

Het gebruik van het nieuwe bordspel SeCZ TaLK om de communicatie over seksualiteit te stimuleren bij jongeren met een chronische aandoening*

Heleen van der Stege, AnneLoes van Staa, Sander R. Hilberink & Adriaan Ph. Visser**

Trefwoorden: jongeren, seksualiteit

Samenvatting

Doel: In deze studie is de toepasbaarheid van en de waardering voor een nieuw educatief bordspel (SeCZ TaLK) onderzocht dat de communicatie over seksualiteit en intieme relaties bevordert onder jongeren met chronische aandoeningen.

Methoden: Er werden pilots gespeeld met 85 jongeren met een chronische aandoening of beperking op drie mytylscholen, een polikliniek van een ziekenhuis en een patiëntenorganisatie. Jongeren vulden een korte vragenlijst in over hun ervaringen, evenals de 12 zorgverleners en docenten die als spelleider optraden.

Resultaten: 85 procent van de jongeren vond het (erg) belangrijk seksualiteit en intieme relaties te bespreken; 81 procent vond dat SeCZ TaLK dit mogelijk maakte. Meisjes waren positiever over het spel dan jongens ($p < .05$) en jongere deelnemers waren positiever dan oudere ($p < .01$). Professionals verklaarden dat de discussie over deze onderwerpen belangrijk is voor hun werk en dat zij het spel zouden aanbevelen bij collega's.

Conclusie: SeCZ TaLK is een veelbelovend hulpmiddel ter bevordering van de communicatie over seksualiteit met jongeren met chronische aandoeningen.

* Dit project werd financieel gesteund door ZonMw, het VSBfonds, het Johanna KinderFonds en het Revalidatiefonds. De auteurs danken Kim van Ierssel en Marieke Vonk voor hun onmisbare bijdrage aan het ontwikkelen van SeCZ TaLK. Wij danken de Rutgers Nisso Groep, BOSK, Sophia Revalidatie, TransitieNet en Erasmus MC Rotterdam voor hun bijdrage aan het expertpanel. De auteurs danken ook de jongeren en de professionals die aan het onderzoek hebben deelgenomen en hielpen bij het ontwikkelen van het bordspel. SeCZ TaLK werd ontworpen en geproduceerd door Gamesformatio. Dit artikel betreft de Nederlandse vertaling van: Van der Stege H, Van Staa AL, Hilberink S, Visser A. Using the new board game SeCZ TaLK to stimulate the communication on sexual health for adolescents with chronic conditions. *Patient Education and Counseling* 81 (2010) 324–331

** Dr. Heleen van der Stege (h.a.van.der.stege@hro.nl) is verbonden aan de Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg, Rotterdam. Dr. AnneLoes van Staa is verbonden aan de Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg, Rotterdam en aan de Erasmus Universiteit, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Rotterdam. Dr. Sander Hilberink is verbonden aan de Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg, Rotterdam en Erasmus MC – Revalidatiegeneeskunde & Fysiotherapie, Rotterdam. Dr. Adriaan Visser is verbonden aan de Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg, Rotterdam.

Inleiding

Seksuele gezondheid is een belangrijk aspect van iemands welzijn en kwaliteit van leven. Mensen met beperkingen hebben dezelfde behoeften op het gebied van seksualiteit en voortplanting als anderen. Toch worden zij vaak geconfronteerd met slechte toegang tot informatie en voorzieningen. Gebrek aan informatie en communicatiemiddelen en een negatieve houding en gebrek aan kennis en vaardigheden bij zorgverleners, hebben ernstigere gevolgen dan de beperkingen zelf, zegt de WHO/UNFPA richtlijn uit 2009 [1].

De ontwikkeling van seksualiteit en intieme relaties is een overheersend streven tijdens de adolescentie. Daarom zijn seksualiteit en voortplanting prominente kwesties voor degenen die werken met jongeren met chronische aandoeningen en beperkingen tijdens de transitie naar volwassenheid en volwassenenzorg [2,3]. Er zijn aanwijzingen voor, dat jongeren met chronische aandoeningen en beperkingen meer seksuele problemen hebben [4,5,6,7] en minder tevreden zijn over hun seksleven dan gezonde leeftijdsgenoten [8]. Jongeren met spina bifida en cystic fibrosis meldden dat zij niet goed op de hoogte waren van algemene en ziektespecifieke kwesties rond seksualiteit [9-11]. Bovendien zijn jongeren met chronische beperkingen in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten vaak langzaam in het ontwikkelen van seksuele relaties [12,13]. Dit betekent niet dat ze zich niet wagen aan seksuele activiteit of risicovol gedrag, zoals het hebben van seks zonder bescherming. Sommige onderzoeken wijzen er zelfs op dat ze hetzelfde risicovolle gedrag vertonen als hun gezonde leeftijdsgenoten [14-16], hoewel ander onderzoek dit niet altijd bevestigt [12].

De communicatie over seksualiteit in gezondheidsinstellingen

Het bespreken van kwesties rond seksuele gezondheid hoort bij een goede gezondheidszorg [2,3] en zou een educatieve missie moeten zijn voor al diegenen die zich met de gezondheid van jongeren bezighouden [17]. Van zorgverleners en docenten in het speciale onderwijs mag worden verwacht dat ze educatie, steun en advies geven over de effecten die chronische aandoeningen kunnen hebben op seksualiteit en romantische relaties. Inzicht in de gevolgen van een chronische ziekte en/of beperking voor seksuele gezondheid en voortplanting, wordt beschouwd als een essentieel aspect van de transitiezorg [18,19]. Helaas zijn professionals erg terughoudend in het bespreken van seksualiteit met patiënten. [20-24]. Niet-medische onderwerpen, met inbegrip van seksuele gezondheid, komen zelden ter sprake tijdens medische consulten voor jongeren met chronische aandoeningen [9-10,25-26]. Sawin et al. vermelden dat 29% van de jongeren met spina bifida nooit over seksualiteit hebben gesproken in relatie tot hun aandoening [27] terwijl in een andere studie slechts 39% van de jongeren met spina bifida en 30% van hun ouders melden dat ze ooit seksuele aspecten met een dokter hebben besproken [9]. In een Nederlands onderzoek verklaarde de helft van 1039 jongeren met verschillende chronische aandoeningen (12-19 jaar) dat het belangrijk was over vruchtbaarheid en seksualiteit te spreken in relatie tot de chronische aandoening, maar 79% van de respondenten zei dat dit nog nooit was gebeurd [28]. Meer dan driekwart van 159 bevroegde zorgverleners in Neder-

landse revalidatiecentra en ziekenhuizen meende dat het bespreken van seksualiteit belangrijk was in hun zorgpraktijk voor jongeren. Ook waren ze zich ervan bewust dat op dit punt verbeteringen nodig waren [29].

Educatieve spellen voor seksuele gezondheid

Verschillende auteurs stellen dat in de gezondheidszorg voor jongeren meer aandacht nodig is voor seksualiteit en voortplanting [25,30]. Omdat er in Nederland geen specifieke hulpmiddelen of interventies beschikbaar waren om de communicatie over seksuele gezondheid voor jongeren met chronische aandoeningen te bevorderen, hebben we een nieuwe interventie ontwikkeld in de vorm van een spel. Spellens stimuleren de interactie tussen de participanten, ze zijn leuk om te spelen en ze worden gezien als hulpmiddelen om de deelnemers tot leren te stimuleren. Jongeren kunnen van elkaar leren in groepsdiscussies en communicatieve rollenspellen [31]. Enkele studies concluderen dat door het spelen van een spel de kennis over gezondheid kan toenemen [32,33] en er zijn aanwijzingen dat het spelen van educatieve bordspellen het vertrouwen in eigen leervermogen (self-efficacy) vergroot [34].

Doel is om in een beschrijvend en cross-sectioneel onderzoek de toepasbaarheid van en de waardering voor het nieuw ontwikkelde bordspel SeCZ TaLK na te gaan, zowel onder jongeren met chronische aandoeningen als onder professionals. SeCZ is een acroniem voor Seksualiteit en Chronische Ziekten.

Methoden

Selectie en deelnemers

Aan 100 professionals uit een database van zorgverleners en leerkrachten in het speciaal onderwijs werd gevraagd het bordspel in hun instelling te testen. Vijf organisaties namen deel aan de studie: drie mytylscholen met een afdeling voor voortgezet speciaal onderwijs, een polikliniek van een academisch ziekenhuis en een patiëntenorganisatie.

Procedure

Aan de deelnemende organisaties stelden we een spelleider ter beschikking die zowel gezondheidsvoorlichter was als dramadocent. Op twee van de drie scholen en bij de patiëntenorganisatie speelde deze spelleider het spel met jongeren. In de twee andere organisaties begeleidden de eigen professionals het spel. In alle organisaties werd het spel meerdere malen in verschillende groepen gespeeld. Na een spelronde kregen de deelnemende jongeren en professionals een korte vragenlijst voorgelegd waarin gevraagd werd naar hun ervaringen met het spel.

Interventie SeCZ TaLK

De geteste interventie is SeCZ TaLK, een nieuw ontwikkeld educatief bordspel dat met behulp van vragen en communicatieve opdrachten een breed scala aan thema's rond seksuele gezondheid aanspreekt (Figuur 1). Een team van negen

deskundigen op het gebied van seksualiteit en gezondheidszorg, waarvan een seksuoloog, zorgverleners uit de jongerenzorg, deskundige patiënten en onderzoekers deel uitmaakten, ontwikkelde via een proces van participatieve ontwikkeling een prototype, samen met 16 jongeren met chronische aandoeningen. In twee expertbijeenkomsten selecteerden zij de thema's en werkten zij de items uit. Hierbij werd vastgehouden aan de volgende richtlijnen. De interventie moest zijn: educatief, speels, open voor sekseverschillen, respectvol ten aanzien van culturele verschillen en seksuele voorkeuren, een positieve houding tegenover seksualiteit laten zien en tegelijk wijzen op risicovol gedrag en seksueel misbruik. Niet in de laatste plaats moest het kwetsies rond seksuele gezondheid aanspreken in relatie tot chronische aandoeningen. Jongeren met verschillende chronische aandoeningen staan vaak voor dezelfde barrières en uitdagingen [3]. Veel items of vragen in het spel gaan iedereen aan, onafhankelijk van bijzondere noden op gezondheidsgebied. Bijvoorbeeld: *Wanneer vertel je een vriend dat je een ziekte hebt? Is uitgaan voor jou hetzelfde als voor een iemand zonder aandoening? Hoe en waar ontmoet je andere mensen? Heb je je dokter ooit vragen gesteld over erfelijkheid, vruchtbaarheid, zwangerschap, fysieke beperkingen of voorbehoedsmiddelen?* Ziektespecifieke zaken kunnen gemakkelijk ter sprake komen op grond van algemene items die voor iedereen van belang zijn. Soms worden algemene symptomen genoemd (zoals vermoeidheid, pijn of incontinentie). Ook kunnen de items casusbeschrijvingen bevatten zoals: *'Stel je de volgende situatie voor: je bent in het winkelcentrum met je rolstoel en sommige mensen beginnen flauwe grappen te maken. Wat zou je doen of wat zou je zeggen?'*

Het spel is ontwikkeld om te worden gespeeld in kleine groepen (3-8 deelnemers) van jongeren tussen 12-15 jaar. Het kan worden gespeeld door gemengde groepen van jongens en meisjes. Er is altijd een spelleider aanwezig. Het spel bestaat uit een speelbord, pionnen, een dobbelsteen, fiches, reactiekaarten met de tekst 'ja', 'nee' of 'bloos' en 66 speelkaarten met 264 items erop uit vier domeinen: Seksualiteit, Relaties, Je lichaam, Toekomst. Vanaf de startpositie zetten de spelers hun pionnen een aantal stappen vooruit nadat ze met een dobbelsteen hebben gegooid. Afhankelijk van het symbool waarop de pion terecht komt, moet een speelkaart worden genomen van een van de drie stapels 'Weten', 'Mening', 'Doen'. De kaarten geven drie soorten items: Stelling, Open Vraag, Rollenspel. Stellingen en open vragen hebben betrekking op een Mening of het zijn feitelijke vragen (Weten). Onder 'Doen' vallen vooral rollenspellen.

- Deelnemers wordt gevraagd op stellingen te reageren met een 'ja', 'nee' of 'bloos'-kaart. Voorbeelden: *'Ik praat met mijn ouders over seks.'* *'Ik heb er geen moeite mee een relatie te hebben met iemand met een beperking of een aandoening.'*
- Open Vragen zijn voor individuele deelnemers. Voorbeelden: *'Noem vier fysieke veranderingen bij meisjes in de puberteit.'* *'Stel je voor dat jij en je vriend seks willen hebben, maar jij bent erg moe. Wat doe je dan?'* *'Welk deel van je lichaam vind je mooi?'*
- Rollenspel. Voorbeelden: *'Speel dat iemand je dure cadeaus belooft wanneer je met hem/haar mee haar huis gaat. Wat doe je en wat zeg je?'* *'Speel dat je een aan-*

trekkelijk iemand in een café ziet. Wat doe je en wat zeg je?’ ‘Speel dat je aan je dokter vraagt of het voor jou mogelijk is seks te hebben en kinderen te krijgen.’

Figuur 1 Het SeCZ TaLK-bordspel



De 'blooskaart' geeft deelnemers de mogelijkheid hun beurt over te slaan wanneer ze zich te verlegen voelen om te antwoorden. Maar participeren wordt aangemoedigd en het beantwoorden van vragen en het meedoen in rollenspellen wordt daarom beloond met fiches. Het spel duurt 1 tot 2 uur, afhankelijk van het aantal deelnemers en het aantal fiches dat de spelleider uitdeelt. SeCZ TaLK moet worden gespeeld onder toezicht van een docent, zorgverlener, psycholoog of sociaal werker. De professional treedt op als spelleider en zorgt ervoor dat de deelnemers naar elkaar luisteren, tactvol zijn en niet om elkaars antwoorden lachen. Het spel is zo ontworpen dat het grotendeels voor zichzelf spreekt en dat spelleiders geen speciale training nodig hebben. Er is een uitvoerige gebruiksaanwijzing die tevens antwoorden op alle vragen bevat plus verwijzingen naar relevante websites en andere bronnen.

Metingen

Er werden twee verschillende vragenlijsten ontwikkeld om algemene meningen, de waardering voor en de toepasbaarheid van het spel te meten. Een vragenlijst voor jongeren en een voor de betrokken professionals. Er werd gebruik gemaakt van 5-punts Likert-items (1 = helemaal oneens, 2 = een beetje mee oneens, 3 = niet mee eens, niet mee oneens, 4 = een beetje mee eens, 5 = helemaal mee eens). In Tabel 2 worden alle items genoemd.

Het SeCZ TaLK Evaluatieformulier voor Jongeren bestond uit twee algemene items en een waarderingsschaal. Het eerste item ging over het belang van spreken

over seksualiteit en relaties in het algemeen (*'Ik vind het belangrijk om te kunnen praten over seks en relaties'*). In het tweede werd beoordeeld hoe de jongere de geboden gelegenheid om zich in de groep uit te spreken ervoer (*'Ik durfde mijn mening te geven'*). De Waarderingschaal bestond uit zeven items, zoals: *'Ik vind het spel leuk om te spelen'* *'Het spel zorgt ervoor dat je kunt praten over seks en relaties.'* Ook werd gevraagd naar de omstandigheden waarin het spel was gespeeld, de leeftijd en de sekse van de speler.

De SeCZ TaLK Vragenlijst voor professionals bestond uit drie algemene stellingen (*'Het bespreekbaar maken van seksualiteit en relaties is noodzakelijk voor de jongeren waar ik mee te maken heb.'* *'Er wordt bij jongeren met een chronische aandoening of beperking voldoende aandacht besteed aan seksualiteit en relaties.'* *'Ik kan dit spel begeleiden zonder aanvullende training.'*) en een toepasbaarheidsschaal bestaande uit vier items: *'Het bordspel SeCZ TaLK is bruikbaar binnen de instelling waar ik werkzaam ben.'* *'Dit spel is nuttig en leerzaam voor de jongeren waarmee ik te maken heb.'* In de vragenlijst werd ook gevraagd naar de organisatie, het beroep en sekse van de professional.

Analyse van de gegevens

Bij de algemene thema's uit het SeCZ TaLK Evaluatieformulier en de waarderingschaal werden de gemiddelde scores vergeleken van jongens en meisjes, tussen drie leeftijdsgroepen (<15, 15-18, >18) en tussen drie verschillende instellingen met uiteenlopende patiëntengroepen (speciaal onderwijs, polikliniek, patiëntenorganisatie). De betrouwbaarheid van de waarderingschaal was goed (Cronbach's alpha = .81). Op de zeven items uit de Waarderingschaal van SeCZ TaLK werd een principale componentenanalyse (PCA) uitgevoerd, waaruit bleek dat een component een eigenwaarde had boven Kaisers criterium van 1 en 48.9% van de variantie verklaarde. Alle items hadden een factor lading van .49 of hoger. We gebruikten beschrijvende statistiek en one-way ANOVA en post hoc vergelijkingen volgens Scheffé's test om bij diverse groepen het belang vast te stellen van het spreken over seksualiteit in het algemeen, de waardering voor het spel en de bereidheid van jongeren om tijdens het spel meningen te uiten. Het significantieniveau werd op $p < .05$ gesteld.

Voor de analyse van de algemene items op het SeCZ TaLK Evaluatieformulier voor Professionals en de Toepasbaarheidsschaal werd beschrijvende statistiek gebruikt. De Toepasbaarheidsschaal bestond uit vier Likert-items en had een goede betrouwbaarheid (Cronbach's alpha = .72). Vanwege de kleine steekproef werd geen variantieanalyse gedaan.

Resultaten

Karakteristieken van de jongeren

In totaal namen 85 jongeren met een chronische aandoening of beperkingen aan het onderzoek deel (zie Tabel 1). Vijftien van hen hadden neuromusculaire aandoeningen, 28 waren sinds hun geboorte besmet met het HIV-virus en 42 hadden

Tabel 1 *Achtergrondkenmerken van adolescenten (n=85) en professionals (n=12)*

Adolescenten	N	%
<i>Organisatie</i>		
Mycylschool (n=3)	42	49.4
HIV Polikliniek van een academisch ziekenhuis	28	32.9
Patiëntenorganisatie spierziekten (VSN)	15	17.6
<i>Sekse</i>		
jongens	39	45.9
meisjes	46	54.1
<i>Leeftijd</i>		
11-14 jaar	30	35.3
15-17 jaar	34	40.0
>18 jaar	21	24.7
Professionals	N	
<i>Organisatie</i>		
Mycylschool (n=3)	6	
HIV Polikliniek van een academisch ziekenhuis	4	
Patiëntenorganisatie spierziekten (VSN)	2	
<i>Sekse</i>		
jongens	2	
meisjes	10	
<i>Beroep</i>		
Verpleegkundige	3	
Leerkracht	3	
Gz psycholoog	2	
Maatschappelijk werker	2	
Fysiotherapeut	1	
Onbekend	1	

motorische beperkingen en bezochten het speciaal onderwijs (cluster 3). Zesenvertig procent waren jongens, 54% waren meisjes. De gemiddelde leeftijd was 16.7 jaar (SD=4.2), de leeftijd van de jongeren varieerde van 11 tot 28 jaar.

Het belang van praten over seksualiteit en relaties

Gemiddelde scores en percentages bij alle items zijn te vinden in Tabel 2. Gemiddelde scores in relatie tot organisatie, leeftijd en geslacht worden weergegeven in Tabel 3. Bijna tweederde (62.4%) was het helemaal eens bij het item: *'Ik vind het belangrijk om te kunnen praten over seks en relaties'*, nog eens 22.4% was het hier een beetje mee eens, 5.9% was neutraal en 9.5% was het er (helemaal) mee

Tabel 2 De SeCZ TaLK Evaluatie Vragenlijst¹

Jongeren (n=85)	M	SD	α
1. Ik vind het belangrijk om te kunnen praten over seks en relaties	4.35	1.03	
2. Waarderingschaal (range 7-35)	26.11	6.11	.81
a) Ik vind het spel leuk om te spelen	4.46	.81	
b) Ik vind het spel spannend om te spelen	3.20	1.31	
c) Ik wil dit spel nog een keer spelen	3.85	1.25	
d) Ik vind dit spel zinvol voor mij	3.69	1.36	
e) Het spel zorgt er voor dat je kan praten over seks en relaties	4.18	1.22	
f) Het is nodig dat dit spel wordt gespeeld	3.76	1.25	
g) Ik heb iets nieuws gehoord of geleerd	2.98	1.58	
3. Ik durfde mijn mening te geven (range 1-5)	4.65	.61	
Professionals (n=12)			
1. Het bespreekbaar maken van seksualiteit en relaties is noodzakelijk voor de jongeren waar ik mee te maken heb (range 1-5)	5.00	.00	
2. Er wordt bij jongeren met een chronische aandoening of beperking voldoende aandacht besteed aan seksualiteit en relaties (range 1-5)	3.00	1.12	
3. Ik kan dit spel begeleiden zonder aanvullende training (range 1-5)	4.25	.96	
4. Toepasbaarheidsschaal (range 4-20)	18.75	1.91	.72
a) Het bordspel SeCZ TaLK is bruikbaar binnen de instelling waar ik werkzaam ben	4.50	.67	
b) Dit spel is nuttig en leerzaam voor de jongeren waarmee ik te maken heb	4.50	.90	
c) Ik zou dit spel nog een keer willen gebruiken	4.92	.28	
d) Ik kan het spel aanbevelen bij mijn collega's	4.83	.57	

¹Alle items zijn gescoord op een 5-punts Likert schaal (1=helemaal oneens tot 5=helemaal mee eens)

oneens. Er waren geen significante verschillen tussen jongens en meisjes. Wel hechtten de diverse leeftijdsgroepen verschillende waarde aan het bespreken van seksualiteit en relaties. Post hoc vergelijkingen volgens Scheffé's test gaven aan dat de oudste leeftijdsgroep (>18 jaar) dit belangrijker vond dan de jongste (<15 jaar), ($p < .05$). De verschillen tussen andere leeftijdsgroepen waren niet significant. Er waren geen verschillen tussen de organisaties.

De waardering van de jongeren voor het spel

Gemiddelden en percentages bij alle items van de Waarderingschaal worden weergegeven in Tabel 2. Gemiddelde scores in relatie tot organisatie, leeftijd en geslacht weergegeven in Tabel 3. De gemiddelde score was 26.11 (SD=6.11) met een range van 7 tot 34. Meisjes vonden het spel leuker dan jongens. Er waren ook significante verschillen tussen de leeftijdsgroepen. De jongere leeftijdsgroep (<15 jaar) had de hoogste gemiddelde score en uit post hoc vergelijkingen volgens Scheffé's test, bleek dat deze jongste groep significant verschilde van die in de

Tabel 3 *De Jongeren SeCZ TaLK Evaluatie Vragenlijst gerelateerd aan sekse, leeftijd en organisatie*

	N	Mean	SD	F	Df	p
1. Belang om te kunnen praten over relaties en seksualiteit (range 1-5)	85	4.35	1.03			
Jongens	39	4.28	1.23			
Meisjes	46	4.41	.83	.33	1/83	.563
11-14 jaar	30	4.00	1.11			
15-17 jaar	34	4.41	1.10			
>18 jaar	21	4.76	1.03	3.68	2/82	.029
Mytyschool	42	4.12	1.21			
Polikliniek	28	4.50	.83			
Patiëntenorganisatie	15	4.73	.59	2.46	2/82	.091
2. Waarderingschaal (range 7-35)	85	26.11	6.11			
Jongens	39	25.53	6.31			
Meisjes	46	27.45	5.67	5.03	1/83	.028
11-14 jaar	30	28.73	4.90			
15-17 jaar	34	25.26	5.74			
>18 jaar	21	23.76	7.10	5.07	2/82	.008
Mytyschool	42	25.11	6.00			
Polikliniek	28	28.78	5.65			
Patiëntenorganisatie	15	23.93	5.92	4.52	2/82	.014
3. Mening durven geven tijdens spelsessie (range 1-5)	85	4.65	.61			
Jongens	39	4.59	0.71			
Meisjes	46	4.70	0.51	.63	1/83	.430
11-14 jaar	30	4.63	0.55			
15-17 jaar	34	4.53	0.74			
>18 jaar	21	4.86	0.35	1.91	2/84	.154
Mytyschool	42	4.43	.73			
Polikliniek	28	4.86	.35			
Patiëntenorganisatie	15	4.87	.35	5.92	2/82	.004

¹ Noot: een hogere score betekent een hogere waardering of een hoger belang

oudste leeftijdsgroep (>18 jaar). De verschillen tussen andere leeftijdsgroepen waren statistisch niet significant.

Jongeren uit de polikliniek hadden de hoogste score op de Waarderingschaal. De gemiddelde scores verschilden significant tussen de drie organisaties. Post hoc

vergelijkingen volgens Scheffé's test bevestigden dat de waardering bij jongeren uit de polikliniek hoger was dan van die uit de andere organisaties ($p < .05$).

De vrijheid meningen te uiten tijdens het spel

Bijna alle jongeren voelden zich vrij hun mening te uiten tijdens het spel: 70.6% was het helemaal eens met de stelling: 'Ik durfde mijn mening te geven', 24.7% was het er een beetje mee eens, 3.5% was neutraal en 1.2% was het er een beetje mee oneens. In Tabel 2 en 3 zijn de gemiddelden weergegeven. Er werden geen significante verschillen gevonden naar geslacht of leeftijd. De gemiddelde scores verschilden wel bij de drie organisaties. Post hoc vergelijkingen volgens Scheffé's test wezen uit dat jongeren van de polikliniek en de patiëntenorganisatie zich vrijer voelden in het uiten van hun mening dan jongeren die het speciaal onderwijs bezochten ($p < .05$).

De mening van de professionals

Twaalf professionals traden als spelleider op en vulden het SeCZ TaLK Evaluatieformulier voor Professionals in. In Tabel 1 worden achtergrondkarakteristieken gegeven. De gemiddelde scores van de professionals bij alle items zijn te vinden in Tabel 2. Iedereen was het helemaal eens met de stelling: 'Het bespreekbaar maken van seksualiteit en relaties is noodzakelijk voor de jongeren waar ik mee te maken heb.' De meningen verschilden over de stelling: 'Er wordt bij jongeren met een chronische aandoening of beperking voldoende aandacht besteed aan seksualiteit en relaties.' Vier respondenten waren het er 'niet mee eens, niet mee oneens', vier waren het er (een beetje) mee eens, vier (een beetje) mee oneens. De resultaten in relatie tot de organisaties, met verschillende patiëntengroepen en verschillende typen professionals, zijn te vinden in Tabel 4. Verpleegkundigen ($n=3$) waren het helemaal eens met de veronderstelling dat er voldoende aandacht voor seksualiteit was in hun patiëntengroep. Tien professionals waren het overwegend eens met de stelling: 'Ik kan dit spel begeleiden zonder aanvullende training.'

De gemiddelde score op de Toepasbaarheidsschaal was 18.75 ($SD=1.91$) met een range van 14 tot 20. Leerkrachten uit het speciaal onderwijs leken de hoogste scores te hebben.

Discussie en conclusie

Het bevorderen van een positieve seksualiteit in de gezondheidszorg

Positieve seksualiteit wordt gedefinieerd als een positieve en respectvolle benadering van seksualiteit en seksuele relaties, en de mogelijkheid plezierige en veilige seksuele ervaringen te hebben, vrij van dwang, discriminatie en geweld [35]. De meeste studies op het gebied van seksuele gezondheid en gezonde voortplanting behandelen negatieve aspecten van de seksualiteit, zoals tienerzwangerschap, seksueel misbruik, onveilige seks en seksueel overdraagbare ziekten. De literatuur die ingaat op seksuele gezondheid in relatie tot chronische aandoeningen en beperkingen is geen uitzondering op deze regel. Maar seksuele gezondheid is

Tabel 4 *De professional SeCZ TaLK Evaluatie Vragenlijst gerelateerd aan organisatie en discipline*

	Mean ¹	SD	N
1. Het bespreekbaar maken van seksualiteit en relaties is noodzakelijk voor de jongeren waar ik mee te maken heb (range 1-5)	5.00	.00	12
Mytyschool	5.00	.00	6
Polikliniek	5.00	.00	4
Patiëntenorganisatie	5.00	.00	2
Verpleegkundige	5.00	.00	3
Leerkracht	5.00	.00	3
Anders	5.00	.00	6
2. Er wordt bij jongeren met een chronische aandoening of beperking voldoende aandacht besteed aan seksualiteit en relaties (range 1-5)	3.00	1.12	12
Mytyschool	2.67	1.21	6
Polikliniek	3.75	.95	4
Patiëntenorganisatie	2.50	.70	2
Verpleegkundige	4.00	1.00	3
Leerkracht	3.00	1.00	3
Anders	2.50	1.04	6
3. Ik kan dit spel begeleiden zonder aanvullende training (range 1-5)	4.25	.96	12
Mytyschool	4.50	.54	6
Polikliniek	4.25	.95	4
Patiëntenorganisatie	3.50	2.12	2
Verpleegkundige	4.00	1.00	3
Leerkracht	4.67	.57	3
Anders	4.17	1.16	6
4. Toepasbaarheidsschaal (range 4-20)	18.75	1.91	12
Mytyschool	19.33	.40	6
Polikliniek	18.75	1.50	4
Patiëntenorganisatie	15.50	2.12	2
Verpleegkundige	18.33	1.52	3
Leerkracht	20.00	.00	3
Anders	18.33	2.42	6

¹ Noot: een hogere score betekent een hoger belang of een grotere toepasbaarheid

meer dan de afwezigheid van ziekte en risicovol gedrag. Seksueel plezier en bevrediging zijn integrale onderdelen van het welzijn en vragen om universele erkenning en bevordering.

Hoewel mensen met beperkingen in dit opzicht voor een uitdaging staan, is het in het debat over seksuele gezondheid bij chronische aandoeningen beter niet de problemen als basis te nemen; het moet uitgaan van de positieve erkenning van hun seksuele mogelijkheden.

In onze studie bevestigden zowel jongeren met chronische aandoeningen als professionals dat het belangrijk is seksualiteit speels en zonder vooroordelen te bespreken. Enigszins onverwacht bleken meisjes en de jongste groep jongeren (<15 jaar oud) het meest enthousiast te zijn. Dit lijkt erop te wijzen dat in het bijzonder de jongste groep erop gebrand is meer te praten en leren over zaken rond de seksuele gezondheid.

Educatieve interventies rond seksuele gezondheid gelden als een geschikte strategie bij het bevorderen van seksuele gezondheid voor jongeren in het basis- en voortgezet onderwijs [17]. Aan de andere kant bespreken professionals in de gezondheidszorg gewoonlijk niet met hun patiënten over seksualiteit, omdat ze zich er ongemakkelijk bij voelen en het zelfs vinden botsen met een professionele houding [20-24]. Verpleegsters lijken er bijvoorbeeld vanuit te gaan dat patiënten geen bespreking van het onderwerp seksualiteit verwachten [22]. Negatief gezien kunnen machtsrelaties de zaken ook ingewikkeld maken: bij de omgang met jongeren bestaat het risico beschuldigd te worden van ongewenste intimiteiten en onbehoorlijk gedrag. Bovendien bemoeilijkt de alomtegenwoordigheid van ouders tijdens pediatrie consulten het openlijk bespreken van seksualiteit en intieme relaties. Om te garanderen dat psychosociale onderwerpen systematisch aan de orde komen, bevelen we het gebruik aan van het screeningsinstrument voor psychosociale risicofactoren HEADDS (Home, Education, Activities, Drugs, Sexuality, Suicide/depression) [36]. Het wordt gebruikt tijdens consulten met jongeren in afwezigheid van hun ouders [19].

Educatieve spellen

Dat spellen deugdelijk zijn voor leren en communicatie is niet goed aangetoond. Er bestaat enige scepsis over hun effectiviteit als leermiddel [37]. Niettemin worden spellen beschouwd als instrumenten om gedifferentieerde leerlingengroepen mee te motiveren en te ondersteunen [31]. Blijkens onze ervaringen had SeCZ TaLK als sterk punt dat het leuk was om te spellen: 92.6% van alle jongeren vond dit.

Het lijkt cruciaal te zijn een open atmosfeer te creëren, waarin gesprekken over intieme relaties en seksualiteit mogelijk zijn. De groepsamenstelling moet daarom weloverwogen zijn. In deze studie gebruikten we gemengde groepen. Dat is een beperking, omdat de seksuele ontwikkeling, de behoeften en voorstellingen van jongens en meisjes verschillen. Aan de andere kant stimuleerde het beide wel wat van elkaar te leren.

Soms wordt gêne als een belemmering genoemd voor het gebruik van een educatief spel in groepsverband [37]. In enkele van onze groepen kenden veel deelnemers elkaar al, ze zaten vaak bij elkaar in de klas. Dit kan een nadeel zijn bij het bespreken van intieme onderwerpen. Mogelijk verklaart dit ook dat degenen die op de speciale scholen zaten zich wat minder vrij voelden in het uiten van hun mening. Gelukkig was dit over het geheel genomen geen groot probleem bij het

spelen van SeCZ TaLK: in onze studie was 95.3% het (een beetje of helemaal) eens met de stelling: *'Ik voelde me vrij mijn mening te uiten tijdens het spel.'* Hierbij kan ook meespelen dat de mogelijkheid bestond een 'bloos'-kaart te spelen wanneer de dingen te gevoelig werden.

Bijna 40% van de jongeren was het oneens met de stelling: *'Ik heb iets nieuws gehoord of geleerd'*, wat erop wijst dat het spel niet kan dienen ter vervanging van praatjes of lessen in het onderricht over seksuele gezondheid.

Beperkingen

Onze studie is bedoeld als een voorlopige test van het spel in een beperkte steekproef van jongeren en professionals. Het werd getest in een steekproef van early adopters, die overtuigd waren van de noodzaak educatie in positieve seksuele gezondheid op te nemen in hun dagelijkse praktijk en die er vertrouwen in hadden dat ze dit aankonden. Ze kunnen daarom niet als representatief worden beschouwd voor alle professionals die met jongeren met chronische aandoeningen werken. Het blijft dan ook onduidelijk of het spel bij gebruik op bredere schaal ook nog zonder aanvullende training voor de spelleaders kan. De invloed en de effecten van het spel vereisen verder onderzoek.

Belangrijkste beperking aan ons onderzoek is dat het geen gecontroleerde studie was naar de effectiviteit van het spel, gemeten naar toegenomen kennis, positieve houdingen en overtuigingen en een toegenomen vertrouwen in eigen leervermogen (self-efficacy) op het gebied van seksuele gezondheid. Er zijn weinig studies met een gecontroleerd design naar vergelijkbare interventies [34]. De meeste interventies op het gebied van seksuele gezondheid voor jongeren zijn zelfs helemaal niet geëvalueerd [17]. In een studie naar een educatief bordspel voor preventie van knokkelkoorts [34], werd het vertrouwen in eigen leervermogen gemeten met behulp van een vragenlijst en bleken jongeren meer zelfvertrouwen te hebben in hun omgang met knokkelkoorts. De self-efficacy van jongeren zal in een vervolgstudie naar de effectiviteit van SeCZ TaLK onderdeel uitmaken.

Toepassing in de praktijk

SeCZ TaLK is zowel vanuit het perspectief van de jongere als vanuit dat van de professional een aantrekkelijke interventie. Niettemin kan het gebruik ervan ook controversieel zijn, omdat er een erg gevoelig onderwerp mee wordt aangesneden: over seks praten met minderjarigen. Hierdoor ontstaan ethische vragen op punten als vertrouwelijkheid, veiligheid en instemming van de ouders. In onze studie bleken hier geen ernstige barrières te liggen. Het spel werd op de scholen geïntroduceerd als onderdeel van het curriculum voor seksuele gezondheid en in de HIV-kliniek als onderdeel van de reguliere behandeling. Gebruik van het spel in andere instellingen en andere populaties, zoals bepaalde religieuze groepen, zou tot controverse kunnen leiden. Het besluit van jongeren om niet mee te doen moet gerespecteerd worden.

Het succes van het gebruik van het spel hangt af van de houding van de zorgverleners en de docenten tegenover seksuele gezondheid van jongeren met beperkingen.

In deze studie waren alle professionals het erover eens dat het erg belangrijk is met jongeren met beperkingen te praten over relaties en seksualiteit. Ze waren zeer gemotiveerd voor het experiment met SeCZ TaLK in hun eigen praktijk en stonden open voor het leren en toepassen van nieuwe vaardigheden. In andere studies hebben zorgprofessionals de behoefte geuit aan meer onderricht en meer vaardigheden gericht op het werk met jongeren met chronische ziekten [38]. Hoewel SeCZ TaLK is ontworpen voor relatief eenvoudig gebruik en er een uitvoerige gebruiksaanwijzing is bijgevoegd, kunnen professionals die zich ongemakkelijk voelen bij het aanspreken van seksuele onderwerpen het moeilijk vinden als spelleider op te treden. Omdat de spelleider cruciaal is, zou een korte training voor deze professionals nuttig kunnen zijn.

Conclusies

Een educatief bordspel als SeCZ TaLK is een veelbelovend hulpmiddel om gesprekken aan te moedigen over seksualiteit en intieme relaties met jongeren met chronische aandoeningen en beperkingen. Het spel wordt door beide seksen gewaardeerd en is bruikbaar voor een brede leeftijdsgroep. Het bleek bruikbaar in verschillende organisaties, waaronder speciale scholen, poliklinieken en patiëntenorganisaties, met verschillende patiëntengroepen. Jongeren vonden praten over seksualiteit en intieme relaties belangrijk en de meesten vonden dat dit door SeCZ TaLK mogelijk werd gemaakt. Bijna alle deelnemers voelden zich tijdens het spel vrij in het uiten van hun mening en vonden het leuk om het te spelen. Professionals in de gezondheidszorg en het onderwijs vonden het spel eveneens leuk en zouden het aanbevelen bij hun collega's. Verdere toepassing van het bordspel zal worden gemonitord en de effecten zullen worden geëvalueerd.

Praktische toepassingen

Het bordspel is ontworpen voor gebruik in kleine groepen, ervan uitgaande dat hierbij kleine aanpassingen nodig kunnen zijn. In speciale scholen en in woonvoorzieningen zijn kleine groepen vanzelf te vinden, maar ze zijn niet zomaar beschikbaar binnen de klinische zorg. Er zijn echter ontwikkelingen die ook het gebruik van SeCZ TaLK ten goede kunnen komen, zoals de psycho-educatieve groepen die chronisch zieke kinderen helpen om te gaan met hun aandoening [39]. In Nederlandse revalidatiecentra zijn nu Jongvolwassenen Teams die groepstherapie aanbieden waarin ook SeCZ TaLK opgenomen zou kunnen worden, bijvoorbeeld in de module 'Vriendschap, Verkering & Vrijen' [40]. Diverse Nederlandse ziekenhuizen hebben met succes groepsconsulten voor jongeren geïntroduceerd [41]. Zij bieden ruimte voor het bespreken van ziektegerelateerde onderwerpen en zouden ook geschikt kunnen zijn voor het gebruik van SeCZ TaLK. Bij individuele consulten kan jongeren worden gevraagd een aantal kaarten uit het spel te kiezen die gaan over onderwerpen waarin zij geïnteresseerd zijn. Het gebruik van SeCZ TaLK maakt positieve communicatie over seksuele gezondheid mogelijk en is een praktisch hulpmiddel voor een variatie aan diensten die gericht zijn op jonge mensen met chronische aandoeningen en beperkingen.

Referenties

- [1] World Health Organization, Department of Reproductive Health and Research. United Nations Population Fund (UNFPA). Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities. Geneva: WHO/UNFPA; 2009.
- [2] Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition: parts 1 and 2. *Arch Dis Child* 2004;89:938–49.
- [3] Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto M. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet* 2007;369:1481–9.
- [4] Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT. Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clin Rehabil* 2006;20:1023–31.
- [5] Wiegerink DJHG, Roebroek ME, van der SlotWMA, StamHJ, Cohen-Kettenis PT, The South West Netherlands Transition Research Group. 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;52:576–82.
- [6] Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: social function, relationships and sexual activity. *Rheumatology (Oxford)* 2002;41:1440–3.
- [7] Lock J. Psychosexual development in adolescents with chronic medical illnesses. *Psychosomatics* 1998;39:340–9.
- [8] Verhoef M, Barf HA, Vroege JA, Post MW, van Asbeck FW, Gooskens RH, et al. Sex education, relationships, and sexuality in young adults with spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:979–87.
- [9] Sawyer SM, Roberts KV. Young people with spina bifida: reproductive and sexual health. *Dev Med Neurol* 1999;41:671–5.
- [10] Nixon GM, Glazner JA, Martin JM, Sawyer SM. Female sexual health care in cystic fibrosis. *Arch Dis Child* 2003;88:265–6.
- [11] Sawyer SM. Reproductive and sexual health in adolescents with cystic fibrosis. *Brit Med J* 1996;313:1095–6.
- [12] Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J Adolesc Health* 2006;39:4–13.
- [13] 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;40:112–8.
- [14] Suris JC, Parera N. Sex, drugs and chronic illness: health behaviors among chronically ill youth. *Eur J Public Health* 2005;15:484–8.
- [15] Suris JC, Michaud PA, Akre C, Sawyer SM. Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics* 2008;122:e1113–8.
- [16] Valencia LS, Cromer BA. Sexual activity and other high-risk behaviors in adolescents with chronic illness: a review. *J Pediatr Adolesc Gynecol* 2000;13:53–64.
- [17] Oakley A, Fullerton D, Holland J, Arnold S, France-Dawson M, Kelley P, et al. Sexual health education interventions for young people: a methodological review. *Brit Med J* 1995;310:158–310.
- [18] Scal P. Transition for youth with chronic conditions: primary care physicians' approaches. *Pediatrics* 2002;110:1315–21.
- [19] McDonagh JE. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child* 2007;92:802–7.

- [20] Gamel C, Davis BD, Hengeveld M. Nurses' provision of teaching and counseling on sexuality: a review of the literature. *J Adv Nurs* 1993;18:1219-27.
- [21] Gamel C, Hengeveld MW, Davis B, Tweel H, van der. Factors that influence the provision of sexual health care by Dutch cancer nurses. *Int J Nurs Stud* 1995;32:301-14.
- [22] Magnan MA, Reynolds KE, Galvin EA. Barriers to addressing patient sexuality in nursing practice. *Medsurg Nurs* 2005;14:282-9.
- [23] Saunamaki N, Andersson M, Engstrom M. Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs. *J Adv Nurs* 2010;63:1308-16.
- [24] Rana Y, Kanik A, Ozcan A, Yuzer S. Nurses' approaches towards sexuality of adolescent patients in Turkey. *J Clin Nurs* 2007;16:638-45.
- [25] Sawyer SM, Tully MM, Colin AA. Reproductive and sexual health in males with cystic fibrosis: a case for health professional education and training. *J Adolesc Health* 2001;28:36-40.
- [26] Robertson LP, McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. Growing up and moving on. A multicenter UK audit of the transfer of adolescents with juvenile idiopathic arthritis from paediatric to adult centered care. *Ann Rheum Dis* 2006;65:74-80.
- [27] Sawin KJ, Buran CF, Brei TJ, Fastenau P. Sexuality issues in adolescents with a chronic neurological condition. *J Perinat Educ* 2002;11:22-34.
- [28] van Staa AL, van der Stege HA, Jedeloo S. Op Eigen Benen Verder. Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg. On your own feet ahead. Young people with chronic conditions on their way to independence in health care Rotterdam: Rotterdam University; 2008.
- [29] Staa AL, van, Hilberink SR, Eysink Smeets-van de Burgt AE, Stege HA, van der. et al. Transitie van kindzorg naar volwassenenzorg: Revalidatie in actie Transition of care to adult care in the Netherlands: results from a survey among 159 health care providers in hospitals and rehabilitation centers. *Revalidata* 2008;146:3-7.
- [30] Britto MT, Rosenthal SL, Taylor J, Passo MH. Improving rheumatologists' screening for alcohol use and sexual activity. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000;154:478-83.
- [31] de Freitas SI. Using games and simulations for supporting learning. *Learning Media Technol* 2006;31:343-58.
- [32] Bartfay WJ, Bartfay E. Promoting health in schools through a board game. *West J Nurs Res* 1994;16:438-46.
- [33] Amaro S, Viggiano A, Di Constanzo A, Madeo I, Viggiano A, Baccari ME, et al. Kale`do a new educational board-game, gives nutritional rudiments and encourages healthy eating in children: a pilot cluster randomized trial. *Eur J Pediatr* 2006;165:630-5.
- [34] Blakely G, Skirton H, Cooper S, Allum P, Nelmes P. Educational gaming in the health sciences: systematic review. *J Adv Nurs* 2009;65:259-69.
- [35] Lennon JL, Coombs DW. The utility of a board game for dengue haemorrhagic fever health education. *Health Educ* 2007;107:292-306.
- [36] World Association for Sexual Health. Sexual health for the millennium: a declaration and technical document. Minneapolis: World Association for Sexual Health; 2008.
- [37] Goldenring JM, Cohen E. Getting into adolescent heads. *Contemp Pediatr* 1988;5:75-90.
- [38] McDonagh JE, Minnaar G, Kelly K, O'Connor D, Shaw KL. Unmet education and training needs in adolescent health of health professionals in a UK children's hospital. *Acta Paediatr* 2006;95:715-9.
- [39] Last BF, Stam H, Onland-van Nieuwenhuizen AM, Grootenhuis MA. Positive effects of a psycho-educational group intervention for children with a chronic disease: first results. *Patient Educ Couns* 2007;65:101-12.

- [40] Kruijver E, de Grund A, Schipper D, Rijnsent M, van Hoewijk J, Bender J, et al. Friendships, intimate relationships and sexuality – a program for adolescents to enhance self-confidence and social skills. In: Poster PPM4 presented at transitions conference 5: partnerships together for life; 2010.
- [41] Rijswijk C, Zantinge E, Seesing F, Raats I, van Dulmen S. Shared and individual medical appointments for children and adolescents with type 1 diabetes; differences in topics discussed? *Pat Educ Couns* 2010;79:351–5.