

‘Romantic Relationships and Sexual Experiences of Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy’

Verkering en seksuele ervaringen van jongeren en jongvolwassenen met cerebrale parese

Dit proefschrift beschrijft de sociale contacten, verkering en seksuele ervaringen van jongeren en jongvolwassenen met cerebrale parese (CP) met normale intelligentie. Er is een groeiende belangstelling voor de maatschappelijke participatie van volwassenen met een aangeboren lichamelijke beperking. In dit opzicht is er echter weinig bekend over het functioneren, de beperkingen en behoeftes van deze groep jongvolwassenen als het om intieme relaties gaat.

CP is een verzamelnaam voor een groep van aandoeningen gekenmerkt door blijvende houdings- of bewegingsstoornis die voortkomen uit een niet-progressieve beschadiging van de hersenen van een foetus of baby. Dit gaat vaak gepaard met verstoringen in waarneming, cognitie, communicatie en gedrag. Ook epilepsie kan hierbij voorkomen. Op volwassen leeftijd kunnen klachten als pijn, vermoeidheid of vergroeiing ontstaan. Per jaar worden in Nederland ongeveer 200.000 kinderen geboren, van wie er 400 tot 500 kinderen de diagnose CP blijken te hebben. In de kinderrevalidatie is CP de meest voorkomende diagnose. Een toenemend aantal jongeren met CP wordt volwassen, waardoor problemen gerelateerd aan de transitie van kind naar volwassene meer naar voren komen en ook de levenslange zorg (life-span care) voor deze groep steeds meer aandacht krijgt.

Volgens de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF), die in 2001 door de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) is gepubliceerd, zijn ‘interpersoonlijke relaties’ een domein van het gebied participatie en ‘intieme relaties’ zijn daarvan een subdomein. Dit subdomein is onderverdeeld in romantische, echtelijke en seksuele relaties. Omdat in dit proefschrift het functioneren van jongeren en jongvolwassenen wordt beschreven, richten we ons op romantische relaties (verkering) en seksuele ervaringen. Op deze leeftijd zijn echtelijke relaties nog uitzonderlijk en omdat seksuele ervaringen ook kunnen plaatsvinden buiten een relationele context hebben we gekozen voor de termen seksuele ervaringen of seksuele activiteiten.

Verkering, dating en seks ontwikkelen in een sociale context. Daarom beschrijven we sociale relaties als een fase die vooraf gaat aan intieme relaties.

In de Rotterdamse CP-Transitie studie hebben we 103 jongeren met CP gevolgd tijdens hun transitie naar volwassenheid. Hun functioneren en factoren die hiermee samenhangen zijn beschreven en hun maatschappelijke participatie na 4 jaar. Acht revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen in Zuidwest Nederland en Utrecht hebben hier aan meegewerkt. Bij de start van dit onderzoek (t1) waren de deelnemers tussen 16 en 20 jaar en na twee en vier jaar hebben er vervolg metingen plaats gevonden. Dit proefschrift is een onderdeel van deze studie.

In **hoofdstuk 2** wordt het Rotterdams Transitieprofiel beschreven en gevalideerd (=meet het wat we verwachten dat het meet). Dit profiel is ontwikkeld voor de CP transitie studie om het transitieproces van kind naar volwassenheid te beschrijven (zie de Appendix). Transitie is de overgang van de ene levensfase naar een volgende. Dit gaat vergezeld van veranderingen in de leefwijze en omgeving van mensen en daar zijn nieuwe vaardigheden voor nodig. Voor jongeren betekent dit de stap naar zelfstandigheid in werk, op zichzelf gaan wonen, financiële onafhankelijkheid en het ontwikkelen van intieme relaties. Ze bepalen hun eigen leven en maken hun eigen keuzes. Transitie is een ontwikkelingsproces, waarin drie fases zijn te onderscheiden: afhankelijkheid van ouders, experimenteren en oriënteren op de toekomst, zelfstandig leven.

Bijna alle deelnemers waren bij de tweede meting (18 tot 22 jaar) in dit transitieproces of hadden een zelfstandig leven als volwassene bereikt. Vergeleken met leeftijdgenoten waren jongeren met CP achter in hun ontwikkeling met betrekking tot huishouden en wonen, werk en intieme relaties. De onderzoeksresultaten lieten zien dat jongeren die wat ouder waren (binnen deze leeftijdsgroep) meer kans hadden om in een hogere transitiefase te zijn. Jongeren die een hoger niveau van motorisch functioneren hadden, hadden meer kans op financiële afhankelijkheid en op zelfstandigheid qua vervoer. Tevens was deze groep vaker onafhankelijk in hun vrijetijdsbesteding (bv. 's avonds uitgaan). Jongeren met een betere handfunctie hadden vaker een volledige seksuele relatie en waren vaker onafhankelijk in vervoer en vrijetijdsbesteding.

Het Rotterdams Transitieprofiel is een valide instrument om meer inzicht te krijgen in het transitieproces, zowel bij individuele jongeren als op groepsniveau.

In **hoofdstuk 3** is de bestaande literatuur onderzocht, gericht op mogelijke belemmeringen voor succesvolle sociale, romantische en seksuele relaties bij jongeren en jongvolwassenen met CP met normale intelligentie. We hebben veertien artikelen geselecteerd. Twee daarvan richtten zich uitsluitend op mensen met CP, terwijl de in de overige 12 artikelen mensen met een aangeboren lichamelijke beperking of mensen met lichamelijke beperkingen zijn onderzocht. Een deel van deze mensen had CP. Bij alle studies betrof het jongeren of volwassenen met normale intelligentie.

Uit dit literatuuronderzoek kwam naar voren dat jongeren en jongvolwassenen met CP minder actief waren dan leeftijdgenoten en dat zij minder vaak en op latere leeftijd ervaring hebben met dating. Jongeren met aangeboren lichamelijke beperkingen gaven aan dat seksualiteit een belangrijk aspect in hun leven is, hoewel zij problemen hebben in het aangaan van seksuele relaties. Ons literatuuronderzoek liet zien dat de ontwikkeling van sociale en seksuele relaties bij jongeren met lichamelijke beperkingen bemoeilijkt kan worden door beperkt psychologisch aanpassingsvermogen, onvoldoende eigen regie (zelfbepaling) en een laag seksueel zelfbeeld. Daarbij kunnen overbeschermende ouders en een negatieve houding van de samenleving een negatieve invloed hebben op de zelfbepaling van mensen met CP. Hoewel veel onderzochte studies suggereerden dat er verschillende factoren van invloed kunnen zijn op de ontwikkeling van sociale en seksuele relaties van jongeren en jongvolwassenen met CP, hebben we alleen bewijs gevonden voor de invloed van zelfbepaling en seksueel zelfbeeld in relatie tot opvoedingsstijl. Deze factoren zijn het uitgangspunt geweest voor de huidige studie.

Hoofdstuk 4 beschrijft de sociale, romantische en seksuele relaties van Nederlandse jongeren met CP op de leeftijd van 16 tot 20 jaar (T1). We onderzochten ervaren competenties en ondervonden problemen van deze jongeren met betrekking tot deze relaties. Tevens zijn de ervaringen met betrekking tot sociale, romantische en seksuele relaties vergeleken met Nederlandse leeftijdgenoten. De gegevens over Nederlandse leeftijdgenoten zijn afkomstig uit de recente studie (2005) van de Rutgers Nisso Groep (RNG) 'Seks onder je 25^{er}', over seksualiteit bij Nederlandse jongeren.

De resultaten laten zien dat bijna alle jongeren met CP vrienden hebben en participeerden in verschillende sociale activiteiten, maar dat 33% beneden leeftijdsniveau functioneerden op *sociaal gebied*. Ook leeftijdsadequate activiteiten, zoals 's avonds uitgaan met vrienden, werden nauwelijks ondernomen door jongeren met CP. In de beoordeling van hun uiterlijk vonden we geen verschillen tussen jongeren met CP en hun leeftijdgenoten. Meisjes met CP ervaarden minder sociale acceptatie vergeleken met Nederlandse meisjes van dezelfde leeftijd. Daarentegen was de ervaren competentie in hechte vriendschappen en hun gevoel voor zelfwaardering zowel voor jongens als meisjes met CP vergelijkbaar met Nederlandse leeftijdgenoten zonder lichamelijke beperkingen.

Samenvatting proefschrift van dr. Diana Wiegerink | 2010

Hoewel jongeren met CP geen problemen ondervonden in het onderhouden van hechte vriendschappen, was het onderhouden van *romantische relaties* moeilijker. Het aantal deelnemers met vaste verkering was betrekkelijk klein, terwijl zij wel ervaring met verkering hadden. De deelnemers noemden een gebrek aan zelfvertrouwen (41%) en ondervonden dat ze anders behandeld werden bij het aan (willen) gaan van een relatie.

Op de leeftijd van 16 tot 20 jaar waren jongeren met CP minder gefocust op seksualiteit en hadden minder seksuele ervaring dan Nederlandse leeftijdgenoten, zoals met masturberen (53% versus 75%), tongzoenen (59% versus 88%) en met geslachtsgemeenschap (20% versus 66%). Bijna de helft (47%) van de jongeren met CP vindt dat, als gevolg van hun lichamelijke beperkingen, het moeilijker is om een seksuele partner te vinden, maar 29% is het daar niet mee eens. Het is bemoedigend dat jongeren met CP positief zijn over hun seksueel zelfbeeld en dat bijna al deze jongeren algemene seksuele voorlichting hebben gehad. Dit laatste is anders in andere Westerse landen.

Hoofdstuk 5 beschrijft de ontwikkeling van romantische relaties en seksuele ervaringen van jongvolwassenen met CP over een periode van vier jaar en onderzoekt of er relaties zijn tussen deze ontwikkeling en persoonlijke en lichamelijke kenmerken van de deelnemers. Tevens is de seksuele ervaring van deze groep vergeleken met de Nederlandse leeftijdgenoten van de RNG studie.

We vonden een duidelijke toename in dating bij jongvolwassenen met CP gedurende de transitie van late adolescentie naar jongvolwassenheid. Het hebben van verkering was echter niet duidelijk toegenomen in deze periode. Een kleine minderheid van de jongvolwassenen met CP, vooral vrouwen, had verkering. Jongvolwassenen met een lager opleidingsniveau begonnen later met daten dan degenen met hogere opleidingsniveaus. Het hebben van verkering was echter niet gerelateerd aan opleidingsniveau of lichamelijke kenmerken.

Gedurende de vier jaar van dit onderzoek is de seksuele ervaring van de deelnemers, van alle onderzochte mijlpalen, duidelijk toegenomen. Er was een relatie tussen lichamelijke beperkingen en geslachtsgemeenschap, maar niet met dating en verkering. Hoewel seksuele ervaring van jongvolwassenen met CP met meer ernstige lichamelijke beperkingen (GMFCS III-V) toeneemt tussen T1 en T3, hebben zij minder ervaring dan jongeren met CP met minder beperkingen in het lopen. Bij de laatste meting (T3) komt naar voren dat minder jongeren met CP verkering hebben en seksueel actief zijn, maar hun seksuele belangstelling is vergelijkbaar met de Nederlandse jongeren uit de RNG studie.

Hoofdstuk 6 beschrijft de problemen die jongeren met CP ervaren in de verschillende stadia van de seksuele respons cyclus en de ondervonden lichamelijke en emotionele beperkingen met seksualiteit op T3 (leeftijd 20 tot 25 jaar). Ook worden de wensen en behoeftes van jongeren met CP op het gebied van intieme relaties en seksualiteit besproken.

Jongvolwassenen met CP kunnen verschillende problemen en uitdagingen ervaren met seks. De seksuele responscyclus bestaat uit verschillende fases inclusief het zoeken van seksuele stimulatie, seksuele verlangens, seksuele opwinding en orgasme. Van de deelnemers met CP ervaart 20% geen orgasme en 80% van de deelnemers rapporteert lichamelijke problemen met seks. Er was een grote variatie in de ervaren lichamelijke problemen evenals in de frequentie dat deze problemen werden genoemd, zoals spasticiteit (41%), moeite met beenspreiding (31%), moeite met bekken kantelen (29%), stijfheid in gewrichten of spieren (28%), vermoeidheid (25%) en urineverlies, verlammingen of gevoelloosheid (5%). Deze problemen beperken de jongvolwassenen in mogelijke posities en houdingen tijdens seksuele activiteiten. Seks kan ook positieve effecten hebben op spasticiteit of stijfheid, vooral ontspanning wordt als positief effect genoemd. Naast

Samenvatting proefschrift van dr. Diana Wiegerink | 2010

lichamelijke problemen ervaart 45% van de jongvolwassenen met CP emotionele problemen bij het aangaan van seksuele contacten.

Ten tijde van het onderzoek hadden veel deelnemers (59%) geen contact met een revalidatie specialist, maar de meesten hebben dit wel gehad in het verleden. Op de vraag of seksualiteit ter sprake is geweest tijdens de revalidatie behandeling, antwoordde 90% dat dit niet het geval was. Toch hadden veel jongvolwassenen met CP behoefte aan meer informatie over seksualiteit, zoals de invloed van CP op de vruchtbaarheid (35%), behandelingsmogelijkheden (26%), medicatie en hulpmiddelen (16%). Daarnaast heeft 14% behoefte aan hulp om (problemen met) seksualiteit met hun partner bespreekbaar te maken. Professionals in de revalidatie zouden het initiatief moeten nemen om deze onderwerpen te bespreken met de jongvolwassenen met CP tijdens de reguliere contacten.

Hoofdstuk 7 richt zich op de ontwikkeling van *sociale contacten binnen vriendengroepen naar dating, verkering en seksuele ervaringen* vanuit een breed perspectief. Verkering krijgen en seksuele activiteiten ontplooiën kunnen worden beïnvloed door verschillende factoren, inclusief persoonlijke factoren en lichamelijk functioneren, en worden in het algemeen vooraf gegaan door ontwikkelingsfases waarin jongeren meer betrokken raken bij vriendengroepen en dating activiteiten. Wij hebben onderzocht of deze eerdere ontwikkelingsfases en activiteiten gerelateerd zijn aan de ontwikkeling van verkering en seksuele ervaringen bij jongeren met CP op T2 (leeftijd van de jongeren is dan 18 tot 22 jaar).

Jongvolwassenen met CP ontwikkelen net zoveel vriendschappen als andere jongeren. Dit veronderstelt dat zij net zoveel steun van vrienden hebben en hun aanmoediging en adviezen kunnen gebruiken bij het ontwikkelen van verkering of seksuele activiteiten. Onze bevinding dat dating een belangrijke activiteit is voor de ontwikkeling van verkering en bevorderlijk is om seksuele ervaring op te doen is niet verrassend. Een grotere vriendenkring of uitgaan vergemakkelijken dating activiteiten. Dus net als bij jongeren zonder CP creëert hun netwerk een context waarin intieme relaties zich kunnen ontwikkelen voor jongeren met CP. De onderzoeksresultaten laten zien dat het gegeven dat sociale activiteiten en dating van invloed zijn op het ontwikkelen van intieme relaties ook van toepassing is op jongeren met CP, net als bij gewone jongeren. Opvallend is dat CP gerelateerde kenmerken geen sterke relatie hadden met de ontwikkeling van romantische relaties en seksuele activiteiten. Dus de verschillen tussen jongeren met CP met normale intelligentie en de Nederlandse jongeren uit het RNG onderzoek kunnen niet worden verklaard door de lichamelijke beperkingen van de deelnemers. Belangrijke factoren om romantische relaties te ontwikkelen en seksuele ervaring op te doen voor jongeren met CP zijn deelname aan activiteiten met vrienden en de kans hebben om te daten.

Hoofdstuk 8 presenteert psychologische en omgevingsfactoren die gerelateerd zijn aan romantische relaties en seksuele ervaringen.

Bijna de helft van de deelnemers (47%) woont onafhankelijk van hun ouders. De meeste deelnemers volgden regulier onderwijs: 59% op de basisschool en 75% in het voortgezet onderwijs. Het algemene gevoel van zelfbepaling (eigen regie) en de zelfwaardering van jongvolwassenen met CP op T3 (leeftijd 20-25 jaar) was vergelijkbaar met Nederlandse leeftijdgenoten.

Bij de ontwikkeling van verkering en het ontplooiën van seksuele activiteiten spelen verschillende processen een rol.

Romantische relaties Meer zelfbepaling, hogere zelfwaardering, positief seksueel zelfbeeld en zichzelf aantrekkelijk voelen vergroten de kans op verkering voor jongeren met CP. Jongeren die speciaal onderwijs hebben gevolgd of die afwijzing in de opvoeding door hun ouders hebben ervaren, hebben minder kans om nu verkering te hebben.

Samenvatting proefschrift van dr. Diana Wiegerink | 2010

Seksuele ervaring psychologische factoren als initiatief nemen, sociaal adequaat functioneren, hogere zelfwaardering, positiever seksueel zelfbeeld en zichzelf aantrekkelijk voelen dragen positief bij aan de kans op seksuele ervaringen als naakt vrijen en geslachtsgemeenschap.

Psychologische factoren blijken meer dan omgevingsfactoren bij te dragen aan de kans op zowel romantische relaties als ervaring met seksuele activiteiten. De omgeving van het speciaal voortgezet onderwijs kan beperkend zijn voor relatievorming en seksuele ervaring bij jongeren met CP. De woonsituatie van de jongere met CP (met of zonder ouders) had geen invloed relatievorming en seksualiteit.

Hoofdstuk 9 bespreekt de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek en legt verbanden met eerdere studies. Verschillende sterke kanten en beperkingen van de huidige studies worden benoemd. Mogelijke richtingen voor verder onderzoek worden aangegeven. Ten slotte worden er adviezen voor de praktijk geformuleerd met betrekking tot:

- het belang om structureel aandacht te besteden in de kinderrevalidatie aan sociale vaardigheden als een voorwaarde voor adequate deelname aan sociale activiteiten
- de noodzaak voor trainingsprogramma's voor professionals in de kinderrevalidatie om seksualiteit met jongeren met CP bespreekbaar te maken.
- Het belang van bewustzijn in de volwassenenrevalidatie dat relatievorming en seksualiteit bij jongeren met CP nog volop in ontwikkeling is en zij daarbij problemen tegen kunnen komen.