

Relatievorming en seksuele ontwikkeling bij jongvolwassenen met cerebrale parese

Diana Wiegerink^{1,2}, Marij Roebroek¹, Henk Stam¹, Peggy Cohen-Kettenis³

1. Erasmus MC, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Rotterdam 2. Rijndam revalidatiecentrum, Rotterdam
 3. VUMC, afdeling Medische Psychologie en Maatschappelijk Werk, Amsterdam

Samenvatting

Doel: Onderzoek naar relatievorming, seksuele ontwikkeling, geassocieerde factoren en ervaren problemen van jongeren en jongvolwassenen met cerebrale parese (CP).

Methodiek: Vier jaar durend prospectief cohortonderzoek bij jongeren met CP met normale intelligentie naar aspecten van hun seksuele en relationele ontwikkeling. Deelnemers (N=103, 59% man) waren bij start van het onderzoek 16 tot 20 jaar, 75% had lichte beperkingen in de grove motoriek (GMFCS niveau I).

Resultaten: Jongeren met CP zijn later met hun eerste ervaringen vergeleken met Nederlandse leeftijdgenoten. CP gerelateerde kenmerken tonen geen sterke relatie met de ontwikkeling van romantische relaties. Wel is er een relatie tussen ernst van de lichamelijke beperking en geslachtsgemeenschap. Een grotere vriendenkring of uitgaan vergemakkelijkt dating-activiteiten. Psychologische factoren als meer zelfbepaling, hogere zelfwaardering en positief seksueel zelfbeeld vergroten de kans op verkering en seksuele ervaringen voor jongeren met CP. Van de deelnemers rapporteert 80% lichamelijke problemen met seks gerelateerd aan CP. Veel jongvolwassenen met CP hebben behoefte aan meer informatie over seksualiteit.

Discussie: De relationele ontwikkeling van de deelnemers blijft opvallend achter. Naast uiteenlopende fysieke problemen bij seks wordt ook gebrek aan zelfvertrouwen bij het aangaan van relaties vaak genoemd. Veel jongvolwassenen met CP hebben behoefte aan diagnosespecifieke informatie en ondersteuning bij hun problemen met seks. Seksualiteit is een weinig besproken onderwerp in de revalidatie voor jongeren.

Er is een groeiende belangstelling voor de maatschappelijke participatie van (jong)volwassenen met een aangeboren lichamelijke beperking (Donkervoort, Roebroek, Wiegerink, van der Heijden-Maessen, & Stam, 2007; Hilberink et al., 2007). Het betreft hier onderwerpen als wonen,

werken, relaties, vrije tijd, vervoer, regie over eigen leven en zelfmanagement van de aandoening. In de kinderrevalidatie is cerebrale parese (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 (Chamberlain & Kent, 2005). CP is een verzamelnaam voor een groep van aandoeningen gekenmerkt door een blijvende houdings- of bewegingsstoornis die voortkomt 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 (Rosenbaum et al., 2007). Per jaar worden in Nederland ongeveer 200.000 kinderen geboren, van wie er 400 tot 500 kinderen de diagnose CP blijken te hebben.

dr. D.J.H.G. Wiegerink, klinisch psycholoog K&J specialist
 dr. M.E. Roebroek, programmaleider Transitieonderzoek en Life Span care, Erasmus MC, afdeling Revalidatiegeneeskunde en Fysiotherapie, Rotterdam.
 prof. dr. H.J. Stam, hoogleraar Revalidatiegeneeskunde en Fysiotherapie.
 prof. dr. P.T. Cohen-Kettenis, hoogleraar Medische Psychologie en Maatschappelijk werk.
 Correspondentieadres: dr. D.J.H.G. Wiegerink, E: d.wiegerink@erasmusmc.nl

Ontvangen: 26 juli 2011; Geaccepteerd: 4 september 2011.

Over relatievorming en seksuele ontwikkeling van deze groep adolescenten en jongvolwassenen is echter weinig bekend betreffende het functioneren, de beperkingen en behoeftes (Wiegerink, Roebroek, Donkervoort, Stam, & Cohen-Kettenis, 2006). De adolescentiefase is een periode van transitie van kind naar volwassene met veranderingen in de hersenen, het lichaam en de sociale relaties. Het lichaam verandert en wordt meer seksueel gedefinieerd. Het functioneren en het gedrag worden complexer (Friedman, 1993). Dit geldt zowel voor jongeren met als zonder lichamelijke beperkingen of chronische aandoeningen. Lock (1998) onderscheidt in zijn literatuurreview over jongeren met een lichamelijke beperking drie fases in de adolescentie, waarbij iedere fase specifieke problemen met betrekking tot relatievorming en seksualiteit met zich mee kan brengen. In de vroege fase (11-13 jaar) maken jongeren zich zorgen om de lichamelijke (puberteits-)ontwikkeling, zoals het moment van de start van de puberteit, secundaire geslachtskenmerken en veranderend uiterlijk. Ook het afwijkende uiterlijk en de kans op verkering kan zorgen baren. In de middenfase (14-16 jaar) staat de omgang en vergelijking met leeftijdgenoten centraal. Juist in de vriendengroep valt veel te leren en uit te wisselen als het gaat om dating en seksuele ervaringen. In de laatste fase (17-19 jaar) staat de ontwikkeling van meer langdurige intieme relaties centraal. Nu komen vragen over vruchtbaarheid en erfelijkheid naar voren en ook de zorgen en onwenselijkheid om de afhankelijkheid van ouders voor de persoonlijke verzorging over te dragen aan een eventuele partner. De afhankelijkheid van ouders maakt het voor sommige jongeren ook moeilijk om volwassen rolpatronen te ontwikkelen die belangrijk zijn om een gelijkwaardige seksuele relatie op te bouwen en daar

intimiteit in te beleven.

Eerdere studies richtten zich op de seksuele ervaringen van adolescenten met lichamelijke beperkingen, beschreven secundaire seksuele kenmerken van kinderen met CP of beschreven het psychosexuele functioneren van volwassenen met CP (Cheng & Udry, 2002; Cho, Park, Park, & Na, 2004; Worley et al., 2002). Het doel van het huidige onderzoek is om inzicht te krijgen in relatievorming, de seksuele ontwikkeling en ervaren problemen van jongeren en jongvolwassenen met CP.

Methodes

Deelnemers

Het CP Transitieonderzoek Zuidwest Nederland is een prospectief cohortonderzoek. In totaal startten 103 jongeren met CP met het onderzoek, in de leeftijd van 16 tot en met 20 jaar, zonder ernstige leerproblemen (zie tabel 1) (Donkervoort et al., 2007). Voor de 2 jaar follow-up meting werden 87 deelnemers bereikt, voor de 4 jaar follow-up meting 78 deelnemers. Uitval bij follow-up metingen was niet selectief. De medisch-ethische toetsingscommissie van Erasmus MC heeft de onderzoeksopzet goedgekeurd. Dit onderzoek is onderdeel van het landelijke PERRIN onderzoek (www.perrin.nl).

Metingen

De gegevens zijn verzameld via een semigestructureerd interview en schriftelijke vragenlijsten. Voor de vragen op het gebied van romantische relaties en seksualiteit is gebruik gemaakt van vragen uit het onderzoek 'Seks onder je 25e' (Graaf de, Meijer, Poelman, & Vanwesenbeeck, 2005). De resultaten van dit schoolierenonderzoek van de Rutgers Nisso Groep (RNG) hebben we gebruikt om het functioneren van de deel-

Tabel 1 Kenmerken van de deelnemers

(N=103)	N	%	N	%	N	%
Geslacht			Leeftijd		Opleidingsniveau	
man	62	59	16	20	mlk-vmbo(p)	40
vrouw	41	41	17	22	vmbo(t)-mbo	35
			18	23	havo/vwo-HBO/WO	26
			19	22		25
			20	16		
GMFCS			MACS*			
I	78	75	I	67	81	
II	7	7	II	10	12	
III	5	5	III	4	5	
IV	12	12	IV	1	1	
V	1	1	V	1	1	

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

MACS: Manual Ability Classification System

* gemeten bij de tweede meting

nemers op dit gebied mee te vergelijken (Wiegerink, Roebroek, Donkervoort, Cohen-Kettenis & Stam, 2008). Voor het seksueel zelfbeeld is de *Physical Disability Sexual and Body Esteem Scale* (PDSBES) gebruikt (Taleporos & McCabe, 2002).

Om de ernst van de motorische beperking vast te stellen is door getrainde fysiotherapeuten de GMFCS (*Gross Motor Function Classification Scale*; Wood & Rosenbaum, 2000) afgenomen. Dit is een classificatiesysteem dat vijf niveaus van motorische beperkingen onderscheid; niveau I is daarbij 'lopen zonder beperkingen' en niveau V 'wordt vervoerd in een rolstoel'. Om de handfunctie vast te stellen is de MACS gebruikt (*Manual Ability Classification System*, Eliasson et al., 2006). Dit is een systeem om te classificeren hoe kinderen met CP (ook gevalideerd voor jongvolwassenen met CP (van Meeteren, Nieuwenhuijsen, de Grund, Stam, & Roebroek, 2010) hun handen gebruiken tijdens dagelijkse activiteiten.

Statistiek

Voor de statistiek is gebruikt gemaakt van SPSS 16.0 voor Windows. Met behulp van multivariate logistische regressieanalyses zijn geassocieerde factoren onderzocht. Gezien het kleine aantal is er eerst een basismodel opgesteld met de significante demografische en fysieke factoren (leeftijd, geslacht en ernst van de motorische beperking). Vervolgens zijn daar één voor één de sociale participatiefactoren en psychologische variabelen aan toegevoegd.

De longitudinale analyses zijn uitgevoerd met SAS9.1.3 (SAS Institute Inc., NC, USA).

Resultaten

Ervaring op de leeftijd van 16 tot 20 jaar

Verliefdheid en verkering

De meeste deelnemers (91%) zijn weleens verliefd geweest, 44% heeft regelmatig een *date* en een groot deel (73%) heeft ervaring met verkering. Ten tijde van het interview heeft 19% van de jongeren met CP verkering (32% van de meisjes en 11% van de jongens), vergeleken met 46% van hun Nederlandse leeftijdgenoten.

Seksuele ervaring

Jongeren met CP waren minder gefocust op seksualiteit (zoals fantaseren, boekjes of websites bekijken) 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 moei-

lijker 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.

Ontwikkeling in de tijd

Dating en verkering

We vonden een duidelijke toename in *dating* bij jongvolwassenen met CP gedurende de transitie van late adolescentie naar jongvolwassenheid, zoals gemeten op de drie meetmomenten. Het hebben van verkering was echter niet duidelijk toegenomen in deze periode. Een kleine minderheid van de jongvolwassenen met CP (28%), vooral vrouwen, had verkering (zie figuur 1). Van de Nederlandse leeftijdgenoten heeft op die leeftijd (20-25 jaar) 63% een relatie.

Seksuele ervaring

Gedurende de vier jaar van dit onderzoek is de seksuele ervaring van de deelnemers, van alle onderzochte mijlpalen, duidelijk toegenomen (zie figuur 2). Jongeren met CP zijn later met hun eerste ervaringen vergeleken met Nederlandse leeftijdgenoten (zie tabel 2). 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.

Geassocieerde factoren in de ontwikkeling van intieme relaties

Sociale participatie

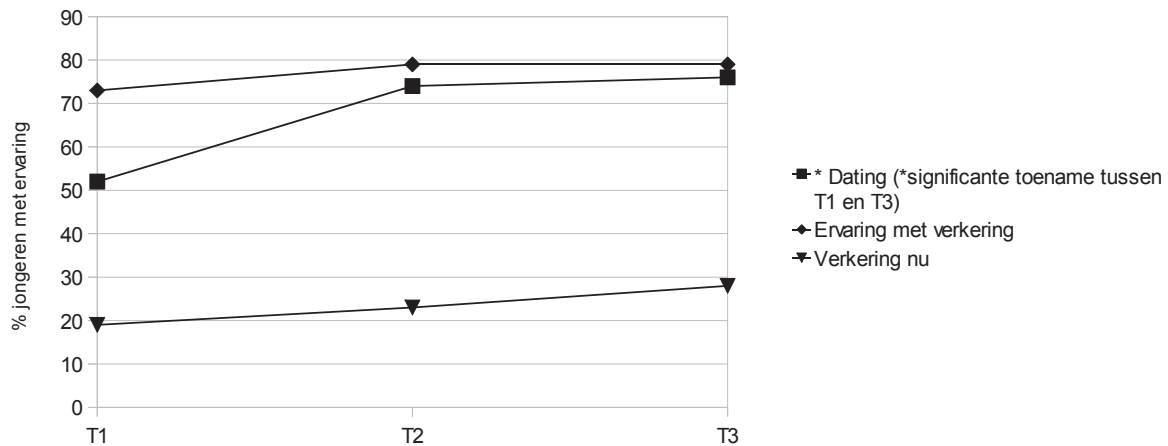
Jongvolwassenen met CP ontwikkelen net zoveel vriendschappen als andere jongeren. Dit veronderstelt dat zij net zoveel steun van vrienden hebben en hun aanmoediging en adviezen kunnen gebruiken bij het ontwikkelen van verkering of seksuele activiteiten.

De resultaten laten zien dat een grotere vriendenkring of uitgaan *dating*-activiteiten vergemakkelijkt. *Dating* is een belangrijke activiteit voor de ontwikkeling van verkering en is bevorderlijk om seksuele ervaring op te doen. Deze bevinding is niet verrassend; net als bij jongeren zonder CP creëert hun netwerk een context waarin intieme relaties zich kunnen ontwikkelen voor jongeren met CP.

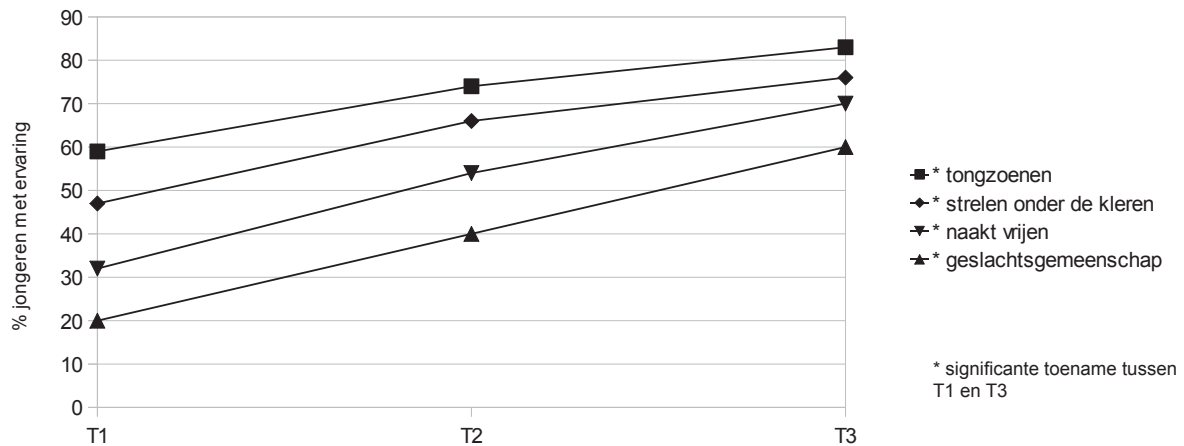
Fysieke factoren

Opvallend is dat er geen sterke correlatie was tussen de ernst van de lichamelijke beperking en de ontwikkeling van romantische relaties. Er was wel een relatie tussen ernst van de lichamelijke beperking en ge-

Figuur 1 Ervaring met dating en verkering bij jongeren met CP



Figuur 2 Ontwikkeling van seksuele ervaring bij jongeren met CP in 4 jaar tijd



Tabel 2 Leeftijd eerste ervaring

	Jongeren met Cerebrale Parese (jaar, maand)	Nederlandse leeftijdgenoten (jaar, maand)
(Tong-)zoenen	16.3	14.0
Strelen onder de kleren	16.5	15.4
Naakt vrijen	17.5	16.3
Geslachtsgemeenschap	18.4	16.7

slachtsgemeenschap. 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.

Psychologische factoren

Psychologische factoren blijken meer dan omgevingsfactoren bij te dragen aan de kans op zowel romantische relaties als ervaring met seksuele acti-

viteiten. Meer zelfbepaling, hogere zelfwaardering, positief seksueel zelfbeeld en zichzelf aantrekkelijk voelen vergroten de kans op verkering en seksuele ervaringen voor jongeren met CP.

Ervaren problemen

Jongvolwassenen met CP kunnen verschillende problemen en uitdagingen ervaren met seks. Van de deelnemers met CP ervaart 20% geen orgasme en 80% van de deelnemers rapporteert lichamelijke pro-

Tabel 3 Top 10 van meest genoemde fysieke belemmeringen door jongvolwassenen met CP bij het hebben van seks (N=59)

Hinder door:	% jongvolwassenen dat problemen ervaart
1. Spasticiteit	41
2. Moeite met beenspreiding	31
3. Moeite met bekken kantelen	29
4. Stijfheid van gewrichten en spieren	28
5. Vermoeidheid*	25
6. Evenwichtsproblemen	22
7. Verminderde handfunctie	20
8/9. Energietekort*	18
8/9. Krachtverlies	18
10. Trillen	13

* vrouwen ervaren hierbij significant meer problemen dan mannen, respectievelijk $p=0.02$ (vermoeidheid) en $p=0.05$ (energietekort).

blemen met seks. Er was een grote variatie in de ervaren lichamelijke problemen evenals in de frequentie dat deze problemen werden genoemd (zie tabel 3). 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 lichamelijke problemen ervaart 45% van de jongvolwassenen met CP emotionele problemen bij het aangaan van seksuele contacten. Ook schaamte wordt genoemd: zich schamen voor het eigen lichaam (15%) of voor de beperkingen (11%) en littekens ervaren als een belemmering (9%).

Bij CP is het lichaam vaak op een erg functionele wijze benaderd (door arts, verpleging, verzorging, fysiotherapeut, enz). Een gevolg daarvan is dat 20% zegt zijn lichaam als anders te ervaren dan dat van mensen zonder beperking. Opmerkingen die hierover gemaakt worden zijn: 'Ik houd mensen op afstand', 'Omdat ik hulp nodig heb in de verzorging, kan ik niet onbevangen vrijen' en 'Ik moet me concentreren op handelingen waar anderen niet over na hoeven te denken'.

Behoeftte aan informatie

Ten tijde van het onderzoek hadden veel deelnemers (59%) geen contact met een revalidatiearts, 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.

Discussie

Relationele en seksuele ontwikkeling

Jongeren met CP en normale intelligentie laten een duidelijke seksuele ontwikkeling zien, waarbij opvalt dat zij daar één á twee jaar later in zijn dan Nederlandse leeftijdgenoten. De relationele ontwikkeling blijft opvallend achter. Hoewel de meeste jongeren ervaring hebben met *dating* en verkering, heeft op de leeftijd van 20-25 jaar slechts een klein deel een intieme relatie. Hierbij is geen verband gevonden met de ernst van de lichamelijke beperking.

Belangrijk voor zowel de relationele als seksuele ontwikkeling is de sociale participatie met leeftijdgenoten. Een deel van de jongeren laat een sociaal functioneren op een jonger leeftijdsniveau zien. Ze gaan dan bv. (nog) niet 's avonds uit.

Problemen bij seks

De fysieke problemen die genoemd worden zijn divers, waarbij het opvalt dat vrouwen meer dan mannen problemen ervaren m.b.t. vermoeidheid en energie. Het is onduidelijk waar dit door wordt beïnvloed. In het onderzoek van Jahnsen wordt geen verschil gevonden in vermoeidheid tussen mannen en vrouwen (Jahnsen, Villien, Stanghelle, & Holm, 2003).

Gebrek aan zelfvertrouwen en onzekerheid kan ook bij veel jongeren zonder lichamelijke beperkingen een rol spelen bij de eerste seksuele ervaringen (Bakker, 2009), maar jongvolwassenen met CP hebben extra drempels te nemen: vertrouwd raken met de eigen lichamelijke beperkingen, mogelijkheden en behoeftes m.b.t. seks en dit ook kunnen en durven aangeven in een relatie. Dit vraagt veel vaardigheden en zelfvertrouwen van hen, zeker wanneer zij aan het begin staan van hun seksuele carrière.

Informatiebehoefte

Het is duidelijk dat veel jongvolwassenen met CP

behoefte hebben aan ondersteuning bij hun problemen met seks. Dit betreft enerzijds hulp bij fysieke aspecten zoals spasticiteit en verminderde handfunctie. Het betreft anderzijds ook psychologische ondersteuning bij acceptatie van lichamelijk en seksueel zelfbeeld, en bij het leren bespreken van beperkingen en mogelijkheden met een partner. Daarnaast is ook informatie nodig over aspecten van voortplanting.

Ondanks de ervaren problemen en de behoefte aan informatie is het opvallend hoe weinig seksualiteit een gespreksonderwerp is in de revalidatie van jongvolwassenen. In de kinderrevalidatie is seksualiteit geen onderwerp dat door hulpverleners met ouders besproken wordt. Mede daardoor worden ouders zich er niet van bewust dat hun gehandicapte kind ook een seksueel wezen is en zij leren zo ook niet dat de ontwikkeling van een positief lichaamsbeeld van belang is, noch dat ze ruimte dienen te bieden voor seksuele gevoelens van hun kind.

Omdat veel jongeren met relatief lichte beperkingen de kinderrevalidatie op jonge leeftijd verlaten, is seksualiteit waarschijnlijk geen gespreksonderwerp geweest voor henzelf en voor het revalidatieteam. Deze groep met relatief weinig beperkingen bezoekt ook meestal het reguliere onderwijs. In de adolescentiefase moeten jongeren inzicht krijgen in hun eigen ziektebeeld en beperkingen en moeten zij leren om zelf hulpvragen te stellen. Daartoe wordt het in deze fase steeds belangrijker de jongere te spreken zonder zijn ouders.

Seksualiteit is ook een onderwerp waar veel mensen en dus ook jongeren niet snel zelf over beginnen. Het is dus de taak van de hulpverlener om dit onderwerp ter sprake te brengen. Ons onderzoek laat duidelijk zien welke problemen jongvolwassenen met CP kunnen ervaren met seksualiteit en dat zij behoefte hebben aan hulp en diagnosespecifieke informatie. Hierbij speelt ook een rol dat veel jongeren weinig algemene kennis hebben over cerebrale parese en de consequenties hiervan voor hun functioneren.

In de volwassenenrevalidatie heeft de hulpverlener doorgaans te maken met de consequenties van recent ontstane aandoeningen. Bij CP gaat het daarentegen om een aangeboren aandoening. Problemen bij seks moeten dan ook meer gezien worden in een ontwikkelingsperspectief, passend bij die specifieke leeftijdsfase. Omdat jongeren met CP later zijn in hun seksuele carrière, komen zij dus ook later problemen met seksualiteit tegen.

Conclusie

Jongvolwassenen met CP met normale intelligentie laten een duidelijke seksuele ontwikkeling zien.

Relatievorming blijft vergeleken met leeftijdgenoten achter. Zij kunnen zowel fysieke als specifieke emotionele problemen ervaren met seks en hebben behoefte aan diagnosespecifieke informatie en hulp bij praten over problemen met seks met hun partner. Het lijkt van belang dat hulpverleners in de revalidatie tijdens reguliere contacten initiatief nemen om mogelijke problemen bij seks te bespreken met jongvolwassenen met CP en hen daarin te begeleiden (Gianotten, Meihuizen-de Regt, & van Son-Schoones, 2008).

Tips voor de praktijk en ontwikkelingen in het begeleidingsaanbod

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat het belangrijk is dat professionals uiteenlopende aspecten betreffende seksualiteit en relationele ontwikkeling bij jongeren met CP met hen bespreken: fysieke problemen gerelateerd aan CP, emotionele belemmeringen bij intieme relaties. Het is hierbij van belang om rekening te houden met het gegeven dat een deel van deze jongeren later is in hun sociaal-emotionele en seksuele ontwikkeling dan hun leeftijdgenoten.

Zowel binnen de zorg voor kinderen met lichamelijke beperkingen als bij kinderen met chronische ziektes wordt men zich er steeds meer van bewust dat het onderwerp seksualiteit ruim aandacht verdient. Vanuit de Hogeschool Rotterdam is het spel SeCZ TaLK ontwikkeld dat voorziet in deze behoefte. Het spel is gratis aan te vragen en bestemd voor Mytylscholen, revalidatieafdelingen en afdelingen van ziekenhuizen voor groepen jongeren met een lichamelijke beperking van 12-16 jaar of van 16-25 jaar (<http://www.opeigenbenen.nl/projecten/bordspel-secz-talk/>).

Binnen TransitieNet (<http://www.opeigenbenen.nl/nl/transitienet>), een netwerk van professionals in de revalidatie, zijn verschillende behandelmodules ontwikkeld voor diverse gebieden van participatie (zoals werken, wonen, actieve leefstijl), die te gebruiken zijn door poliklinieken Jongvolwassenen van revalidatiecentra of -afdelingen. In dit kader is door Sophia Revalidatie in Den Haag de module Vriendschap, Verkering en Vrijen ontwikkeld, die ook in andere centra zal worden uitgezet.

Literatuurlijst

Bakker, F. (2009). Rapport Seksuele gezondheid in Nederland 2009. Opgehaald van <http://www.rng.nl/productenendiensten/onderzoekpublicaties/onderzoekpublicaties-1/downloadbare-publicaties-in-pdf/rapport-seksuele-gezondheid-in-nederland-2009>

- Chamberlain, M. A., & Kent, R. M. (2005). The needs of young people with disabilities in transition from paediatric to adult services. *Europa Medicophysica*, 41(2), 111-123.
- Cheng, M. M., & Udry, J. R. (2002). Sexual behaviors of physically disabled adolescents in the United States. *Journal of Adolescent Health*, 31(1), 48-58.
- Cho, S. R., Park, E. S., Park, C. I., & Na, S. I. (2004). Characteristics of psychosexual functioning in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 18(4), 423-429.
- Donkervoort, M., Roebroek, M., Wiegerink, D., van der Heijden-Maessen, H., Stam, H. (2007). Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 29(6), 453-463.
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rosblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A. M., et al. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(7), 549-554.
- Friedman, H. L. (1993). Adolescent social development: a global perspective. Implications for health promotion across cultures. *Journal of Adolescent Health*, 14(8), 588-594, 648-554.
- Gianotten, W. L., Meihuizen-de Regt, M. J., & van Son-Schoones, N. (Eds.). (2008). *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Graaf de, H., Meijer, S., Poelman, J., & Vanwesenbeeck, I. (2005). Seks onder je 25e. *Seksuele gezondheid van jongeren in Nederland anno 2005*. Delft: Eburon.
- Hilberink, S. R., Roebroek, M. E., Nieuwstraten, W., Jalink, L., Verheijden, J. M., Stam, H. J. (2007). Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(8), 605-611.
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45(5), 296-303.
- Lock, J. (1998). Psychosexual development in adolescents with chronic medical illnesses. *Psychosomatics*, 39(4), 340-349.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology Suppl*, 109, 8-14.
- Taleporos, G., & McCabe, M. P. (2002). Development and validation of the physical disability sexual and body esteem scale. *Sexuality and Disability*, 20, 159-176.
- Van Meeteren, J., Nieuwenhuijsen, C., de Grund, A., Stam, H. J., & Roebroek, M. E. (2010). Using the manual ability classification system in young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Disability and Rehabilitation*, 32(23), 1885-1893
- Wiegerink, D. J., Roebroek, M. E., Donkervoort, M., Cohen-Kettenis, P. T., & Stam, H. J. (2008). Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(2), 112-118.
- Wiegerink, D. J., Roebroek, M. E., Donkervoort, M., Stam, H. J., & Cohen-Kettenis, P. T. (2006). Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clinical Rehabilitation*, 20(12), 1023-1031.
- Wood, E., & Rosenbaum, P. (2000). The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(5), 292-296.
- Worley G., Houlihan C.M., Herman-Giddens M.E., O'Donnell M.E., Conaway M., Stallings V.A., et al. (2002). Secondary sexual characteristics in children with cerebral palsy and moderate to severe motor impairment: a cross-sectional survey. *Pediatrics*, 110(5), 897-902.

Dankbetuiging

De auteurs bedanken alle jongvolwassenen met CP die deel hebben genomen aan dit onderzoek. De volgende leden van de Transitieonderzoeksgroep Zuidwest Nederland hebben een bijdrage geleverd aan deze studie: Afdeling Revalidatiegeneeskunde en Fysiotherapie, Erasmus MC, Rotterdam (dr. M. Donkervoort, drs. C. Nieuwenhuijsen, dr.J. van Meeteren); Rijndam revalidatiecentrum (dr. M.P. Bergen, H.J.R. Buijs), Sophiarevalidatie, Den Haag (W. Nieuwstraten †, A. de Grund,)/ Delft (M. Terburg, E. Celen), Rijnlands revalidatiecentrum, Leiden (H. vd Heijden-Maessen), Stichting Revalidatiegeneeskunde Zeeland (drs.Th. Voogt), Afdeling Revalidatiegeneeskunde, Leids Universitair Centrum (prof. J.H. Arendzen, dr. M.S. van Wijlen-Hempel). Tevens heeft revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht, meegewerkt (dr. J.W. Gorter). Dit onderzoek is een onderdeel van het landelijke PERRIN (Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands) onderzoeksprogramma.

Financiering

Dit onderzoek is tot stand gekomen met subsidie van het Kinderfonds Adriaanstichting en het Johanna KinderFonds (JKF nummer 07.02.28-2007/0042) en van het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek naar de Seksualiteit.

Summary

Relationships and sexual development in young adults with cerebral palsy

Aim: To describe development of romantic relationships, sexuality, associated factors and experienced problems of adolescents and young adults with cerebral palsy (CP).

Methods: In a prospective longitudinal study with three bi-annual assessments we measured aspects of sexual and relational development in adolescents with CP with normal intelligence. At start the 103 participants (59% men) were 16-20 years and 75% walked without limitations (GMFCS level I).

Results: During the research period the sexual experiences of the participants increased. However, compared to Dutch age-mates, these young adults were later with the first time of their experiences. For CP related characteristics no strong associations were found with romantic relationships. We did find an association between severity of

gross motor functioning and experience with intercourse. Having more friends or going out was associated with dating. Psychological factors as self-efficacy, self-esteem and sexual esteem contributed positively to having current romantic relationships and sexual experiences of young adults with CP.

Of the young adults 20% reported anorgasmia and 80% reported physical problems with sex related to CP. Many young adults with CP reported wanting information about the impact of CP on sexuality and reproduction.

Discussion: The majority of young adults with CP had difficulties becoming involved in steady romantic relation-

ships. Besides the physical problems with sex related to CP also lack of self-confidence in starting a relation was reported. Many participants had a need for CP related information and counselling regarding sexuality. However, sexuality is rarely a topic of discussion in rehabilitation care for adolescents and young adults.

Keywords: cerebral palsy, sexuality, intimate relationships, adolescents and young adults

Trefwoorden: cerebrale parese, jongeren, seksuele ontwikkeling, relatievorming