

De mate van ervaren eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking en de daaraan gerelateerde factoren



Universiteit Utrecht

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Studenten: Alessandro Bizzaro (3359565)

Michelle Peppel (3812936)

Scriptiebegeleidster: Dr. J.C.H. Douma

Tweede beoordelaar: Dr. O. Oudgenoeg

Datum definitieve versie: 01 – 07 – 2014

Voorwoord

Voor u ligt de masterthesis over de mate van ervaren eenzaamheid van volwassenen met een licht verstandelijke beperking. Het onderzoek is uitgevoerd binnen twee grote zorginstellingen voor mensen met onder andere een verstandelijke beperking in Nederland. Voor ons beiden was het de eerste keer dat wij zelfstandig een onderzoek op hebben gezet. Dit is voor ons een zeer leerzaam proces geweest.

Graag bedanken wij de instellingen voor hun ondersteuning en medewerking. Specifiek bedanken wij de gedragsdeskundigen, de (persoonlijk) begeleiders, de locatiehoofden, de managers en niet in de laatste plaats de cliënten die deelgenomen hebben aan het onderzoek. Daarnaast willen wij de Raden van Bestuur bedanken voor de mogelijkheid dat wij dit onderzoek in hun organisatie hebben mogen verrichten.

In het bijzonder waarderen wij de ondersteuning van de stagebegeleider van één van de zorginstellingen.

Ook willen wij dr. J.C.H. Douma, thesisbegeleider van de Universiteit Utrecht, hartelijk bedanken voor haar expertise en prettige hulp bij het opzetten en uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van de thesis. Door haar feedback hebben wij veel geleerd en hebben wij ons kunnen ontwikkelen in het doen van onderzoek.

Samenvatting

Achtergrond. Eenzaamheid heeft serieuze consequenties voor het welzijn van mensen en kan leiden tot een lagere kwaliteit van leven. Er is al veel bekend over eenzaamheid bij mensen zonder verstandelijke beperking en de factoren die daarmee samenhangen. Daarentegen is er relatief weinig bekend over de ervaren eenzaamheid van volwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en de samenhangende factoren. In de praktijk van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gaven verschillende cliënten aan zich eenzaam te voelen, wat heeft geleid tot interesse in dit onderwerp.

Doel. Meer inzicht krijgen in de mate van ervaren eenzaamheid bij mensen met een licht verstandelijke beperking en de factoren die hierbij een rol kunnen spelen.

Methode. Bij 46 cliënten met een LVB is de eenzaamheidsschaal naar sociale en emotionele eenzaamheid afgenomen. Via de begeleiders is informatie verkregen over de volgende cliëntkenmerken: geslacht, leeftijd, woonvorm, aantal individuele begeleidingsuren, partner, aanwezigheid lichamelijke beperkingen, psychische of gedragsproblemen, soort dagbesteding, hobby's en contact met familie en vrienden.

Resultaten. De gemiddelde mate van eenzaamheid is relatief laag. Factoren die samenhangen met meer ervaren eenzaamheid zijn: gedragsproblemen, negatieve gemoedstoestand, apathische houding, minder contact met vrienden en minder tevredenheid daarover (maar niet met familie).

Conclusies. Van groot belang bij het verminderen van eenzaamheidsgevoelens blijkt het gedrag van de mensen met een LVB zelf en het hebben van frequent contact met vrienden. Ook de tevredenheid over dit contact is relevant. Het is belangrijk om de sociale contacten van mensen met een LVB te allen tijde te blijven stimuleren en te bevorderen.

Kernwoorden: eenzaamheid, licht verstandelijke beperking, factoren, intramurale zorg, extramurale zorg.

Abstract

Background. Loneliness has serious consequences for the well-being of people and can lead to a lower quality of life. At this moment, quite a lot is known about loneliness of people without intellectual disabilities. Several factors can increase feelings of loneliness. However, less is known about this topic among people with mild intellectual disability (MID) and about the factors that are associated with it. In the practice for people with intellectual disabilities, several clients notified that they had feelings of loneliness, which has led to interest in this subject.

Aim. To gain more insight into the degree of loneliness experienced by people with MID and the factors that may play a role in it.

Method. Loneliness was assessed by a self-report questionnaire about loneliness among 46 clients with MID. Information about the client's gender, age, type of care facility, individual counseling hours, partner, physical disabilities, psychological or behavioral problems, work, hobbies, contact and frequency of contact with family and friends, was provided by professional caregivers.

Results. The average degree of loneliness was relatively low. Higher levels of loneliness were associated with behavioral problems, more negativism and apathy, less contact with friends and less satisfaction about it (but not with family).

Conclusions. Of great importance in reducing feelings of loneliness are: the behavior of people with MID and the frequency of social contact with friends. It is therefore of great importance to encourage and promote social contacts of people with MID at all times.

Keywords: loneliness, mild intellectual disability, factors, institutional care, domiciliary care.

Inleiding

Gevoelens van eenzaamheid zorgen voor een verhoogde kans op ziekten (Hawkey & Cacioppo, 2010). Daarnaast blijkt uit onderzoek van Van Tilburg (2011) dat mensen die zich eenzaam voelen gemiddeld eerder overlijden. Eenzaamheid kan leiden tot een lagere mate van kwaliteit van leven en is in verband gebracht met psychische en somatische gezondheidsproblemen, zoals depressiviteit, angst, slaapproblemen en hart- en vaatklachten (Van Tilburg, 2011). Tevens is er een verband tussen eenzaamheid en onder andere cognitieve achteruitgang, ziekte van Alzheimer (Ellward, Aartsen, Deeg, & Steverink, 2013), een negatiever zelfbeeld en een minder groot aanpassingsvermogen (Goswick & Jones, 1981).

Er bestaan verschillende definities van het begrip eenzaamheid. Peplau en Perlman (1982) definiëren eenzaamheid als een niet-positieve ervaring die voortkomt uit onvoldoende sociale interacties. De Jong-Gierveld (1998) heeft deze definitie later uitgebreid naar het gemis van bepaalde kwalitatieve relaties wat een individu ervaart. Voor die persoon kan het betekenen dat hij of zij het aantal relaties als te weinig ervaart of dat de relaties niet voldoen aan zijn of haar wens. Tevens kan het zijn dat het individu niet de intimiteit ervaart die hij of zij graag zou willen. Hoe een persoon de isolatie of het gebrek aan communicatie met anderen personen ervaart en waarneemt heeft betrekking op eenzaamheid (De Jong-Gierveld, 1998). Onder eenzaamheid kan het contrast worden verstaan tussen de verwachtingen van het individu over zijn of haar relaties en de beleving van die sociale situatie (McVilly, Stancliffe, Parmenter, & Burton-Smith, 2006). Een persoon die alleen is, hoeft zich niet per se eenzaam te voelen. Alleen zijn is namelijk niet altijd een negatieve ervaring. Iemand kan het ook fijn vinden om alleen te zijn. Daarentegen is het fenomeen “eenzaam voelen” wel altijd een negatieve ervaring. Kanttekening hierbij is dat iemand die zich eenzaam voelt, niet altijd alleen is (Ó Luanaigh & Lawlor, 2008). Eenzaamheid is dus een subjectieve beleving van het individu en geen objectief gegeven (Van Tilburg, 2011).

Bij het begrip eenzaamheid kan onderscheid gemaakt worden tussen sociale eenzaamheid en emotionele eenzaamheid. Bij sociale eenzaamheid ligt de nadruk op het gemis van het sociale netwerk, zoals kennissen, vrienden en anderen (De Jong-Gierveld & Van Tilburg, 2008). Het heeft voornamelijk te maken met een in omvang te beperkt sociaal netwerk (Dykstra & Fokkema, 2007). Bij emotionele eenzaamheid wordt het gemis bedoeld met betrekking tot intieme relaties, zoals een partnerrelatie of beste vriend(in) (De Jong-Gierveld & Van Tilburg, 2008; Dyksta & Fokkema, 2007). Met de totale eenzaamheid wordt bedoeld, de sociale en emotionele eenzaamheid samengevoegd.

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

De Jong-Gierveld (2009) heeft onderzoek gedaan naar eenzaamheid binnen de Nederlandse bevolking. Meer dan 1 miljoen mensen in Nederland hebben het gevoel dat in hun leven een vertrouwensband ontbreekt of missen betekenisvolle contacten met anderen. Deze mensen voelen zich verlaten en in de steek gelaten. Bovendien heeft bijna de helft van de Nederlandse volwassenen gedurende hun leven één of meer eenzame periodes doorgemaakt (De Jong-Gierveld, 2009).

Op dit moment is er veel bekend over eenzaamheid bij mensen zonder verstandelijke beperking, met name over eenzaamheid bij oudere mensen. In tegenstelling daartoe is er relatief weinig bekend over mensen met een verstandelijke beperking. De gevonden literatuur is hier niet eenduidig over. In een onderzoek van Kwekkeboom en Van Weert (2008) onder 219 mensen met een verstandelijke beperking die op zichzelf wonen geeft 12% aan zich vaak tot altijd eenzaam te voelen. In een ander onderzoek onder 500 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zegt ruim 40% zich wel eens eenzaam te voelen (Cardol, Speet, & Rijken, 2007). Kortom eenzaamheid is ook een serieus probleem bij mensen met een LVB (Stancliffe, Lakin, Doljanac, Byun, Taub, & Chiri, 2007). Bovendien geven Van der Maat en Van der Zwet (2010) aan dat mensen met een verstandelijke beperking een risicogroep zijn, om sociaal geïsoleerd te raken. Zomerplaaag (2003) stelt dat mensen met een verstandelijke beperking een grotere kans hebben op eenzaamheid of in een sociaal isolement terecht te komen.

In de praktijk van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, gaven verschillende cliënten van volwassen leeftijd aan zich eenzaam te voelen. Dit heeft geleid tot interesse in dit onderwerp, specifiek voor deze doelgroep. In de huidige literatuur over eenzaamheid wordt vrijwel altijd een onderscheid gemaakt tussen volwassenen, ouderen en kinderen. Er is gekozen om in dit onderzoek deze verdeling aan te houden en om onderzoek uit te voeren bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking (LVB). Er is gekozen specifiek bij dit deel van de bevolking onderzoek uit te voeren en niet bij volwassenen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Reden hiervoor is dat bij de laatste twee doelgroepen de afname van de eenzaamheidsschaal zeer waarschijnlijk te moeilijk is. Hetzelfde geldt voor kinderen met een verstandelijke beperking. Mogelijk zijn de antwoorden dan minder betrouwbaar, wat de resultaten van het onderzoek kan vertekenen.

Ons onderzoek is daarom gericht op de mate van ervaren eenzaamheid bij volwassenen met een LVB en de factoren die hier mogelijk een verband mee hebben. Onder een LVB wordt een individu bedoeld met een IQ-score tussen de 50 – 75. Daarnaast is er sprake van beperkingen in het aanpassingsvermogen in ten minste twee domeinen. Tevens

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

moet de beperking voor het achttiende levensjaar tot uiting zijn gekomen (DSM IV, American Psychiatric Association [APA], 2000).

Verschillende factoren kunnen een rol spelen bij de mate van ervaren eenzaamheid bij mensen zonder licht verstandelijke beperking. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat eenzaamheid toeneemt naarmate een individu ouder wordt (Alpass & Neville, 2003; Sundström, Fransson, Malmberg, & Davey, 2009). Dit komt doordat bij een oudere leeftijd vaak de gezondheid afneemt en de mobiliteit minder wordt, dierbaren overlijden en de kring van kennissen wordt kleiner. Een slechtere gezondheid en mindere mobiliteit wordt dus ook in verband gebracht met eenzaamheid (Van Tilburg, 2011). Ook kunnen eenzaamheidsgevoelens vergroot worden door het verliezen van een dierbare. Eenzaamheid komt het meest voor onder ouderen. Echter wanneer gecorrigeerd wordt voor burgerlijke staat, wordt duidelijk dat eenzaamheid het meest voorkomt binnen de leeftijdsgroepen 30 – 49 jaar en 50 – 64 jaar (Van der Maat & Van der Zwet, 2010). Ander onderzoek van Van Tilburg (2011) en Dykstra (2009) komt niet overeen met bovenstaande. Zij geven aan dat eenzaamheid bij ouderen weinig verschilt met eenzaamheid onder jongeren, jongvolwassenen en volwassenen. Wetenschappelijk onderzoek over samenhang tussen eenzaamheid en leeftijd is dus niet eenduidig.

Ook de bevindingen rondom de samenhang tussen geslacht en eenzaamheid komen niet met elkaar overeen. Volgens Borys en Perlam (1985) en Ilhan (2012) voelen mannen zich over het algemeen eenzamer dan vrouwen. Uit ander onderzoek onder 8.634 respondenten komt naar voren dat vrouwen juist eenzamer zijn dan mannen (Cole & Page, 1991). Onderzoek van Hawkley, Hughes, Waite, Masi, Thisted en Cacioppo (2008) laat geen significant verschil zien tussen mannen en vrouwen.

Daarnaast zijn de mate van eenzaamheid en het sociale netwerk met elkaar in verband gebracht. Het sociale netwerk van mensen zonder verstandelijke beperking bestaat meestal uit een partner, familie, vrienden en collega's. Uit onderzoek van Victor, Scambler, Bowling en Bond (2005) komt naar voren dat mensen die vaak alleen tijd doorbrengen eenzamer zijn dan mensen die meer participeren in een sociaal netwerk. Wat bijvoorbeeld een rol speelt is het wel of niet hebben van een partner. Mensen zonder partner voelen zich gemiddeld eenzamer dan mensen met een partner. Echter speelt de kwaliteit van de relatie ook een belangrijke rol. Wanneer de kwaliteit van de relatie niet goed is, heeft dit geen positieve uitwerking op de eenzaamheidsgevoelens (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007). Wanneer een individu geen partner heeft, zorgt verbondenheid en contact met eventuele kinderen, vrienden of familie wel voor een minder eenzaam gevoel (Stevens & Westerhof, 2006). De grootte van

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

het sociale netwerk heeft geen directe relatie met het gevoel van wel of niet eenzaam zijn. Mensen die een groot sociaal netwerk hebben, zijn niet per se minder eenzaam dan mensen met een kleiner sociaal netwerk (Hawkley & Cacioppo, 2010).

Daarnaast vermindert het hebben van collega's ook de kans op eenzaamheid. Dit komt voornamelijk doordat collega's elkaar kunnen steunen en dezelfde interesses delen (De Jong-Gierveld & Tilburg, 2007). Mensen die fulltime werken blijken uit het onderzoek van Page en Cole (1991) het minst eenzaam.

Het hebben van een lichamelijke beperking kan bijdragen aan een grotere mate van eenzaamheidsgevoelens, aldus Hawkley et al. (2008). Wanneer mensen met een lichamelijke beperking vergeleken worden met mensen zonder lichamelijke beperking, blijken de mensen met een lichamelijke beperking eenzamer (Rokach, Lechcior-Kimel, & Safarov, 2006).

Naast alle bovengenoemde factoren, zijn er ook factoren die specifiek een rol kunnen spelen bij mensen met een LVB. Het sociale netwerk heeft in het bijzonder aandacht nodig bij mensen met een LVB. Dit, omdat het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking over het algemeen niet groot is en voornamelijk bestaat uit andere mensen met een verstandelijke beperking, familieleden en begeleiders (Cardol et al., 2007). Net als in de algemene bevolking lijkt de grootte van het sociale netwerk ook bij mensen met een LVB geen direct verband te hebben met eenzaamheid. Wanneer een persoon enkel contact heeft met familie, vrienden en huisgenoten, maar verder een klein aantal sociale contacten heeft, zorgt dit niet per se voor een gevoel van eenzaamheid (Kwekkeboom & Van Weert, 2008). Wel blijkt uit onderzoek dat mensen die contact hebben met familie en vrienden minder eenzaam zijn dan mensen zonder dit contact. Ook hier speelt de kwaliteit van het contact een rol, wanneer het contact met familie en vrienden als positief wordt ervaren nemen eenzaamheidsgevoelens af (Stancliffe et al., 2007).

Binnen ons onderzoek maken we onderscheid tussen cliënten binnen de intramurale en extramurale hulpverlening. Met intramurale zorg wordt 24-uurs zorg bedoeld die verleend wordt op een instellingsterrein. Binnen de extramurale zorg woont de cliënt in een woongroep of appartement van de instelling met gezamenlijke ruimtes, zoals een keuken en/of een trefpunt, buiten een instellingsterrein. Er is wel begeleiding aanwezig, maar dit kan variëren van enkele uren per dag tot of 24-uurs begeleiding. De vermaatschappelijking en verschuiving van zorg, namelijk van zorg ontvangen binnen een instellingsterrein naar zorg ontvangen die meer plaatsvindt in de samenleving, kan leiden tot een sociaal isolement en een hogere mate van eenzaamheid. Het gevaar buiten een instellingsterrein is dat mensen met een beperking

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

niet in staat zijn om sociale contacten aan te gaan en daardoor geïsoleerd of eenzaam raken (Kwekkeboom, De Boer, Van Campen, & Dorrestein, 2006).

Vanaf 2015 vergoedt de Algemene Wet Bijzondere Zorg (AWBZ) alleen de zwaarste, langdurige zorg. De lichtere zorg wordt dan geregeld door de gemeente via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). De Rijksoverheid geeft aan dat gemeentes bepalen hoe de verschillende geldstromen binnen de zorg verdeeld worden. Als voorbereiding op deze aankomende verandering worden er op dit moment al bezuinigingen doorgevoerd binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze bezuinigingen treffen het aantal begeleiders op een groep. Er zijn minder begeleidingsuren beschikbaar binnen de woningen en hierdoor ontvangt de cliënt wellicht ook minder begeleiding. Dit terwijl mensen met een LVB juist behoefte hebben aan meer ondersteuning (Cardol et al., 2007). In geval van minder begeleiding is de kans aanwezig dat er niet voldoende ondersteuning geboden kan worden, wat kan leiden tot een toename van eenzaamheid (Stancliffe et al., 2007). In ons onderzoek wordt daarom gekeken naar het verband tussen de mate van ervaren eenzaamheid en het aantal huidige individuele begeleidingsuren die cliënten ontvangen.

De samenhang van andere factoren zoals gedragsproblemen en psychische problemen met eenzaamheidsgevoelens zal ook onderzocht worden. Er is hierover echter nog weinig te vinden in de wetenschappelijke literatuur. Deze problemen zijn in grotere mate aanwezig bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Daarom is gekozen om deze factoren te betrekken in het onderzoek (Didden, Collin & Curfs, 2008). Het is aannemelijk dat het vertonen van gedragsproblemen of het hebben van psychische problemen ervoor kan zorgen dat anderen mensen minder contact zoeken door angst voor het gedrag of niet goed weten hoe ze met de problemen om moeten gaan.

Zoals eerder benoemd, is het van belang om meer inzicht te krijgen in de eenzaamheidsbeleving en het gevoel van eenzaamheid van mensen met een LVB, omdat eenzaamheid serieuze consequenties kan hebben en de factoren die daaraan gerelateerd zijn. Dit onderzoek zal derhalve gericht zijn op het beantwoorden van de volgende onderzoeksvragen:

- Wat is de gemiddelde mate van ervaren sociale, emotionele en totale eenzaamheid van volwassenen met een LVB?
- Betekent een hoge mate van sociale eenzaamheid ook een hoge mate van emotionele eenzaamheid?
- Is er sprake van een verschil in de mate van ervaren sociale en emotionele eenzaamheid tussen de cliënten die in een intramurale versus extramuraal woonvorm

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

wonen?

- Is er een verband tussen de ervaren mate van eenzaamheid en respectievelijk leeftijd, geslacht, aantal individuele begeleidingsuren, het hebben van een partner, lichamelijke beperkingen, psychische problemen, gedragsproblemen, contact met collega's op de dagbesteding (of werk), tijdens het beoefenen van hobby's, al dan niet contact met familie en vrienden, frequentie van en tevredenheid met dat contact met familie en vrienden?
- Wat is het gevoel van eenzaamheid van de cliënten en hoe verhoudt zich dit met de score uit de totale eenzaamheidsschaal?

De bovenstaande literatuur en de genoemde factoren, waaronder ook de factoren die betrekking hebben op mensen zonder LVB, liggen ten grondslag aan de onderstaande onderzoeksvragen.

Op basis van eerder genoemde literatuur, worden de onderstaande verwachtingen uitgesproken: de mate van eenzaamheid is kleiner bij cliënten die wonen binnen een intramurale woonvorm, meer individuele begeleidingsuren ontvangen, een partner hebben, geen lichamelijke beperking hebben, meer contact met collega's hebben op hun dagbesteding en een frequenter contact hebben met familie of vrienden.

Methode

Steekproef en procedure

De populatie van het onderzoek bestaat uit volwassen mannen en vrouwen met een LVB tussen de 18 en 65 jaar die wonen binnen twee zorgorganisaties in de provincies Utrecht en Zuid-Holland. Uit deze populatie is een selecte steekproef getrokken. Om deel te kunnen nemen aan het onderzoek, moeten de participanten voldoende begrip hebben van de Nederlandse taal om de stellingen van de vragenlijst, die worden voorgelezen, te kunnen begrijpen. Cliënten die door psychische, medische of gedragsmatige oorzaken niet in staat zijn om de stellingen op een betrouwbare manier te beantwoorden zijn uitgesloten van deelname aan het onderzoek. Dit is in overleg met de betrokken begeleiders, de gedragsdeskundigen en de locatiehoofden/managers besloten. Deelname van de cliënten zelf was geheel op vrijwillige basis.

In de eerste fase van de participantenwerving zijn de locatiehoofden/managers en/of de gedragsdeskundigen van vier van de totaal vijf divisies/regio's van de twee zorginstellingen, waar cliënten met een LVB wonen, benaderd en geïnformeerd over het onderzoek. Eén regio

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

is vanwege de geografische afstand niet meegenomen. Na goedkeuring van de locatiehoofden en/of gedragsdeskundigen is middels een mail aan de betrokken gedragsdeskundigen gevraagd om aan de hand van de inclusiecriteria een eerste *screening* te doen van de cliënten van hun locaties. In de tweede fase zijn de cliënten die aan de inclusiecriteria voldeden vervolgens door hun eigen persoonlijk begeleider gevraagd om mee te doen. De begeleiders en de cliënten hebben een brief ontvangen met een beschrijving van het doel en de procedure van het onderzoek. Hierin is ook uitgelegd dat de verzamelde data anoniem verwerkt zouden worden en dat de afnames ongeveer 10 tot 15 minuten duren. In enkele gevallen zijn de cliënten direct benaderd door de onderzoekers.

Binnen de ene instelling zijn de gedragsdeskundigen van de twee regio's door de onderzoekers benaderd tijdens het gedragsdeskundigenoverleg van hun regio. Bij de andere instelling is in overleg met managers door de onderzoekers nagegaan in welke divisies mensen met een LVB woonachtig zijn. Daarna zijn de gedragsdeskundigen van deze divisies benaderd. Een aantal gedragsdeskundigen/managers heeft niet gereageerd op de vraag of de locaties die zij begeleiden mee willen doen aan het onderzoek. Hierdoor zijn locaties uitgevallen waar wel cliënten woonachtig zijn met een LVB. Uiteindelijk zijn 17 woningen benaderd.

Van de twee instellingen zijn de 133 cliënten benaderd die aan de inclusiecriteria voldeden. Hiervan hebben 46 (respons = 34.59%) cliënten deelgenomen aan het onderzoek: 21 mannen en 25 vrouwen tussen de 18 en de 65 jaar oud ($M = 40.52$, $SD = 14.93$). Een uitgebreide beschrijving van de kenmerken van de steekproef, inclusief de verdeling van de onafhankelijke variabelen, is in Tabel 1 weergegeven. Cliënten die uitgenodigd zijn voor het onderzoek, maar niet deel hebben genomen, zijn 48 mannen (55.17%) en 39 vrouwen (44.83%). Hun leeftijd varieert van 19 tot 64 jaar ($M = 33.93$, $SD = 13.22$). Om uiteenlopende redenen wilden zij niet meedoen aan het onderzoek.

Om na te gaan of er verschillen zijn tussen 46 cliënten die wel mee hebben gedaan aan het onderzoek en de 87 die niet mee hebben meegedaan aan het onderzoek, maar wel voldeden aan de inclusiecriteria is een non-responsanalyse uitgevoerd. Er is geen significant verschil gevonden tussen de groepen qua geslacht ($\chi^2 = 1.09$, $df = 1$; $p = .30$). Wel is er sprake van een significant verschil in leeftijd ($t = 2.61$; $df = 131$; $p = .01$). Hierdoor is de groep participanten moeilijk te vergelijken met de groep cliënten die niet mee hebben gedaan op de variabele leeftijd.

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Tabel 1
Kenmerken van de 46 respondenten

Onafhankelijke variabele	Groepen	<i>N</i>	%
Geslacht	Man	21	45.7
	Vrouw	25	54.3
Woonvorm	Intramuraal	11	23.9
	Extramuraal	35	76.1
Begeleidingsuren per week	0-10	24	54.5
	11-23	20	45.5
Partner	Ja	12	26.1
	Nee	34	73.9
Lichamelijke beperkingen	Ja	8	17.4
	Nee	38	82.6
Psychische problemen	Ja	22	47.8
	Nee	24	52.2
Gedragsproblemen	Ja	31	67.4
	Nee	15	32.6
Verbale agressie	Nooit/bijna nooit	32	69.6
	Geregeld/vaak	14	30.4
Negativisme	Nooit/bijna nooit	29	63.0
	Geregeld/vaak	17	37.0
Omkering dag en nachtritme	Nooit/bijna nooit	38	82.6
	Geregeld/vaak	8	17.4
Apathie	Nooit/bijna nooit	36	78.3
	Geregeld/vaak	10	21.7
Collega's op dagbesteding	Wel collega's	35	79.5
	Geen collega's/geen dagbesteding	9	20.5
Hobby's	Met anderen	21	45.7
	Alleen/geen hobby's	25	54.3
Contact met familie	Ja	44	95.7
	Nee	2	4.3
Frequentie van contact met familie	Dagelijks/1-6 keer per week	30	65.2
	1 keer per week tot 1 keer per 3 maanden	12	26.1
	1 keer per 3 maanden tot 1 keer per jaar	4	8.7

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Contact met vrienden	Ja	39	84.8
	Nee	7	15.2
Frequentie van contact met vrienden	Dagelijks/1-6 keer per week	22	48.9
	1 keer per week tot 1 keer per 3 maanden	12	26.7
	1 keer per 3 maanden tot 1 keer per jaar	11	24.4
Tevredenheid over contact met familie	Heel blij/blij	36	80.0
	Beetje blij/niet blij	9	20.0
Tevredenheid over contact met vrienden	Heel blij/blij	36	83.7
	Beetje blij/niet blij	7	16.3
Gevoel van eenzaamheid	Altijd	0	0.0
	Vaak	8	17.4
	Soms	17	37.0
	Bijna nooit	9	19.6
	Nooit	12	26.1

Instrumenten en variabelen

Het is een kwantitatief explorierend onderzoek. Voorafgaand aan het afnemen van de vragenlijsten is door middel van een literatuurstudie vastgesteld welke factoren mogelijk samenhangen met de mate van ervaren eenzaamheid. Middels een gestructureerde vragenlijst met een gesloten vraagstelling zijn data verzameld over ervaren eenzaamheid.

De afhankelijke variabelen in dit onderzoek zijn de *ervaren mate van totale eenzaamheid*, *sociale eenzaamheid* en *emotionele eenzaamheid*. Hiervoor is een aangepaste versie van de “De Jong-Gierveld eenzaamheidsschaal” afgenomen. De oorspronkelijke vragenlijst wordt in 21 landen, waaronder Nederland, gebruikt. Het is een zelfbeoordelvragenlijst voor mensen zonder verstandelijke beperking en bestaat uit 11 items die de totale mate van ervaren eenzaamheid meten. Hiervan meten er vijf de mate van *sociale eenzaamheid* (bijvoorbeeld: “er zijn genoeg mensen bij wie ik terecht kan op vervelende momenten”) en zes de mate van *emotionele eenzaamheid* (bijvoorbeeld: “ik mis een echte goede vriend of vriendin”). De respondenten krijgen de antwoordmogelijkheden “ja!”, “ja”, “min of meer”, “nee”, “nee!”. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat deze eenzaamheidsschaal een betrouwbaar en valide instrument is (De Jong-Gierveld & Van Tilburg, 1999, 2006; Pinquart & Sorensen, 2001).

In overleg met de Universiteit Utrecht en de betrokken gedragsdeskundigen is deze vragenlijst aangepast om de vragen toegankelijker te maken voor mensen met een LVB. Moeilijk te

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

begrijpen woorden zijn vervangen door eenvoudigere synoniemen. Hieronder staat een overzicht van de aangepaste items in de eenzaamheidsschaal.

Alle antwoorden hadden betrekking op een periode van drie maanden voorafgaand aan de vragenlijstafname. Bij het aanpassen van de stellingen is ook naar officiële vertalingen van de “De Jong-Gierveld eenzaamheidsschaal” gekeken. Om de antwoordmogelijkheid duidelijker te maken is deze veranderd in een driepunts-Likert-schaal: 0=“ja”, 1=“soms”, 2=“nee”. Tijdens de afname van de eenzaamheidsschaal zijn, indien nodig de abstracte begrippen, verhelderd aan de respondent door synoniemen te gebruiken, maar de strekking van de stellingen zo nauwkeurig mogelijk te behouden. De onderzoekers hebben afgesproken hoe de stellingen moesten worden voorgelegd aan de participanten en op welke manier eventueel uitleg moest worden gegeven bij onduidelijkheid. Deze afspraken zijn gemaakt om de vragenlijst eenduidig af te nemen en om te voorkomen dat de onderzoekers de antwoorden van de participanten zouden beïnvloeden of stigmatiseren.

Het veranderen van een meetinstrument brengt het risico met zich mee dat de validiteit van het instrument wordt aangetast. Echter is door het aanpassen van de eenzaamheidsschaal op het niveau van de cliënt, de inhoudsvaliditeit van het instrument juist geprobeerd te vergroten.

Oorspronkelijk item	Aangepast item
Item 3. “Ik ervaar leegte om mij heen”	“Ik voel mij alleen”
Item 4. “Er zijn genoeg mensen op wie ik in geval van narigheid kan terugvallen”	“Er zijn genoeg mensen bij wie ik terecht kan op vervelende momenten”
Item 5. “Ik mis gezelligheid om mijn heen”	“Ik vind het niet zo gezellig om mij heen, bijvoorbeeld waar ik woon of waar ik werk”
Item 6. “Ik vind mijn kring van kennissen te beperkt”	“Ik vind dat ik te weinig kennissen om mij heen heb”
Item 7. “Ik heb veel mensen op wie ik volledig kan vertrouwen”	“Ik heb veel mensen die ik helemaal kan vertrouwen”
Item 8. “Er zijn voldoende mensen met wie ik mij nauw verbonden voel”	“Ik heb genoeg mensen om mij heen met wie ik een goede band heb”
Item 11. “Wanneer ik daar behoefte aan heb, kan ik altijd bij mijn vrienden terecht”	“Als ik dat zou willen, kan ik altijd bij mijn vrienden terecht”

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Om de betrouwbaarheid van de vragenlijst en de afname te waarborgen, hebben de onderzoekers de eerste zes afnames van de eenzaamheidsschaal samen afgenomen.

De antwoorden op de negatief geformuleerde stellingen (alle van de subschaal emotionele eenzaamheid) zijn omgepoold naar positief. De totale eenzaamheidsscore heeft daardoor een waarde tussen 0 en 22. De emotionele eenzaamheidsscore heeft een waarde tussen de 0 en 12 en de sociale eenzaamheidsscore een waarde tussen de 0 en 10. Voor de totale eenzaamheidsschaal en de beide subschalen geldt daardoor: hoe hoger de score, hoe groter de mate van ervaren eenzaamheid is.

De interne consistentie van de eenzaamheidsschaal blijkt in deze onderzoeksgroep hoog te zijn (Cronbach's $\alpha = .81$). Dit betekent dat de elf items van de vragenlijst hetzelfde kenmerk, namelijk mate van ervaren eenzaamheid, meten. De interne consistentie van de items die de emotionele eenzaamheid meten is ook hoog (Cronbach's $\alpha = .76$). De interne consistentie van de items die de sociale eenzaamheid meten, is middelmatig (Cronbach's $\alpha = .68$).

Vervolgens zijn nog aan de cliënten drie vragen voorgelegd. De eerste twee gingen over de *tevredenheid over het contact met familie en vrienden*. Namelijk: "Hoe blij ben je met het contact met je familie?" en "Hoe blij ben je met het contact met je vrienden?". Beide dienden beantwoord te worden op een vierpunts-Likert-schaal: 4="heel blij", 3="blij", 2="beetje blij" of 1="niet blij". Hoe hoger de score hoe grotere mate van tevredenheid over het contact.

Tot slot is gevraagd naar *het gevoel van eenzaamheid* door middel van de vraag: "Hoe vaak voelde de respondent zich in de afgelopen drie maanden alleen?" De antwoordmogelijkheden waren 5="altijd", 4="vaak", 3="soms", 2="bijna nooit" of 1="nooit". Deze vraag is toegevoegd ten eerste, omdat in de eenzaamheidsschaal geen enkele keer de term "eenzaamheid" wordt genoemd en ten tweede om de correlatie tussen deze vraag en de elf items van de eenzaamheidsschaal te kunnen berekenen. Dit, om na te gaan of de eerste elf vragen werkelijk het begrip eenzaamheid meten.

Voor het verzamelen van algemene gegevens over de respondenten en informatie over de factoren (onafhankelijke variabelen) die samen kunnen hangen met de mate van ervaren eenzaamheid, is een voor dit onderzoek ontworpen vragenlijst (zie bijlage 1) ingevuld door de persoonlijk begeleider van de cliënt. Deze onafhankelijke variabelen zijn op de volgende manier geoperationaliseerd: *geslacht* (man vs. vrouw), *leeftijd in jaren*, *woonvorm* (intramuraal vs. extramuraal), *aantal individuele begeleidingsuren per week*, *partner* (ja vs. nee), aanwezigheid van *lichamelijke beperkingen* die de deelname aan de maatschappij

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

belemmeren (wel vs. niet), *psychische problemen* die de deelname aan de maatschappij belemmeren (wel vs. niet), *gedragsproblemen* in de afgelopen drie maanden (wel vs. niet) *verbale agressie* (nooit, bijna nooit, geregeld, vaak), *negativisme* (nooit, bijna nooit, geregeld, vaak), *omkering dag- en nachtritme* (nooit, bijna nooit, geregeld, vaak), *apathie* (nooit, bijna nooit, geregeld, vaak), *collega's op dagbesteding* (met collega's vs. zonder collega's/geen dagbesteding), *hobby's* (met anderen vs. alleen/geen hobby's), *contact met vrienden* (wel vs. geen), *frequentie van contact met familie* en *frequentie van contact met vrienden* (dagelijks, 1 tot 6 keer per week, 1 keer per week tot 1 keer per 3 maanden, 1 keer per 3 maanden tot 1 keer per jaar).

Bij de niet dichotome variabelen, is gekozen om de respondenten in groepen samen te voegen. Het *aantal individuele begeleidingsuren per week* is in twee groepen verdeeld, één bestaat uit cliënten die 0 tot 10 begeleidingsuren per week krijgen en de andere uit cliënten die 11 tot meer dan 21 begeleidingsuren ontvangen. Dit om het verschil in de intensiteit van de ontvangen begeleidingsuren meer te benadrukken. Bij de variabele *hobby's* is gekozen om mensen die hobby's hebben die alleen uitgeoefend worden en cliënten die geen hobby's hebben samen te voegen in dezelfde groep. Dit geldt ook voor cliënten die dagbesteding zonder collega's hebben en mensen die geen dagbesteding hebben. De reden hiervan is dat er bij deze groepen geen contact is met anderen en er wordt van uitgegaan dat het contact met mensen samenhangt met de mate van eenzaamheid. Ook bij de soorten gedragsproblemen (*verbale agressie, omkering dag- en nachtritme, negativisme* en *apathie*) zijn de cliënten die nooit of bijna nooit gedragsproblemen vertonen samengevoegd. Dit geldt ook voor cliënten waarbij geregeld of vaak sprake is van gedragsproblemen. Voor de variabelen die de frequentie van contact met familie of vrienden meten, is een driedeling gemaakt om het verschil in frequentie van contact te versterken: een groep die dagelijks (of bijna dagelijks) contact heeft, een groep met wekelijks tot maandelijks contact en een groep met zeer sporadisch contact. Bij het maken van deze verdeling is ook gekeken naar het aantal respondenten per groep. Wanneer een groep kleiner is dan acht respondenten, is de kans namelijk aanwezig dat de uitkomst teveel op toeval berust en niet op de werkelijke onafhankelijke variabele op zich.

Afnameprocedure

Met de cliënten die mee wilden doen aan het onderzoek zijn individuele afspraken gemaakt over het moment van afname van de vragenlijst. Alle afnames zijn door de onderzoekers zelf gedaan en hebben bij de cliënten thuis plaatsgevonden. De respondenten hebben voorafgaand

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

aan de afname een toestemmingformulier voor geïnformeerd onderzoek ondertekend. Alle stellingen van de eenzaamheidsschaal zijn aan de cliënten voorgelezen. Indien nodig zijn onduidelijke delen uitgelegd in andere woorden. Dit is op een niet suggestieve wijze gedaan. De cliënt mocht op elk moment met het onderzoek stoppen of een vraag weigeren, wat overigens niet is gebeurd. De vragenlijst met de algemene gegevens over de participanten is met toestemming van de cliënten door de begeleiders ingevuld. Deze lijst is op de dag van de vragenlijstafname ingezameld door de onderzoekers.

Data-analyse

Er is geanalyseerd met non-parametrische toetsen, omdat de steekproef van dit onderzoek beperkt is en er sprake is van een niet-normale verdeling van de score binnen de steekproef.

Met de Mann-Whitney U-toets is onderzocht of voor de dichotome variabelen: geslacht, leeftijd in jaren, woonvorm, aantal individuele begeleidingsuren per week, partner, dagbesteding, contact op dagbesteding, hobby's, lichamelijke beperkingen, psychische problemen, gedragsproblemen, verbale agressie, negativisme, omkering dag- en nachtritme, apathie, frequentie van contact met familie, er sprake is van significante verschillen met betrekking tot de mate van ervaren sociale, emotionele en totale eenzaamheid.

Om de verschillen tussen de drie groepen van "frequentie van contact met familie" en "frequentie van contact met vrienden" te analyseren is gebruik gemaakt van de Kruskal-Wallis H-test. Vervolgens is middels een Mann-Whitney U-toets nagegaan of er significante verschillen waren tussen de drie groepen onderling van beide variabelen.

Daarnaast is de Spearman's rangcorrelatie gebruikt om de samenhang te berekenen tussen de afhankelijke variabelen, totale eenzaamheid, emotionele eenzaamheid, sociale eenzaamheid en respectievelijk leeftijd, de tevredenheid over het contact met familie, de tevredenheid over het contact met vrienden en de directe vraag hoe vaak de cliënt zich eenzaam voelt. Hierdoor is ook geanalyseerd of een hogere mate van sociale eenzaamheid samenhangt met een hogere mate van emotionele eenzaamheid. Om de uitkomst hiervan te controleren is ook de gemiddelde itemscore berekend van de twee soorten eenzaamheid. Ook wordt de samenhang geanalyseerd tussen respectievelijk sociale en emotionele eenzaamheid met de totale eenzaamheidsscore, zodat nagegaan kan worden of de totale eenzaamheidsscore meer overeenkomt met de sociale of emotionele eenzaamheid. Binnen dit onderzoek wordt de volgende classificatie aangehouden: een correlatie is sterk tussen 0.7 en 0.9, matig tussen 0.4 en 0.6 en zwak tussen 0.1 en 0.3 (Dancey & Reidy, 2007). Voor alle analyses is een significantieniveau van .05 gebruikt bij tweezijdige toetsing.

Resultaten

De gemiddelde totale eenzaamheidsscore van de gehele steekproef is 6.46 (SD = 4.76) op een schaal van 0 tot 22. De gemiddelde emotionele eenzaamheidsscore is 4.20 (SD = 3.17) op een schaal van 0 tot 12 en de gemiddelde sociale eenzaamheidsscore is 2.26 (SD = 2.24) op een schaal van 0 tot 10. De gemiddelde itemscore van de emotionele eenzaamheid is $M = 0.70$ en die van de sociale eenzaamheid $M = 0.45$. Het verschil tussen de twee gemiddelde itemscores is significant ($p < .01$).

Vervolgens is nagegaan of de verschillende kenmerken van de cliënten gerelateerd zijn aan een hogere mate van totale eenzaamheid. Uit Tabel 2 blijkt dat er een aantal significante verbanden zijn. Een hogere mate van totale eenzaamheid komt significant vaker voor bij cliënten met psychische problemen die deelname aan de maatschappij belemmeren, cliënten die gedragsproblemen laten zien, cliënten met een overmatig negatieve gemoedstoestand, cliënten waarbij geregeld tot vaak sprake is van negativisme en cliënten waarbij geregeld tot vaak sprake is van apathie.

Tabel 2

Gemiddelden (M) voor onafhankelijke variabelen op de Totale Eenzaamheidsscore: Resultaten van de Mann-Whitney U-test en van de Kruskal Wallis H-test.

		Totale eenzaamheid					
		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
Geslacht	Man	21	5.10	4.30	19.62	181.00	.07
	Vrouw	25	7.60	4.90	26.76		
Woonvorm	Intramuraal	11	7.73	4.63	27.55	148.00	.25
	Extramuraal	35	6.10	4.79	22.23		
Begeleidingsuren per week	0-10	24	6.29	4.13	23.44	217.50	.59
	11-21+	20	6.30	5.57	21.38		
Partner	Wel	12	6.17	4.76	22.75	195.00	.82
	Geen	34	6.56	4.82	23.76		
Lichamelijke beperkingen	Ja	8	6.13	4.22	22.81	146.500	.87
	Nee	38	6.53	4.91	23.64		
Psychische problemen	Ja	22	7.91	5.01	27.59	174.00	.05*
	Nee	24	5.13	4.17	19.75		
Gedragsproblemen	Ja	31	7.48	4.92	26.45	141.00	.03*
	Nee	15	4.33	3.70	17.40		
Verbale agressie	nooit/bijna nooit	32	5.59	4.51	21.05	145.50	.06

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

	geregeld/vaak	14	8.43	4.88	29.11		
Negativisme	nooit/bijna nooit	29	4.69	3.79	18.59	104.00	<.01**
	geregeld/vaak	17	9.46	4.81	31.88		
Omkering dag en nachtritme	nooit/bijna nooit	38	6.66	4.74	24.09	129.50	.51
	geregeld/vaak	8	5.50	5.04	20.69		
Apathie	nooit/bijna nooit	36	5.25	4.31	20.08	57.00	<.01**
	geregeld/vaak	10	10.80	3.74	35.80		
Contact op dagbesteding	met collega's	35	6.34	4.70	20.30	59.50	.63
	zonder collega's	9	6.22	5.54	17.38		
Hobby's	met anderen	21	6.29	4.79	23.05	253.00	.83
	geen/alleen	25	6.60	4.82	23.88		
Contact met familie	Ja	44	6.50	4.85	23.53	42.50	.94
	Nee	2	5.50	2.12	22.75		
Contact met vrienden	Ja	39	6.00	4.88	21.74	68.00	.04*
	Nee	7	9.00	3.11	33.29		
		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Mean Rank</i>	χ^2	<i>p</i>
Frequentie van contact met familie	Dagelijks/1-6 keer per week	30	6.43	5.05	22.95		
	1 keer per week/1keer per 3 maanden	12	5.83	4.15	22.63	1.12	.57
	1 keer per 3 maanden tot 1x per jaar	4	8.50	4.65	30.25		
Frequentie van contact met vrienden	Dagelijks/1-6 keer per week	22	4.55	4.21	17.55		
	1 keer per week/1keer per 3 maanden	12	6.92	5.32	24.25	9.79	<.01**
	1 keer per 3 maanden tot 1 keer per jaar	11	9.18	3.57	32.55		

* Significant bij $p < 0.05$; ** Significant bij $p < 0.01$

Ten aanzien van het sociale netwerk en de frequentie van het sociale contact blijkt dat er een

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

significant verschil is tussen het wel of niet hebben van vrienden en de ervaren eenzaamheid te zijn. Respondenten die aangeven wel contact te hebben met vrienden voelen zich significant minder eenzaam dan respondenten die geen contact hebben met vrienden ($p < .05$). Ook is er een significant verschil ($p < .01$) gevonden voor de frequentie van contact met vrienden. Dit geldt enkel voor de cliënten die dagelijks tot 1 - 6 keer per week ten opzichte van de cliënten die 1 keer per 3 maanden tot 1 keer per jaar contact hebben. Bij de frequentie van contact met familie is er tussen de groepen geen sprake van een significant verschil.

Tot slot zijn er nog twee bijna significante resultaten gevonden. Vrouwen hebben een hogere score op totale eenzaamheid dan mannen ($p = .07$) en mensen die vaak verbale agressie vertonen zijn eenzamer dan mensen die dit nooit doen ($p = .06$). Ook bij de overige onafhankelijke variabelen/factoren is er geen sprake van een significant verschil van de gemiddelde eenzaamheidsscore.

Vervolgens is hetzelfde onderzocht voor de mate van ervaren emotionele eenzaamheid en sociale eenzaamheid. De resultaten daarvan zijn respectievelijk weergegeven in Tabel 3 (emotionele eenzaamheid) en Tabel 4 (sociale eenzaamheid).

Tabel 3

Gemiddelden (M) voor onafhankelijke variabele/factoren op de emotionele eenzaamheidsscore. Resultaten van de Mann-Whitney U-test en van de Kruskal Wallis H-test.

		Emotionele eenzaamheid					
		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
Geslacht	Man	21	3.24	2.77	19.52	179.00	.06
	Vrouw	25	5.00	3.30	26.84		
Woonvorm	Intramuraal	11	4.64	2.84	26.23	162.50	.45
	Extramuraal	35	4.06	3.29	22.64		
Begeleidingsuren per week	0-10	24	4.08	3.03	22.63	237.00	.94
	11-21+	20	4.20	3.49	22.35		
Partner	Wel	12	4.17	3.19	23.88	199.50	.91
	Geen	34	4.21	3.21	23.37		
Lichamelijke beperkingen	Ja	8	3.75	2.92	21.81	138.50	.69
	Nee	38	4.29	3.25	23.86		
Psychische problemen	Ja	22	4.91	3.32	26.64	195.00	.13
	Nee	24	3.54	2.93	20.63		
Gedragsproblemen	Ja	31	4.90	3.18	26.53	138.50	.03*
	Nee	15	2.73	2.69	17.23		

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Verbale agressie	nooit/bijna nooit	32	3.66	3.13	21.13	148.00	.07
	geregeld/vaak	14	5.43	3.01	28.93		
Negativisme	nooit/bijna nooit	29	3.03	2.65	18.72	108.00	<.01**
	geregeld/vaak	17	6.18	3.05	31.65		
Omkering dag en nachtritme	nooit/bijna nooit	38	4.37	3.17	24.28	122.50	.40
	geregeld/vaak	8	3.38	3.25	19.81		
Apathie	nooit/bijna nooit	36	3.50	2.91	20.61	76.00	<.01**
	geregeld/vaak	10	6.70	2.87	33.90		
Contact op dagbesteding	met collega's	35	4.17	3.31	22.51	157.00	1.00
	zonder collega's	9	4.00	2.96	22.44		
Hobby's	met anderen	21	4.24	3.14	23.67	259.00	.94
	geen/alleen	25	4.16	3.25	23.36		
Contact met familie	Ja	44	4.30	3.17	23.89	27.00	.41
	Nee	2	2.00	2.83	15.00		
Contact met vrienden	Ja	39	3.97	3.27	22.33	91.00	.16
	Nee	7	5.43	2.30	30.00		
		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Mean Rank</i>	χ^2	<i>p</i>
Frequentie van contact met familie	Dagelijks/1-6 x per week	30	4.37	3.18	24.37	.57	.75
	1 x per week /1 x per 3 maanden	12	3.75	3.22	21.00		
	1 x per 3 maanden tot 1x per jaar	4	4.25	3.69	24.50		
Frequentie van contact met vrienden	Dagelijks/1-6 x per week	22	3.09	2.88	18.75	6.13	.05*
	1 x per week /1 x per 3 maanden	12	4.42	3.50	23.83		
	1 x per 3 maanden tot 1x per jaar	11	5.64	2.42	30.59		

* Significant bij $p < 0.05$; ** Significant bij $p < 0.01$

Net als bij de totale eenzaamheid zijn bij de emotionele eenzaamheid verschillen gevonden tussen cliënten met en zonder gedragsproblemen ($p < .05$), tussen cliënten met en zonder een overmatige negatieve gemoedstoestand ($p < .01$), tussen cliënten waarbij sprake en geen sprake is van apathie ($p < .01$) en tussen cliënten met dagelijks contact en cliënten die maximaal 1 keer per 3 maanden contact hebben met vrienden ($p < .01$). Een verschil met de totale eenzaamheidscore is dat er geen significant verschil is gevonden tussen cliënten met en zonder psychische problemen bij de emotionele eenzaamheidscore.

Tevens zijn de verschillen tussen groepen berekend ten aanzien van de sociale eenzaamheid. Deze worden in Tabel 4 weergegeven.

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Tabel 4

Gemiddelden (M) voor onafhankelijke variabele/factoren op de sociale eenzaamheidsscore. Resultaten van de Mann-Whitney U-test en van de Kruskal Wallis H-test.

		Sociale eenzaamheid					
		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>U</i>	<i>P</i>
Geslacht	Man	21	1.86	2.22	21.02	210.50	.24
	Vrouw	25	2.60	2.25	25.58		
Woonvorm	Intramuraal	11	3.09	2.12	29.18	130.00	.10
	Extramuraal	35	2.00	2.25	21.71		
Begeleidingsuren per week	0-10	24	2.21	1.93	23.65	212.50	.51
	11-21+	20	2.10	2.61	21.13		
Partner	Wel	12	2.00	2.00	22.46	191.50	.75
	Geen	34	2.35	2.35	23.87		
Lichamelijke beperkingen	Ja	8	2.38	1.20	24.88	141.00	.45
	Nee	38	2.24	2.32	23.21		
Psychische problemen	Ja	22	3.00	2.39	27.89	167.50	.03*
	Nee	24	1.58	1.91	19.48		
Gedragsproblemen	Ja	31	2.58	2.33	25.55	169.00	.13
	Nee	15	1.60	1.96	19.27		
Verbale agressie	nooit/bijna nooit	32	1.94	2.01	21.80	169.50	.18
	geregeld/vaak	14	3.00	2.63	27.39		
Negativisme	nooit/bijna nooit	29	1.66	1.88	20.14	149.00	.02*
	geregeld/vaak	17	3.30	2.50	29.24		
Omkering dag en nachtritme	nooit/bijna nooit	38	2.29	2.15	23.95	135.00	.62
	geregeld/vaak	8	2.13	2.80	21.38		
Apathie	nooit/bijna nooit	36	1.75	2.03	20.60	75.50	<.01**
	geregeld/vaak	10	4.10	2.08	33.95		
Contact op dagbesteding	met collega's	35	2.17	2.06	22.80	147.00	.75
	zonder collega's	9	2.22	2.91	21.33		
Hobby's	met anderen	21	2.05	2.27	22.07	232.50	.50
	geen/alleen	25	2.44	2.26	24.70		
Contact met familie	Ja	44	2.20	2.28	23.07	25.00	.30
	Nee	2	3.50	.71	33.00		
Contact met vrienden	Ja	39	2.03	2.24	21.94	75.50	.06
	Nee	7	3.57	1.90	32.21		
		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Mean Rank</i>	χ^2	<i>P</i>

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Frequentie van contact met familie	Dagelijks/1-6 keer per week	30	2.07	2.33	22.25		
	1 keer per week/1keer per 3 maanden	12	2.08	2.07	22.46	3.97	.14
	1 keer per 3 maanden tot 1x per jaar	4	4.25	1.26	36.00		
Frequentie van contact met vrienden	Dagelijks/1-6 keer per week	22	1.45	1.90	18.77		
	1 keer per week/1keer per 3 maanden	12	2.50	2.68	23.00	7.16	.03*
	1 keer per 3 maanden tot 1x per jaar	11	3.55	1.97	31.45		

* Significant bij $p < 0.05$; ** Significant bij $p < 0.01$

Bij de sociale *eenzaamheid* zijn ook significante verschillen gevonden. Namelijk tussen cliënten met of zonder psychische problemen ($p < .05$), tussen de aan- of afwezigheid van een overmatige negatieve gemoedstoestand ($p < .05$), tussen het wel of niet vertonen van apathisch gedrag ($p < .01$) en tussen cliënten met dagelijks contact of cliënten die maximaal 1 keer per 3 maanden contact hebben met vrienden ($p < .01$). Bij de overige onafhankelijke variabelen is er geen sprake van een significant verschil van de gemiddelde sociale eenzaamheidsscore.

Ten slotte is door middel van de Spearman's rangcorrelatie de samenhang tussen de drie afhankelijke variabelen onderling en respectievelijk het gevoel van eenzaamheid, leeftijd en tevredenheid over het contact met familie en vrienden berekend, zie Tabel 5.

Tabel 5

Spearman's rangorde correlaties tussen de eenzaamheidsscores en het gevoel van eenzaamheid, leeftijd en tevredenheid met contact met familie of vrienden.

	Totale eenzaamheid		Emotionele eenzaamheid		Sociale eenzaamheid	
	rs	<i>p</i>	rs	<i>P</i>	rs	<i>p</i>
Gevoel van eenzaamheid	.69	<.01**	.74	<.01**	.41	<.01**
Leeftijd	-.07	.65	-.15	.33	.02	.87
Emotionele eenzaamheid	.90	<.01**	-	-	.49	<.01**
Sociale eenzaamheid	.80	<.01**	.49	<.01**	-	-
Tevredenheid contact met familie	-.07	.66	-.01	.98	-.14	.35

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Tevredenheid contact met vrienden							
		-0.57	<.01**	-0.45	<.01**	-0.57	<.01**

* Significant bij $p < 0.05$; ** Significant bij $p < 0.01$

Het gevoel van eenzaamheid blijkt een bijna sterke, positieve samenhang te hebben met de totale eenzaamheidsscore ($r_s = .69$; $p < .01$), een sterke, positieve samenhang met de emotionele eenzaamheidsscore ($r_s = .74$; $p < .01$) en een matige, positieve samenhang met de sociale eenzaamheidsscore ($r_s = .41$; $p < .01$).

Een matige, negatieve samenhang is gevonden tussen tevredenheid met het contact met vrienden en respectievelijk de totale ($r_s = -.57$; $p < .01$), de emotionele ($r_s = -.45$; $p < .01$) en de sociale eenzaamheidsscore ($r_s = -.57$; $p < .01$). Daarentegen heeft tevredenheid met het contact met familie geen samenhang met alle drie de afhankelijke variabelen. Ook bij leeftijd is geen samenhang gevonden met zowel de totale eenzaamheidsscore ($r_s = -.07$; $p = .65$), de emotionele eenzaamheidsscore ($r_s = -.15$; $p = .33$) als de sociale eenzaamheidsscore ($r_s = .02$; $p = .87$). Tot slot is een sterke correlatie gevonden tussen de totale eenzaamheidsscore en zowel de emotionele eenzaamheidsscore ($r_s = .90$; $p < .01$) als de sociale eenzaamheidsscore ($r = .80$; $p < .01$), echter was deze matig tussen de sociale en de emotionele eenzaamheidsscore onderling ($r_s = .49$; $p < .01$).

Conclusie en discussie

Tot op heden is er gering onderzoek verricht naar de mate van ervaren eenzaamheid bij mensen met een LVB. Het onderzoek dat tot nu toe wel uitgevoerd is, maakt inzichtelijk dat eenzaamheid bij mensen met een licht tot matige verstandelijke beperking een serieus probleem is (Stancliffe et al., 2007). Het kan serieuze consequenties hebben voor emoties, gedrag en cognities (Hawkley & Cacioppo, 2010).

Ons onderzoek trachtte meer inzicht te geven in de mate van ervaren eenzaamheid bij volwassenen met een LVB door middel van het afnemen van een gestructureerde vragenlijst bij cliënten zelf. Tevens zijn aanvullende vragen gesteld om nader inzicht te krijgen in het eenzaamheidsgevoel en de tevredenheid van cliënten over het contact met familie en vrienden. Daarnaast is informatie verzameld over geslacht, woonvorm, aantal individuele begeleidingsuren per week, partner, lichamelijke beperkingen, psychische problemen, gedragsproblemen, type gedragsprobleem, contact op dagbesteding, contact en frequentie van contact met familie of vrienden middels een vragenlijst die door de (persoonlijk) begeleider is ingevuld.

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

De hoofdonderzoeksvraag van dit onderzoek luidde: wat is de mate van ervaren eenzaamheid (totale, sociale en emotionele eenzaamheid) van volwassenen met een LVB? Omdat mensen met een verstandelijke beperking een hogere kans hebben op eenzaamheid (Zomerplaaag 2003), is de verwachting dat volwassenen met een LVB gemiddeld een hoge score behalen op de mate van ervaren eenzaamheid. Op basis van de resultaten van ons onderzoek kan er geconcludeerd worden dat de cliënten gemiddeld juist een lage mate van eenzaamheid ervaren, namelijk 6.46 (SD = 4.76) op een schaal van 0 tot 22. Ook de gemiddelde sociale eenzaamheid, dat wil zeggen het gemis van een sociaal netwerk, is binnen de steekproef laag. Namelijk 2.26 (SD = 2.24) op een schaal van 0 tot 10. De gemiddelde mate van emotionele eenzaamheid, wat betekent het gemis van intieme relaties, is ook niet hoog. Deze is wel hoger dan de sociale eenzaamheid, namelijk 4.20 (SD = 3.17) op een schaal van 0 tot 12. Dit verschil is ook terug te zien in gemiddelde itemscores. Dit houdt in dat de cliënten gemiddeld hoger score op de items van de eenzaamheidsschaal die betrekking hebben op de emotionele eenzaamheid ($M = .70$) dan op de items die betrekking hebben op de sociale eenzaamheid ($M = .45$). Echter, wanneer er gevraagd wordt hoe vaak het gevoel van eenzaamheid de afgelopen drie maanden aanwezig was, geeft ruim de helft (54.4%) van de cliënten aan dat zij zich soms of vaak eenzaam voelen. Daarmee is de frequentie van het gevoel van eenzaamheid relatief hoog. De ernst daarvan is op grond van de mate van ervaren eenzaamheid laag. Dit duidt erop dat cliënten van de steekproef soms of vaak eenzaamheidsgevoelens ervaren, maar dat deze gevoelens waarschijnlijk niet als heel intens worden ervaren.

Zoals eerder genoemd is er gekeken naar factoren die mogelijk samenhangen met een grotere mate van eenzaamheid. De factoren worden hieronder één voor één geanalyseerd. Er is onder andere gekeken of er sprake is van een discrepantie in de mate van ervaren eenzaamheid tussen de cliënten uit de woonvormen extramuraal versus intramuraal. De verwachting was dat mensen die intramuraal wonen zich minder eenzaam voelen dan mensen die extramuraal wonen. Echter blijkt er geen significant verschil te zijn tussen deze groepen. Beide woonvormen hebben voor- en nadelen ten opzichte van de socialisatie en eenzaamheidsgevoelens van mensen. Intramurale zorg wordt vaak geboden op een instellingsterrein, waarbij de locatie zich vaak op enige afstand bevindt van de maatschappij. Dit kan leiden tot een kleinere kans om actief deel te nemen aan de maatschappij. Dit heeft mogelijk een kleiner sociaal netwerk tot gevolg. Wel zorgt het wonen binnen een instellingsterrein mogelijk voor een grotere mate van ervaren vrijheid en bescherming. Daarnaast worden binnen het instellingsterrein vaak activiteiten georganiseerd, waardoor

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

cliënten makkelijk in contact kunnen komen met anderen. Cliënten die buiten een instellingsterrein wonen, dus extramuraal, hebben een grotere kans om deel te nemen aan de maatschappij. Echter, als deze mensen niet in staat zijn om sociale contacten aan te gaan en te onderhouden, lopen zij gevaar om eenzaam te worden (Kwekkeboom, De Boer, Van Campen, & Dorrestein, 2006). Wellicht wegen de voor- en nadelen van de twee woonvormen tegen elkaar op. In dit geval kan dit betekenen dat er geen sprake is van een significant verschil tussen de twee woonvormen.

Omdat er geen literatuur gevonden is over het verband tussen geslacht en eenzaamheid bij mensen met een LVB, is gekeken naar wat bekend is over mensen zonder LVB. De literatuur is hier niet eenduidig over. Er konden dus ook geen verwachtingen uitgesproken worden.

Uit de gegevens van dit onderzoek blijkt dat vrouwen met een LVB een hogere (quasi-significante) mate van eenzaamheid ervaren dan mannen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat mannen minder snel toegeven dat zij zich eenzaam voelen (Borys & Perlman, 1985).

Leeftijd lijkt geen rol te spelen in het gevoel van eenzaamheid; een cliënt voelt zich niet per se eenzamer wanneer hij ouder wordt.

Stancliffe et al. (2007) beweren dat een toename van eenzaamheid een gevolg kan zijn van het krijgen van minder ondersteuning. Naar aanleiding van de resultaten kan deze bewering niet worden ondersteund of tegen worden gesproken. De twee groepen (0 – 10 vs. 11 – 21+ uur) verschillen te weinig van elkaar om zinvolle uitspraken te doen. Cliënten die meer individuele begeleidingsuren per week krijgen, voelen zich niet per se minder eenzaam dan cliënten die minder begeleiding ontvangen per week. Het gevoel van eenzaamheid lijkt dus niet direct af te hangen van het aantal begeleidingsuren.

Ook van groot belang bij eenzaamheid is, zoals eerder gezegd, het sociaal netwerk en de sociale contacten die mensen hebben in hun dagelijks leven, bijvoorbeeld een partner, familie, vrienden en/of collega's. Volgens De Jong-Gierveld en Van Tilburg (2007) kan het hebben van een partner leiden tot een mindere mate van eenzaamheid. Deze bewering wordt door de resultaten van dit onderzoek niet ondersteund. Het gevonden verschil tussen mensen met en zonder een partner is namelijk nihil. Mogelijk komt de hogere emotionele eenzaamheidsscore die gemeten is, dus niet door het niet hebben van een partner, maar voornamelijk door het gemis van een goede vriend of vriendin.

Ook over het contact met familie kan geen zinvolle uitspraak gedaan worden, omdat vrijwel iedere respondent contact heeft met familie. De frequentie van dit contact en de tevredenheid hierover lijken geen rol te spelen in de mate van ervaren eenzaamheid. Een

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

frequenter contact of hogere mate van tevredenheid betekent dan ook niet per se minder eenzaamheidsgevoelens. Het contact met vrienden daarentegen speelt wel een rol. Een hogere frequentie van contact lijkt samen te hangen met minder eenzaamheidsgevoelens en de tevredenheid over dit contact hangt ook samen met een kleinere mate van eenzaamheid.

Het werken met collega's hangt volgens de literatuur samen met een kleinere mate van ervaren eenzaamheid. Collega's kunnen elkaar namelijk steunen en delen vaak dezelfde interesses (De Jong-Gierveld & Van Tilburg, 2007). Echter is dit gebaseerd op onderzoeksresultaten bij mensen zonder verstandelijke beperking. Deze resultaten worden in dit onderzoek niet ondersteund. Mogelijk vinden mensen met een LVB die zonder collega's werken het juist prettig om alleen te werken, waardoor zij zich niet eenzamer voelen dan cliënten met collega's. Zeer waarschijnlijk is het een bewuste keuze van deze cliënten zelf en het bijbehorende begeleidingsteam geweest.

Er is vrijwel geen verschil in de mate van ervaren eenzaamheid gevonden tussen mensen die hobby's uitoefenen met anderen en mensen die hobby's alleen uitvoeren of geen hobby's hebben. Mogelijk kan dit verklaard worden, doordat het uitoefenen van hobby's vrijwel altijd een eigen keus is van de cliënten. Een deel van de cliënten zullen specifiek kiezen voor hobby's die alleen uitgeoefend worden, omdat zij geen of minder behoefte hebben om hobby's met anderen uit te oefenen. Deze keus zal daarom zeer waarschijnlijk niet leiden tot een grotere mate van ervaren eenzaamheid.

Naast het sociaal netwerk is gekeken naar persoonsgebonden kenmerken, zoals eventuele lichamelijke, psychische of gedragsproblemen. Uit voorgaand onderzoek komt naar voren dat mensen zonder verstandelijke maar met lichamelijke beperkingen eenzamer zijn dan mensen zonder lichamelijke beperkingen (Hawkley et al., 2008; Rokach, Lechcier-Kimel, & Safaror, 2006). Weinig is bekend over eenzaamheid bij mensen met lichamelijke beperkingen en een LVB. Het is plausibel dat ook bij mensen met een LVB en bijkomende lichamelijke beperkingen een hogere mate van eenzaamheid wordt gemeten. Uit de resultaten van dit onderzoek kan echter geen conclusie worden getrokken over de samenhang tussen lichamelijke beperkingen en eenzaamheid bij mensen met een LVB. De verschillen in de mate van ervaren eenzaamheid tussen de groepen zijn namelijk te klein.

Ondanks dat er in de wetenschappelijke literatuur niets is gevonden over de samenhang tussen gedragsproblemen of psychische problemen en eenzaamheid, is aannemelijk dat het vertonen van gedragsproblemen of het hebben van psychische problemen voor een hogere mate van eenzaamheid kunnen zorgen. Dit doordat anderen het contact met de cliënt vermijden mogelijk door angst voor het gedrag of het niet goed weten hoe om te

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

gaan met de problematiek. Uit de analyses wordt deze verwachting bevestigd. Zowel cliënten met psychische problemen als cliënten met gedragsproblemen ervaren een hogere mate van eenzaamheid. Het begrip gedragsproblemen is onderverdeeld in verschillende vormen, namelijk: verbale agressie, omkering dag en nachtritme, negativisme en apathie. Alleen bij mensen waarbij sprake is van apathie of negativisme, is een hogere mate van eenzaamheid geconstateerd. Deze soorten gedragsproblemen lijken betrekking te hebben op het tonen van initiatief en hoe cliënten tegen hun leven aankijken. Cliënten moeten daarom gestimuleerd worden om hun sociale netwerk uit te breiden en begeleid worden om op een succesvolle manier het contact aan te gaan. Van de instellingen wordt verwacht dat zij de gelegenheid creëren om het contact mogelijk te maken. Opvallend is dat gedragsproblemen minder sterk samenhangen met sociale eenzaamheid dan met emotionele eenzaamheid. Mogelijk hebben cliënten door hun gedragsproblemen oppervlakkiger contact met anderen.

Naast alle factoren die mogelijk samenhangen met eenzaamheid is ook gekeken naar verbanden tussen de twee soorten eenzaamheid en het gevoel van eenzaamheid dat door de cliënten zelf is aangegeven. Dit gevoel heeft een sterke samenhang met de emotionele eenzaamheidsscore en een zwakke samenhang met de sociale eenzaamheidsscore. Dit wil zeggen dat cliënten met een LVB vooral het gevoel van eenzaamheid lijken toe te wijzen aan het gemis van betekenisvolle relaties in hun leven, meer dan aan een klein sociaal netwerk. Echter zijn de twee soorten eenzaamheid met elkaar verbonden. Doordat er sprake is van een matige positieve samenhang tussen sociale en emotionele eenzaamheid, kan gezegd worden dat een cliënt die zich emotioneel eenzaam voelt, zich ook sociaal eenzaam voelt en andersom. Bij een hoge emotionele eenzaamheid zal zeer waarschijnlijk ook een hoge mate van sociale eenzaamheid gemeten worden.

Dit onderzoek heeft zowel positieve als negatieve kenmerken. Er is getracht om de eenzaamheidsgevoelens van mensen met een LVB zo nauwkeurig mogelijk in kaart te brengen door een bestaand wetenschappelijk meetinstrument aan te passen op de behoefte van deze specifieke doelgroep. De vragenlijst is door de onderzoekers zelf afgenomen op een van tevoren vastgestelde manier, wat de betrouwbaarheid heeft verhoogd. Hiernaast is de gemeten interne consistentie van de vragenlijst hoog. Dit duidt op een goede betrouwbaarheid van het instrument. Echter is de interne consistentie matig voor de subschaal die de sociale eenzaamheid beoogt te meten. Dit kan duiden op een lagere mate van overeenstemming van deze items onderling.

Daarnaast is tijdens de afname van dit instrument altijd uitleg gegeven, op een niet suggestieve manier, op eventuele vragen van cliënten. Andere positieve kenmerken zijn dat de

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

vragenlijsten afgenomen zijn binnen verschillende divisies van twee verschillende instellingen, wat bijdraagt aan de representativiteit van het onderzoek. Als laatste maar niet minder belangrijk, is het afnemen van de vragenlijst door de deelnemende cliënten als leuk en prettig ervaren. Er waren enkel positieve reacties.

Echter kent dit onderzoek ook een aantal beperkingen die mogelijk de onderzoeksresultaten hebben vertekend. Allereerst was de respons binnen dit onderzoek laag, namelijk 35%. De grootte van de steekproef is hierdoor ook beperkt. Om te controleren of de steekproef wel representatief genoeg is, is nagegaan of er significante verschillen waren tussen deelnemende en niet-deelnemende cliënten. Dit bleek zo te zijn voor de variabele leeftijd. Er kunnen dus aan de hand van de huidige steekproef geen betrouwbare uitspraken gedaan worden gedaan over de samenhang tussen leeftijd en eenzaamheid. De resultaten moeten daarom met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Daarnaast was de participatie aan het onderzoek op geheel vrijwillige basis en mogelijk hebben voornamelijk de meest sociaalvaardige cliënten deelgenomen aan het onderzoek en in mindere mate de meer verlegen cliënten. De laatstgenoemde cliënten waren mogelijk angstig om deel te nemen aan het onderzoek. Wellicht zijn de sociaalvaardige mensen het minst eenzaam, omdat zij mogelijk sneller contact durven te maken en meer vrienden hebben. Dit kan zorgen voor vertekening van de onderzoeksresultaten.

In het wervingsproces van de respondenten zijn begeleiders betrokken. Zij hebben de cliënten uiteindelijk gevraagd of zij mee wilden doen aan het onderzoek. Wellicht heeft de interesse en het enthousiasme van de begeleider over dit onderzoek meegespeeld bij het vragen aan cliënten of zij deel wilden nemen. Dit kan zowel positieve als negatieve gevolgen hebben gehad. Begeleiders kunnen hun enthousiasme of juist hun weerszin over het onderzoek over hebben gebracht op de cliënten. Indirect kan dit punt dus een rol hebben gespeeld. Hierdoor zou de participatie van cliënten aan het onderzoek vergroot of juist verkleind kunnen zijn.

Daarnaast wilde een groot deel van de cliënten dat hun begeleider aanwezig was bij de vragenlijstafname. Hierdoor wordt het risico op sociaalwenselijke antwoorden mogelijk groter. De onderzoekers hebben wel heel duidelijk aangegeven dat de resultaten anoniem verwerkt worden, wat de kans op sociaalwenselijke antwoorden juist weer verlaagt.

Ook moet rekening worden gehouden met het feit dat mensen met een LVB een zeer gevarieerde doelgroep is, qua communicatie, sociale en emotionele vaardigheden. Wellicht begreep de ene cliënt de vragen beter dan de ander en bestaat het gevaar dat cliënten willekeurige antwoorden hebben gegeven. Alles is er aan gedaan om dit te voorkomen. Er is

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

bijvoorbeeld altijd, wanneer een cliënt een vraag niet begreep, extra uitleg gegeven op een niet suggestieve manier. Ook vroegen de onderzoekers altijd door wanneer een antwoord onduidelijk was.

Door de geringe participatie van de cliënten met een LVB die ambulante ondersteuning ontvangen, is het in dit onderzoek niet mogelijk om zinvolle uitspraken te doen over deze groep. Het aantal respondenten uit deze categorie dat mee wilde doen was te klein.

Dit onderzoek is specifiek uitgevoerd bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking. Vervolgonderzoek is nodig om de situatie bij andere delen van de populatie, zoals mensen met een matige verstandelijke beperking, jongeren of ouderen, in kaart te brengen. Reden hiervoor is dat uit dit onderzoek blijkt dat de mate van ervaren eenzaamheid laag is, maar meer dan de helft van de volwassenen met een LVB zich wel soms tot vaak eenzaam voelt. Bij eventueel vervolgonderzoek is het van belang dat dit gedaan wordt met een grotere steekproef. Dit zal leiden tot een nog representatievere steekproef, waardoor de resultaten betrouwbaarder worden en de generaliseerbaarheid vergroot wordt. Andere grote instellingen kunnen bijvoorbeeld betrokken worden in soortgelijk onderzoek. Tot slot kan vervolgonderzoek zich richten ook op cliënten die woonachtig zijn binnen de ambulante setting. Hoewel het aantal begeleidingsuren nauwelijks een rol lijkt te spelen bij het gevoel van eenzaamheid, is het van belang voor het welzijn van deze doelgroep om hun beleving van eenzaamheid in kaart te brengen. Dit om bijvoorbeeld het risico op sociale isolatie te verkleinen.

Het blijft voor zorginstellingen van groot belang om de mate van ervaren eenzaamheid van cliënten met een LVB in de gaten te houden. Ondanks dat de gemiddelde mate van ervaren eenzaamheid op de eenzaamheidsschaal relatief laag is, blijkt uit dit onderzoek wel dat meer dan de helft van de ondervraagde cliënten zich soms of vaak eenzaam voelt. Dit is het gevolg van zowel persoonsgebonden factoren als gedragsproblemen en psychische problemen waarop begeleiding weinig invloed heeft als omgevingsfactoren. Zoals aangetoond bijvoorbeeld, hangt de frequentie van contact met vrienden samen met een lagere mate van ervaren eenzaamheid. Het is dus van cruciaal belang voor cliënten dat er voldoende mogelijkheden aanwezig zijn, om in contact te komen of contact te hebben met vrienden. Zorginstellingen moeten sociale contacten blijven stimuleren, mogelijkheden creëren voor contact en zorgen dat contacten met familie en vrienden niet verwaarloosd worden. Niet alleen het aantal contacten is belangrijk. De resultaten geven aan dat cliënten niet zozeer een groot sociaal netwerk lijken te missen, maar eerder het hebben van een betekenisvolle relatie. Tot slot lijkt dat de eenzaamheidsbeleving deels ook door middel van één vraag naar het

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

gevoel van eenzaamheid in kaart gebracht kan worden in plaats van een lange, gecompliceerde vragenlijst af te nemen. Echter blijkt deze ene vraag meer iets te zeggen over de emotionele eenzaamheid, dan over de sociale eenzaamheid. De vraag lijkt dus geschikt te zijn om de emotionele eenzaamheid in kaart te brengen en niet de sociale eenzaamheid.

Referenties

- Alpass, F.M., & Neville, S. (2003). Loneliness, health and depression in older males. *Aging and Mental Health*, 7(3), 212-216. doi:10.1080/1360786031000101193
- American Psychiatric Association, APA (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Fourth edition-Text Revision, DSM-IV-TR)*. Washington DC: APA.
- Borys, S., & Perlman, D. (1985). Gender differences in loneliness. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 11(1), 63-74. doi:10.1177/0146167285111006
- Cardol, M, Speet, M. & Rijken, M. (2007). *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.
- Dancey, C.P., & Reidy, J. (2007). *Statistics without maths for psychology*. Harlow: Pearson Education Limited.
- De Jong-Gierveld, J. (1998). A review of loneliness: concept and definitions, determinants and consequences. *Clinical Gerontology*, 8(1), 73-80.
- De Jong-Gierveld, J. (2009). Nieuwe Eenzaamheid: Wat kan ik eraan doen? *Gerontologie en Geriatrie*, 40(3), 100-101. doi: 10.1007/BF03079571
- De Jong-Gierveld, J., & Van Tilburg, T.G. (1999). *Manual of the loneliness scale*. VU University Amsterdam, Department of Social Research Methodology.
- De Jong-Gierveld, J., & Van Tilburg, T.G. (2006). A 6-item scale for overall, emotional, and social loneliness. *Research on Aging*, 28(5), 582-598. doi: 10.1177/0164027506289723
- De Jong-Gierveld, J., & Van Tilburg, T.G. (2008). De ingekorte schaal voor algemene, emotionele en sociale eenzaamheid. *Gerontologie en Geriatrie*, 39(1), 4-15. doi: 10.1007/BF03078118
- Didden, R., Collin, P., & Curfs, L. (2008). *Psychopathologie bij mensen met een verstandelijke beperking*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Dykstra, P.A. (2009). Older adult loneliness, myths and realities. *European Journal of Ageing*, 6(2), 91-100. doi:10.1007/s10433-009-0110-3
- Dykstra, P.A., & Fokkema, T. (2007). Social and emotional loneliness among divorces and married men and women: comparing the deficit and cognitive perspectives. *Basic and Applied Social Psychology*, 29(1), 1-12. doi: 10.1080/01973530701330843
- Ellward, L., Aartsen, M., Deeg, D., & Steverink, N. (2013). Does loneliness mediate the relation between social support and cognitive functioning in later life. *Social Science and Medicine*, 98, 116-124. doi: org/10.1016/j.socscimed.2013.09.002

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

- Goswick, R.A., & Warren, J. (1981). Loneliness, self-concept, and adjustment. *Journal of Psychology, 107*(2), 237-241. doi: 10.1080/00223980.1981.9915228
- Hawkley, L.C., & Cacioppo, J.T. (2010). Loneliness matters: A theoretical and Empirical Review of Consequences and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine, 40*(2), 218-227. doi:10.1007/s12160-010-9210-8
- Hawkley, L.C., Hughes, M.E., Waite, L.J., Masi, C.M., Thisted, R.A., & Cacioppo, J.T. (2008). From social structural factors to perceptions of relationship quality and loneliness: The Chicago health, aging, and social relations study. *Journal of Gerontology, 63*(6), 375-384.
- Ilhan, T. (2012). Loneliness among University Students: Predictive Power of Sex Roles and Attachment Styles on Loneliness. *Educational Consultancy and Research Center, 12*(4), 2387-2396.
- Kwekkeboom, M.H., & Van Weert, C.M.C. (2008). *Meedoen en gelukkig zijn*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, M.H., De Boer, A.H., Van Campen, C., & Dorrestein, A.E.G. (2006). *Een eigen huis. Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Mc Villy, K.R., Stancliffe, R.J., Parmenter, T.R., & Burton-Smith, R.M. (2006). I get by with a little help from my friends: adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19*(2), 191-203. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00261
- Ó Luanaigh C., & Lawlor, B.A. (2008). Loneliness and the health of older people. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 23*(12), 1213-21. doi:10.1002/gps.2054
- Page, R.M., & Cole, G.E. (1991). Demographic predictors of self-reported loneliness in adults. *Psychological reports, 6*(3), 939-945.
- Peplau, L., & Perlman, D. (1982). *Perspectives on loneliness. In Loneliness: A Source Book of Current Theory, Research and Therapy*. New York: Wiley.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2001). Influences on loneliness in older adults: a meta-analysis. *Basic and Applied Social Psychology, 23*(4), 245-266. doi: 10.1207/S15324834BASP2304_2
- Rijksoverheid. *Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)*. Verkregen op 15 mei 2014, op <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo>
- Rokach, A., Lechcier-Kimel, R., & Safarov. A. (2006). Loneliness of people with physical

- disabilities. *Social Behavior and Personality*, 34(6), 681-700.
- Stancliffe, R.J., Lakin, K.C., Doljanac, R., Byun, S., Taub, S., & Chiri, G. (2007). Loneliness and living arrangements. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(6), 380-390. doi: 10.1352/1934-9556
- Stevens, N., & Westerhof, G.J. (2006). Partners and others: Social provisions and loneliness among married Dutch men and women in the second half of life. *Journal of Social and Personal Relationships*, 23(6), 921-941. doi:10.1177/02665407506070474
- Sundström, G., Fransson, E., Malmberg, B., & Davey, A. (2009). Loneliness among older Europeans. *European Journal of Ageing*, 6(4), 267-275. doi:10.1007/s10433-009-0134-8.
- Van der Maat, J.W., & Van der Zwet, R. (2010). *Eenzaamheid. Verkenning*. Utrecht: Movisie.
- Van Tilburg, T.G. (2011). *Geen bewijs voor meer eenzaamheid. Licht op later: Twintig jaar onderzoek naar ouder worden*. Amsterdam: VU uitgeverij.
- Van Tilburg, T.G., & De Jong-Gierveld, J. (2007). *Zicht op eenzaamheid, achtergronden, oorzaak en aanpak*. Assen: van Gorcum.
- Victor, C.R., Scambler, S.J., Bowling, A., & Bond, J. (2005). The prevalence of, and risk factors for, loneliness in later life: a survey of older people in Great Britain. *Ageing and Society*, 25(6), 357-375. doi:10.1017/S0144686X04003332
- Zomerplaag, J. (2003). *Zeg 't ons! Mensen met een verstandelijke beperking over de kwaliteit van hun bestaan*. Utrecht: NIZW.

Bijlage 1



Vragenlijst voor de persoonlijk begeleider

Alle onderstaande vragen hebben betrekking op de cliënt die de eenzaamheidsschaal invult.

Geslacht: man
 vrouw

Leeftijd: jaar

Woonvorm: op instellingsterrein
(kruis het passende antwoord aan) woongroep buiten instellingsterrein bijv. in woonwijk
 ambulante

Aanwezigheid begeleiding: 24 uur met slaapdienst/nachtdienst
(kruis het passende antwoord aan) overdag aanwezig, zonder slaapdienst
 enkele uren per dag
 alleen op afspraak

Aantal individuele begeleidingsuren: _____
(per week, door professionele begeleider)

Deelt de cliënt met andere cliënten minstens een gezamenlijke ruimte? (bijv. een gezamenlijk trefpunt, een woonkamer, een keuken) **zo ja, met hoeveel:** _____

Relatie/partner: nee
 ja → samenwonend
 niet samenwonend

Heeft de cliënt kinderen waarmee regelmatig contact is: nee
 ja

Sociale ontwikkelingsleeftijd: _____
(Bijv. ESSEON, indien bekend)

Emotionele ontwikkelingsleeftijd: _____
(Bijv. ESSEON, indien bekend)

Sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd: _____
(Bijv. SEO, indien bekend)

ZZP score: 1 2 3 4 5 6 7 meerzorg
(en eventuele meerzorg)

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Lichamelijk en psychisch welbevinden

Heeft de cliënt lichamelijke beperkingen die zijn/haar deelname aan de maatschappij belemmeren?

- nee
- ja, namelijk (*u kunt meerdere antwoorden aankruisen*):
 - chronische ziekte
 - mobiliteitsproblemen
 - visuele problemen
 - auditieve problemen
 - anders, namelijk: _____

Heeft de cliënt psychische problemen die zijn/haar deelname aan de maatschappij belemmeren?

- nee
- ja, namelijk (*u kunt meerdere antwoorden aankruisen*):
 - schizofrenie
 - psychotische stoornis
 - manisch depressief (bipolaire stoornis)
 - (chronische) depressie
 - angststoornis
 - borderline stoornis
 - eetstoornis
 - alcoholmisbruik of -afhankelijkheid
 - drugsmisbruik of -afhankelijkheid
 - andere stoornis

In welke mate heeft de cliënt onderstaande gedragsproblemen vertoond in de afgelopen 3 maanden?

Zet voor elke rij een kruisje in de meest juiste kolom

- nee
- ja, namelijk:

Soorten gedragsproblemen:	Nooit	Bijna nooit	Geregeld	Vaak
Verbale agressie				
Fysieke agressie naar mensen				
Fysieke agressie naar objecten				
Negativisme (overmatig				

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

negatieve gemoedstoestand)				
Omkering dag- en nachtritme				
Apathie (gebrek aan emotie, motivatie of enthousiasme)				

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Dagbesteding

Heeft de cliënt een baan of gaat de cliënt naar een dagbesteding?

- nee
- ja → hoeveel collega's en begeleiders heeft hij/zij gemiddeld per werkdag?
 - ... collega's?
 - ... begeleiders?

Heeft de cliënt hobby's?

- nee
- ja, namelijk *(vul voor maximaal 4 hobby's onderstaande gegevens in):*

Hobby's	Frequentie per week:	Tijdsduur:	Aantal andere deelnemers:
1.			
2.			
3.			
4.			

Sociaal netwerk

Heeft de cliënt minimaal één keer per jaar contact met:
(meerdere antwoorden mogelijk)

- familie
- vrienden
- vrijwilligers
- collega's
- en/of anders, namelijk:

Wijze van contact met familie:
(meerdere antwoorden mogelijk)
familie thuis

- telefonisch/sociale media
- familie komt langs bij cliënt/cliënt op bezoek bij familie thuis
- geen contact

Frequentie van contact met familie:
(alle vormen van contact tezamen)

- dagelijks
- 1 – 6 keer per week
- 1 keer per week tot 1 keer per 2 weken
- 1 keer per 2 weken tot 1 keer per maand

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

- 1 keer per maand tot 1 keer per 3 maanden
- 1 keer per 3 maanden tot 1 keer per zes maanden
- 1 keer per zes maanden tot 1 keer per jaar
- 1 keer per jaar

Wijze van contact met vrienden: *(meerdere antwoorden mogelijk)*

- telefonisch/sociale media
- vrienden komen langs bij cliënt/ cliënt op bezoek bij vrienden thuis
- geen contact

Frequentie contact vrienden:

- dagelijks
- 1 – 6 keer per week
- 1 keer per week tot 1 keer per 2 weken
- 1 keer per 2 weken tot 1 keer per maand
- 1 keer per maand tot 1 keer per 3 maanden
- 1 keer per 3 maanden tot 1 keer per 6 maanden
- 1 keer per 6 maanden tot 1 keer per jaar
- 1 keer per jaar

Heeft de cliënt ook contacten met andere mensen?
(Denk hierbij aan vrijwilligers, collega's, hulpverleners, anders dan begeleiders)

- nee ja, geef in onderstaande tabel aan met wie en hoe vaak.

Frequentie contact:
(Keuzemogelijkheden: bijvoorbeeld, dagelijks, 1-3 keer per week, 1 keer per 2 weken, 1 keer per maand, 1 keer per 3 maanden, 1 keer per halfjaar, 1 keer per jaar, geen contact).

Contact met wie:	Frequentie:

*Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.
Als u nog vragen heeft, kunt u contact met ons opnemen.*

Michelle en Alessandro

Bijlage 2

Eenzaamheidsschaal

<i>Gevoel was aanwezig gedurende de afgelopen drie maanden:</i>	Ja	Soms	Nee
1. Er is altijd wel iemand in mijn omgeving bij wie ik met mijn dagelijkse probleempjes terecht kan.			
2. Ik mis een echt goede vriend of vriendin.			
3. Ik voel mij alleen.			
4. Er zijn genoeg mensen bij wie ik terecht kan op vervelende momenten.			
5. Ik vind het niet zo gezellig om mij heen, bijvoorbeeld waar ik woon of werk.			
6. Ik vind dat ik te weinig kennissen om mij heen heb.			
7. Ik heb veel mensen die ik helemaal kan vertrouwen.			
8. Ik heb genoeg mensen om mij heen met wie ik een goede band heb.			
9. Ik mis mensen om mij heen.			
10. Vaak voel ik mij in de steek gelaten.			
11. Als ik dat zou willen, kan ik altijd bij mijn vrienden terecht.			

Eenzaamheid bij volwassenen met een licht verstandelijke beperking

<i>Gevoel was aanwezig gedurende de afgelopen drie maanden:</i>	Heel blij	Blij	Beetje blij	Niet blij
12. Hoe blij ben je met het contact met je familie?				
13. Hoe blij ben je met het contact met je vrienden?				

<i>Gevoel was aanwezig gedurende de afgelopen drie maanden:</i>	Altijd	Vaak	Soms	Bijna nooit	Nooit
14. Hoe vaak voelde jij, je de afgelopen drie maanden eenzaam?					