

Groepsprogramma 'Vriendschap, Verkering & Vrijen' laat jongeren met chronische lichamelijke beperkingen praten over liefde en seksualiteit

E. Kruijver, S. Hilberink, D. Wiegerink, T. Vliet Vlieland

In het groepsprogramma 'Vriendschap, Verkering & Vrijen' (VVV) praten jongeren met een chronische lichamelijke beperking met elkaar over relaties en seksualiteit. Er wordt gebruik gemaakt van actieve werkvormen, zoals rollenspel, discussie naar aanleiding van filmfragmenten en groepsspellen. Inmiddels is het groepsprogramma in drie centra uitgevoerd en geëvalueerd.¹ De ervaringen van de jongeren en hun begeleiders worden gebruikt om het programma te verbeteren, zodat meer revalidatiecentra en mytylscholen het kunnen aanbieden.

ACHTERGROND GROEPSPROGRAMMA

Bij jongeren met chronische lichamelijke beperkingen is gemiddeld sprake van een verlate ontwikkeling van intieme relaties en seksualiteit. Mijlpalen in de psychoseksuele ontwikkeling worden niet alleen later bereikt, er worden ook minder mijlpalen bereikt. Bij jongeren/jongvolwassenen met bijvoorbeeld cerebrale parese of spina bifida ziet men gemiddeld een vertraagde seksuele ontwikkeling en een aantal extra barrières bij het aangaan van intieme relaties en de beleving van seksualiteit.²⁻⁴ Hoewel dit onderwerp binnen de revalidatie een belangrijk aandachtspunt is (76% van de revalidatiecentra en -afdelingen geeft aan dit een belangrijk onderwerp te vinden) en jongeren aangeven behoefte te hebben aan meer informatie over dit onderwerp, is er specifiek voor deze doelgroep op dit moment geen passend zorgaanbod in de revalidatie.^{2,5}

Egbert Kruijver, revalidatieseksuoloog NVVS - Sophia Revalidatie, Den Haag
Drs. Sander Hilberink - Coördinator TransitieNet, Erasmus MC Rotterdam
Afdeling Revalidatiegeneeskunde, Rotterdam
Dr. Diana Wiegerink - Klinisch psycholoog K&J specialist, Rijndam
revalidatiecentrum, Rotterdam
Dr. Thea Vliet Vlieland - Coördinator onderzoek Kenniscentrum Sophia
Revalidatie, Den Haag

Abstract

The majority of children treated in pediatric rehabilitation reach adulthood and develop into individuals with needs concerning intimate relations and sexuality. Sexual health is rarely addressed during rehabilitation. Consequently, a number of these young persons have unmet needs regarding development of romantic and sexual relationships. This study reports on a group program for youngsters (14-25 years) with physical disabilities, aiming to address to items such as falling in love, how to flirt, and how to develop intimate relationships and sexuality. In addition self-esteem and body-esteem are addressed. The program consists of 7 sessions of 90 minutes. Trainers of the program receive a train-the-trainer course by the sexologist who developed the program including a course guideline and several tools (like games and DVD's) all at low costs. The program has recently been evaluated in two rehabilitation centers and a special school with positive outcome for future implementation in more centers.¹

Keywords

Sexuality, Intimate relationships, Youngsters, Adolescents, Group program.

Jongeren met een lichamelijke beperking zijn op de eerste plaats jongeren. Ze maken net als iedereen de transitie van kind naar volwassene door. Wat hen echter specifiek maakt is de invloed van de aandoening op hun algemene en in het bijzonder hun seksuele ontwikkeling. Vanuit deze achtergrond startte Sophia Revalidatie, Polikliniek Jongeren, in 2008 met de ontwikkeling van een groepsprogramma dat jongeren

stimuleert om letterlijk en figuurlijk 'de stoute schoenen aan te trekken' en actief te worden op het gebied van flirten en daten.

De verspreiding van het groepsprogramma wordt gestimuleerd door TransitieNet, dat gecoördineerd wordt door het Erasmus MC. TransitieNet biedt alle behandelaars binnen de revalidatie, die betrokken zijn bij de zorg voor jongeren met een lichamelijke beperking, een platform voor expertise- en informatie-uitwisseling.⁶ In 2011 hebben een revalidatiecentrum (Rijndam te Leiden), een school voor Voortgezet Speciaal Onderwijs (Ariane de Ranitz te Utrecht) en een revalidatieafdeling van een universitair medisch centrum (VUMC te Amsterdam) het groepsprogramma uitgevoerd, waarbij de ervaringen van zowel deelnemers als begeleiders werden geëvalueerd.

De doelstelling van het groepsprogramma is dat jongeren door middel van voorlichting, uitwisseling en training meer inzicht krijgen in diverse aspecten van relatievorming en seksualiteit, hun eigen mogelijkheden en hoe zij zichzelf hierin kunnen ontwikkelen. Hiermee stimuleert het groepsprogramma de ontwikkeling van een eigen volwassen seksuele identiteit. De focus ligt op 'gezonde' ontwikkeling en niet op ervaren beperkingen. Door jongeren informatie te geven over relaties en seksualiteit, maar bovenal door hen aan het denken te zetten over zichzelf en daarmee het inzicht in eigen mogelijkheden te vergroten, wil het groepsprogramma hun zelfvertrouwen en lichaamsbeeld versterken. De uitwisseling met andere jongeren in de groep fungeert hierbij als katalysator. Deze opzet biedt de begeleiders ruimte om de inhoud van het groepsprogramma aan te passen aan de behoeften van de jongeren. Specifieke individuele knelpunten kunnen parallel of aansluitend individueel getraind worden.

VVV: HET GROEPSPROGRAMMA

Het groepsprogramma is voor 6-10 jongeren (leeftijd 14 tot ongeveer 25 jaar) met diverse revalidatiediagnoses en bestaat uit zes bijeenkomsten en een terugkombijeenkomst van anderhalf uur, verspreid over 12 weken. De bijeenkomsten worden geleid door twee begeleiders, bij voorkeur een man en een vrouw, met kennis van seksuologie, ervaring in de revalidatie en affiniteit met jongeren. Het groepsprogramma bestaat uit een reeks van werkvormen. Flexibel gebruik hiervan is nodig gezien de leeftijdsrange die het groepsprogramma bestrijkt en de enorme diversiteit onder jongeren met lichamelijke beperkingen. Het groepsprogramma is eclectisch samengesteld, deels uit reeds bestaande werkvormen (zoals de DVD Let's Talk, het vragenspel The Emotion Game en het bordspel SeCZ TaLK⁷) en deels zelfontworpen werkvormen.¹

EERSTE ERVARINGEN MET HET GROEPSPROGRAMMA

Uit de eerste resultaten blijkt dat zowel de deelnemende jongeren als de begeleidende behandelaars het groepsprogramma een ruime voldoende geven.¹ Het belangrijkste winstpunt voor de jongeren blijkt dat zij minder schroom voelen om seksualiteit bespreekbaar te maken met hun (toekomstige) partner. Ook waardeerden de deelnemers de onderlinge uitwisseling, het contact met de trainers en de lengte van het programma. Als verbeterpunt werd opgemerkt dat meer kan worden ingegaan op de specifieke aandoening of beperking van de deelnemers in relatie tot seksualiteit.

Daar uniformiteit strikt noodzakelijk was om de resultaten van het programma te evalueren, waren begeleiders geïnstrueerd het protocol zoveel mogelijk te volgen. Echter, de opzet van het groepsprogramma is zodanig dat begeleiders zelf, afhankelijk van de samenstelling van hun groep, de inhoud van het groepsprogramma kunnen aanpassen.

KNELPUNTEN

In de praktijk vormt in veel gevallen de revalidatiearts de toegangspoort voor deelname aan het groepsprogramma. Dit betekent dat de arts het groepsprogramma onder de aandacht van jongeren en hun ouders moet brengen. Veel revalidatieartsen beseffen terdege dat zowel de ontluikende als de juist niet ontluikende seksualiteit in de transitiefase aandacht behoeft. Toch is het bespreekbaar maken van intimiteit en seksualiteit met jongeren niet altijd even gemakkelijk.⁸

Tijdsdruk en handelingsverlegenheid zijn bekende redenen om seksualiteit niet bespreekbaar te maken. De aanwezigheid van ouders bij besprekingen kan bovendien een belemmering vormen, zeker wanneer de ouders moeite hebben hun opgroeiende kind ook als een seksueel wezen te beschouwen. Ouders maken óók een transitieproces door: namelijk hun kind, waar ze zoveel zorg om hebben, leren loslaten.

Het groepsprogramma Vriendschap, Verkering & Vrijen kan voor de revalidatiearts een goede manier zijn om aandacht te schenken aan de relationele en seksuele ontwikkeling van jongeren in transitie.

Uit onze ervaringen blijkt het kunnen samenstellen van een evenwichtige groep jongeren, die qua leeftijd, ontwikkelingsniveau, ziektegeschiedenis en man/vrouw-verdeling enigszins bij elkaar passen, ook een knelpunt.¹ Hoewel een deelnemende organisatie jongeren heeft gevraagd waarom zij *niet* wilden deelnemen aan de VVV-module, hebben wij geen goed beeld kunnen krijgen van wat maakt dat weinig jongeren zich aanmelden of aangemeld worden. Dit

vraagt nadere analyse van de gekozen wijze van bekendmaken en de wijze waarop de revalidatiearts of andere behandelaars het groepsprogramma VVV onder de aandacht hebben gebracht. Omdat het positief wordt beoordeeld door jongeren die er aan hebben deelgenomen is het aanbevelingswaardig om het groepsprogramma VVV in de eigen revalidatie-setting te introduceren.

BESCHIKBAARSTELLING VAN HET GROEPSPROGRAMMA

Het groepsprogramma VVV wordt vanuit TransitieNet landelijk beschikbaar gesteld aan revalidatiecentra, revalidatieafdelingen van ziekenhuizen en onderwijsinstellingen. Organisaties die het groepsprogramma willen implementeren tekenen daarvoor een gebruikersovereenkomst en laten tenminste twee begeleiders een eendaagse training volgen om met het groepsprogramma te kunnen werken. Het groepsprogramma is gratis te gebruiken; aan de training en de materialen zijn wel kosten verbonden. Voor nadere informatie: s.hilberink@erasmusmc.nl.

Dankbetuiging

Het Johanna Kinderfonds en de Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting hebben dit project gefinancierd. We danken de jongeren die deelnamen aan het programma en de medewerkers van het Rijnlands Revalidatie Centrum te Leiden, VUMC Amsterdam en VSO Ariane de Ranitz te Utrecht. Speciale dank gaat uit naar Manon Bloemen Erasmus MC Rotterdam (dataverzameling), Diana Wiegerink Rijndam revalidatiecentrum Rotterdam (afnemen interviews) en Karen van den Berg Radboud Universiteit Nijmegen (analyse interviews).

REFERENTIES

1. Hilberink SR, Kruijver E, Wiegerink DJHG, Vliet Vlieland TPM. A pilot implementation of an intervention to promote sexual health in adolescents and young adults in rehabilitation. *Sex Disabil; Accepted for publication*. doi: 10.1007/s11195-013-9288-6.
2. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Cohen-Kettenis PT, Stam HJ. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *J Rehabil Med* 2008; 40: 112-118.
3. Wiegerink DJ, Roebroek ME, van der Slot WM, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: 576-582.
4. Verhoef M, Barf HA, Vroege JA, Post MW, van Asbeck FW, Gooskens RH, Prevo AJ. Sex education, relationships, and sexuality in young adults with spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86: 979-987.
5. van Staa AL, van der Stege HA, Jedeloo S. *Op Eigen Benen Verder. Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; 2008. (ISBN 978-90-79059-02-7).
6. van Staa AL, Hilberink SR, Eysink Smeets-van de Burgt AE, van der Stege HA, Jedeloo S, Roebroek ME. *Transitie van kinderverzorg naar volwassenenzorg: Revalidatie in actie*. *Revalidata* 2008; 146: 3-10.
7. van der Stege HA, van Staa AL, Hilberink SR, Visser APh. *Let's Talk about Sex: Playing a board game to stimulate communication about sexual health with adolescents with chronic conditions*. *Pat Educ Counsel* 2010; 81: 324-331.
8. Bender, J.L. *Is revalidatie aan seks toe? Rutgers Nisso Groep, 2005*.

Correspondentie

Egbert Kruijver - seksuoloog NVVS
Vrederustlaan 180
2543 SW Den Haag
e.kruijver@SophiaRevalidatie.nl