERS, G.H.M. PIJNENBORG

- ACHTERGROND** Problemen op het gebied van seksualiteit, intimiteit en relaties komen veel voor onder jongvolwassenen met een psychotische kwetsbaarheid.
- DOEL** Met kwalitatief onderzoek in kaart brengen van de wijze waarop seksualiteit, intimiteit en relaties binnen de psychiatrie besproken kunnen worden.
- METHODE** We werkten met acht focusgroepen, bestaande uit cliënten en zorgprofessionals. De bijeenkomsten van de focusgroep werden volledig getranscribeerd en met Nvivo geanalyseerd.
- RESULTATEN** Cliënten gaven aan de thematiek in een groepscontext te willen bespreken, waarbij opsplitsing op basis van geslacht niet wenselijk was en onderlinge ervaringsuitwisseling centraal diende te staan.
- CONCLUSIE** Het is wenselijk binnen de psychiatrie meer aandacht te besteden aan seksualiteit. Door op een laagdrempelige, vrijblijvende wijze ervaringsuitwisseling te faciliteren, kan de zorg voor jongeren met een psychotische kwetsbaarheid geoptimaliseerd worden

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 58(2016)3, 223-227

**TREFWOORDEN** jongvolwassenen, psychoses, seksualiteit



Ongeveer 20% van de Nederlandse bevolking kampt met seksuele problemen, zoals pijn bij het vrijen of erectieproblemen (Kedde e.a. 2006). Voor mensen met een psychische aandoening is dit percentage maar liefst 67% (Drunen e.a. 2009). Het percentage seksuele problemen is het hoogst onder mensen met een psychotische kwetsbaarheid, namelijk 86-96% (Macdonald e.a. 2003).

Medicatie is hierbij vaak een boosdoener: antipsychotica-gebruik gaat in 30 tot 60% van de gevallen gepaard met seksuele problemen, waarbij libidoverlies, erectie- of lubricatieproblemen, orgasme- en ejaculatiestoornissen het frequentst worden gerapporteerd (Knegtering e.a. 2007). Bijwerkingen op het seksueel functioneren leiden regelmatig tot therapieontrouw (Perkins 2002). Ook psy-

chologische factoren zoals naïviteit, gebrek aan de juiste kennis en informatie, een laag zelfbeeld en de moeite met motivatie kunnen leiden tot het achterwege laten van voorbehoedsmiddelen. Dit kan leiden tot verhoogde risico's op soa's en ongewenste zwangerschappen (Abernethy e.a. 1974; Cournois e.a. 1994).

Het blijkt voor jongeren met een psychotische kwetsbaarheid lastig te zijn om gewenste contacten aan te gaan en ongewenste contacten af te houden (Verhulst & Schneidman 1981).

Daarnaast ontstaat schizofrenie vaak in de adolescentie, een leeftijdsfase waarin ook seksualiteit zich verder ontwikkelt. Mede daardoor kan een psychose de vorming van de seksuele identiteit compliceren.

De besproken literatuur onderstreept het belang van aandacht voor seksualiteit, intimiteit en relaties binnen de psychiatrie. Toch wordt het onderwerp vaak vermeden, zelfs wanneer hulpverleners zich bewust zijn van de problemen die er spelen (Katz 2005b; Krebs 2006; Shell 2007). Daarnaast gaat men het gesprek over seksualiteit alleen aan als de cliënten zelf het initiatief nemen, wat vaak niet gebeurt (Fortier e.a. 2003; Guthrie 1999; McCann 2003; Quinn & Browne 2009; Shield e.a. 2005). Dit heeft geleid tot de volgende onderzoeksvraag: op welke wijze dienen hulpverleners aandacht te besteden aan het onderwerp seksualiteit binnen de behandeling van jongvolwassenen met een psychotische kwetsbaarheid?

## METHODE

We beantwoordden de onderzoeksvraag aan de hand van kwalitatief onderzoek middels focusgroepen van jongvolwassenen met een psychotische kwetsbaarheid en behandelaren van deze groep. Focusgroepen betreffen een zorgvuldig geplande serie discussies, met als doel de percepties van de doelgroep aangaande het interessegebied te achterhalen in een veilige omgeving (Krueger & Casey 2014). De kern van focusgroepen als methodiek is de onderlinge interactie van de groepsgenoten.

In totaal namen 17 cliënten en 15 zorgprofessionals deel aan het onderzoek (zie **TABEL 1**). Deelnemers werden geworven binnen het Vroeg Psychose Project (VPP), onderdeel van het Psychosecircuit van GGZ Drenthe en het Psychosecircuit van het Universitair Centrum Psychiatrie (UCP) van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

De inclusiecriteria waren: aanwezigheid van psychotische kwetsbaarheid, leeftijd van 16 tot 35. De exclusiecriteria waren: een floride psychose, een geschat IQ < 70, problematiek die het functioneren in een groepssamenstelling onmogelijk maakte, zoals agressiviteit ingeschat door de behandelaar. Er werd gestreefd naar groepen bestaande uit minimaal 3 en maximaal 8 deelnemers. De cliëntfocusgroepen werden samengesteld uit alleen mannen of alleen vrouwen om een veilige omgeving te realiseren. De professionals die voor dit onderzoek werden benaderd, waren werkzaam als hulpverlener binnen het VPP van GGZ Drenthe.

## Procedure

Het onderzoek werd goedgekeurd door de medisch-ethische toetsingscommissie (METC) van het UMCG Groningen. Cliënten die aan de inclusiecriteria voldeden, werden met de hulp van de behandelaren, benaderd door de onderzoeker. De zorgprofessionals werden rechtstreeks door de onderzoeker benaderd voor deelname. Voorafgaand aan de bijeenkomsten werden de participanten ingelicht over het doel van de bijeenkomsten en vulden zij een *informed-con-*

## AUTEURS

**JOSÉ DE JAGER**, medisch antropoloog, GZ-psycholoog, GGZ NHN.

**HUGO WOLTERS**, GZ-psycholoog, psychotherapeut, behandelinhoudelijk coördinator, Vroeg Psychose Project, psychosecircuit GGZ Drenthe; thans: klinisch psycholoog, Yorneo.

**MARIEKE PIJNENBORG**, GZ-psycholoog/cognitief gedragstherapeut VGCT, universitair hoofddocent Klinische Psychologie, Rijksuniversiteit Groningen, hoofd wetenschappelijk onderzoek en diagnostiek, GGZ Drenthe.

## CORRESPONDENTIEADRES

José de Jager, GGZ NHN.

E-mail: j.dejager@ggz-nhn.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 17-6-2015.

*sen*formulier in. De bijeenkomsten werden begeleid door een ervaren moderator en opgenomen op een videorecorder.

Binnen het inzetten van de focusgroepen werd gekozen voor een *funnel*benadering, waarbij sessies breed en globaal worden gestart (Hennink e.a. 2010). Naarmate de sessie vorderde, werd meer structuur aangebracht, zodat naast een globale brainstorm ook informatie werd verkregen over de van te voren opgestelde onderwerpenlijst. Tijdens de bijeenkomsten gebruikten we een draaiboek waarin, naast een lijst met onderwerpen, ook een vaste introductie, kernvragen en een vaste afsluiting waren opgenomen.

## Data-analyse

Daarnaast werden door de moderator aantekeningen gemaakt van de observaties, zoals de sociale interactie en getoonde emotionele intensiteit van bepaalde uitspraken; deze werden gebruikt als hulpmiddel bij de interpretatie en analyse van de inhoudelijke data. De opgenomen sessies werden volledig uitgeschreven. De daaropvolgende analyse werden middels coderingen stapsgewijs uitgevoerd (Krueger & Casey 2014; Morgan & Krueger 1997) met gebruik van de computersoftware Nvivo.

## RESULTATEN

### Het belang van aandacht voor seksualiteit e.d.

Alle cliënten onderstreepten het belang van aandacht voor intimiteit, seksualiteit en relaties binnen de behandeling.

**TABEL 1** Demografische variabelen van de participanten

Groep	Aantal deelnemers	Omschrijving	Geslacht	Gemiddelde leeftijd	Uitersten	SD
Cliënten I	2	Deeltijd VPP	Vrouw	26,5	25-28	2,25
Cliënten II	4	Deeltijd VPP	Man	22	19-29	4,69
Cliënten III	5	Deeltijd VPP	Man	31,25	27-35	4,35
Cliënten IV	3	Deeltijd VPP	Vrouw	27,67	27-30	2,08
Cliënten V	3	Opnameafdeling UCP	Man	27,67	23-33	3,93
Zorgprofessionals I	8	Psychologen, psychodiagnostisch medewerkers	Man (40%) Vrouw (60%)	34,13	24-52	9,29
Zorgprofessionals II	4	Psychiaters	Man (50%) Vrouw (50%)	48,5	30-62	13,78
Zorgprofessionals III	3	Vaktherapeuten	Man (30%) Vrouw (60%)	38,3	36-42	3,21

Cliënten (76%) gaven aan dat seksuele problemen momenteel geen onderwerp van gesprek waren tijdens de behandeling. Het aankaarten van dergelijke onderwerpen werd te spannend gevonden. Een tekenende uitspraak hierin was:

*'Ik vind het heel belangrijk dat er over wordt gesproken, omdat het gewoon wel speelt. Het ziek zijn roept heel veel vragen op. Ik kan deze vragen nergens kwijt.'*

Slechts één participant gaf aan zelf wel het initiatief te durven nemen. Ook alle participerende zorgprofessionals onderstreepten het belang van aandacht voor dit onderwerp. Van de zorgprofessionals vond 73% het van belang om 'de deur te openen naar een eventuele hulpvraag'; 66% vond 'het geven van uitleg en het erkennen van cliënten met eventuele problematiek' een belangrijke reden om aandacht besteden aan seksualiteit, intimiteit en relaties. Ook 'het risico op therapieontrouw verlagen' (40%) en 'seksueel risicogedrag verlagen' (40%) werden van belang geacht. Een kenmerkende uitspraak was:

*'Je ziet gewoon dat iemand behoefte heeft aan een relatie en intimiteit, maar dit stomweg niet voor elkaar krijgt.'*

Als belangrijkste reden voor het huidige gebrek aan aandacht werd gebrek aan tijd genoemd. Een enkeling gaf toe het lastig te vinden seksualiteit, intimiteit en relaties bespreekbaar te maken binnen het hulpverlenerscontact.

### Waar het gesprek over moet gaan

Cliënten gaven aan zich onzeker en niet vaardig te voelen in relatie tot anderen (88%). De behoefte aan relaties en intimiteit was wel groot. Een kenmerkende uitspraak:

*'Ik zou wel een vriendin willen, maar ik denk dat het sociale deel lastig is voor mij. Ik weet niet echt hoe ik dat moet aanpakken en zo. Ik heb daar ook helemaal geen ervaring in.'*

Daar waar jongeren zonder psychische klachten onderling met vrienden ervaringen uitwisselen over de genoemde thema's, benoemden cliënten hier zelden over te praten met anderen. Onder de jongeren heerste ook onzekerheid over de rol die het ziek-zijn speelde in contacten met anderen (83%). Een kenmerkende uitspraak was:

*'Het liefst wil ik een partner van buiten de psychiatrie, iemand die stabiel is. Dat is eigenlijk wat ik nodig heb. Maar ja, is dat wel reëel? Wil een gezond iemand wel zijn met iemand zoals ik? Dat vraag ik me vaak af.'*

Zelfstigma, minderwaardigheid en onzekerheid ten gevolge van de psychotische kwetsbaarheid werden door alle cliënten ervaren. 78% gaf aan graag met lotgenoten te willen sparren over de genoemde vraagstukken. Moeite met het aanvoelen van eigen grenzen, het bewaken van deze grenzen en de sociale vaardigheden om hierover effectief te communiceren, werd door meer dan de helft van de vrouwelijke cliënten aangekaart als een belangrijk thema, terwijl dit thema voor de mannelijke participanten niet leek te spelen. Voorlichting over de rol van medicatie binnen het seksueel functioneren vond een meerderheid van zowel de mannen als vrouwen erg belangrijk (60%). Unaniem werd benoemd dat hier momenteel onvoldoende aandacht aan werd besteed.

Uit de focusgroepen met zorgprofessionals bleek dat alle zorgprofessionals het biologische aspect van seksualiteit de meeste urgentie toedichtten. 83% vond aandacht voor het aangaan van contacten en relaties van belang.

### Hoe het gesprek vorm te geven?

De belangrijkste voorwaarden die werden genoemd: een vrijwillige deelname en een veilige sfeer. 78% van de cliënten zou graag zien dat de bijeenkomsten in een gemengde

groepscontext plaatsvinden, omdat zij het delen van ervaringen en het leren van elkaar als waardevol zagen. Alleen problemen die direct zijn gerelateerd aan het eigen seksueel functioneren, dienden in de individuele context aan de orde te worden gesteld. De zorgprofessionals toonden zich voorzichtiger over het al dan niet behandelen van de thematiek binnen een groepscontext. 50% benoemde dat de groepscontext te onveilig is voor het bespreken van dergelijke thema's.

## DISCUSSIE

Aandacht voor seksualiteit zou binnen de huidige herstelgerichte behandeling van jongvolwassenen met een psychotische kwetsbaarheid een onmiskenbare rol moeten spelen. In de praktijk blijkt dit niet het geval. Mogelijk zijn de hulpverleners te voorzichtig: de helft van de zorgprofessionals heeft aangegeven dat het bespreekbaar maken van de thematiek binnen een groep te spannend zou zijn, terwijl cliënten aangeven juist behoefte te hebben om binnen een groepscontext aandacht te besteden aan het delen van ervaringen op dit gebied.

Echter, onderwerpen direct gerelateerd aan het eigen seksuele functioneren, zoals een ervaren seksuele functiestoornis, dienen binnen individuele hulpverlenerscontacten geadresseerd te worden. Hiernaar dient actief geïnformeerd te worden door zorgprofessionals. De vrees voor het hebben van onvoldoende kennis over seksualiteit en intimiteit, werpt bij de zorgverleners een drempel op dit bespreekbaar te maken. Naar blijkt uit dit onderzoek is een grondige inhoudelijke kennis echter niet nodig: de grootste behoefte van cliënten ligt in het uitwisselen van ervaringen. Groepsdynamische vaardigheden van hulpverleners spelen bij de bijeenkomsten een grotere rol dan inhoudelijke kennis over seksualiteit, intimiteit en relaties.


## Beperkingen

Gezien de kleine omvang van de steekproef, bestaat het risico op een onvolledige reflectie van de doelpopulatie. Daarnaast kan er sprake zijn van een selectiebias, doordat deelname aan de focusgroepen geheel vrijwillig was. Mogelijk is deelname meer belastend of spannend voor cliënten die zelf ervaring hebben met problemen of onzekerheden. Dit zou kunnen leiden tot onderrapportage van de problematiek. Ook overrapportage zou kunnen optreden, doordat mogelijk juist mensen met vragen of problemen genegen zijn zich aan te melden als participant.

Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat jongeren vooral in een groepscontext aandacht zouden willen besteden aan het aangaan en onderhouden van relaties en de rol van het ziek zijn binnen deze relaties. Aangezien een focusgroep eveneens een groepscontext heeft, zou dit geleid kunnen hebben tot een onderrapportage van (het belang van) onderwerpen, die meer in de persoonlijke sfeer liggen. Dit in acht nemend, lijkt een herhaling van dit onderzoek door middel van individuele interviews een volgende stap. Triangulatie binnen de dataverzameling kan de betrouwbaarheid van de gevonden gegevens vergroten.

## Klinische implicaties

De resultaten van het onderzoek bieden handvatten voor de implementatie van aandacht voor seksualiteit, intimiteit en relaties in de behandeling. Met vrijwillige groepsbijeenkomsten voor zowel vrouwelijke als mannelijke jongvolwassenen, gericht op ervaringsuitwisseling, waarbij de hulpverlener vooral groepsdynamische vaardigheden inzet, kan worden aangesloten bij een bestaande zorgbehoefte.

 Zonder de medewerking van cliënten en behandelaren van het UCP Groningen en GGZ Drenthe was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

## LITERATUUR

- Abernethy V, Grunebaum H, Clough L, Hunt B, Groover B. Family planning during psychiatric hospitalization. *Am J Orthopsychiatry* 1974; 46: 154-62.
- Cournos F, Guido JR, Coomaraswamy S, et al: Sexual activity and risk of HIV infection among patients with schizophrenia. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 228-32.
- Fortier P, Mottard JP, Trudel Q, Even S. Study of sexuality-related characteristics in young adults with schizophrenia treated with novel neuroleptics and in a comparison group of young adults. *Schizophr Bull* 2003; 29: 559-72.
- Guthrie C. Nurses' perceptions of sexuality relating to patient care. *J Clin Nurs* 1999; 8: 313-21.
- Hennink M, Hutter I, Baley A. *Qualitative research methods*. Londen: Sage; 2010.
- Katz A. Sexually speaking. Do ask, do tell. Why do so many nurses avoid the topic of sexuality? *Am J Nurs* 2005; 105: 66-8.
- Kedde H, Haas S de. Problemen met het seksueel functioneren. In: Bakker F, Vanwesenbeeck I, red. *Seksuele gezondheid in Nederland*. Delft: Eburon; 2006.
- Knegtering H, Bruggeman R, Castelein S, Wiersma D. *Antipsychotica en seksueel functioneren bij mensen met psychosen*. *Tijdschr Psychiatr* 2007; 49: 733-42.

- Krebs L. What should I say? Talking with patients about sexuality. *Clin J Oncol Nurs* 2006; 10: 313-5.
- Krueger RA, Casey MA. *Focus groups: a practical guide for applied research*. 5e ed. Thousand Oaks: Sage; 2014.
- Labor N, Medeiros D, Carlson E, Pullo N, Seehaus M, Peake K, e.a. Adolescents' need to talk about sex and sexuality in an urban mental health setting. *Social Work in Mental Health* 2008; 3: 135-3.
- McCann E. Exploring sexual and relationship possibilities for people with psychosis – a review of the literature. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2003; 10: 640-9.
- Morgan DL, Krueger RA. *The focus groups kit*. Londen: Sage; 1997.
- Perkins DO. Predictors of noncompliance in patients with schizophrenia. *J Clin Psychiatry* 2002; 63: 1121-8.
- Quinn C, Browne G. The sexuality of people living with a mental illness: A collaborative challenge for mental health nurses. *Int J Ment Health Nurs* 2009; 18: 195-203.
- Shell JA. Including sexuality in your nursing practice. *Nurs Clin North Am* 2007; 42: 685-96.
- Shield H, Fairbrother G, Obmann H. Sexual health knowledge and risk behaviour in young people with first episode psychosis. *Int J Ment Health Nurs* 2005; 14: 149-54.
- Verhulst J, Schneidman B. Schizophrenia and sexual functioning. *Hosp Community Psychiatry* 1981; 32: 259-62.

## SUMMARY

# Young adult with psychotic disorders have problems relating to sexuality, intimacy and relationships. An explanatory study based on focus group

J. DE JAGER, H.A. WOLTERS, G.H.M. PIJENBORG

**BACKGROUND** Research has shown that young adults with psychotic disorders frequently have problems relating to sexuality, intimacy and relationships. Such problems are often neglected in clinical practice.

**AIM** To perform a study that explores, on the basis of focus groups, how issues such as sexuality, intimacy and relationships can be addressed as part of the treatment of adolescents suffering from a psychotic disorder.

**METHOD** We created eight focus groups consisting of clients attending the department of psychotic disorders and caregivers who worked there. The meetings of each focus group were fully transcribed and analysed by means of Nvivo.

**RESULTS** Clients indicated they wanted to address the topics of sexuality, intimacy and relationships in a group setting. They expressed the wish to have mixed gender groups and decided that in the group discussions the main focus should be on the exchange of personal experiences.

**CONCLUSION** In our view, it is desirable that psychiatry should pay more attention to the subject of sexuality. By giving adolescents suffering from psychotic disorders the opportunity to discuss their experiences, problems and feelings of insecurity in a group setting and in a low-threshold environment, psychiatrists can greatly improve the quality of care that they provide for their patients.

TUJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 58(2016)3, 223-227

**KEY WORDS** psychoses, sexuality, young adults