



## Eenzaamheid en Autisme

*Een kwalitatief afstudeeronderzoek naar eenzaamheid onder de cliënten van zorgorganisatie Autismepunt met een diagnose binnen het Autisme Spectrum Stoornis (ASS) in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar.*

Naam: Claudia Kaldenhoven

Studentnummer: 2481103

PCN-nummer: 314859

Klas: 4V02G

Progresscode: 78V4G-AFOZ

Inleverdatum: 22 juni 2018

Naam begeleiders: Lily van den Dobbelsteen & Maria Stortelder

Onderwijseenheid: Fontys Hogeschool

Opleiding: Sociale Studies

Afstudeerrichting: Ggz-Agoog

## Samenvatting

Dit onderzoeksrapport gaat over eenzaamheid onder mensen met de diagnose in het Autisme Spectrum Stoornis (ASS) in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar. Eenzaamheid komt vele maler vaker voor dan wordt gedacht. De cijfers zijn schrikbarend hoog en houden in dat iedereen in zijn of haar omgeving iemand kent die met eenzaamheid kampt. Sinds de veranderingen in de verzorgingsstaat van Nederland wordt verwacht dat mensen participeren in de maatschappij. Hierbij moet een beroep gedaan worden op zelfredzaamheid en empowerment. Dit blijkt vaak te veranderen. De cliënt met ASS heeft vaak niet de vaardigheden om een beroep te doen op het sociale netwerk. Uit gesprekken met werknemers van Autismepunt, Eindhoven is gebleken dat eenzaamheid een probleem is waar weinig handvatten voor zijn ontwikkeld. Het wordt over het algemeen wel gesignaleerd, maar er is nog veel onzeker op dit vlak.

De doelstelling van dit kwalitatieve onderzoek is het opdoen van kennis over en inzicht in eenzaamheid. Centraal staat hoe eenzaamheid door zowel de cliënt als de zorgprofessional wordt ervaren, welke wensen er zijn binnen de ambulante begeleiding zodat eenzaamheid wordt reduceert, en hoe dit ingezet kan worden bij de ambulante begeleiding van Autismepunt in Eindhoven. Dit heeft geleid tot de volgende onderzoeksvraag: *Hoe kan een ambulante begeleider, werkzaam bij Autismepunt in Eindhoven, ondersteuning bieden aan cliënten met ASS binnen de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar, waardoor de eenzaamheid kan worden gereduceerd?*

Om een antwoord te geven op de onderzoeksvraag heeft er een kwalitatief onderzoek, bestaande uit een literatuuronderzoek en interviews, plaatsgevonden. Er zijn gestructureerde interviews afgenomen bij twee respondentengroepen, namelijk drie cliënten met ASS die begeleiding krijgen van Autismepunt en zes zorgprofessionals die werkzaam zijn bij Autismepunt. De vragen uit het interview zijn gebaseerd op het theoretisch kader van dit onderzoek. De verzamelde data die verkregen zijn uit de interviews zijn geanalyseerd en gekoppeld aan het literatuuronderzoek. Op basis hiervan zijn conclusies getrokken die tot antwoorden hebben geleid op de hoofd- en deelvragen. Hieruit is gebleken dat er nog onzekerheid heerst over het signaleren en aanpakken van eenzaamheid. Signalering en een aanpak op maat is van belang om eenzaamheid te reduceren bij cliënten met ASS. Tevens kost het de zorgprofessionals veel tijd om een passende interventie te zoeken en in te zetten. Cliënten geven aan dat het van belang is dat een zorgprofessional over een aantal competenties beschikt. Zo moet een zorgprofessional een luisterend oor bieden, empathie tonen en handvatten kunnen aanreiken. Dit geldt als basis van een vertrouwensrelatie tussen de cliënt en de zorgprofessional. Tevens is gebleken dat veel cliënten sociaal contact vermijden door de sensorische over- of onder- gevoeligheid die zij kunnen ervaren. Daarom is het van belang dat een zorgprofessional oog heeft voor de specifieke hulpvraag van de cliënt. Aanbevelingen voor zowel de zorgprofessional als organisatie zijn onder andere het sensorisch profiel in kaart brengen, een vertrouwensrelatie opbouwen en de deskundigheid vergroten op het gebied van eenzaamheid bij mensen met ASS.

## Voorwoord

*Merel Boogaard (2016) schrijft in haar levensverhaal: "Ik dacht soms dat ik gek aan het worden was. En over dit alles las ik niets in boeken over autisme. Ik voelde me eenzaam, ik voelde me zelf verraden door de wetenschap achter het autismeonderzoek. Ik voelde me droevig en eenzaam en niet op mijn plek. Er zat veel onderdrukte boosheid in me. Ik zocht naar 'lieve' dingen. Maar de wereld was niet lief".*

Deze passage uit het levensverhaal van Merel Boogaard geeft een inkijk in de dagelijkse worstelingen die een persoon met de diagnose Autisme Spectrum Stoornis (ASS) ervaart. Eenzaamheid in algemene zin is een ingrijpend probleem en deze problematiek komt veel voor in de Nederlandse samenleving (Coalitie erbij, z.j.).

Dit onderzoek is geschreven ter afsluiting van de opleiding Sociale Studies, afstudeerrichting Ggz-agoog, aan de Fontys Hogeschool. Gedurende anderhalf jaar ben ik werkzaam geweest als stagiaire bij de zorgorganisatie Autismepunt in Eindhoven. Deze zorgorganisatie biedt zowel begeleiding als behandeling, jobcoaching en diagnostiek aan mensen met ASS. Het gaat hierbij om mensen met een normale begaafdheid en hogere intelligentie. De zorgorganisatie hanteert een brede leeftijdscategorie voor de doelgroep. Mijn voorkeur in dit onderzoek betreft de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar, omdat deze categorie veel voorkwam binnen mijn caseload. Tijdens mijn stage heb ik gesignaleerd dat eenzaamheid in deze leeftijdscategorie als problematisch wordt ervaren.

In gesprekken met collega's over het signaleren van eenzaamheid onder cliënten kwamen vragen naar voren als: 'Welke factoren beïnvloeden eenzaamheid?', 'Wat kan er ingezet worden, zodat de eenzaamheid vermindert?' en 'Wat is hiervoor nodig binnen de zorgorganisatie Autismepunt?'.

Tot slot wil ik graag nog een aantal mensen bedanken die mij geholpen hebben bij het tot stand brengen van dit onderzoek. Allereerst wil ik Niki bedanken. Zij heeft mij vanuit de zorgorganisatie Autismepunt ondersteund. Ook wil ik graag de respondenten bedanken. Zij hebben meegewerkt aan de interviews en zich hierbij opengesteld om te praten over het onderwerp eenzaamheid. Ook wil ik mijn leraressen L. van den Dobbelsteen en M. Stortelder bedanken voor de wekelijkse lessen, feedback en begeleiding die zij geboden hebben. Als laatste wil ik mijn vriend, familie en medestudenten bedanken voor hun steun, vertrouwen en adviezen.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Claudia Kaldenhoven

Nuenen, juni 2018

## Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b> .....	7
<b>Hoofdstuk 1: Context en probleemschets</b> .....	8
<b>1.1 Probleemanalyse</b> .....	8
1.1.1 <i>Huidige verzorgingsstaat van Nederland en eenzaamheid</i> .....	8
1.1.2 <i>Signalering van eenzaamheid in de geestelijke gezondheidszorg</i> .....	10
1.1.3 <i>Eenzaamheid bij mensen met een diagnose binnen het Autisme Spectrum Stoornis (ASS)</i> .....	11
<b>1.2 Probleemstelling</b> .....	12
1.2.1 <i>Verificatie met de praktijk</i> .....	12
1.2.2 <i>Verificatie vanuit vakliteratuur</i> .....	13
<b>1.3 Onderzoeksdoelstelling</b> .....	13
<b>1.4 Hoofd- en deelvragen</b> .....	13
1.4.1 <i>Hoofdvraag</i> .....	13
1.4.2 <i>Deelvragen</i> .....	13
<b>1.5 Begripsafbakening</b> .....	14
<b>Hoofdstuk 2: Theoretisch kader</b> .....	15
<b>2.1 Autisme Spectrum Stoornis (ASS)</b> .....	15
2.1.1 <i>Verklaringsmodellen voor ASS</i> .....	15
<b>2.2 Eenzaamheid in een grotere context</b> .....	16
2.2.1 <i>Risicofactoren van eenzaamheid</i> .....	16
2.2.2 <i>Oorzaken eenzaamheid</i> .....	16
2.2.3 <i>Persoonlijke capaciteiten</i> .....	18
2.2.4 <i>Typen eenzaamheid</i> .....	18
<b>2.3 Signalering van eenzaamheid</b> .....	19
<b>2.4 Behoeftestructuur bij ambulante begeleiding</b> .....	19
2.4.1 <i>Eenzaamheidsinterventies</i> .....	20
2.4.3 <i>Interventie mogelijkheden bij een sociaal isolement</i> .....	21
<b>Hoofdstuk 3: Methodologie</b> .....	22
<b>3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef</b> .....	22
<b>3.2 Dataverzamelmethode</b> .....	23
3.2.1 <i>Ethische aspecten</i> .....	23
<b>3.3 Meetinstrument</b> .....	25
<b>3.4 Data-analyse</b> .....	26
3.4.1 <i>Open coderen</i> .....	26
3.4.2 <i>Axiaal coderen</i> .....	27
3.4.3 <i>Selectief coderen</i> .....	27

<b>3.5 Betrouwbaarheid en validiteit .....</b>	<b>27</b>
3.5.1 <i>Betrouwbaarheid</i> .....	27
3.5.2 <i>Interne validiteit</i> .....	28
3.5.3 <i>Externe validiteit</i> .....	28
<b>Hoofdstuk 4: Resultaten .....</b>	<b>29</b>
<b>4.1 Feitelijke steekproef .....</b>	<b>29</b>
4.1.1 <i>Professionals</i> .....	29
4.1.2 <i>Cliënten</i> .....	29
<b>4.2 Deelvraag 1 .....</b>	<b>29</b>
4.2.1 <i>Beeldvorming eenzaamheid en sociaal isolement cliënten</i> .....	30
4.2.2 <i>Ervaringen eenzaamheid en sociaal isolement van cliënten</i> .....	30
4.2.3 <i>Beeldvorming eenzaamheid zorgprofessionals</i> .....	32
4.2.4 <i>De ambulante begeleiding</i> .....	32
<b>4.3 Deelvraag 2 .....</b>	<b>34</b>
4.3.1 <i>Wensen van de cliënten</i> .....	34
4.3.2 <i>Wensen van de zorgprofessionals</i> .....	35
<b>4.4 Deelvraag 3 .....</b>	<b>37</b>
<b>Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen .....</b>	<b>39</b>
<b>5.1 Conclusie.....</b>	<b>39</b>
5.1.1 <i>Deelvraag 1</i> .....	39
5.1.2 <i>Deelvraag 2</i> .....	39
5.1.3 <i>Deelvraag 3</i> .....	40
<b>5.2 Conclusie hoofdvraag.....</b>	<b>40</b>
<b>5.3 Aanbevelingen .....</b>	<b>41</b>
5.3.1 <i>Aanbevelingen aan de zorgprofessionals binnen Autismepunt</i> .....	41
5.3.2 <i>Aanbevelingen aan Autismepunt als zorginstelling</i> .....	42
5.3.3 <i>Vervolgonderzoek</i> .....	42
<b>Hoofdstuk 6: Discussie .....</b>	<b>43</b>
<b>6.1 Betekenis en bruikbaarheid.....</b>	<b>43</b>
6.1.1 <i>Macro</i> .....	43
6.1.2 <i>Meso</i> .....	43
6.1.3 <i>Micro</i> .....	44
<b>6.2 Sterkte- en zwakteanalyse .....</b>	<b>44</b>
6.2.1 <i>Haalbaarheid</i> .....	44
6.2.2 <i>Objectiviteit</i> .....	44
<b>6.3 Betrouwbaarheid en validiteit .....</b>	<b>45</b>
6.3.1 <i>Betrouwbaarheid</i> .....	45

6.3.2 <i>Interne validiteit</i> .....	45
6.3.3 <i>Externe validiteit</i> .....	45
<b>Literatuurlijst</b> .....	<b>46</b>
<b>Bijlage</b> .....	<b>49</b>
<b>Bijlage 1: Typen signalen subjectief en objectief</b> .....	<b>49</b>
<b>Bijlage 2: Informed Consent</b> .....	<b>50</b>
<b>Bijlage 3: Toestemming organisatie benoemen</b> .....	<b>51</b>
<b>Bijlage 4: Topiclijst zorgprofessionals Autismepunt</b> .....	<b>52</b>
<b>Bijlage 5: Topiclijst cliënten Autismepunt</b> .....	<b>55</b>
<b>Bijlage 6: Open coderen zorgprofessionals Autismepunt</b> .....	<b>59</b>
<b>Bijlage 7: Open coderen cliënten Autismepunt</b> .....	<b>60</b>
<b>Bijlage 8: Codeboom zorgprofessionals Autismepunt</b> .....	<b>61</b>
<b>Bijlage 9: Codeboom cliënten Autismepunt</b> .....	<b>63</b>

## Inleiding

De burgers in Nederland zijn door de Participatiewet steeds meer afhankelijk geworden van hun eigen netwerk. Maar waar is iemand op aangewezen als deze een klein tot geen netwerk heeft? In 2016 heeft 43% van de Nederlandse bevolking aangegeven zich eenzaam te voelen. Het blijkt dat eenzaamheid een veelvoorkomend en aangrijpend probleem is, dat ernstige gevolgen kan hebben. Zo hebben eenzame mensen een verhoogde kans van 26% op vroegtijdig overlijden (Volkgezondheidszorg.info, 2017).

Mensen met ASS hebben een grotere kans op eenzaamheid, omdat sociale vaardigheden kunnen ontbreken, waardoor het aangaan en onderhouden van contact lastig is (Delfos & Gottmer, 2008). Bij zorgorganisatie Autismepunt in Eindhoven is eerder geen onderzoek gedaan naar eenzaamheid en ASS. Vervolgonderzoek is echter gewenst, omdat de afgelopen jaren veranderingen hebben plaatsgevonden in de maatschappij en eenzaamheid speelt onder de cliënten van Autismepunt.

Eenzaamheid en ASS zijn twee complexe thema's. Dit onderzoek is relevant, omdat het kennis geeft over en inzicht geeft in de belevingen en wensen van zowel de cliënten als de zorgprofessionals van Autismepunt. Op basis van dit rapport dienen handvatten ontwikkeld te worden, waardoor zorgprofessionals beter kunnen inspelen op de begeleidingsbehoefte van de cliënt die eenzaamheid ervaart. Wanneer de begeleiding passend is, zal de eenzaamheid die door de cliënt wordt ervaren eerder afnemen.

Voor dit onderzoeksrapport is een leeswijzer gegeven om de opbouw van dit onderzoek weer te geven. Deze scriptie bevat de volgende hoofdstukken:

- Hoofdstuk 1: Context en probleemschets. Hierin staat de probleemanalyse beschreven op macro-, meso- en microniveau. Hier komen de probleemstelling en onderzoeksdoelstelling uit voort. Deze hebben geleid tot de hoofd- en deelvragen die centraal staan in dit onderzoeksrapport. Als laatste wordt de begripsafbakening beschreven. Hierin staan de belangrijkste begrippen uit dit onderzoek.
- Hoofdstuk 2: Theoretisch kader. In dit hoofdstuk worden relevante theorieën omschreven die informatie geven over het thema eenzaamheid bij mensen met ASS. Verder helpen deze theorieën bij de beantwoording van de hoofd- en deelvragen.
- Hoofdstuk 3: Methodologie. Hierin staat de beschrijving van de populatie van dit onderzoek en hoe het meetinstrument tot stand is gekomen. Tevens wordt concreet uitgelegd waarom bepaalde keuzes zijn gemaakt met betrekking tot de data-analyse.
- Hoofdstuk 4: Resultaten. In dit hoofdstuk zijn de resultaten van de interviews concreet weergegeven.
- Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen. Hierin staat de conclusie op de hoofd- en deelvragen die beschreven staan aan de hand van de gevonden resultaten. De aanbevelingen vloeien voort uit de conclusies die zijn getrokken.
- Hoofdstuk 6: Discussie. Hierin wordt nogmaals concreet gekeken naar het onderzoek. Op basis hiervan is de bruikbaarheid getoetst. Dit staat beschreven in de sterkte-zwakteanalyse.

## **Hoofdstuk 1: Context en probleemschets**

In dit hoofdstuk wordt de context van het onderzoek en de probleemschets beschreven. In de probleemanalyse wordt aangegeven wat al eerder onderzocht en daardoor bekend is over het gekozen onderwerp. Hierna volgt de probleemstelling. Een heldere probleemstelling geeft sturing aan het gehele onderzoek (Boeije, 2014). Tevens wordt een koppeling gemaakt naar de praktijk voor verificatie. Tot slot is de doelstelling omschreven, waaruit de hoofd- en deelvragen voortkomen.

### **1.1 Probleemanalyse**

In deze paragraaf wordt het praktijkprobleem geschetst. Eerdere onderzoeken en theorieën worden gebruikt voor de probleemanalyse rond het thema eenzaamheid bij cliënten van Autismepunt. Op macroniveau is gekeken naar de huidige verzorgingsstaat van Nederland en het onderwerp eenzaamheid. Tevens worden de veranderingen omschreven, die gaande zijn en reeds hebben plaatsgevonden, in de wetgeving. Op mesoniveau is gekeken naar de werkwijze van zorgorganisatie Autismepunt, waarvoor dit onderzoek is gedaan. Er is ook gekeken naar de signalering van eenzaamheid in de geestelijke gezondheidszorg. Tot slot is op microniveau gekeken naar de cliënten met ASS.

#### *1.1.1 Huidige verzorgingsstaat van Nederland en eenzaamheid*

Eenzaamheid grijpt iedereen aan. In 2015 was 4% van de Nederlandse bevolking ouder dan vijftien jaar eenzaam. Dat zijn ruim vijfhonderdduizend personen. Door dit grote aantal kent iedereen in zijn omgeving wel iemand die met eenzaamheid te kampen heeft (CBS, 2016). Eenzaamheid komt voor in alle leeftijdscategorieën (Van der Zwet & Van de Maat, 2016) en is veelal een neerwaartse spiraal. Wanneer iemand zich eenzaam voelt, trekt die persoon zich terug. Hierdoor kan sociale informatie verkeerd geïnterpreteerd worden en een negatieve lading krijgen. Als gevolg hiervan worden nog meer negatieve gedachten ontwikkeld, wat kan leiden tot chronische eenzaamheid (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

Eenzaamheid kan zorgen voor meerdere uiteenlopende lichamelijke en psychische klachten. Eenzaamheid wordt over het algemeen gesignaleerd, maar de vraag hoe eenzaamheid op een duurzame manier aangepakt kan worden, blijft een lastig maatschappelijk vraagstuk (Van der Zwet & Van de Maat, 2016). Uit onderzoek van Holt-Lunstad, Smith en Layton (2010) is gebleken dat het roken van vijftien sigaretten per dag vergelijkbaar is met het effect van eenzaamheid op de gezondheid van een persoon. Dit laat zien hoe groot de impact van eenzaamheid is op de gezondheid en kwaliteit van leven van cliënten. Het onderstreept tevens het belang om eenzaamheid in algemene zin te verminderen.

Er hebben de afgelopen jaren verschillende transitieën plaatsgevonden in het sociale domein. Zo is de Jeugdwet ingegaan en zijn de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en Participatiewet ingevoerd. Deze laatste twee veranderingen hebben een sterke invloed op de problematiek eenzaamheid waar dit onderzoek over gaat. Per 1 januari 2015 is de Participatiewet in werking getreden. Een uitgangspunt van deze wet is het inzetten van de sociale zelfredzaamheid van burgers (Nijendaal, 2014). De Participatiewet heeft een grote invloed op de individualisering van burgers in de maatschappij, omdat de overheid vindt dat burgers vooral de eigen kracht en mogelijkheden van hun



sociale netwerk aan moeten spreken en inschakelen wanneer nodig. Tegelijkertijd rust een taboe op het bespreken van eenzaamheid en wordt dit daarom vermeden. Eenzaamheid wordt ervaren als persoonlijk falen (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

De Wmo is bedoeld om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen (Nijendaal, 2014). Bij zeer ernstige gezondheidsklachten wordt een uitzondering gemaakt en kunnen mensen aanspraak maken op intramurale zorg. Hierdoor wonen veel mensen met gezondheidsklachten thuis en bestaat een verhoogd risico dat deze mensen vereenzamen en zelfs in een sociaal isolement terechtkomen (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

Tevens is de gemeente door deze wet verantwoordelijk geworden voor het verstrekken van uitkeringen en indicaties. De gemeente is vrij om te bepalen aan wie, hoe en wanneer begeleiding geboden wordt. Dit vergt een generalistische aanpak, zodat op alle gebieden de juiste zorg geboden kan worden (Nijendaal, 2014).

In een artikel van Cloïn (2018) wordt aangegeven dat in 2017 duidelijk werd dat de gemeente Eindhoven forse tekorten heeft wat betreft de uitgaven voor hulp en ondersteuning aan de inwoners. De Wmo, de Jeugdwet en de Participatiewet kosten de gemeente Eindhoven jaarlijks twintig tot dertig miljoen euro te veel. Dit betekent dat flinke bezuinigingen op de zorgverlening moeten plaatsvinden en de begeleiding gekort moet worden (Cloïn, 2018).

Wanneer begeleiding gekort wordt of wegvalt voor mensen met ASS kan dat nadelige gevolgen hebben. Het is mogelijk dat problemen die spelen, worden verergerd. Problemen kunnen zich voordoen op alle levensgebieden (Gezondheidsraad, 2009).

Eenzaamheid onder de burgers van Nederland kost de samenleving geld (Van der Zwet & Van de Maat, 2016). Wanneer iemand vereenzaamt, is diegene beperkter in de mogelijkheden om terug te vallen op het eigen netwerk. Wanneer zich problemen voordoen op een of meerdere gebieden moet beroep gedaan worden op professionele hulp. Eerder is benoemd dat eenzaamheid voor ernstige lichamelijke en geestelijke bijkomende problemen kan zorgen. Hierdoor moet iemand ook eerder een beroep doen op professionele hulp. Dit brengt vanzelfsprekend kosten met zich mee (Cacioppo & Hawkey, 2003).

De Wet publieke gezondheid (Wpg) schrijft over preventieve gezondheidszorg in de samenleving. Gemeenten kunnen vanuit de Wet publieke gezondheid aandacht besteden aan het signaleren, voorkomen en verminderen van eenzaamheid. Echter zijn er maar weinig mensen op de hoogte van deze wet waardoor reductie van eenzaamheid achterblijft (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

### 1.1.2 Signalering van eenzaamheid in de geestelijke gezondheidszorg

Eerder is beschreven dat eenzaamheid in de samenleving een complex fenomeen is. De hulpverlening op het gebied van eenzaamheid vraagt om een duurzame en systematische aanpak. Dit vraagt om maatwerk. Veel zorgverleners kiezen voor oplossingen waarmee ze snel resultaten zien. Dit loopt meestal spaak vanwege de benodigde investering in tijd, aandacht en financiële middelen die op dat moment ontbreken (Van Dongen, 2013). Een ander belangrijk punt is dat goede scholing voor professionals momenteel nog ontbreekt. Bij de opleidingen in het middelbaar en hoger beroepsonderwijs is nauwelijks aandacht voor de manier waarop moet worden omgegaan met cliënten die kampen met eenzaamheid (Van de Maat, 2015). Dit betekent dat zorgprofessionals niet vaardig genoeg zijn om eenzaamheid adequaat te signaleren en de hulpverlening hierop af te stemmen (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

Zorgprofessionals ervaren een hoge werkdruk, omdat zij vaak te maken hebben met complexe en meervoudige problematiek, zoals verslaving in combinatie met psychische klachten. Hierdoor kunnen tekenen van vereenzaming minder op de voorgrond treden (Van Arum & Schoorl, 2016). Burgers die zich eenzaam voelen, melden dat vaak niet uit zichzelf en hebben juist de neiging om zich terug te trekken. Hierdoor wordt sociale isolatie en eenzaamheid onderschat (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

De zorgorganisatie Autismepunt die centraal staat in dit onderzoek biedt begeleiding aan mensen met ASS. Deze begeleiding wordt aangeboden in een ambulante context. Zorgprofessionals gaan naar de cliënt thuis en bieden begeleiding op maat. Bij Autismepunt zijn 55 zorgprofessionals werkzaam. Daarnaast zijn er circa 15 zzp'ers werkzaam, die cliënten begeleiden binnen de zorgorganisatie. De taken van deze zorgprofessionals zijn divers, wat resulteert in een breed pakket van functies. Zo zijn er behandelaars, jobcoaches en (ambulant) begeleiders (Autismepunt, z.j.).

Tijdens de analyse van dit probleem is een bericht verspreid onder collega's die werken met cliënten in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar. Er is gevraagd hoe vaak zorgprofessionals in het werkveld geconfronteerd worden met het probleem eenzaamheid. Opvallend is dat het probleem vele malen groter is dan eerder werd verwacht. Meerdere collega's hebben aangegeven cliënten te hebben die kampen met eenzaamheid. Dit varieert van lichte tot zeer ernstige problematiek, zoals een sociaal isolement.

### 1.1.3 Eenzaamheid bij mensen met een diagnose binnen het Autisme Spectrum Stoornis (ASS)

Eenzaamheid hangt samen met verschillende factoren. Zo blijkt dat 62% van de mensen met een beperking zich eenzaam voelt. Oorzaken van eenzaamheid worden onderverdeeld in drie categorieën: individuele oorzaken, verandering in het sociale netwerk en maatschappelijke oorzaken. Bij individuele oorzaken wordt voornamelijk gekeken naar het gebrek aan sociale vaardigheden (Van der Zwet & Van de Maat, 2016). Voor mensen met ASS is het lastiger sociaal contact te maken. De behoefte om contact te maken, bestaat echter wel (Delfos & Gottmer, 2008).

ASS wordt ook wel een informatieverwerkingsstoornis genoemd. Mensen met ASS hebben moeite met het verwerken van prikkels en informatie. Daardoor kunnen deze mensen zich bij de interactie met anderen niet begrepen, gehoord en/of gezien voelen. Tevens kan dit komen door de beperkte wederkerigheid die wordt ervaren. Door het beperkte inlevingsvermogen, ook wel Theory of Mind (ToM) genoemd, is het moeilijk voor iemand met ASS om de communicatie aan te passen aan een andere persoon of andere situatie (De Bruin, 2012). Dit komt door een kwalitatieve tekortkoming in wederkerige sociale interactie met andere mensen. Zo is bijvoorbeeld weinig tot geen imitatiegedrag zichtbaar bij mensen met ASS (Peeters, 2009). Kanner stelt dat een sociaal isolement al vanaf de geboorte zichtbaar kan zijn (Verhoeff, 2013).

Voor veel mensen met ASS geldt dat er geen sprake is van een partner, waardoor ze aangewezen zijn op zichzelf, familie of begeleiding. Hierdoor is de kans op eenzaamheid vele malen groter in vergelijking met leeftijdsgenoten (Delfos & Gottmer, 2008).

Eenzaamheid is een subjectief begrip. Eerder is benoemd dat veel mensen die kampen met eenzaamheid een klein tot geen sociaal netwerk hebben. Toch kan iemand met een grote vriendenkring eenzaam zijn. Dit houdt in dat eenzaamheid afhankelijk is van iemands gevoel, beleving en persoonlijkheidskenmerken (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

Gezien het chronische karakter van ASS is te verwachten dat levensloopbegeleiding wenselijk is. Kanner definieert levensloopbegeleiding als volgt: geen ad-hocbehandelingen maar continue monitoring en begeleiding in iedere fase van het leven (Gezondheidsraad, 2009).

Eerder is benoemd dat ASS invloed kan hebben op alle levensgebieden, zo ook op het aangaan van sociaal contact. Vriendschappen zorgen voor belangrijke ervaringen tijdens het bestaan van een persoon. Er is een correlatie tussen gebrek aan vriendschap in de jeugd en problemen die zich later in het leven voortdoen. Een vriendschap is wederkerig en gelijkwaardig en helpt bij het ontwikkelen van sociale vaardigheden. Voor het aangaan van een vriendschap zijn echter ook vaardigheden vereist. Als gevolg van ASS missen kinderen vaak de vaardigheden die nodig zijn om contact aan te gaan en te onderhouden (Gezondheidsraad, 2009). In een onderzoek van Orsmond, Krauss en Seltzer (2004) naar sociale activiteiten van 235 volwassenen met ASS had 46% van de deelnemers geen enkele vorm van een vriendschappelijke band met een leeftijdsgenoot. Dit onderzoek laat zien dat de noodzaak voor verandering en verbetering groot is.

Mensen kunnen verschillende voordelen ervaren bij het aangaan van sociale contacten, bijvoorbeeld het hebben van gezelschap. Sociaal contact kan ook praktisch betekenis hebben, zoals ondersteuning

bij de Algemene Dagelijkse Levensbehoeften (ADL). Emotionele steun krijgen of geven, kan ook als opbrengst worden ervaren. Het relativeren van moeilijke momenten samen met iemand kan andere handelingsalternatieven bieden. Deze handelingsalternatieven kunnen goed van pas komen bij het uitbreiden van sociale netwerken (Verkooijen et al., 2014).

In een onderzoek naar autisme en zelfstandig wonen van Waltz, Beltman en Cardol (2015) staat beschreven dat de Participatiewet is bedoeld om de Nederlandse samenleving zo zelfredzaam mogelijk te maken. Het inschakelen van het sociale netwerk is daarbij belangrijk. Dit netwerk is bij mensen met ASS kleiner, omdat ze de vaardigheden niet hebben om contacten te leggen en/of te onderhouden.

## **1.2 Probleemstelling**

Eenzaamheid binnen de Nederlandse samenleving neemt toe, wat kan leiden tot een toename van gezondheidsproblemen. In de probleemanalyse is zichtbaar geworden, dat mensen met ASS een grotere kans hebben om eenzaam te worden. Er is gebleken dat de cliënten van zorgorganisatie Autismepunt last hebben van eenzaamheidsklachten. Dit komt door de onvoldoende ontwikkeling van of het gebrek aan handvatten wat betreft sociale contacten en dat kan leiden tot een sociaal isolement. Het probleem doet zich voor bij zowel mannen als vrouwen in alle leeftijdscategorieën.

### 1.2.1 Verificatie met de praktijk

Naar aanleiding van de probleemanalyse en probleemstelling is het geschetste probleem geverifieerd in de praktijk. Dit is gedaan door de ervaringen van drie collega's van Autismepunt te koppelen aan mijn eigen bevindingen met cliënten bij dezelfde organisatie. In paragraaf 1.2.2 is het probleem tevens geverifieerd aan de hand van vakliteratuur.

Een ambulant begeleider die werkzaam is bij Autismepunt geeft aan dat er merkbaar een gemis is aan sociale contacten bij de cliënten die zij begeleidt. Haar cliënten hebben er ook niet altijd de draagkracht voor. Dit komt door een laag energieniveau, wat bijvoorbeeld ervaren wordt na werktijd. Hierdoor wordt het weekend gezien als een oplaadmoment voor de nieuwe werkweek.

Tevens geeft een andere ambulant begeleider aan dat zij meerdere cliënten heeft in de leeftijdscategorie van dertig tot vijftig jaar die eenzaamheid ervaren. De vrouwelijke cliënten hebben vaak een groter netwerk, maar lopen wel tegen problemen aan. Zij hebben veelal oppervlakkige vriendschappen en voelen zich vaak niet begrepen.

Een jobcoach die werkzaam is bij de zorgorganisatie geeft aan dat meerdere cliënten voldoen aan haar subjectieve invulling van eenzaamheid. In meer of mindere mate heeft zij van deze cliënten gehoord dat een gemis gevoeld wordt op het gebied van relaties en/of vriendschappen. Vaak hangt dit gevoel van eenzaamheid samen met het zich niet begrepen voelen. Iemand kan zich met veel mensen om zich heen, waaronder partner en/of kinderen, toch alleen voelen.

Momenteel is de onderzoeker zelf ook werkzaam als begeleider bij Autismepunt.

Mijn ervaringen zijn dat veel cliënten kampen met eenzaamheid. Hiervoor is een gemengde groep opgestart, waarmee maandelijks activiteiten georganiseerd worden. De gemengde groep bestaat uit

cliënten in de leeftijdscategorie achttien tot vijftig jaar. Het doel van deze activiteiten is het opdoen van nieuwe sociale contacten, waarvoor deze cliënten hun sociale vaardigheden moeten gebruiken. Deze gemengde groepsactiviteiten lopen goed. Veel cliënten melden zich aan en verheugen zich op de activiteiten. Een van de redenen waarom deze activiteiten goed lopen, is dat tijdig en duidelijk wordt aangegeven wat verwacht wordt van de cliënten en wat zij kunnen verwachten van de activiteit. Dit betekent dat het zo voorspelbaar mogelijk is gemaakt. Ondanks deze activiteiten blijft eenzaamheid een aandachtspunt. Cliënten geven vaak aan in sociale situaties vast te lopen. Meestal betreft dit geen gebrek van kennis, maar is dit gebaseerd op sociale angst.

### 1.2.2 Verificatie vanuit vakliteratuur

In het vakblad Zorg + Welzijn staat een artikel, waarin omschreven wordt dat zorgprofessionals handelingsverlegen zijn, wanneer het gaat over eenzaamheid. Ze durven het gesprek niet aan te gaan, omdat ze bang zijn iets aan te wakkeren, waardoor de cliënt zich gestigmatiseerd voelt. Tevens maken cliënten door schaamte niet graag kenbaar dat zij zich eenzaam voelen of weinig contacten hebben. Een probleem is dat cliënten vaak niet geholpen zijn met de adviezen en handvatten die de begeleider aanreikt. Dit zorgt ervoor dat cliënten zich niet begrepen kunnen voelen, waardoor het gevoel van eenzaamheid alleen maar wordt versterkt (Zorg+Welzijn, 2018).

## **1.3 Onderzoeksdoelstelling**

De doelstelling van dit onderzoek is het verkrijgen van zowel kennis als inzicht, wat ingezet kan worden om eenzaamheidsklachten onder cliënten van zorgorganisatie Autismepunt, met de diagnose ASS in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar, te reduceren. Dit zal leiden tot handvatten voor ambulante begeleiders die ingezet kunnen worden voor passende interventies die aansluiten bij de begeleidingsbehoefte van de cliënten. Daarnaast wordt door de afgenomen interviews duidelijkheid gecreëerd in wat geconstateerd wordt door zowel de cliënten als de zorgprofessionals.

## **1.4 Hoofd- en deelvragen**

### 1.4.1 Hoofdvraag

- De hoofdvraag voor dit onderzoek luidt: *Hoe kan een ambulante begeleider, werkzaam bij Autismepunt, Eindhoven, ondersteuning bieden aan cliënten met ASS binnen de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar, waardoor de eenzaamheid kan worden gereduceerd?*

### 1.4.2 Deelvragen

1. Hoe wordt de ambulante begeleiding rondom de reductie van eenzaamheid door cliënten en zorgprofessionals ervaren?
2. Welke wensen hebben de cliënten en zorgprofessionals ten aanzien van de ambulante begeleiding ter reductie van de eenzaamheid van de cliënt?
3. Wat is er nodig in de ambulante begeleiding om de eenzaamheid onder de cliënten te reduceren?

## **1.5 Begripsafbakening**

Een **zorgprofessional** werkt in het sociaal-agogische domein en heeft verschillende competenties, zoals luisteren, belangstelling en empathie tonen. Daarnaast maakt de zorgprofessional gebruik van zijn ontwikkelde communicatieve vaardigheden. De zorgprofessional beschikt over theoretische kennis om bepaalde problemen bij cliënten te herkennen en te kunnen definiëren (Van Bommel, Verharen & Vosselman, 2011).

In dit afstudeeronderzoek wordt gebruikgemaakt van de benaming **cliënt**. Wanneer gesproken wordt over een cliënt dan gaat het over een man of vrouw verbonden aan Autismepunt in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar met de diagnose ASS. De cliënten in kwestie hebben een normale tot hogere intelligentie.

De **zorgorganisatie Autismepunt** biedt begeleiding, begeleid wonen, diagnostiek, behandeling, jobcoaching en re-integratie aan mensen met ASS. Autismepunt is een kleine zorgaanbieder die is gespecialiseerd in autisme. De organisatie biedt zorg aan mensen in alle leeftijdscategorieën met een normale tot hogere intelligentie, in de regio Eindhoven (Autismepunt, z.j.).

De **ambulante begeleiding** bij Autismepunt richt zich op het zo zelfstandig mogelijk functioneren van cliënten. De praktische begeleiding bestaat bijvoorbeeld uit woonbegeleiding, budgetteren en daginvulling. Op psycho-educatief vlak richt de organisatie zich op het vergroten van zelfkennis. De ambulante begeleiding vindt veelal plaats in de thuisomgeving van de cliënt (Autismepunt, z.j.).

De **Autisme Spectrum Stoornis (ASS)** is een complexe pervasieve ontwikkelingsstoornis met een neurologische achtergrond. Dit betekent dat de hersenen worden beïnvloed en er problemen kunnen zijn in het dagelijks functioneren, zoals problemen in het denken en problemen met zintuigelijke gevoeligheid, communicatie en het vermogen om sociale relaties aan te gaan. Bij ASS zijn enkele verklaringmodellen relevant, zoals centrale coherentie, Theory of Mind en de theorie over executieve functies (Gerrits, 2017). Deze worden nader uitgewerkt in het theoretisch kader.

Volgens Van Tilburg en De Jong-Gierveld (2007) is **eenzaamheid** een persoonlijk gevoel dat zich uit in het subjectief ervaren van een onplezierig of ontoelaatbaar gemis aan (kwaliteit van) bepaalde sociale relaties. Eenzaamheid wordt persoonlijk getest door het afwegen van bepaalde verwachtingen en standaarden die iemand heeft ten aanzien van sociale contacten. Zo kan eenzaamheid pas voelbaar worden, wanneer een bepaald sociaal contact is weggevallen. Daarnaast kan eenzaamheid spelen ondanks een groot sociaal netwerk. Eenzaamheid wordt ook wel subjectieve sociale isolatie genoemd (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

**Objectieve sociale isolatie** is een andere definitie van eenzaamheid. Van objectieve sociale isolatie is sprake wanneer er weinig tot geen sociale contacten zijn. Hierdoor is dit objectief en niet gebaseerd op gevoel (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

## **Hoofdstuk 2: Theoretisch kader**

In het theoretisch kader zijn relevante theorieën en inzichten uiteengezet die betrekking hebben op het thema eenzaamheid en autisme. Deze theorieën en inzichten zijn bruikbaar bij de beantwoording van de onderzoeksvraag: *'Hoe kan een ambulante begeleider, werkzaam bij Autismepunt, in de begeleiding ondersteuning bieden aan cliënten met ASS in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar, waardoor eenzaamheid kan worden gereduceerd?'* (Boeije, 2014). Als eerste is omschreven wat ASS precies inhoudt. Vervolgens is eenzaamheid in een grotere context beschreven, waarin risicofactoren, oorzaken, persoonlijke capaciteiten en typen aan bod komen. In paragraaf 2.3 is geschetst hoe eenzaamheid gesignaleerd kan worden. Tot slot worden verschillende eenzaamheidsinterventies benoemd, die laten zien hoe de begeleiding kan aansluiten bij de wensen en behoeften van de cliënt.

### **2.1 Autisme Spectrum Stoornis (ASS)**

De afgelopen jaren is de classificatie van autisme gewijzigd. Zo is dit van een pervasieve ontwikkelingsstoornis met vijf subtypen naar een stoornis gegaan, namelijk de Autisme Spectrum Stoornis. In de DSM-5<sup>1</sup> is het onderscheid tussen autisme, het syndroom van Asperger en Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified (PDD-NOS) vervallen. De DSM-5 stelt dat ASS te classificeren is aan de hand van een aantal kenmerken, die zichtbaar moeten zijn (Delfos & Gottmer, 2012).

Een kenmerk van ASS is een tekortkoming in de sociale interactie en sociale communicatie in verschillende contexten. Zo kan er sprake zijn van een gebrek in de sociaal-emotionele wederkerigheid, de non-verbale communicatie en de ontwikkeling van relaties. Er kan ook sprake zijn van andere kenmerken, zoals repetitief gedrag, specifieke interesses, stereotypische spraak en motorische handelingen. Repetitief gedrag kan bestaan uit routinehandelingen, rituelen en gefixeerde interesses. Een voorbeeld hiervan is dat een persoon met ASS heel veel feitenkennis kan hebben in specifieke interessevelden, zoals alle namen van dinosaurussen kennen of een extreme hoeveelheid irrelevante telefoonnummers continu memoriseren (Geurts, Sizoo & Noens, 2018).

Om de diagnose ASS te krijgen, dient iemand te voldoen aan drie criteria genoemd binnen de sociale communicatie en aan twee van de vier criteria genoemd bij beperkte en repetitieve gedragingen (Geurts, Sizoo & Noens, 2018).

#### **2.1.1 Verklaringsmodellen voor ASS**

Er zijn meerdere verklaringsmodellen die een beeld geven van ASS. Deze modellen bieden een handvat in de begeleiding van mensen met deze diagnose.

Een van deze verklaringsmodellen is de centrale coherentietheorie (CC). Centrale coherentie is het gebrek aan het overzien van samenhang. Dit houdt in dat de verwerking op hersenniveau voornamelijk uit fragmenten bestaat. Dit verstoort het proces van het opslaan van informatie in de juiste map, wat ervoor zorgt dat het terughalen van informatie moeizaam verloopt. Het is daarom van belang dat gekeken wordt welke manier van informatieverwerking past bij de persoon in kwestie met

---

<sup>1</sup> DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Een internationaal boek voor classificatie en niet voor diagnostisering van psychiatrische stoornissen (Van Os, 2018).

ASS. Alle zintuigen kunnen ingezet worden bij het ondersteunen van de informatieverwerking (Happé & Frith, 2006).

De executieve functies (EF) betreffen mentale processen bij het plannen, organiseren en het reguleren van gedachten en emoties. Tevens verklaren de EF ook de sociale tekorten die kunnen voorkomen, zoals het vinden van een geschikte strategie om een probleem op te lossen (Roeyers, 2008). Een gebrek aan probleemoplossend vermogen speelt een rol bij het ontstaan van vereenzaming (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

De Theory of Mind (ToM) is een verklaringsmodel voor ASS en betreft het vermogen om eigen gedachten en overtuigingen en die van andere mensen te herkennen en in te schatten. Voorbeelden hiervan zijn intenties, wensen, meningen en verwachtingen. Mensen met ASS kunnen door een beperktere ToM tot verkeerde interpretaties komen (Roeyers, 2008).

## **2.2 Eenzaamheid in een grotere context**

### **2.2.1 Risicofactoren van eenzaamheid**

Veel mensen met ASS hebben moeite met het maken en onderhouden van sociale contacten. Dit zorgt ervoor dat ASS een belangrijk risicofactor is bij het ontstaan van eenzaamheid. Over het algemeen hebben de meeste mensen goede contacten met ouders en andere gezinsleden. Uit onderzoek is gebleken dat 60% van de mensen met ASS niet of nauwelijks contact heeft met leeftijdgenoten. De wil om contact te maken is er wel, maar de kunde ontbreekt (Coalitie erbij, z.j.).

Wanneer gekeken wordt naar hoogbegaafdheid bij mensen met ASS en eenzaamheid zijn er een paar factoren die meespelen in de vroege ontwikkeling. In de kindertijd praten hoogbegaafde kinderen later dan normaal, omdat de visuospatiële vaardigheden eerder ontwikkeld zijn dan de taal. Hierdoor wordt een verlegenheid ontwikkeld in het aangaan van contact. Kinderen krijgen een voorkeur voor solitair spel. Deze sociale tekorten worden beschouwd als een belangrijk definiërend en primair kenmerk van autisme (Roeyers, 2008).

Er zijn meerdere factoren die een vergroot risico kunnen vormen voor eenzaamheid, zoals een tekort aan emotionele steun, gezondheidsproblemen en gebrek aan een gevoel van veiligheid in de buurt. Een tekort aan sociaal contact en de betekenis die aan sociaal contact wordt toegekend vergroot het risico op gevoelens van eenzaamheid (Van Tilburg en De Jong-Gierveld, 2007).

### **2.2.2 Oorzaken eenzaamheid**

Oorzaken kunnen van mens tot mens variëren (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007). Zo is het gemis van een partner een factor die kan leiden tot eenzaamheid. Als mensen alleen wonen na een echtscheiding wordt dit ook vaak verbonden aan gevoelens van eenzaamheid. Tevens zorgt het overlijden van een partner voor een versterkte kans op eenzaamheid. Een beschermende factor tegen eenzaamheid kan zijn een gezonde relatie, een partnerrelatie of een relatie met een vertrouwenspersoon (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

Van de mensen met ASS heeft 60% geen levenspartner, omdat deze mensen niet de vaardigheden hebben om zelfstandig contact te leggen en te onderhouden (Coalitie erbij, z.j.).



Voor mensen met ASS is niet de kwantiteit van relaties een risicofactor, maar juist de kwaliteit. Het ontbreken van wederzijdse emotionele steun vergroot de kans op eenzaamheid. Veel oppervlakkige contacten kunnen het gebrek aan een goede vriend niet compenseren. Wederzijdse emotionele steun is daarom een belangrijk facet in het reduceren van eenzaamheid (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

Het onvoldoende maatschappelijk participeren kan een risicofactor zijn voor het ontwikkelen van eenzaamheid. Wanneer een persoon zich inzet voor anderen voelt deze persoon zich nuttig. Dit is van belang om voldoening te krijgen en heeft een positieve invloed op het verminderen van eenzaamheid (Coalitie erbij, z.j.). Een andere maatschappelijke oorzaak is de stigmatisering van mensen met geestelijke gezondheidsproblemen zoals ASS. Door negatieve beeldvorming bij anderen worden mensen met geestelijke gezondheidsproblemen gestigmatiseerd, waardoor ze moeilijker in contact komen met anderen (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

De woonomgeving van een persoon is ook een factor die eenzaamheid zowel positief als negatief kan beïnvloeden. Eenzaamheid wordt op een negatieve wijze beïnvloed wanneer mensen zich niet thuis voelen in de eigen leefomgeving. Andere oorzaken kunnen zijn persoonlijke eigenschappen en de verwachtingen van anderen in sociale contacten. Aan eenzaamheid kan één oorzaak ten grondslag liggen, maar het kan ook een opeenstapeling zijn van meerdere factoren (Coalitie erbij, z.j.).

Eenzaamheid kan te maken hebben met een tekort aan financiële middelen. Veel mensen met ASS moeten rondkomen van een beperkter inkomen. Zij zijn afhankelijk van een Wajong- of bijstandsuitkering. Door een beperkter inkomen moeten financiële keuzes worden gemaakt. Hierdoor kunnen mensen met ASS minder frequent deelnemen aan activiteiten (De Jong-Gierveld & Van Tilburg, 2010).

De Raad van State (2017) beschrijft dat niet alleen individuele ervaringen de kans op eenzaamheid vergroten, maar ook veranderingen in de samenleving. Veel contact en dienstverlening vindt tegenwoordig digitaal plaats. Een positief aspect hiervan is dat snel contact gelegd kan worden. Voor mensen met onvoldoende digitale vaardigheden kan dit echter leiden tot uitsluiting. Tevens zorgt individualisering voor meer vereenzaming. Mensen zijn gericht op zelfontplooiing en carrière maken. Dit zorgt voor een drukke agenda, waardoor iets doen voor iemand anders vaak niet lukt (Raad van State, 2017).

### 2.2.3 Persoonlijke capaciteiten

Met persoonlijke capaciteiten wordt bedoeld op de eigenschappen van een persoon. De persoonlijkheid wordt gevormd door biologische, fysiologische en genetische invloeden die samengaan met het temperament, de opvoeding en ervaringen (Vuijk, 2012). Eigenschappen zoals weinig zelfvertrouwen, sociale angst en verlegenheid en het gebrek van sociale vaardigheden kunnen een grote rol spelen bij het ontstaan van eenzaamheid. Hierdoor hebben mensen vaak moeite met het aangaan van relaties. Het is van belang dat wordt gekeken naar de persoonlijkheid van het individu dat met eenzaamheid kampt. Voor mensen met ASS is een interventie op maat van belang. Maatwerk heeft oog voor eventuele gezondheidsproblemen, financiële mogelijkheden, de psychische gesteldheid, verwachtingen en wensen van de cliënt met ASS (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

Eerder is benoemd dat mensen met ASS de wensen, belevingen en gedachten van andere mensen verkeerd kunnen interpreteren door de ToM. Eenzame mensen beoordelen hun sociale omgeving vaak negatiever dan objectief verwacht mag worden. De eigen sociale vaardigheden worden tevens negatiever beoordeeld (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

### 2.2.4 Typen eenzaamheid

In de literatuur en praktijk worden vaak twee typen van eenzaamheid genoemd, namelijk sociale eenzaamheid en emotionele eenzaamheid. Sociale eenzaamheid betreft het gemis van sociale contacten, een vertrouwensband en vriendschappen. Emotionele eenzaamheid betreft het gebrek aan een hechte en/of intieme band met een andere persoon (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

Voor deze twee typen van eenzaamheid worden verschillende aanpakken voorgesteld. Iemand die graag een liefdesrelatie wil, heeft een andere behoefte dan iemand die een vriendschap wil (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

Zowel mannen als vrouwen ervaren eenzaamheid. Eenzaamheid komt net iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Het verschil is echter klein. Typerend is wel dat vrouwen zich vaker emotioneel en mannen zich vaker sociaal eenzaam voelen (Volksgezondheidszorg.info, z.j.).

Een sociaal isolement betreft het gebrek aan ondersteunende relaties in het persoonlijke leven. Hierbij gaat het om persoonlijke relaties met familie, vrienden en bekenden waarop mensen terug kunnen vallen wanneer zij dat nodig hebben. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen eenzamen en contactarmen. Eenzamen zijn mensen die een groot netwerk om zich heen kunnen hebben, maar zich toch eenzaam voelen. Dit wordt in het onderzoeksrapport omschreven als eenzaamheid.

Contactarmen zijn mensen die beschikken over een klein tot geen netwerk, maar geen eenzaamheidsgevoelens ervaren (Jonkers & Machielse, 2012).

### **2.3 Signalering van eenzaamheid**

Preventie bij eenzaamheid is altijd specifiek per persoon en vraagt om maatwerk. Bij eenzaamheid gaat het om het ervaren van een persoonlijk gevoel. Een gezond sociaal netwerk kan een bijdrage leveren (Coalitie, z.j.).

Signalering is het effectiefst wanneer dit in een vroeg stadium wordt gedaan. Een knelpunt hierbij is de handelingsverlegenheid van zorgprofessionals, het onvermogen om adequaat te handelen. Dit komt voort uit twijfels en onwetendheid bij de zorgprofessionals. Het is daarom van belang dat zorgprofessionals over de vaardigheid beschikken om eenzaamheid adequaat te signaleren. Een organisatie kan tools ontwikkelen voor en aanreiken aan zorgprofessionals, waardoor de handelingsverlegenheid wordt verkleind. Een voorgeschreven protocol, aanpak of handelingsrichtlijn kan duidelijkheid bieden. Hierdoor wordt de signalering van eenzaamheid een gezamenlijke en gedeelde verantwoordelijkheid (Jonkers & Machielse, 2012).

Signalering kan zowel subjectief als objectief plaatsvinden. Subjectieve signalering heeft betrekking op de persoon, is vaak mondeling en kan plaatsvinden door de zorgprofessionals en door de cliënt. Een voorbeeld hiervan is dat de persoon met gevoelens van eenzaamheid benoemt dat dit gevoel er is en er behoefte is aan sociaal contact. Objectieve signalering heeft betrekking op de persoon en zijn gedrag. Een voorbeeld hiervan is dat een persoon die kampt met eenzaamheid onzeker is en ontwijkend reageert op contact. Er zijn meerdere signalen opgenomen in bijlage 1 (Jonkers & Machielse, 2012).

### **2.4 Behoeftestructuur bij ambulante begeleiding**

Over het algemeen heeft een persoonlijke benadering de voorkeur bij cliënten. Door maatwerk is er meer ruimte om op de specifieke situatie en problematiek van de cliënt in te gaan (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

Een zorgprofessional moet de gelegenheid krijgen om informatie te verzamelen over de dagelijkse leefwereld van de cliënt. Hiervoor moet eerst een vertrouwensband worden gecreëerd. Actief luisteren, vragen stellen en observeren is hierbij essentieel. Cliënten opzoeken in de directe leefomgeving is effectiever dan ze naar een kantoor te laten komen. In de directe leefomgeving zijn cliënten met eenzaamheidsklachten eerder te signaleren (Jonkers & Machielse, 2012).

De zorgprofessional kan door voldoende kennis van de doelgroep en van het onderwerp eenzaamheid eerder adequaat signaleren. Twee kwaliteiten die de professional moet bezitten, zijn motivatie en enthousiasme. Daarnaast moet de professional een draagvlak creëren zowel binnen de organisatie als bij de cliënten, waardoor het thema actueel gehouden kan worden. Tevens moet de professional op de hoogte zijn van de interventies en aanpakmogelijkheden (Jonkers & Machielse, 2012).

#### 2.4.1 Eenzaamheidsinterventies

Wanneer de eenzaamheidsproblematiek dusdanig complex is dat de geboden interventies niet het gewenste resultaat opleveren, moet de cliënt leren omgaan met eenzaamheid. Dit komt echter niet vaak voor. Meestal slaan de interventies of leermiddelen voldoende aan om de eenzaamheidsproblematiek aan te pakken (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

Volgens Van Tilburg en De Jong-Gierveld (2007) vereist een interventie drie analyses. Deze worden omschreven als: weten, kunnen en willen. Een interventie slaat pas aan wanneer de cliënt weet waarvoor de interventie dient, zelfbewust is en aangeeft met eenzaamheid te kampen. De cliënt moet ondanks beperkingen, de capaciteit, de wil en de motivatie hebben om de eenzaamheid te verminderen. Wanneer de drie analyses zijn uitgevoerd, kan een interventie op maat worden ingezet (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

Van Tilburg en De Jong-Gierveld (2007) hebben verschillende interventies omschreven die passend en inzetbaar zijn bij mensen met eenzaamheidsproblemen. Deze interventies zijn: algemene voorlichting, mentaliteitsverandering, bevordering van deskundigheid van hulpverleners, sociaal-culturele activering, persoonlijke activering, cursussen, gespreksgroepen en therapie.

Bij algemene voorlichting en mentaliteitsverandering wordt geprobeerd mensen met eenzaamheid anders te laten denken of anders te laten gedragen. De beeldvorming van mensen wordt aangepast, waardoor een beter beeld ontstaat van eenzame mensen. Door voorlichting krijgen mensen meer informatie over eenzaamheid en wordt de kennis erover vergroot (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

Een andere interventie is de bevordering van deskundigheid bij professionals die is gericht op het bieden van kwalitatief goede zorg. Men beseft steeds meer dat welzijnsproblemen, waaronder ook eenzaamheid, van belang zijn en aangepakt moeten worden. Daarop moet het handelen en de deskundigheid van de zorgprofessional worden afgestemd. Deskundigheidsbevordering kan een manier zijn, waardoor zorgprofessionals meer handvatten krijgen die aansluiten bij de hulpvraag van de cliënt (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

Sociale-culturele activering is een interventie waarbij mensen gestimuleerd worden om contact te maken, bijvoorbeeld door in een verzorgingstehuis te helpen, een inloop te verzorgen of gezelschapspellen te doen met anderen. Het accent ligt hierbij op activiteiten ondernemen en gezelligheid ervaren. Deze interventie is niet passend wanneer mensen genoeg contacten hebben (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

Bij persoonlijke activering staat bewustwording van de cliënt centraal. Wanneer deze bewustwording er is, wordt met de begeleiding gekeken naar het veranderen van de situatie. Deze begeleiding moet op maat geboden worden (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

Cursussen, gespreksgroepen en therapie kunnen bijdragen aan een gedragsverandering en vermindering van eenzaamheid. Er moet echter eerst duidelijk zijn wat de bron van het eenzaamheidsgevoel is, zodat een passende cursus, gespreksgroep of therapie ingezet kan worden.

Wanneer een cliënt bijvoorbeeld een vriendschap wil, maar deze niet durft aan te gaan, kan een assertiviteits- en vriendschapscursus worden ingezet (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

#### 2.4.3 Interventie mogelijkheden bij een sociaal isolement

Een interventie kan alleen succesvol zijn als deze aansluit bij het type sociaal isolement van de client. Hiervoor moet eerst de situatie goed geanalyseerd worden, zodat inzicht ontstaat in de situatie, behoeften en mogelijkheden van een persoon. Bij interventies om een sociaal isolement te verkleinen, staat sociale participatie en vergroting van de zelfredzaamheid centraal. Er zijn vier typen van isolement: dreigend isolement, situationeel isolement, structureel isolement en structureel isolement met complexe problematiek. Bij een dreigend isolement is sprake van tijdelijke ondersteuning. Van situationeel isolement is sprake wanneer een persoon door een recente gebeurtenis daadwerkelijk in een isolement terechtkomt. Een structureel isolement is complexer van aard. Hierbij is sprake van een isolement dat al langer speelt. Dit vergt een langdurige en vaak intensievere aanpak. Van een structureel isolement met complexe problematiek is sprake wanneer een persoon langdurig geïsoleerd is en met andere problemen op diverse leefgebieden kampt (Jonkers & Machielse, 2012).

Bij een sociaal isolement wordt vaak een getrainde vrijwilliger ingezet als maatje. Dit wordt 'Befriending' genoemd. Gebleken is dat deze interventie het sociaal isolement effectief vermindert (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

### **Hoofdstuk 3: Methodologie**

In dit hoofdstuk staat de methodologie van het onderzoek beschreven. Hierin is vastgesteld op welke manier de onderzoeksvragen het beste beantwoord kunnen worden. In paragraaf 3.1 staan de onderzoekspopulatie en de steekproef beschreven. Hierna volgt in paragraaf 3.2 de dataverzamelmethode, waarin duidelijk wordt welke methode gebruikt is voor het verzamelen van de data. Vervolgens wordt in paragraaf 3.3 het meetinstrument beschreven. Tot slot is in paragraaf 3.4 de data-analyse opgenomen.

#### **3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef**

De onderzoekspopulatie bestaat uit de cliënten en werknemers van zorgorganisatie Autismepunt, Eindhoven. Met de onderzoekspopulatie wordt bedoeld het totaal van eenheden waarop een onderzoek betrekking heeft en waarover een uitspraak wordt gedaan (Baarda et al., 2013). Het probleem eenzaamheid komt in alle vormen en op alle leeftijden voor. Toch is voor dit onderzoek specifiek gekozen voor een beperkte categorie, namelijk mannen en vrouwen met ASS, woonachtig in de regio Eindhoven, in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar. Hiervoor is gekozen, omdat voor andere leeftijdsgroepen bij Autismepunt reeds activiteiten zijn ontwikkeld. Voor de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar is het probleem te allen tijde zichtbaar, maar nog nooit actief onderzocht. De populatie bestaat uit vier cliënten van Autismepunt: twee mannen en twee vrouwen in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar. Alle cliënten hebben een normale begaafdheid of hogere intelligentie. Een andere voorwaarde is dat de cliënt hulpverlening krijgt van zorgorganisatie Autismepunt. De cliënt moet instemmen met deelname aan dit interview en is op voorhand op de hoogte gebracht. Dit is met een reden gedaan. Eenzaamheid kan een emotioneel beladen onderwerp zijn. Voor mensen met ASS is het van belang dat zij op de hoogte zijn van het interview, de werkwijze en wat er met de resultaten gebeurt.

Er zijn meerdere vormen van doelgerichte steekproeftrekking. Voor dit onderzoek is gekozen voor een opportunistische steekproeftrekking met verantwoording achteraf. Hierbij selecteert de onderzoeker eenheden die gemakkelijk toegankelijk zijn. Op grond van haalbaarheid, toegankelijkheid en ethische overwegingen is hiervoor gekozen (Boeije, 2014). Er is gevraagd aan de werknemers van Autismepunt of zij cliënten wisten die openstonden voor een interview. Vanuit deze inventarisatie is een selectie gemaakt.

De tweede populatie, bestaande uit werknemers van Autismepunt, betreft vrouwen die allemaal minimaal een hbo-opleiding hebben afgerond. De populatie bestaat uit zes zorgprofessionals met diverse functies bij Autismepunt: een coördinator, een verslavingsdeskundige, een jobcoach en drie ambulante begeleiders. De zes zorgprofessionals zijn werkzaam bij diverse teams van Autismepunt.

Er is voor gekozen om de populatie te laten bestaan uit zowel werknemers als cliënten van Autismepunt. Zo wordt ingegaan op de beleving, mening, verwachtingen en behoeften van zowel de zorgprofessionals als de cliënten. De opbouw van het interview is gebaseerd op het theoretisch kader. Dit was essentieel om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen en antwoord te krijgen op de hoofd- en deelvragen (Baarda et al., 2013). Alle zorgprofessionals hebben een achtergrond of zijn werkzaam in de ambulante begeleiding. De cliëntenpopulatie in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar voldoet

aan de voorwaarden voor dit onderzoeksrapport. Er is gekozen voor een selecte steekproef (Baarda et al., 2013).

Autismepunt vindt het geen probleem dat de naam van de organisatie genoemd wordt in het onderzoek. In bijlage 3 is een toestemmingsformulier opgenomen, waarin de organisatie toestemming geeft en akkoord gaat met het noemen van de naam.

### **3.2 Dataverzamelingmethode**

Er is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode (Boeije, 2014). Eerder is geen onderzoek naar eenzaamheid gedaan onder de cliënten van Autismepunt, Eindhoven. Er worden daarom interviews afgenomen (Baarda et al., 2013). Bij een kwalitatief onderzoek is de focus gericht op de betekenissen, die mensen geven aan bepaalde gebeurtenissen en ervaringen uit hun dagelijkse leven (Boeije, 2014). Een belangrijk aspect bij interviews is de mate van structurering. Er is hierbij gekeken naar de inhoud, formulering, de volgorde van de vragen en de antwoordkeuze (Boeije, 2014). Er is tijdens afname van de interviews gekozen voor een gestructureerde vragenlijst. Deze keuze is gemaakt, omdat de vragen en antwoordmogelijkheden vastliggen. Voor mensen met ASS is het belangrijk dat zaken voorspelbaar zijn. Wanneer een situatie niet duidelijk is en plotseling verandert, kan er weerstand komen vanuit de cliënt (Delfos & Gottmer, 2012). Door het hanteren van gestructureerde vragenlijsten worden zowel de cliënten als de zorgprofessionals zo min mogelijk geestelijk belast.

De interviews kunnen betrouwbare en persoonlijke informatie over de respondenten bevatten. De anonimiteit van de respondenten is gewaarborgd (Baarda et al., 2013). De onderzoeker heeft voorafgaand aan de interviews toestemming gevraagd aan de respondenten om geluidsopnames te mogen maken. Voor de start van het interview is de informed consent besproken en hebben de respondenten dit ondertekend. Middels de informed consent zijn zij ingelicht over de belastbaarheid van het interview (Baarda et al., 2013). De informed consent is toegevoegd in bijlage 2.

De interviews hebben plaatsgevonden in een omgeving waar de cliënt zich prettig voelt. Sommige cliënten hebben ervoor gekozen om dit te laten plaatsvinden in de directe leefomgeving en andere cliënten op kantoor. Door de keuze aan de cliënt te laten, wordt rekening gehouden met de sensorische gevoeligheid van de cliënt. Drukke ruimtes kunnen voor veel prikkels zorgen, waardoor de cliënt verward raakt en het interview niet optimaal is (Peeters, 2009).

#### **3.2.1 Ethische aspecten**

In deze paragraaf staan de ethische aspecten omschreven. In het onderzoek is rekening gehouden met enkele aspecten, omdat wetenschappelijk onderzoek mensen vooruit kan helpen maar ook schade kan toebrengen. Bij de voorbereiding, afname en verwerking van de interviews is met deze verschillende aspecten rekening gehouden. De aspecten worden verder toegelicht en verantwoord in deze paragraaf (Boeije, 2014).

Het eerste aspect waar rekening mee gehouden is betreft de informed consent. De respondenten zijn geïnformeerd over het doel van het onderzoek en hebben daarbij toestemming verleend, zowel mondeling als schriftelijk. Dit staat in de door cliënten en zorgprofessionals ondertekende informed

consent. Een informed consent is een toestemmingsformulier. Voor de start van het interview is de respondent gevraagd dit te lezen en te ondertekenen. In de informed consent komen meerdere aspecten aan bod. Zo staat vermeld dat de respondenten wanneer gewenst een terugkoppeling van het onderzoek kunnen ontvangen. Tevens staat de belastbaarheid hierin vermeld en dat de respondent altijd het recht heeft om met de medewerking te stoppen. De respondenten zijn zestien jaar of ouder, wat ervoor zorgt dat er geen toestemming nodig is van een wettelijke vertegenwoordiger (Boeije, 2014).

Middels de informed consent zijn de respondenten op de hoogte gebracht van de anonimiteit. Deze is gewaarborgd door het weglaten van namen en persoonsgegevens van zowel de cliënten als de zorgprofessionals. Er is gebruikgemaakt van de afkorting van de benaming professionals en cliënten en een cijfer. Dit ziet er als volgt uit in het interview: #P1 voor professionals en #C1 voor cliënten. Hierdoor ondervinden de respondenten geen negatieve effecten van deelname aan de interviews (Baarda et al., 2013).

Tijdens het interview wordt een geluidsopname gemaakt, zodat het transcriberen van de interviews gemakkelijker verloopt voor de onderzoeker. De respondenten worden hier van tevoren over ingelicht. Het bewaren van de gegevens en geluidopnames verloopt strikt volgens de regels van Autismedepunt. Dit houdt in dat de gegevens en geluidopnames in een map geplaatst zijn, waar alleen de onderzoeker bij kan. De gegevens worden uitsluitend gebruikt voor het onderzoek, zijn niet toegankelijk voor derden en worden na afloop vernietigd.

Het thema van dit onderzoek kan sterke emoties of herinneringen oproepen bij de respondenten. Dit wordt gerespecteerd door aan te geven aan het begin van het interview dat zij tijdens het interview mogen stoppen en niet verplicht zijn antwoord te geven op de vragen (Boeije, 2014).

Een ander aspect is de belastbaarheid. De belasting voor de respondent betreft in totaliteit ongeveer een uur. Dit voorkomt onnodige uitweiding en vragen voor de respondent. Dit is opgenomen in de informed consent en medegedeeld aan de respondenten.

De onderzoeker houdt zich aan de gedragscode, zoals omschreven in de studenthandleiding van Fontys Hogeschool Sociale Studies. De gedragscode bestaat uit een aantal gedragsregels die gehanteerd moeten worden door de onderzoeker. Zo moet de onderzoeker te allen tijde het professionele en maatschappelijke doel moeten dienen. Tevens moet de onderzoeker respectvol, zorgvuldig en integer omgaan met de respondenten en de gegevens. Tot slot moet de onderzoeker ook keuzes en gedrag verantwoorden aan de respondent (Assink & Verhagen, 2018).



### **3.3 Meetinstrument**

Het meetinstrument dat in dit onderzoeksrapport is gebruikt, is het interview. Door het houden van kwalitatieve interviews zijn data verzameld. De opbouw van de interviews vloeit voort uit het theoretisch kader in hoofdstuk 2 van dit onderzoeksrapport. Voor het interview zijn twee topiclijsten gemaakt.

Er is een topiclijst gebruikt bij de interviews met de cliënten en er is een andere topiclijst gebruikt bij de interviews met de zorgprofessionals. In de topiclijsten zijn verschillende onderwerpen aan bod gekomen. Tijdens het opstellen van de topiclijsten is steeds een koppeling gemaakt met het theoretisch kader. Een voorbeeld hiervan is dat de twee typen eenzaamheid tijdens het interview zijn besproken. Er is gevraagd welke eenzaamheid het sterkst aanwezig is bij de cliënten. Hierdoor komen de ervaringen van eenzaamheid van zowel de cliënten als de zorgprofessionals aan bod net als de wensen voor vermindering van eenzaamheid en wat benodigd is in de ambulante begeleiding.

Voor de start van de interviews is een proefinterview gehouden met een zorgprofessional die werkzaam is bij Autismepunt. Zo is gekeken of de topiclijsten een prettig verloop hadden. Tevens is bepaald hoelang een interview duurt. Hierna zijn nog aanpassingen gedaan en zijn de topiclijsten definitief gemaakt. Beide topiclijsten staan in bijlagen 4 en 5.

De topiclijsten zijn voor de start van de interviews voorgelegd aan een begeleider van de zorgorganisatie. Zij heeft hier kritisch naar gekeken en feedback gegeven. Na de aanpassingen heeft een testinterview plaatsgevonden met de begeleider van de zorgorganisatie. Dit is de laatste controle geweest. Hierna zijn de interviews definitief gemaakt.

Er is aangegeven dat de cliënten en zorgprofessionals uitleg konden vragen aan de onderzoeker wanneer bepaalde termen of uitspraken niet begrepen werden. Dit is gedaan om zoveel mogelijk te vermijden dat onjuiste antwoorden werden gegeven op de gestelde vragen. Termen die op meerdere manieren geïnterpreteerd konden worden, zijn uitgelegd. Dit heeft ervoor gezorgd dat de onderzoeker en de respondenten op één lijn zaten (Baarda et al., 2013).

### **3.4 Data-analyse**

De interviews zijn letterlijk uitgeschreven in een transcript. Data-analyseren is een proces, waarin de onderzoeker een actieve houding aanneemt. De onderzoeker reduceert en vervolgens compliceert, totdat patronen worden gevonden en verbanden gelegd kunnen worden (Staa & Evers, 2010). De interviews zijn in drie stappen geanalyseerd. Als eerste is er sprake van open coderen, daarna axiaal coderen en tot slot selectief coderen (Boeije, 2014). In tabel 1 staat een voorbeeld van open en axiaal coderen.

Fragment	Open coderen	Axiaal coderen
P1: Onder een sociaal isolement versta ik iemand die vooral in huis zit en weinig buitenkomt of misschien wel buitenkomt, maar weinig contact heeft met de buitenwereld, dus iemand die echt gericht is op zichzelf en geen contact heeft met anderen zover mogelijk tot een minimum beperkt.	Begrip sociaal isolement Vooral weinig thuis Weinig contact met buitenwereld Gericht op zichzelf Minimum beperkt contact	Kennis en beeldvorming

#### 3.4.1 Open coderen

Open coderen is het uiteenrafelen van de gegevens en ordenen in thema's. Dit is nodig om te doorgronden welke onderwerpen in de ruwe data aan bod komen (Boeije, 2014). De data uit de interviews zijn onderverdeeld in fragmenten. Deze fragmenten bestaan uit antwoorden die respondenten gegeven hebben tijdens de interviews. Irrelevante woorden zoals dubbele woorden zijn weggehaald en komen niet terug in de resultaten. Hierdoor ontstaat beter inzicht in de relevante inhoud van het interview (Boeije, 2014). Door open te coderen staat de onderzoeker dichtbij de empirie. De eerste stap wordt ook wel de exploratie van de data-analyse genoemd (Staa & Evers, 2010).

Ieder fragment is gekoppeld aan een code, die aangeeft waar het fragment over gaat. De interviews zijn gelabeld met kleurcodering. De antwoorden zijn daarmee ondergebracht in codes. Er is nog geen selectie gemaakt in het onderzoeksmateriaal uit de interviews. De onderzoeker kan namelijk nog niet zeggen wat relevant is en wat niet. Er is een onderscheid gemaakt tussen positieve en negatieve aspecten bij de codes. Dit wordt aangegeven met een + voor positief en een – voor negatief (Boeije, 2014).

In bijlagen 6 en 7 zijn afbeeldingen toegevoegd, waarin is te zien hoe de onderzoeker gecodeerd heeft.

### 3.4.2 Axiaal coderen

Bij het axiaal coderen wordt achterhaald welke categorieën van de codes belangrijk zijn en is de betekenis hiervan beschreven. Het axiaal coderen is het reduceren van codes en de omvang van de gegevens tot een duidelijker categorie. Bij het open coderen is gekeken vanuit de gegevens naar de codes. Bij het axiaal coderen is juist gekeken vanuit de codes naar de gegevens. Tijdens het axiaal coderen zijn de codes geclusterd en is onderscheid gemaakt tussen de hoofd- en subcodes. Hierdoor is een hiërarchische boomstructuur zichtbaar, de codeboom. Deze is een aantal keren aangepast, waardoor het inzicht in en begrip van het onderwerp van het onderzoek is gegroeid (Boeije, 2014). Een voorbeeld van axiaal coderen is dat de codes intimiteit, vriendschappen, therapie en voorbereiding vallen onder de axiale code 'Structuur van behoefte'. Deze codes zijn toegevoegd in de codeboom. Er is een codeboom gemaakt voor de data uit de interviews met de cliënten en een codeboom voor de data uit de interviews met de zorgprofessionals. Deze twee codebomen staan in bijlagen 8 en 9.

### 3.4.3 Selectief coderen

Tijdens het selectief coderen is gezocht naar patronen en het integreren van thema's. Er is voornamelijk gekeken naar de integratie en de verbanden in de categorieën. Het gebruik van de codeboom levert een grondige kennis van het materiaal op. Tevens zorgt een codeboom ervoor dat de data overzichtelijk geordend zijn op thema's. De codeboom laat fragmenten zien die bij elkaar geplaatst zijn, waardoor de deelvragen beantwoord kunnen worden (Boeije, 2014).

## **3.5 Betrouwbaarheid en validiteit**

### 3.5.1 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid bij een onderzoeksrapport is te meten aan een herhaalde toetsing met hetzelfde resultaat. Dit is niet mogelijk bij een kwalitatief onderzoek. Tijdens de interviews kunnen zich omstandigheden voordoen, waardoor niet alle interviews gelijkwaardig aan elkaar zijn. Er is tijdens de interviews zo zorgvuldig mogelijk met de omstandigheden omgegaan (Baarda et al., 2013).

Voor afname van de interviews heeft een proefinterview plaatsgevonden met een werknemer van Autismepunt, Eindhoven. Zij heeft feedback gegeven op het interview en dit is later nog toegepast op de topiclijsten. Hierna zijn de topiclijsten definitief gemaakt. Dit proefinterview heeft plaatsgevonden om te bepalen hoelang het interview duurt, of het interview een logische opbouw heeft en of de verworven theorie terugkomt in de topiclijsten.

De interviews vinden plaats op de plek waar de respondent zich het prettigst bij voelt. De plek waar een respondent zich prettig bij voelt, is een plek die voor die persoon rustig en vertrouwd is. Bij aankomst op deze plek peilt de onderzoeker hoe de stemming van de respondent is op dat moment. Wanneer de onderzoeker het idee heeft dat de cliënt zich niet prettig voelt, kan het interview verschoven worden. Door omstandigheden heeft een interview niet door kunnen gaan. De onderzoeker is van mening dat dit geen nadelen heeft opgeleverd voor het onderzoek. De interviews zijn hiervoor gecodeerd en hebben veel relevante data opgeleverd. Dit is te zien bij de resultaten die omschreven staan in hoofdstuk 4.

Het onderwerp van dit onderzoek kan emotioneel beladen zijn. Tijdens de interviews waren sommige respondenten emotioneel. Er is gevraagd of zij wilden stoppen met het interview of door wilden gaan. Op dat moment is de onderzoeker niet afgeweken van de vragen, waardoor de betrouwbaarheid gewaarborgd is gebleven.

### 3.5.2 Interne validiteit

Interne validiteit heeft betrekking op het voorkomen van systematische fouten. Dit zorgt ervoor dat gemeten wordt wat in dit onderzoek gemeten moet worden (Boeije, 2014).

Zoals eerder benoemd, is gekozen voor het meetinstrument gestructureerd interview, zodat de respondenten zo min mogelijk konden afwijken van de vragen. De daarmee gestelde interviewvragen zijn op waarde geschat middels het proefinterview. Door het gestructureerde interview kunnen de antwoorden van de respondenten goed worden beoordeeld. Tevens zijn begrippen uitgelegd aan de respondenten tijdens de interviews. Dit is gedaan om verkeerde interpretaties te voorkomen (Baarda, et al., 2013).

### 3.5.3 Externe validiteit

Externe validiteit is de mate waarin resultaten en conclusies van een onderzoek opgaan voor personen, situaties of organisaties die in dat onderzoek niet zijn onderzocht (Boeije, 2014). In dit onderzoek is sprake van een hoge generaliseerbaarheid, omdat de respondentengroep zorgprofessionals bestaat uit medewerkers uit diverse teams en met diverse functies. Hierdoor is het onderzoek inzetbaar voor alle teams van Autismepunt, Eindhoven. Buiten Autismepunt is de generaliseerbaarheid lager. Doordat het onderzoek praktijkgericht is en kwalitatief van aard is het inzetbaar voor een beperktere doelgroep (Boeije, 2014).

## Hoofdstuk 4: Resultaten

### 4.1 Feitelijke steekproef

#### 4.1.1 Professionals

De respondenten zijn zes vrouwelijke professionals die werkzaam zijn binnen Autismepunt. De leeftijden van de respondenten variëren tussen de 28 en 57 jaar. Hun huidige functies verschillen, maar alle respondenten hebben een achtergrond in de ambulante begeleiding. Tabel 2: *Overzicht respondenten professionals* geeft een beeld van de achtergrond van de professionals.

Tabel 2: Overzicht respondenten professionals				
Respondent	Geslacht	Leeftijd	Huidige functie	Hoe lang werkzaam
P1	Vrouw	28 jaar	Ambulant begeleider	5 jaar
P2	Vrouw	29 jaar	Ambulant begeleider	6 maanden
P3	Vrouw	57 jaar	Programmaleider/behandelaar	6,5 jaar
P4	Vrouw	28 jaar	Ambulant begeleider	3 jaar
P5	Vrouw	51 jaar	Teamleider	7 jaar
P6	Vrouw	37 jaar	Jobcoach	1 jaar

#### 4.1.2 Cliënten

Paragraaf 3.1 geeft aan dat vier cliënten geïnterviewd zullen worden. Door omstandigheden heeft hier een verandering in plaatsgevonden, maar de onderzoeker is in de overtuiging dat op basis van drie interviews eveneens antwoord gegeven kan worden op de hoofd- en deelvragen. De drie geïnterviewde cliënten krijgen begeleiding vanuit Autismepunt. De diagnoses van de cliënten zijn binnen het autisme spectrum. In tabel 3: *Overzicht respondenten cliënten* is achtergrondinformatie over de cliënten opgenomen.

Tabel 3: Overzicht respondenten cliënten			
Respondent	Geslacht	Leeftijd	Hoelang hulpverlening van Autismepunt
C1	Man	40 jaar	1,5 jaar
C2	Man	48 jaar	7 jaar
C3	Vrouw	32 jaar	4 jaar

### 4.2 Deelvraag 1

- *Deelvraag 1: Hoe wordt de ambulante begeleiding rondom de reductie van eenzaamheid door cliënten en zorgprofessionals ervaren?*

Om deze vraag te kunnen beantwoorden is het van belang te weten welk beeld cliënten hebben van eenzaamheid en sociaal isolement. De ervaringen van de ambulante begeleiding met eenzaamheid en sociaal isolement worden ook beschreven. Vervolgens staat de beeldvorming van de zorgprofessional centraal. Tot slot staat beschreven hoe de ambulante begeleiding vormgegeven wordt en wat de ervaringen zijn van zowel de cliënt als de zorgprofessional.

#### 4.2.1 Beeldvorming eenzaamheid en sociaal isolement cliënten

De beeldvorming omtrent eenzaamheid is onder de respondentengroep cliënten over het algemeen gelijk. Alle drie de respondenten geven aan dat eenzaamheid een persoonlijk gevoel is en een buitenstaander de ernst van het gevoel niet kan inschatten. Eenzaamheid kan volgens de cliënten ook opspelen wanneer iemand veel contacten heeft. Het gevoel wordt omschreven als een gemis. Een eenzaam persoon kan een ervaring niet delen met een ander en krijgt daardoor geen waardering.

*“Eenzaamheid is dat iemand zich alleen voelt niet per se alleen bent, maar dat je je echt alleen voelt”(C3).*

Zoals eerder omschreven geven Van Tilburg en De Jong-Gierveld (2007) aan dat eenzaamheid niet afhangt van de kwantiteit van sociale relaties, maar van een goede kwaliteit van relaties waarin wederzijdse emotionele steun bijdraagt aan vermindering van eenzaamheid. Volgens Jonkers en Machielse (2012) is een sociaal isolement het ontbreken ondersteunende relaties in het persoonlijk leven.

Volgens de cliënten is er een verschil tussen eenzaamheid en een sociaal isolement. Bij eenzaamheid kunnen er nog contacten zijn, maar bij een sociaal isolement zijn deze beperkter.

*“Een sociaal isolement is voor mij echt meer dat je gewoon niet meer buiten komt, niemand hebt om op te kunnen bellen of die langskomt. Je kan een week lang thuis alleen zitten en ja niemand heeft dat dan in de gaten gehad”(C3).*

Het verschil tussen eenzaamheid en een sociaal isolement is volgens de cliënten, dat een sociaal isolement eerder zichtbaar is dan eenzaamheid. Bij eenzaamheid kunnen er nog contacten zijn, maar bij een sociaal isolement is dit nog beperkter.

#### 4.2.2 Ervaringen eenzaamheid en sociaal isolement van cliënten

Alle drie de responderende cliënten ervaren gevoelens van eenzaamheid. Het onderzoek onderscheidt twee typen eenzaamheid, namelijk sociale en emotionele eenzaamheid. Sociale eenzaamheid is het gemis van een bredere kring van sociale contacten en emotionele eenzaamheid is de afwezigheid van een intieme relatie, partner of vertrouwenspersoon (De Jong-Gierveld, 2008). Twee cliënten geven aan dat zij beide typen van eenzaamheid ervaren. Het gemis van contacten, zowel emotioneel als sociaal, is groot. Ondanks de grootte van het sociale netwerk van een cliënt is er een gevoel van leegte dat moeilijk opgevuld kan worden.

*“Wanneer je als buitenstaander naar mij kijkt dan zou je denken goh, die vrouw is niet eenzaam”(C3).*

Eén cliënt geeft aan ook emotionele eenzaamheid te ervaren. Het gemis van zowel fysiek als seksueel contact is groot. Dit gemis heeft vervelende gevolgen.

*"Hierdoor word ik verdrietig, depressief heb ik nergens zin in. Eigenlijk wel maar dat is er niet, dus dat leidt weer tot een onmogelijkheid. Dat is wat er speelt. Neerslachtigheid" (C1).*

### Gevoel van eenzaamheid

Een gevoel van eenzaamheid is subjectief en dat maakt dat het afhankelijk is van iemands ervaring en gevoel (Van der Zwet & Van de Maat, 2016). De drie cliënten voelen zich eenzaam. Volgens de cliënten is de oorzaak van hun eenzame gevoel lastig te achterhalen. Twee van de drie cliënten geven aan dat zij het gevoel hebben anders in elkaar te zitten dan de meeste mensen. Het eenzame gevoel is voor alle drie de cliënten verschillend. Eén cliënt geeft aan dat zij het gevoel heeft er alleen voor te staan.

*"Thuis komen na een leuk feest en dan is het donker en stil. Er is dan niemand op dat moment waar ik mijn gevoel en verhaal bij kwijt kan"(C3).*

Een andere cliënt geeft aan niet goed met emoties om te kunnen gaan. Deze cliënt kan zich heel goed verplaatsen in andere mensen en situaties. Er kunnen daardoor emoties opspelen. Hierdoor houdt de cliënt contact liever af, zodat deze emoties voorkomen kunnen worden.

*"Ik ben dan bang dat die emoties op komen spelen en bang wat iemand van mij vindt, dat is wel een van de facetten die een rol spelen bij mijn autisme"(C2).*

De cliënt geeft aan voornamelijk moeite te hebben met initiatief nemen bij het leggen van contacten en het onderhouden hiervan. Deze cliënt ziet zichzelf als een open boek en deelt veel over zijn leven niet adequaat met anderen. De cliënt ervaart dit als een van de oorzaken van het gevoel van eenzaamheid.

*"Dingen delen met nieuwe mensen, ik kan dan moeilijk inschatten of het passend is of niet en soms zitten mensen er niet op te wachten"(C1).*

Deze cliënt heeft vaker meegemaakt dat mensen van zijn openhartigheid schrikken en terughoudend zijn in contact. Eerder benoemd is dat het door het beperkte inlevingsvermogen, ook wel Theory of Mind (ToM) genoemd, moeilijk is voor iemand met ASS om de communicatie flexibel aan te passen aan een persoon of situatie (De Bruin, 2012).

Door mensen met ASS meer in contact te brengen met anderen, kunnen ze oefenen met het aangaan van sociaal contact. Dit kan bijvoorbeeld door contact te oefenen met een begeleider of door sociaal-culturele activering. Sociale culturele activering houdt in dat iemand een bijdrage levert aan sociale activiteiten, zoals gezelschapsspellen met anderen en het helpen van patiënten in een verzorgingstehuis (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007).

#### 4.2.3 Beeldvorming eenzaamheid zorgprofessionals

Zorgprofessionals geven aan dat eenzaamheid een grote rol speelt bij meerdere cliënten die begeleiding krijgen. De zorgprofessionals geven allen aan dat eenzaamheid een persoonlijk gevoel is dat ieder mens anders ervaart. Eenzaamheid hoeft niet per se te betekenen dat iemand weinig contacten heeft. Het beeld dat de zorgprofessionals hebben van eenzaamheid is over het algemeen gelijk. Eenzaamheid wordt herkend bij mensen die somber en verdrietig zijn.

Zowel sociale eenzaamheid als emotionele eenzaamheid wordt herkend in het werkveld. Alle zorgprofessionals zijn het erover eens dat de twee typen eenzaamheid een verschillende aanpak vereisen.

*"Ik denk een combinatie van. Sociaal en emotioneel gaat in mijn ogen samen. Dat past bij elkaar. Het een kan niet zonder het ander. Vaak zie je dat ze vaak een bredere kring van vrienden willen omdat ze dat niet hebben maar ook afwezigheid van een partner of een vertrouwenspersoon"*  
(P2).

#### 4.2.4 De ambulante begeleiding

Cliënten krijgen op meerdere gebieden begeleiding. Er wordt aan de hand van de Zelfredzaamheid-Matrix (ZRM) gekeken op welke levensgebieden begeleiding nodig is en op basis daarvan worden doelen gesteld (Lauriks et al., 2013). Cliënten geven aan dat sociale contacten een belangrijk thema is. Op de vraag wat een begeleider kan betekenen in de begeleiding rondom het verminderen van eenzaamheid, geeft cliënt 2 aan:

*"Ja die kan nou net handvatten uitleggen en methode uitleggen om nieuwe contacten aan te gaan en te onderhouden. En stukje praktische hulp bij voorbereiding van dingen"*(C2).

#### Eenzaamheid en autisme

De ASS beïnvloedt de eenzaamheid die de cliënten ervaren. Alle drie de cliënten geven aan dat het hebben van ASS een van de belangrijkste oorzaken is van hun eenzaamheid. Een cliënt geeft aan dat de eenzaamheid voornamelijk ontstaat door het niet herkennen van sociale signalen van anderen. Hiermee bedoelt de cliënt signalen of prikkels van andere mensen die iets laten zien. Dit komt door het onvermogen in ToM.

*"Als iemand verdrietig is noem maar op, dan is dat erg lastig geeft de cliënt aan om dit te herkennen en te plaatsen. Dit kost dan veel energie. Ik weet vaak niet wat mensen denken"*(C3).

Voor de cliënten is de sensorische gevoeligheid een belangrijk aspect van de eenzaamheid. Alle cliënten geven aan dat sensorische gevoeligheid het leggen van sociale contacten belemmert.

*"Ik heb behoefte aan contact maar ik heb het ook nodig om van een activiteit weer bij te komen. Een begeleider moet daarom vaak voor mij op de rem trappen"*(C3).



De cliënten ervaren het onderhouden van contacten als lastig. Alle drie de cliënten geven aan dat het hierdoor meestal stuk loopt. Dit komt omdat zij vaak niet kunnen inschatten wanneer ze weer contact moeten opnemen met iemand en welke vragen zij dan moeten stellen. Een cliënt geeft aan te vergeten om contact op te nemen.

*"Moeilijkheden maak ik bespreekbaar met mijn moeder, vader, begeleider en vriend. Ik merk wel dat je er zo veel over kunt praten als je wilt, maar anderen kunnen het probleem niet voor je oplossen. Mijn persoonlijke begeleider luistert naar mijn verhaal en dat heb ik nodig. Mijn PGB zal minder worden. Hoeveel minder is nog niet bekend, maar ik krijg uiteindelijk minder begeleiding en dan is er minder ruimte om mijn hart te luchten of te oefenen met sociaal contact."*  
(C3)

Twee van de drie cliënten geven aan dat rollenspellen vaak niet werken. Tijdens een rollenspel wordt een situatie nagespeeld waarin de begeleider een rol aanneemt. Een rollenspel bestaat uit interactie tussen de cliënt en een ander waarin iets geoefend wordt. Bijvoorbeeld iets terugbrengen in de winkel. Een rollenspel heeft altijd een doel, bijvoorbeeld leren hoe je contact maakt met mensen (Van der Meulen et al., 2005).

*Client 1 geeft aan: "Nee een rollenspel voelt voor mij niet natuurlijk. Het voelt nep. Ik heb ook podiumvrees. Maar misschien als het op een natuurlijke manier verloopt kan het wel helpen.."*

#### Competenties van zorgprofessional

In de interviews komt naar voren dat het oefenen van gesprekken met een begeleider kan helpen bij het aangaan van sociaal contact. Een ambulante begeleider binnen Autismepunt is gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met ASS. Hierdoor weet een ambulante begeleider de juiste vragen te stellen die kunnen leiden tot gedragsverandering. Wanneer een vertrouwensband ontstaan is, kan de ambulante begeleider samen met de cliënt kijken naar de doelen die de cliënt wil behalen. Ze onderzoeken samen welke interventie passend is bij de eenzaamheid die de cliënt ervaart. Om dit te kunnen realiseren, moet een zorgprofessional beschikken over een aantal competenties. Een van deze competenties is voldoende kennis hebben van de doelgroep. Tevens moet de zorgprofessional weten hoe hij of zij contact kan maken. De zorgprofessionals dienen gemotiveerd en enthousiast te zijn in hun werk. Tot slot moet de professional een draagvlak kunnen creëren onder de cliënten waardoor het thema actueel blijft (Jonkers & Machielse, 2012).

*"Ik denk dat je goed moet luisteren naar de cliënt. Maar ook flink doorvragen en geen algemene vragen stellen van, "ben je eenzaam?" want dan zullen ze nee zeggen. Maar echt doorvragen, "met wie heb je contact, met wie doe je leuke dingen en hoe kan je dat doen en met wie kan je praten over dingen," dan komen ze er door middel van het gesprek wel achter dat ze meer behoefte hebben aan sociale contacten. Dus doorvragen en goed luisteren dat zijn de twee belangrijkste"(P4).*

Volgens het merendeel van de zorgprofessionals van Autismepunt kan een begeleider eenzaamheid alleen signaleren als hij of zij oprecht geïnteresseerd is in de cliënt. Veel begeleiders merken dat mensen vaak nog een vooroordeel hebben over ASS en eenzaamheid: ze denken bijvoorbeeld dat eenzaamheid alleen voorkomt bij senioren en associëren ASS met de film *Rainman*. In deze film is de hoofdrolspeler een man met ASS in een extreme vorm. Veel mensen zien deze hoofdrolspeler als een stereotype man met ASS. Het is van belang dat een zorgprofessional niet normatief kijkt naar een situatie van een cliënt, maar goed luistert, doorvraagt en onderzoekt welke mogelijke interventies ingezet kunnen worden.

### **4.3 Deelvraag 2**

- *Deelvraag 2: Welke wensen hebben de cliënten en zorgprofessionals ten aanzien van de ambulante begeleiding ter reductie van de eenzaamheid van de cliënt?*

Om deze deelvraag te beantwoorden is in kaart gebracht welke wensen zowel de cliënten als de zorgprofessionals hebben ten aanzien van de reductie van eenzaamheid. Als eerste zullen de wensen van de cliënten worden omschreven en daarna die van de zorgprofessionals.

#### 4.3.1 Wensen van de cliënten

De drie geïnterviewde cliënten ervaren een gevoel van eenzaamheid. Allen hebben hiervoor meerdere cursussen, trainingen of therapieën gevolgd. De meningen over deze cursussen, trainingen en therapieën zijn divers. Cliënten geven aan dat er bruikbare handvatten aangereikt zijn, maar dat deze het gevoel van eenzaamheid niet weggenomen hebben. De cliënten verlangen sterk naar een groter sociaal netwerk.

*"Want altijd alleen zijn thuis wordt een sleur.. Ik denk dat dit ook één van de hoofdredenen is dat ik nooit fulltime kan werken omdat ik alles zelf doe en minder gestimuleerd ben. Ook is het gewoon erg vermoeiend, alles in huis moet ik zelf en alleen doen"(C1).*

#### Vorbereiding bij sociaal contact

Een goede voorbereiding kan volgens de cliënten helpen bij het aangaan van sociale contacten. Twee van de drie cliënten geven aan dat ze een ontmoeting graag voorbereiden met een begeleider. Belangrijke aandachtspunten bij de voorbereiding zijn vertrouwelijk praten, gedachten kunnen uitwisselen en horen hoe iemand anders het aanpakt. Alle drie de cliënten geven aan het niet prettig te vinden als een begeleider mee gaat naar een ontmoeting wanneer deze gericht is op een vriendschap of relatie. Wanneer cliënten gesprekken moeten voeren met overheidsinstanties vinden ze het wel prettig als een begeleider meegaat.

*"Met het UWV of dergelijke vind ik dat wel fijn. Want ik kan dan dichtslaan als iets mij overrompelt en dan kan de begeleider even een pauze inlassen of iets toelichten en dat is prettig"(C1).*

## Contact vormen

Twee van de drie cliënten geven aan een-op-een-contact prettiger te ervaren dan contact in groepsverband. Vaak ervaren cliënten contact in groepsverband intensiever. Dit komt doordat er veel onderwerpen besproken worden en het voor kan komen dat een cliënt snel moet schakelen in een gesprek. Bovendien heeft een-op-een-contact volgens de cliënten meer diepgang.

Een cliënt geeft aan het prettig te vinden als het zichtbaar is dat iemand contact wil, door bijvoorbeeld polsbandjes die een bepaalde kleur uitstralen en een betekenis hebben. Deze polsbandjes zouden binnen Autismepunt gebruikt kunnen worden bij de groepsactiviteiten en op het wooninitiatief.

*"Het is zichtbaar of iemand hier behoefte aan heeft. Ik vind het vanuit mijn autisme heel moeilijk in te schatten of mensen behoefte hebben aan contact"(C3).*

Cliënten willen graag vaker contact met elkaar. Dit kan ontstaan door de groepsactiviteiten die aangeboden worden door Autismepunt. Hier is vaak weinig ruimte en tijd voor omdat de gemeente Eindhoven bezuinigt op het gebied van zowel indicaties als budgettering.

*"Er is minder ruimte voor begeleiding maar ook voor de groepsactiviteiten. Ik hoor van veel mensen dat dit heel waardevol is en soms het enige was waar ze mensen zagen en als dat wegvalt of minder wordt dan is dat wel heel schrijnend"(C3).*

## Leefomgeving

Een cliënt geeft aan dat de leefomgeving een belangrijke rol speelt bij eenzaamheid. Wanneer een cliënt in een drukke omgeving woont en daardoor veel prikkels ervaart, kan het zijn dat hij of zij niks meer onderneemt. Vaak kunnen achtergrondgeluiden al overprikkeling veroorzaken (Coalitie erbij, z.j.).

*"Ik denk soms dat ik wil verhuizen want ik woon niet rustig genoeg. Mensen met autisme kunnen overgevoelig zijn voor geluid dus daar moet rekening mee gehouden worden"(C1).*

### 4.3.2 Wensen van de zorgprofessionals

#### Deskundigheidsbevordering

Vijf van de zes zorgprofessionals geeft aan behoefte te hebben aan deskundigheidsbevordering op het gebied van eenzaamheid. Deskundigheidsbevordering houdt in dat begeleiders geschoold worden in het beter signaleren van en adequater reageren op gevoelens van eenzaamheid (Visser & El Fakiri, 2013). Eenzaamheid wordt vaak intuïtief gesignaleerd door de zorgprofessionals. Iedere hulpvraag vergt een andere aanpak die passend is en dat maakt eenzaamheid complex.

*"Het is niet altijd even makkelijk, nee. Want als een cliënt aangeeft eenzaam te zijn ja wat doe je daar dan mee?"(P5).*

Het merendeel van de zorgprofessionals wil graag weten hoe anderen eenzaamheid bij cliënten signaleren, bespreken en aanpakken. Door het delen van ervaringen en ideeën kunnen handvatten ontwikkeld worden. Een deskundigheidsbevordering zou hieraan bij kunnen dragen.

#### Stabilisatie van sociale vaardigheden

Er zijn veel cliënten die een cursus volgen op het gebied van sociale vaardigheden. Vaak wordt gemerkt dat de vaardigheden die cliënten hier leren niet voldoende aansluiten en op de lange termijn niet eigen gemaakt kunnen worden. Zorgprofessionals geven aan dat het prettig zou zijn als cliënten een terugkombijeenkomst hebben. Zo kunnen de aangeleerde sociale vaardigheden, toegepast in de praktijk, geëvalueerd worden. Hierdoor heeft de begeleiding ook een beter zicht op de ontwikkeling van de cliënt.

*"Blijven herhalen en door te blijven doen en te merken dat het profijt oplevert dan gaan je hersenen pas ander gedrag accepteren. Ik bedoel maar het gedrag van nu is ook tig jaren erin geslepen"(P6).*

Het merendeel van de zorgprofessionals stelt dat er korte lijntjes moeten komen tussen behandelaars en begeleiders. De betrokkenen moeten op de hoogte gebracht worden van elkaars bevindingen en dezelfde taal spreken. Als ze merken dat een cliënt eenzaam is, kunnen ze eerder ingrijpen en de begeleiding op maat bieden. Een zorgprofessional gebruikt vaak na een behandeling bij een cliënt het 5G-schema. Door het 5G-schema worden de gebeurtenis, gedachten, gevoelens, gedrag en de gevolgen duidelijk. Hierdoor krijgt de cliënt inzicht in de verbanden tussen denken, voelen en doen (Peeters, 2009).

*"Langere begeleiding is nodig en samen kijken naar situaties a.d.h.v. 5 g schema's er op los laten. Om vervolgens te kijken wat gebeurt er nu daadwerkelijk"(P2).*

#### Online platform

Een zorgprofessional wenst dat er een online platform ontwikkeld wordt waarop cliënten van Autismepunt makkelijk in contact kunnen komen met elkaar. Cliënten hebben vaak contact via internet in plaats van fysiek contact. Op internet kan het eerste contact laagdrempeliger zijn.

#### Gewenste aanpassing binnen Autismepunt

Het merendeel van de zorgprofessionals geeft aan dat eenzaamheid meer aandacht mag krijgen binnen het Autismepunt, omdat het steeds vaker voorkomt bij de cliënten. Een zorgprofessional geeft aan graag een lezing over eenzaamheid aan te willen bieden zodat er meer aandacht voor komt. Cliënten zullen hierdoor eerder beseffen dat ze er niet alleen voor staan.

*"We mogen best veel meer naar buiten treden met dit onderwerp. Het is een bekend thema waar we wel allemaal bekend mee zijn maar nooit genoeg aandacht aan hebben besteed"(P3).*

## Gewenste aanpassingen in de maatschappij

Er kunnen ook maatschappelijke aanpassingen gerealiseerd worden die verband houden met de wensen van de zorgprofessionals. Het afgelopen jaar heeft de gemeente Eindhoven bezuinigd in de zorg. Hierdoor zijn indicaties en budgetten van cliënten gekort, waardoor er minder tijd beschikbaar is voor begeleiding (Cloïn, 2018).

*"De focus ligt meer om dingen die echt nodig zijn in de begeleiding, zoals medicatie ophalen, schulden voorkomen, etc. Cliënten kunnen niet meer deelnemen aan groepsactiviteiten of trainingen. Alle andere dingen krijgen voorgang. Hierdoor kom je minder snel toe aan dingen die ook belangrijk zijn zoals sociale vaardigheden of contacten opbouwen" (P1).*

De zorgprofessionals geven aan dat dit veel spanning oplevert voor de cliënt. Door de spanning krijgen de cliënten eerder depressieve of suïcidale gedachten. Begeleiders merken dat cliënten het prettig vinden als zij hen de eerste keer begeleiden naar een sociale activiteit. Dit is door de bezuinigingen niet meer mogelijk. Alle geïnterviewde zorgprofessionals zien dit liever anders. Zij hopen dat de gemeente goed luistert naar de zorgvraag en aandacht heeft voor de cliënt in kwestie.

### **4.4 Deelvraag 3**

- *Deelvraag 3: Wat is er nodig in de ambulante begeleiding om de eenzaamheid onder de cliënten te reduceren?*

## Signalering

Ten eerste is een goede signalering van eenzaamheid van belang (Jonkers & Machielse, 2012). In de interviews komt naar voren dat alle zorgprofessionals op een andere manier signaleren want Autismepunt heeft geen richtlijnen op dit gebied. Drie zorgprofessionals bespreken eenzaamheid aan de hand van het begeleidingsplan. Het begeleidingsplan wordt aan het begin van het begeleidingstraject opgesteld. In het begeleidingsplan komen meerdere onderwerpen aan bod, waaronder sociale contacten. Eén zorgprofessional signaleert op intuïtie en gevoel. Twee andere zorgprofessionals geven aan het signaleren van eenzaamheid lastig te vinden omdat het onderwerp emotioneel beladen is. Onder de zorgprofessionals leeft de vraag hoe anderen eenzaamheid signaleren en bespreekbaar maken.

*"Ik vind eenzaamheid wel een van de lastigste punten denk ik, vooral bij mensen met autisme. Stukje kennis zit er maar hoe ga je dat integreren naar iemand minder eenzaam maken" (P2).*

## Onderhouden van contact

Cliënten vinden het onderhouden van contact lastig, maar geven aan dat de begeleiding hierbij kan helpen door wekelijks kort met hen over dit onderwerp te spreken. Cliënten geven aan dat ze vaak vergeten een bericht te sturen naar anderen. Het wordt door de cliënt als prettig ervaren wanneer een begeleider hen hieraan herinnert.

### Vorbereiden van contact

Zoals eerder omschreven heeft het merendeel van de cliënten aangegeven het fijn te vinden sociaal contact voor te bereiden met een begeleider. Bij deze voorbereiding is het van belang dat een begeleider doorvraagt zodat er een duidelijk en helder beeld geschetst kan worden van de situatie. Tevens zorgt een voorbereiding voor een passende verwachting bij de cliënt. Door beperkte ToM kan iemand met ASS verkeerd interpreteren. Dit uit zich in het niet goed inschatten van verwachtingen of gedrag van een ander verkeerd interpreteren. Door een passende verwachting te creëren met een zorgprofessional kan de kans op verkeerde interpretaties verkleinen (Roeyers, 2008).

### Maatschappelijke oorzaken

Zowel de cliënten als de zorgprofessionals geven aan dat de maatschappelijke ontwikkelingen een belangrijke rol speelt bij het ontstaan van de eenzaamheid bij cliënten. Door bezuinigingen hebben zorgprofessionals minder tijd voor de begeleiding van cliënten. Hierdoor kunnen belangrijke problemen zoals eenzaamheid minder aangepakt worden. Om eenzaamheid te reduceren is intensieve en vaak langdurige begeleiding wenselijk (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

### Sensorische profiel

Zoals eerder omschreven ervaren cliënten hun sensorische gevoeligheid als een belemmering bij het maken van sociaal contact. Het merendeel van de zorgprofessionals geeft aan dat het sensorische profiel van een cliënt beter onderzocht moet worden aan het begin van de begeleiding. Het sensorische profiel wordt op basis van een vragenlijst in beeld gebracht. De vragenlijst bestaat uit vragen waaruit duidelijk wordt voor welke prikkels een cliënt overgevoelig of juist minder gevoelig is. Wanneer dit in kaart is gebracht, kan gekeken worden of een cliënt in staat is contact te leggen en te onderhouden. Ook kan de begeleiding vaststellen welke aanpassingen gedaan moeten worden, zodat het contact eerder succesvol verloopt (Bogdashina, 2004).

## **Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen**

Op basis van de resultaten uit hoofdstuk 4 beantwoordt dit hoofdstuk de deelvragen, waarna in paragraaf 5.2 een antwoord gegeven wordt op de hoofdvraag. Tot slot staan er in paragraaf 5.3 aanbevelingen voor zowel zorgorganisatie Autismepunt als voor de gemeente Eindhoven als voor een eventueel vervolgonderzoek.

### **5.1 Conclusie**

#### **5.1.1 Deelvraag 1**

- Hoe wordt de ambulante begeleiding rondom de reductie van eenzaamheid door cliënten en zorgprofessionals ervaren?

Cliënten en zorgprofessionals hebben over het algemeen eenzelfde beeld van eenzaamheid. De ervaringen met eenzaamheid zijn echter heel divers. Cliënten ervaren eenzaamheid als een gevoel van leegte dat moeilijk op te vullen is. Dit kan ontstaan door een gebrek aan contacten, de angst voor het aangaan van contact of het missen van handvatten om contact te maken. Alle cliënten hebben deelgenomen aan diverse therapieën, cursussen en trainingen. Toch blijft het gevoel van eenzaamheid bestaan. Eenzaamheid reduceren is een langdurig en intensief proces. Het vergt veel kennis, enthousiasme en doorzettingsvermogen van zowel de cliënt als de zorgprofessional (Jonkers & Machielse, 2012). De ambulante begeleiding krijgt door de bezuinigingen te weinig ruimte en tijd om eenzaamheid aan te pakken, omdat praktische en dringende zaken prioriteit hebben (Cloin, 2018). Hierdoor komen de zorgprofessionals niet toe aan het zoeken naar een passende interventie tegen eenzaamheid. Eenzaamheid wordt op diverse manieren signaleerd. Veel zorgprofessionals hanteren verschillende aanpakken. De zorgprofessionals zijn nog wat onzeker bij het signaleren van eenzaamheid en ze zijn geïnteresseerd in de manieren waarop andere zorgprofessionals eenzaamheid signaleren. Informatie-uitwisseling over dit onderwerp kan de onzekerheid bij de zorgprofessional wegnemen. De zorgprofessionals zien de ernst van eenzaamheid bij cliënten in. Het probleem mag meer onder de aandacht worden gebracht tijdens de begeleiding.

#### **5.1.2 Deelvraag 2**

- Welke wensen hebben de cliënten en zorgprofessionals ten aanzien van de ambulante begeleiding ter reductie van de eenzaamheid van de cliënt?

De cliënten willen graag de eenzaamheid reduceren. Zij geven aan open te staan voor adviezen, hulpmiddelen en interventies ter reductie van de eenzaamheid. Cliënten vinden het prettig als een zorgprofessional een luisterend oor biedt. Cliënten hebben baat bij het voorbereiden en nabespreken van sociale situaties met een zorgprofessional (Roeyers, 2008). Zorgprofessionals zijn handelingsverlegen om eenzaamheid adequaat met cliënten te bespreken. Ze willen graag meer deskundigheid op het gebied van eenzaamheid en vragen zich af hoe ze goed kunnen signaleren, welke interventies ze kunnen inzetten en hoe ze het beste kunnen aansluiten bij de cliënt. De zorgprofessionals hebben zelf veel ideeën voor manieren die eenzaamheid kunnen reduceren. Zo zou er een platform en een lotgenotenforum opgericht kunnen worden. Tevens kunnen er meer inloopmiddagen, lezingen en trainingen over eenzaamheid georganiseerd worden. Het is van belang

dat deze ideeën meer uitgesproken worden door de zorgprofessionals en dat Autismepunt hier gehoor aan geeft.

### 5.1.3 Deelvraag 3

- Wat is er nodig in de ambulante begeleiding om de eenzaamheid onder de cliënten te reduceren?

Sensorische gevoeligheid wordt door de cliënt als een belemmering ervaren bij het aangaan van sociaal contact. Het maken van een sensorisch profiel, bij de start van de begeleiding, kan een hulpmiddel zijn. Hiermee kan in kaart gebracht worden welke aanpassingen gedaan moeten worden bij het aangaan van sociaal contact. Tevens kan onderzocht worden waar de moeilijkheden liggen en hier kan de begeleiding op afgestemd worden (Bogdashina, 2004). Ook het voorbereiden van sociale situaties kan helpen bij het creëren van een realistische verwachting bij de cliënt. Mensen met ASS kunnen onrealistische verwachtingen hebben. Een ambulante begeleider kan helpen bij een negatieve verwachting zoals 'het lukt me toch niet' om te zetten in een positieve verwachting. Dit kan de drempel om sociaal contact aan te gaan voor cliënten verlagen. Op maatschappelijk niveau is met name van belang dat de gemeentelijke overheid onderzoekt wat een cliënt nodig heeft. Eenzaamheid vergt over het algemeen een langdurige en intensieve aanpak. Indicaties zullen daarom op maat gegeven moeten worden (Van der Zwet & Van de Maat, 2016).

## **5.2 Conclusie hoofdvraag**

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt: *Hoe kan een ambulante begeleider, werkzaam bij Autismepunt, Eindhoven, ondersteuning bieden aan cliënten met ASS binnen de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar, waardoor de eenzaamheid kan worden gereduceerd?*

Het reduceren van eenzaamheid is een lastige kwestie die om intensieve en langdurige begeleiding vraagt (Van der Zwet & Van de Maat, 2016). Allereerst is het van belang dat een zorgprofessional beschikt over een aantal competenties. Deze competenties worden door de cliënten van Autismepunt benoemd als basisvoorwaarden voor het opbouwen van een vertrouwensband tussen de ambulante begeleider en de cliënt. Deze band kan pas ontstaan wanneer een ambulante begeleider een luisterend oor biedt, empathie toont en handvatten aanreikt.

Eenzaamheid is subjectief en afhankelijk van een persoonlijk gevoel. Dit maakt dat begeleiding op maat aangeboden moet worden. Interventies zoals omschreven in dit onderzoeksrapport kunnen een bijdrage leveren aan het reduceren van eenzaamheid. Volgens Van Tilburg en De Jong-Gierveld (2007) vereist een interventie drie analyses. Hiervoor moet de cliënt zich eerst bewust zijn van het eenzame gevoel. Vervolgens moet de cliënt de wil en de capaciteit hebben om te kunnen veranderen. Wanneer deze analyse uitgevoerd is, kan een interventie op maat ingezet worden (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007). Om deze interventies daadwerkelijk in te kunnen zetten is meer ruimte en tijd nodig in de begeleiding zodat eenzaamheid bespreekbaar kan worden gemaakt. Tevens moeten de interventies duidelijk omschreven staan en eenvoudig inzetbaar zijn zodat de ambulante begeleider makkelijk met een interventie kan starten. Dit zal tijd besparen voor de ambulante begeleiders.



Momenteel moeten zij eerst zelfstandig op zoek gaan naar interventiemogelijkheden ter reductie van eenzaamheid.

Naast de zorg op maat is het van belang dat de zorgprofessional voldoende kennis heeft om eenzaamheid adequaat te signaleren en aan te pakken. Deskundigheidsbevordering op het gebied van eenzaamheid kan hierbij helpen. Door problemen rondom eenzaamheid met collega's te bespreken komt er meer inzicht in de signalering en aanpak van eenzaamheid bij cliënten. Hierdoor kan iedereen van elkaar leren. Tot slot moeten de lijnen tussen de betrokken partijen korter worden. Als de eenzaamheid van cliënten besproken kan worden binnen een multidisciplinair team van Autismepunt, is de kans groter dat de aanpak zowel op maat als effectiever kan plaatsvinden. Hierdoor zijn alle betrokkenen op de hoogte van de sociaal-emotionele status van cliënt. Dit maakt dat een terugval in het oude patroon van gedrag eerder voorkomen kan worden.

### **5.3 Aanbevelingen**

Op basis van de conclusies zijn aanbevelingen geformuleerd. Deze aanbevelingen dragen bij aan de reductie van eenzaamheid onder de cliënten van Autismepunt, Eindhoven. Tevens zijn er aanbevelingen gedaan voor eventueel vervolgonderzoek.

#### **5.3.1 Aanbevelingen aan de zorgprofessionals binnen Autismepunt**

- Maak eenzaamheid bespreekbaar bij cliënten. Veel cliënten geven niet uit zichzelf aan dat eenzaamheid een rol speelt. Eenzaamheid kan leiden tot een sociaal isolement (Van der Zwet & Van de Maat, 2016). Door eenzaamheid niet te bespreken wordt de kans dat cliënten in een sociaal isolement terechtkomen vergroot.
- Een zorgprofessional dient zich kwetsbaar op te stellen en moet zich vrij voelen om bij cliënten te informeren naar hun eenzame gevoelens. Het is van belang om hiermee rekening te houden dat eenzaamheid een emotioneel beladen onderwerp kan zijn en dat daar voorzichtig mee omgegaan moet worden.
- Maak de handelingsverlegenheid van de zorgprofessional bespreekbaar. Hierdoor komt dit onder de aandacht en kan het besproken worden binnen het multidisciplinair team.
- Breng het sensorisch profiel van de cliënt in kaart. Dit kan aan de hand van de vragenlijst ontwikkeld door Olga Bogdashina (2004). Het sensorisch profiel kan voor zowel de cliënt als voor de zorgprofessional handvatten bieden. In het sensorisch profiel zal zichtbaar worden waar moeilijkheden liggen en de zorgprofessional kan hier adviezen over geven.
- Als een cliënt cursussen, trainingen en/of behandelingen krijgt, dienen alle betrokkenen intensief contact te houden met elkaar. Als er gezien wordt dat het niet goed gaat met een cliënt, kan er ingegrepen worden door de begeleiding op maat aan te passen.
- Wanneer de cursus, training of behandeling afgelopen is, moet een zorgprofessional met de cliënt blijven oefenen zodat de gedragsverandering beklijft.
- De zorgprofessional dient een vertrouwensband op te bouwen met de cliënt door een luisterend oor te bieden, empathie te tonen en handvatten aan te reiken. Deze vertrouwensband vormt de basis voor het aanpakken van eenzaamheid.

### 5.3.2 Aanbevelingen aan Autismepunt als zorginstelling

- Investeer als zorgorganisatie in kennis over eenzaamheid door middel van deskundigheidsbevordering. Bespreek hierin hoe begeleiders eenzaamheid signaleren.
- Creëer een overzicht van de interventiemogelijkheden ontworpen door Van Tilburg en De Jong-Gierveld (2007) die omschreven staan binnen dit onderzoek en ingezet kunnen worden bij mensen met ASS.
- Geef laagdrempelige lezingen over eenzaamheid zodat ze bespreekbaar wordt voor cliënten en betrokkenen.
- Inventariseer of er onder de cliënten van Autismepunt behoefte is aan een training waarin omgaan met eenzaamheid als hoofdthema centraal staat.
- Creëer een setting waarin veiligheid geboden wordt voor zorgprofessionals waarin zij eenzaamheid bespreekbaar kunnen maken in het multidisciplinair team.

### 5.3.3 Vervolgonderzoek

- Voor dit onderzoeksrapport zijn drie cliënten geïnterviewd, twee mannen en een vrouw. Door het minimumaantal respondenten is er geen verschil gevonden tussen de eenzaamheid die mannen en vrouwen ervaren. Verder onderzoek helpt om te bepalen of sociale en/of emotioneel eenzaamheid sekse gebonden is.
- De leefomgeving van een cliënt beïnvloedt de ontwikkeling van eenzaamheidsgevoelens (Coalitie erbij, z.j.). Het is interessant om in een vervolgonderzoek de relatie te onderzoeken tussen eenzaamheid en de leefomgeving.
- Door het beperkte aantal respondenten kan geen volledig overzicht gecreëerd worden waaruit blijkt of de financiële situatie van een cliënt invloed heeft op het ontwikkelen van eenzaamheid. De onderzoeker vermoedt van wel, een vervolgonderzoek is noodzakelijk om dit vermoeden te kunnen bevestigen.

## **Hoofdstuk 6: Discussie**

Dit hoofdstuk beschrijft de betekenis van dit onderzoek op macro-, meso- en microniveau. Er wordt kritisch gereflecteerd op de conclusies binnen het onderzoek en de informatie uit de probleemanalyse. Paragraaf 6.1 gaat in op de praktische bruikbaarheid en betekenis van het onderzoek. Vervolgens is in paragraaf 6.2 een sterkte- en zwakteanalyse gemaakt. Paragraaf 6.3 beschrijft de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoeksrapport.

### **6.1 Betekenis en bruikbaarheid**

#### 6.1.1 Macro

Dit onderzoek is op macroniveau vooral relevant voor de verzorgingsstaat. Het geeft de invloed van ontwikkelingen in de zorg op eenzaamheid binnen Nederland aan. Met name de invloed van de vernieuwde Wmo en Participatiewet. Deze twee maatschappelijke ontwikkelingen hebben een grote invloed op het ontwikkelen van eenzaamheidsgevoelens. Zowel cliënten als zorgprofessionals van Autismepunt geven aan dat de bezuinigingen binnen de gemeente Eindhoven op het gebied van indicaties en budgettering veel invloed hebben op de begeleiding. Er is geen budget voor sociale activiteiten waardoor onderling contact van cliënten vermindert. Tevens zorgen de bezuinigingen op het gebied van zorg voor veel stress en onzekerheid onder cliënten, die daardoor gevoelens van depressie kunnen ontwikkelen.

#### 6.1.2 Meso

Op mesoniveau staat de zorgprofessional centraal die werkzaam is binnen zorgorganisatie Autismepunt. In de probleemanalyse is beschreven dat er geen goede scholing is voor professionals over de begeleiding van eenzaamheid bij cliënten. Hierdoor zijn zorgprofessionals handelingsverlegen bij het signaleren en begeleiden van cliënten met ASS (Van der Zwet & Van de Maat, 2016). Zorgprofessionals binnen Autismepunt geven aan graag meer kennis en vaardigheden op te doen zodat ze eenzaamheid beter kunnen signaleren. De zorgprofessionals zijn niet op de hoogte van de interventiemogelijkheden die ingezet kunnen worden bij eenzame mensen met ASS. Het onderzoeksrapport biedt handvatten aan de zorgprofessionals die in contact staan met cliënten. De resultaten van dit onderzoeksrapport zijn gebaseerd op de ervaringen, bevindingen en wensen van zorgprofessionals en cliënten van Autismepunt.

In de probleemanalyse is beschreven dat eenzaamheid om een duurzame en systematische aanpak vraagt. De ambulante begeleiding moet maatwerk leveren. Vaak ontbreken de financiële middelen om de benodigde investeringen te kunnen doen (Van Dongen, 2013). Alle zorgprofessionals beamen dit. Zij zien de bezuinigingen op het gebied van indicaties en budgettering als een noodgedwongen verandering met als gevolg te weinig tijd voor maatwerk. Op mesoniveau zijn diverse aanbevelingen gedaan waarmee de zorgprofessional deskundiger kan signaleren en interveniëren tijdens ambulante begeleiding.

### 6.1.3 Micro

Zoals omschreven staat in de probleemanalyse hebben mensen met ASS een vergrote kans op eenzaamheid. Dit komt met name door het ontbreken van sociale vaardigheden bij het aangaan en onderhouden van sociale contacten (Delfos & Gottmer, 2008). Cliënten en zorgprofessionals constateren dat eenzaamheid, binnen de zorgorganisatie Autismepunt, een veelvoorkomend probleem is. In de probleemanalyse staat beschreven dat eenzaamheid weinig aandacht krijgt in de ambulante begeleiding (Van der Zwet & Van de Maat, 2016). Zorgprofessionals en cliënten ervaren dit ook zo. Vaak is er geen tijd en ruimte om tijdens de begeleiding eenzaamheid te bespreken omdat er ad hoc taken moeten worden uitgevoerd die op dat moment meer prioriteit hebben. De cliënten zijn zeer open naar de onderzoeker over de eenzame gevoelens die zij ervaren en ze geven duidelijk aan dat zij graag de eenzaamheid willen reduceren.

## **6.2 Sterkte- en zwakteanalyse**

### 6.2.1 Haalbaarheid

De onderzoeker plande een steekproef van tien interviews, maar nam uiteindelijk bij negen respondenten een interview af. Dit komt door persoonlijke omstandigheden van een cliënt waardoor deelname niet mogelijk was. De onderzoeker heeft door tijdgebrek geen nieuwe respondent meer kunnen werven. Toch is de onderzoeker in de veronderstelling dat de verkregen data, van de respondentengroep bestaande uit cliënten, voldoende zijn om antwoord te kunnen geven op de hoofd- en deelvragen.

Om te zorgen dat dit onderzoeksrapport op meerdere fronten binnen Autismepunt inzetbaar is, zijn meerdere zorgprofessionals geïnterviewd. Alle zorgprofessionals hebben een achtergrond in de ambulante begeleiding of zijn momenteel werkzaam als ambulant begeleider.

Het uitschrijven van de transcripten heeft veel tijd gekost. Wanneer de onderzoeker hiervoor professionele software ter beschikking had gehad, was meer tijd overgebleven om andere respondenten te werven en meer interviews te plannen. Dit had meer informatie opgeleverd.

Aan het eind van de onderzoeksperiode heeft een presentatie plaatsgevonden voor belanghebbende derden. Naar aanleiding van de presentatie heeft er een terugkoppeling plaatsgevonden door middel van een feedbackformulier. Door de presentatie is de bruikbaarheid van de resultaten getoetst (Boeije, 2005).

### 6.2.2 Objectiviteit

Er was over het algemeen weinig wetenschappelijke informatie te vinden over eenzaamheid bij mensen met ASS en een normale tot hogere intelligentie. Dit maakte het vinden van wetenschappelijke literatuur voor het theoretisch kader moeilijker. De reden voor de gebrekkige literatuur is onbekend aangezien eenzaamheid een aanwezig probleem is voor mensen met ASS.

## **6.3 Betrouwbaarheid en validiteit**

### **6.3.1 Betrouwbaarheid**

Naast een kwalitatief onderzoek is er ook een literatuuronderzoek uitgevoerd. Hierdoor is de betrouwbaarheid van het onderzoek hoger. Meer feitelijke data kunnen zorgen voor een duidelijker en concreter overzicht van de invloeden van sekse, leefomgeving, daginvulling en sociaal netwerk op eenzaamheid.

De interviews hebben plaatsgevonden op een door de respondent gekozen locatie. Dit is gedaan zodat de respondent zo min mogelijk belast werd. Bij de interviews zijn alleen de respondent en de onderzoeker aanwezig geweest. De kans op het verkrijgen van betrouwbare antwoorden is hierdoor vergroot (Baarda et al., 2013). De vooraf geteste topiclijsten zijn gebruikt bij alle respondenten.

### **6.3.2 Interne validiteit**

Binnen dit onderzoeksrapport is de interne validiteit gewaarborgd middels triangulatie. Triangulatie houdt in dat meerdere waarnemingen gebruikt worden binnen een onderzoeksrapport, waardoor de resultaten minder onderhevig zijn aan interpretatie (Baarda et al., 2013). De afstudeerbegeleiders van het Fontys en van Autismepunt hebben hieraan bijgedragen. Zij hebben feedback gegeven op dit onderzoeksrapport, waardoor fouten zijn voorkomen (Baarda et al., 2013). Doordat de onderzoeker bestaat uit één persoon, ligt volgens Boeije (2014) de validiteit van dit onderzoek hoger. Dit onderzoeksrapport onderzoekt wat er daadwerkelijk onderzocht moet worden. Het onderzoek is gepresenteerd in de praktijk. Er is daarbij sprake van een membercheck. De presentatie is gehouden voor ongeveer dertig zorgprofessionals werkzaam binnen Autismepunt. Twee zorgprofessionals hebben een evaluatieformulier ingevuld. De aanleiding van dit onderzoek, de hoofd- en deelvragen, resultaten en de aanbevelingen zijn gepresenteerd aan de zorgprofessionals van Autismepunt (Baarda et al., 2013).

### **6.3.3 Externe validiteit**

Om de externe validiteit vast te stellen is het belangrijk om na te gaan of de resultaten en conclusies van een onderzoeksrapport gegeneraliseerd kunnen worden op verschillende niveaus (Boeije, 2014). De onderzoeksdoelstelling is het verkrijgen van inzicht in en kennis over middelen die de zorgprofessional in kunnen zetten tijdens de ambulante begeleiding. Hierdoor neemt de eenzaamheid onder de cliënten van Autismepunt in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar af. Het is lastig te zeggen of de resultaten ook gelden voor andere organisaties, omdat het Autismepunt eigen protocollen en werkwijzen hanteert. De aanbevelingen in dit onderzoeksrapport zijn praktisch uitvoerbaar. De onderzoeker is momenteel zelf werkzaam binnen Autismepunt en kan draagvlak creëren waardoor het onderwerp actueel blijft. Tevens kan de onderzoeker in het uitvoeren van de aanbevelingen een rol spelen.

## Literatuurlijst

- Arum, van, S. & Schoorl, R. (2016). *Sociale (wijk)teams in beeld stand van zaken na de decentralisaties*. Utrecht: Movisie.
- Assink, S., & Verhagen, M. (2018). *Kerndocument afstudeeronderzoek, schooljaar 2017-2018*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Sociale Studies.
- Baarda, D.B., Fisher, T., Goede, de, M. & Peters, V. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Houten: Wolters-Noordhoff.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom
- Bogdashina, O. (2004). *Waarneming en zintuigelijke ervaringen bij mensen met Autisme en Asperger syndroom*. Antwerpen: Garant Uitgevers
- Bommel, van, M., Verharen, L. & Vosselman, M. (2011). *De sociaal-agogische kennisbasis*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Boogaard, M. (2016). *Anders kijken naar autisme: Comfortabel met een andere manier van zijn*. Utrecht: AnkhHermes
- Bruin, de, C. (2012). *Anti-communicatie. Geef me de 5. Brug tussen mensen met en zonder autisme*. Doetinchem: Graviant educatieve uitgaven.
- Cacioppo, J.T. & Hawkley, L.C. (2003). Social isolation and health, with an emphasis on underlying mechanisms. *Perspectives in biology and medicine*, 46(3), 39-52.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2014). Bijna 3 procent van de kinderen heeft autisme of aanverwante stoornis. Geraadpleegd op 20-4-2018 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2014/35/bijna-3-procent-van-de-kinderen-heeft-autisme-of-aanverwante-stoornis>
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2016). *Eenzaamheid in Nederland*. Den Haag/Heerlen/Bonaire: Centraal Bureau voor de Statistiek
- Cloin, C. (2018). De financiële grens van WIJeindhoven. *Zorg+Welzijn*, 24(3), 24–27.
- Coalitie erbij. (z.j.) *Oorzaken van eenzaamheid*. Geraadpleegd op 14 mei 2018 via <https://www.eenzaam.nl/over-eeenzaamheid/84-oorzaken-van-eeenzaamheid>
- Delfos, M. & Gottmer, M. (2008). *Leven met autisme*. Assen: Bohn Stafleu van Loghum
- Delfos, M. & Gottmer, M. (2012). *Wat betekent autisme voor iemand zelf?. In: Leven met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Dongen, van, I. (2013). *De lokale aanpak van eenzaamheid*. BVWO Jaarpublicatie 2013. Tilburg: Brabantse Vereniging van instellingen voor Welzijn Ouderen (BVWO)
- Gerrits, E. (2017). *Handboek taalontwikkelingsstoornissen*. Bussum: Uitgeverij Coutinho

- Geurts, H., Sizoo, B., Noens, I. (2018). *Autismespectrumstoornis interdisciplinair basisboek*. Houten: Bohn Stafleu Loghum
- Gezondheidsraad. (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Happé, F. & Frith, U. (2006). The weak central coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (1), 5-25.
- Jong-Gierveld, de, J., & Tilburg, van, T. G. (2008). De ingekorte schaal voor algemene, emotionele en sociale eenzaamheid. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 39, 4-15.  
<https://doi.org/10.1007/bf03078118>
- Jonkers, M., & Machielse, A. (2012). *Handelingsverlegenheid als hinderpaal bij signaleren van sociaal isolement*. Universiteit Utrecht: Landelijk Expertisecentrum Sociale Interventie (LESI)
- Lauriks, S., Buster, M.C.A., Wit, van, M.A.S., Weerd, van, S., Tigchelaar, G., Fassaert, T. (2013). *Zelfredzaamheid-Matrix*. Amsterdam: GGD
- Maat, van, de, J.W. (2015). *Aandacht voor eenzaamheid in het Mbo- en Hbo-onderwijs. Van impliciet naar expliciet. Interne notitie*. Utrecht: Movisie
- Meulen, van, der, B. F., Vlaskamp, C., & Bos, van, den, K. P. (2005). *Interventies in de orthopedagogiek*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Nijendaal, van, G. A. (2014). Drie decentralisaties in het sociale domein. *Jaarboek Overheidsfinanciën*, 85-100.
- Orsmond, G.I., Krauss, M.W. & Seltzer, M.M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder* 34(3), 245-256.
- Peeters, T. (2009). *Autisme: Van begrijpen tot begeleiden*. Antwerpen: Houtekiet
- Raad Van State. (2017). *De vele kanten van eenzaamheid*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
- Staa, A.L. & Evers, J.C. (2010). Thick- analysis: strategie om de kwaliteit van kwalitatieve data-analyse te verhoren. KWALON. *Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek in Nederland*. 43(1), 5-12
- Smith, T.B., Holt-Lunstad, J. & Layton, J. (2010). Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-Analytic Review. *PLoS Medicine*, 7(7) <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>
- Tilburg, van, T. & Jong-Gierveld, de, J. (2010). The short scales for emotional and social loneliness: tested on data from 7 countries in the UN generations and gender surveys. *European Journal of Ageing Social, Behavioural and Health Perspectives*

Tilburg, van, T. & Jong-Gierveld, de, J. (2007). *Zicht op eenzaamheid: achtergronden, oorzaken en aanpak*. Assen: van Gorcum

Verhoeff, B. (2013). Autism in flux: a history of the concept from Leo Kanner tot DSM-5. *History of Psychiatry*, 24(4), 445-450.

Verkooijen, L., Andel, van, J. & Hoogland, J. (2014). *Netwerkontwikkeling voor zorg en welzijn: naar actieve participatie van burgers*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers

Visser, M., & El Fakiri, F. (2013). *(Vroeg)signalering eenzaamheid en depressie bij zelfstandig wonende Amsterdamse ouderen*. GGD Amsterdam: Cluster Epidemiologie, Documentatie en Gezondheidsbevordering

Vuijk, R., Nijs, van, P.F.A., Vitael, S.G., Simones-Sprong, M., Hengeveld, M.W. (2012). Persoonlijke aspecten bij volwassenen met autismespectrumstoornissen gemeten de 'Temperament and Character Inventory' (TCI). *Tijdschrift voor psychiatrie* 54(8), 699-707

Waltz, M.M., Cardol, M., Beltman, M.A.C. (2015). *Autisme en wonen*. Hogeschool van Rotterdam: Kenniscentrum Zorginnovatie.

Zorg+Welzijn. (2018). *Professional moet verbinding maken met eenzaamheid*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Zwet, van, der, R. & Maat, van, de, J.W. (2016). *Wat werkt bij de aanpak van eenzaamheid*. Utrecht: Moivisie.



## Bijlage

### Bijlage 1: Typen signalen subjectief en objectief

(Jonkers & Machielse, 2012).

SCHEMA 3 - TYPEN SIGNALLEN	
SUBJECTIEVE SIGNALLEN/ZELFRAPPORTAGE	OBJECTIEVE SIGNALLEN/ OBSERVATIE
<p><b>Betrekking op persoon/mondeling:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>■ Zelf benoemen van eenzaamheid en sociaal isolement</li><li>■ Benoemen van behoefte aan sociaal contact, 'ik heb niets te doen'</li><li>■ Vraag om het organiseren van ontmoetings-activiteiten</li><li>■ Vragen om praktische hulp omdat er geen netwerk is (bv. lampje ophangen of begeleiding naar instanties)</li><li>■ Missen frequentie bezoek van kinderen</li><li>■ Niet gastvrij zijn vanwege openlijk schamen voor verwaarloosd huishouden</li><li>■ Geen initiatief willen nemen/geen behoefte hebben aan contact</li><li>■ Tegenstrijdige informatie geven over sociaal leven</li><li>■ Vrijwilligerswerk doen vanwege ontbreken contacten</li><li>■ Geen tijd/gelegenheid hebben voor sociale contacten</li></ul>	<p><b>Betrekking op persoon/gedrag:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>■ Zoekend en schichtig rondhangen en zelfde rondje lopen in woonomgeving</li><li>■ In zichzelf gekeerd, vermijden oogcontact, gebogen houding</li><li>■ Onzeker en ontwijkend reageren op contact</li><li>■ Een combinatie van 'pietluttige vragen en ontwijken'</li><li>■ Verwaarloosde persoonlijke hygiëne: vuile kleding, stinken, vermagering, slecht onderhouden gebit</li><li>■ Sterke alcohollucht</li><li>■ Afzijdig opstellen bij ontmoetingsplekken</li><li>■ Ineens ergens niet meer komen</li><li>■ Afhouden en niet nakomen van hulpafspraken</li><li>■ Vanaf het begin aanwezig zijn en lang blijven hangen</li><li>■ Klagend en afwerend: negatieve houding</li><li>■ Eigen verhaal uitstorten/blijven hangen in verleden</li><li>■ Aandacht claimen, vastklampen, 'vastzuigen'</li><li>■ Hulpverlening 'shoppen' (op meerdere plekken met eenzelfde probleem)</li><li>■ Heel veel computeren</li><li>■ Inkopen kant-en-klarmaaltijden voor een week</li></ul> <p><b>Betrekking op fysieke woning/omgeving:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>■ Vervuilde woning, interieur en tuin</li><li>■ Lege koelkast en lege voorraadkast</li><li>■ Geluidsoverlast en stankoverlast</li><li>■ Overvolle brievenbus</li><li>■ Ongeopende post in huis</li><li>■ Regelmatig dichte gordijnen bij daglicht</li></ul>

## Bijlage 2: Informed Consent

<b><u>Informed consent</u></b>
Toestemmingsverklaring formulier
Titel van het onderzoek:.....
Verantwoordelijke onderzoeker:.....
<b>In te vullen door deelnemer</b>
<p>Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en indoen nodig de risico's en belasting van het onderzoek. Ik weet dat mijn gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.</p> <p>(indien van toepassing) Ik ben er van op de hoogte dat wanneer er film-, foto en videomateriaal gemaakt wordt dit uitsluitend gebruikt wordt ter analyse en/of wetenschappelijke presentaties.</p> <p>Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.</p> <p>Naam deelnemer:.....</p> <p>Datum: .....</p> <p>Handtekening deelnemer:.....</p>
<b>In te vullen door de uitvoerende onderzoeker</b>
<p>Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven over het onderzoek. De resterende vragen over het onderzoek ga ik naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.</p> <p>Naam onderzoeker: Claudia Kaldenhoven</p> <p>Datum:.....</p> <p>Handtekening onderzoeker:.....</p>

### Bijlage 3: Toestemming organisatie benoemen

#### Toestemmingsformulier bekendheid zorgorganisatie

Titelonderzoek: Een kwalitatief onderzoek naar eenzaamheid onder de cliënten van zorgorganisatie Autismepunt met diagnose in ASS in de leeftijdscategorie 30 tot 50 jaar.

Verantwoordelijke onderzoeker: Claudia Kaldenhoven

Opleiding: Sociale Studies Fontys Hogeschool te Eindhoven

Middels dit formulier geeft zorgorganisatie Autismepunt te Eindhoven toestemming dat de naam van de organisatie gebruikt mag worden in het bovengenoemde onderzoek.

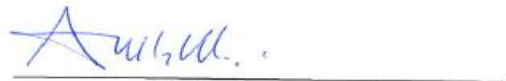
Cliënten en werknemers binnen Autismepunt zullen aangeduid worden met een letter (Cliënten= C en werknemers= P), zodat namen geanonimiseerd blijven.

Naam:

Anita Willemsen

Datum: 22 mei 2018

Handtekening:



## **Bijlage 4: Topiclijst zorgprofessionals Autismepunt**

### Intro

Inleiding in het afstudeeronderwerp. Bespreken van de probleemstelling en doel van het onderzoek. Benoemen van de hoofd en deelvragen van het onderzoek. Aangegeven van tijdsduur van het interview. Benoemen dat er een geluidsopname gemaakt wordt, mogelijkheid om te stoppen. Aangeven dat inzage in resultaten gezien mogen worden, eventuele vragen? Tekenen van informed consent.

### Algemeen voorpraatje

Het is vandaag (datum benoemen) en ik Claudia Kaldenhoven ben student aan het Fontys Hogeschool en volg de opleiding Sociale Studies. Deze interviews worden afgenomen voor een kwalitatief onderzoek naar eenzaamheid onder de cliënten van Autismepunt die in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar zijn.

### **1. Algemene informatie. Wie ben u?**

1.1 Naam

1.2 Leeftijd

1.3 Welke functie beoefent u binnen Autismepunt?

1.4 Welke studies hebt u afgerond?

1.5 Hoelang bent u werkzaam bij Autismepunt

1.6 Hoeveel cliënten hebt u in totaliteit in u caseload?

1.7 Hoeveel cliënten in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar binnen uw caseload ervaren eenzaamheid klachten?

### **2. Eenzaamheid. Wat betekent eenzaamheid?**

2.1 Waar denkt u aan bij eenzaamheid?

2.2 Wanneer is iemand volgens u eenzaam?

2.3 Wat verstaat u onder een sociaal isolement?

2.4 Waaraan herkent u eenzaamheid?

2.5 Wat is volgens u het verschil tussen sociaal isolement en eenzaamheid?

### **3. Vormen van eenzaamheid.**

*Er zijn twee typen van eenzaamheid, namelijk: emotionele eenzaamheid (afwezigheid van intieme relatie, vertrouwenspersoon). En sociale eenzaamheid het gemis van een bredere kring van contacten of sociaal netwerk (familie, vrienden, collega's, mensen in de buurt, etc.) (De Jong-Gierveld, 2008).*

3.1 Welk typen van eenzaamheid herkent u voornamelijk in het werkveld?

3.2 Wat is opvallend hierin?

3.3 Welke andere problemen die zichtbaar zijn bij uw cliënten hangen volgens u samen met eenzaamheid?

3.4 Waar signaleert u een eenzame cliënt aan?

### **4. Factoren. Beïnvloeding van eenzaamheid.**

*Er zijn meerdere factoren die eenzaamheid kunnen beïnvloeden, zowel positief als negatief. Factoren kunnen zijn: Persoonlijke eigenschappen, omgevingsfactoren (je netwerk en dienstvaardigheden, inlevingsvermogen), geestelijke gezondheid, missen van vaardigheden, financiën, intelligentie.*

4.1 Welke factoren beïnvloeden de eenzaamheid?

4.2 Welke factoren zijn er volgens u het meest zichtbaar?

4.3 Welke factor(en) beïnvloedt op een positieve wijze de eenzaamheid waardoor mogelijk is dat reductie plaatsvindt?

4.4 Welke factor(en) beïnvloedt op een negatieve wijze de eenzaamheid waardoor mogelijk is dat eenzaamheid toeneemt?

## **5. Signalen. Jij als zorgprofessionals, eigenschappen, bespreekbaar maken.**

5.1 Hoe pikt u al zorgprofessional eenzaamheidsklachten op?

5.2 Welke signalen zijn het meest voorkomend bij cliënten met eenzaamheid?

5.3 Welke eigenschappen heeft een zorgprofessional volgens u nodig om eenzaamheid bij cliënten te signaleren?

5.4 Hoe maakt u naar aanleiding van signalen het onderwerp eenzaamheid bespreekbaar bij cliënten?

## **6. Maatschappelijke oorzaken. Veranderingen in de verzorgingsstaat.**

*Er zijn afgelopen jaren veranderingen plaatsgevonden in de verzorgingsstaat van Nederland. Zo is de participatiewet ingegaan, zijn er in gemeente Eindhoven bezuinigingen op het gebied van budgettering en indicaties.*

6.1 Welke maatschappelijke ontwikkelingen hebben invloed op de eenzaamheid van cliënten?

6.2 Wat doet dit volgens u met de cliënt?

6.3 Wat betekent dit voor uw rol als hulpverlener?

## **7. Aanpak en interventies. Wat wordt er met deze signalen gedaan?**

7.1 Komt eenzaamheid voldoende onder de aandacht in organisatie Autismepunt? Zo ja, hoe?

7.2 Welke verbeteringen kunnen gedaan worden binnen de organisatie Autismepunt?

7.3 Wat kan ervan buitenaf ingezet worden als verbetering?

7.4 Wat zet u momenteel in bij cliënten die eenzaamheid ervaren?

7.5 Hebt u behoefte aan deskundigheidsbevordering op dit gebied?

7.6 Hoe zou u willen dat dit eruit ziet?

7.7 Hebt u behoefte aan bijscholing over omgaan met eenzaamheid? Waarom wel, waarom niet?

7.8 Welke hulpmiddelen denkt u dat passend zijn bij de cliënt?

- maatjeswerk
- SOVA-training
- groepsactiviteit deelnemen
- cursussen
- doorverwijzen naar specialist
- netwerk inzetten

- cliënten aan elkaar koppelen

- anders, namelijk...

7.8 Waar hoopt u op in de toekomst?

7.9 Geef een cijfer tussen de 1 en de 10 in hoeverre u het belangrijk vindt dat er op korte termijn iets gedaan wordt aan dit thema? 1 is niet belangrijk 10 is erg belangrijk.

## **8. Stabilisatie. Wat is er nodig zodat ontwikkelde vaardigheden stabiliseren?**

8.1 Merkt u dat deze vaardigheden vanuit cursussen stabiliseren of is hier meer voor nodig?

8.2 Wat is er nodig zodat de ontwikkelde vaardigheden bij cliënten te stabiliseren?

## **9. Afsluiting**

9.1 Wilt u nog iets kwijt of delen?

9.2 Zijn er volgens u nog bepaalde onderwerpen niet aanbod gekomen?

9.3 Bedankwoord

## **Bijlage 5: Topiclijst cliënten Autismepunt**

### Intro

Inleiding in het afstudeeronderwerp. Bespreken van de probleemstelling en doel van het onderzoek. Benoemen van de hoofd en deelvragen van het onderzoek. Aangegeven van tijdsduur van het interview. Benoemen dat er een geluidsopname gemaakt wordt, mogelijkheid om te stoppen. Aangeven dat inzage in resultaten gezien mogen worden, eventuele vragen? Tekenen van informed consent.

### Algemeen voorpraatje

Het is vandaag (datum benoemen) en ik Claudia Kaldenhoven ben student aan het Fontys hogeschool en volg de opleiding Sociale Studies. Deze interviews worden afgenomen voor een kwalitatief onderzoek naar eenzaamheid onder de cliënten van Autismepunt die in de leeftijdscategorie dertig tot vijftig jaar zijn.

### **1. Achtergrondinformatie. Wie ben u?**

- 1.1 Initiaal voor aanduiding
- 1.2 Leeftijd
- 1.3 Geslacht
- 1.4 Hoelang is er al begeleiding vanuit zorgorganisaties?
- 1.5 Hoelang is Autismepunt in beeld bij u?

### **2. Eenzaamheid. Wat betekent eenzaamheid voor u?**

- 2.1 Waar denk jij aan als u denkt aan eenzaamheid?
- 2.2 Wanneer is iemand volgens u eenzaam?
- 2.3 Waar denk u aan als u denkt aan een sociaal isolement?
- 2.4 Wat is volgens u het verschil tussen eenzaamheid en een sociaal isolement?

### **3. Sociaal netwerk. Hoe ziet u sociaal netwerk eruit en wat is de frequentie van dit contact?**

*Een sociaal netwerk kan bestaan uit: een vriend of meerdere vrienden, ouders, broers/zussen, broertjes/zusjes, andere familieleden, kennissen, schoolvrienden, maatjes, contacten bij een hobby, cursus, vereniging, sport, etc. buurtgenoten, lotgenoten, online vriendschappen (game, internet, dating), collega's, stagiaires, persoonlijke begeleiders.*

- 3.1 Hoe belangrijk zijn sociale contacten voor u?
- 3.2 Wanneer is iemand een vriend?
- 3.3 Wat haalt u uit een vriendschap?
- 3.4 Waar bestaat uw sociaal netwerk uit?
- 3.5 Wat is de frequentie van het contact binnen uw sociaal netwerk?

### **4. Begeleiding. Hoe ziet u begeleiding eruit en welke rol heeft eenzaamheid hierop?**

*Volgens de ZRM zijn er meerdere levensgebieden waar begeleiding uit kan bestaan namelijk: financiën, dagbesteding, huisvesting, huiselijke relaties, geestelijke gezondheid, lichamelijke*

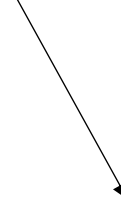
gezondheid, verslaving, activiteiten in het dagelijks leven, sociaal netwerk, maatschappelijke participatie en justitie (Lauriks, etal, 2013).

4.1 Op welke levensgebieden krijg jij momenteel begeleiding?

4.2 Speelt het thema eenzaamheid in deze gebieden een rol?

Ja, eenzaamheid speelt een rol

Nee, eenzaamheid speelt geen rol



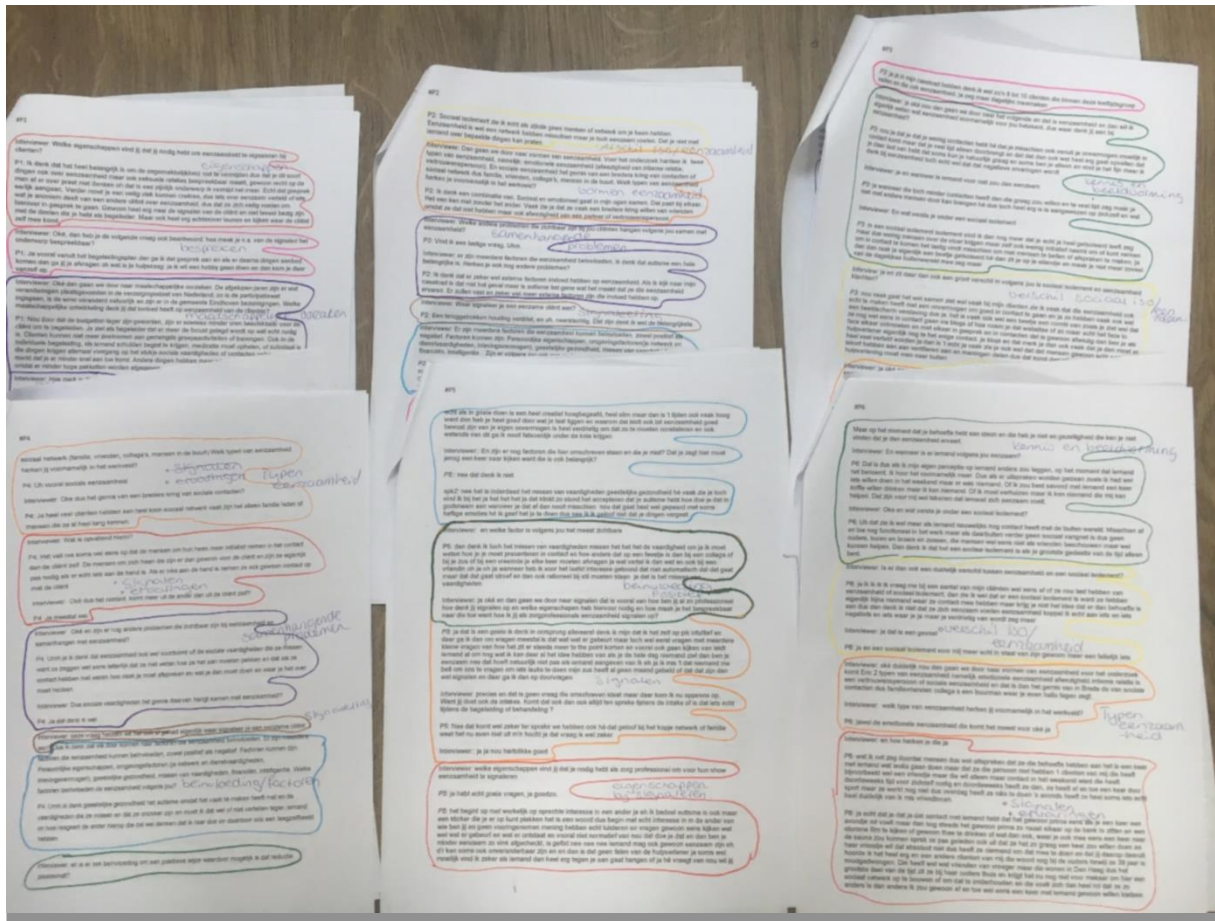
<p><b>5.1 Soorten eenzaamheid. Wat speelt bij u een rol?</b></p> <p><i>Er zijn twee typen van eenzaamheid, namelijk: emotionele eenzaamheid en sociale eenzaamheid. Emotionele eenzaamheid is de afwezigheid van intieme relatie, vertrouwenspersoon. En sociale eenzaamheid het gemis van een bredere kring van contacten of sociaal netwerk (familie, vrienden, collega's, mensen in de buurt, etc.) (De Jong Gierveld, 2008).</i></p> <p>5.1.1 Welk typen van eenzaamheid spelen bij u een grote rol?</p>	<p><b>5.2 Preventie eenzaamheid. Wat doe jij zodat u niet eenzaam wordt?</b></p> <p>5.2.1 Welke activiteiten onderneemt u wekelijks?</p> <p>5.2.2 Welke activiteiten geven u veel energie?</p> <p>5.2.3 Wat is er nodig zodat u naar deze activiteiten gaat?</p> <p>5.2.4 Wat haalt u uit deze vriendschappen?</p> <p>5.2.5 Waarom is het voor u belangrijk om sociaal contact te hebben?</p>
<p><b>6.1 Factoren van eenzaamheid. Wat merk u op?</b></p> <p>6.1.1 Kan u uitleggen wat past bij uw gevoel van eenzaamheid?</p> <p>6.1.2 Wat is volgens u de reden dat u eenzaamheid ervaart? Meerdere antwoorden kunnen passend zijn.</p> <p><i>Buiten gesloten voelen</i></p> <p><i>Onder druk gezet</i></p> <p><i>Afgewezen zijn</i></p> <p><i>Onbegrepen voelen</i></p> <p><i>Vluchten in eigen wereld</i></p> <p><i>Onvermogen om contacten te maken</i></p> <p><i>Contact af houden</i></p> <p><i>Angst hebben bij iets nieuws aan te gaan</i></p> <p><i>Gezondheidsproblemen</i></p>	<p><b>6.2 Sociale contacten/activiteiten en autisme</b></p> <p>6.2.1 Wat betekent autisme voor u in het contact zijn met andere mensen?</p> <p>6.2.2 Welke moeilijkheden ervaart u in het contact met andere?</p> <p>6.2.3 Wat zet u in om deze moeilijkheden te kunnen verhelpen?</p> <p>6.2.4 Wat betekent een zorgprofessional voor u wanneer het gaat over sociaal contact?</p> <p>6.2.5 Moeten er aanpassingen gemaakt worden voor u wanneer u activiteiten onderneemt?</p> <p>6.2.6 Zo ja, hoe maakt u dit bespreekbaar en zorg u ervoor dat deze aanpassingen gemaakt worden?</p>



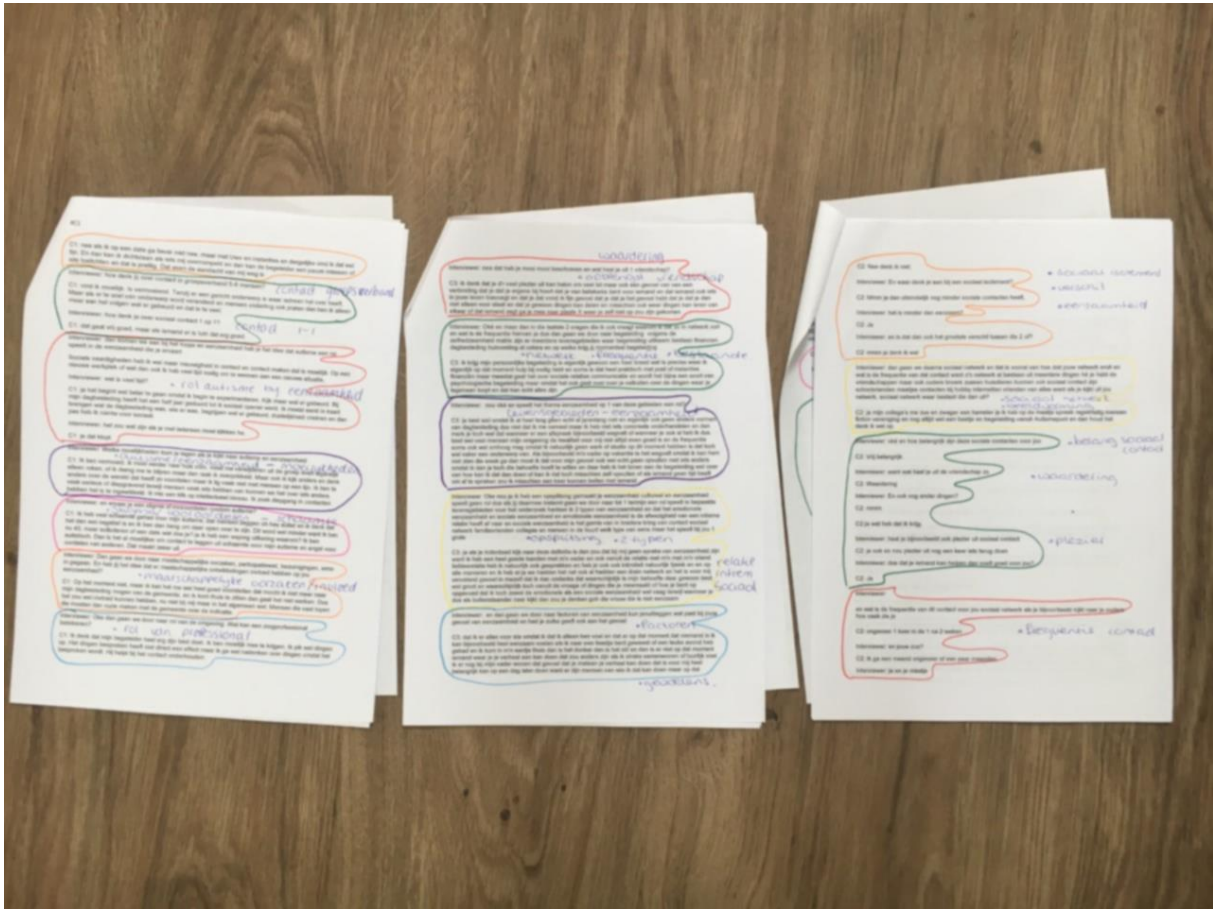
<p><i>Financiële kwestie</i></p> <p><i>Anders....</i></p> <p>6.1.3 Heeft u financiële situatie invloed op u eenzaamheidsgevoel?</p>	<p>6.2.7 Ervaart u een stigma en vooroordelen vanuit de omgeving dat te maken heeft met het aangaan van sociaal contact?</p>
<p><b>7.1 Wensen. Wat hebt u nodig op het gebied van eenzaamheid?</b></p> <p>7.1.1 Wat kan voor u helpend zijn om eenzaamheid te verminderen? <i>Denk hierbij aan: trainingen, gesprekken, cursussen, leren via spel, zelfvertrouwen cursus, sociale angst, vaardigheden, leren via spel, etc.</i></p> <p>7.1.2 Heb u ervaring met een of meerdere van bovenstaande leermiddelen?</p> <p>7.1.3 Hoe hebt u dit ervaren?</p>	<p><b>7.2 Steunbronnen inzetten</b></p> <p>7.2.1 Wat betekent steun voor u?</p> <p>7.2.2 Waar krijgt u veel steun van?</p> <p>7.2.3 Hoe merkt u dat jij steun krijgt?</p> <p>7.2.4 Kent u mensen die eenzaam zijn?</p> <p>7.2.5 Zo ja, hoe gaat u hiermee om?</p>
<p><b>8.1 Structuur van behoefte. Waar ligt u behoefte?</b></p> <p><i>Er zijn mogelijkheden waarom mensen graag sociaal contact willen. Dit kan zijn: vriendschappen hebben, intimiteit willen, activiteiten ondernemen, etc.</i></p> <p>8.1.1 Op welk gebied ligt bij u de behoefte? (sociale vaardigheden, therapie, cursussen)</p> <p>8.1.2 Besteed u aandacht aan u behoeften op het gebied van sociaal contact?</p> <p>8.1.3 Besteed de zorgprofessional aandacht aan het verbeteren van sociale vaardigheden?</p> <p>8.1.4 Zou u het fijn vinden om een ontmoeting voor te bereiden met iemand?</p> <p>8.1.5 Met wie zou u dit willen en hoe ziet dit ervoor u uit?</p> <p>8.1.6 Vind u het fijn als begeleiding aanwezig is tijdens het contact met een vriend?</p>	<p><b>8.2 Positieve/negatieve gevolgen</b></p> <p>8.2.1 Welke positieve/negatieve gevolgen heeft eenzaamheid volgens u?</p> <p>8.2.2 Welke positieve/negatieve gevolgen heeft een sociaal isolement volgens u?</p>
<p><b>9.1 Contacten opdoen. Waar zou jij nieuwe contacten willen opdoen?</b></p> <p>9.1.1 Hoe denkt u over contact in groepsverband? <i>Bijvoorbeeld in een groep van 5 personen.</i></p> <p>9.1.2 Hoe denkt u over sociaal contact een op een? <i>Bijvoorbeeld een vriendschap</i></p>	<p><b>9.2 Tips en ideeën voor andere.</b></p> <p><i>Er zijn veel mensen die veel last hebben van eenzaamheid.</i></p> <p>9.2.1 Wat zou u deze mensen adviseren te doen?</p> <p>9.2.2 Welke mogelijkheden tot sociale activering kunnen volgens u passend zijn?</p> <p>9.2.3 Hoe denkt u over: - maatjeswerk</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- SOVA-training</li> <li>- groepsactiviteiten</li> <li>- cursus volgen</li> <li>- doorverwijzen naar specialist</li> <li>- netwerk inzetten</li> <li>- cliënten aan elkaar koppelen</li> </ul> <p>9.2.4 Heb u ooit een van bovenstaande cursussen/activiteiten ondernomen?</p> <p>9.2.5 Wat vindt u hiervan?</p>
<p><b>10.1 Autisme en eenzaamheid.</b></p> <p>10.1.1 Heb u het idee dat u autisme een rol speelt in de eenzaamheid die ervaart?</p> <p>10.1.2 Welke moeilijkheden kom u tegen?</p> <p>10.1.3 Wat doe u met deze moeilijkheden?</p> <p>10.1.4 Ervaar u een stigma en/of vooroordelen vanuit de omgeving dat te maken heeft met eenzaamheid en autisme?</p>	<p><b>10.2 Contact maken. Hoe doe jij dit?</b></p> <p>10.2.1 Hoe maak jij contact met andere mensen?</p> <p>10.2.2 Welke vaardigheden heb jij hiervoor nodig?</p> <p>10.2.3 Hoe heb jij deze eigen gemaakt?</p> <p>10.2.4 Heeft u begeleider hierbij geholpen? Zo ja hoe?</p> <p>10.2.4 Kom u nog moeilijkheden tegen in het aangaan van sociaal contact?</p>
<p><b>11.1 Maatschappelijke oorzaken</b></p> <p><i>Er zijn afgelopen jaren veranderingen plaatsgevonden in de verzorgingsstaat van Nederland. Zo is de participatiewet ingegaan en zijn er in gemeente Eindhoven bezuinigingen op het gebied van budgettering en indicaties.</i></p> <p>11.1.1 Welke maatschappelijke ontwikkelingen hebben invloed op de eenzaamheid volgens u?</p> <p>11.1.2 Wat betekent dit voor u?</p>	<p><b>11.2 Afsluiting</b></p> <p>11.2.1 Wilt u nog iets kwijt of delen?</p> <p>11.2.2 Zijn er volgens u nog bepaalde onderwerpen niet aanbod gekomen?</p> <p>11.2.3 Bedankwoord</p>
<p><b>12.1 Rol van omgeving. Wat kan u huidige netwerk betekenen bij vermindering van eenzaamheid?</b></p> <p>12.1.1 Welke rol kan een zorgprofessional hierin betekenen?</p> <p>12.1.2 Welke rol kunnen ouders/vertegenwoordigers betekenen?</p>	
<p><b>13.1 Afsluiting</b></p> <p>13.1.1 Wilt u nog iets kwijt of delen?</p> <p>13.1.2 Zijn er volgens u nog bepaalde onderwerpen niet aanbod gekomen?</p> <p>13.1.3 Bedankwoord</p>	

# Bijlage 6: Open coderen zorgprofessionals AutismePunt



Bijlage 7: Open coderen cliënten Autisme punt



## Bijlage 8: Codeboom zorgprofessionals Autismepunt

- Achtergrond informatie
  - Functie
  - Opleiding
  - Hoelang werkzaam
  - Totaliteit caseload
  
- Ervaringen eenzaamheid
  - Cliënten eenzaamheid caseload
  
- Eenzaamheid beeldvorming
  - Visie eenzaamheid
  - Kennis
  - Steun
  - Herkenning
  - Typen
  - Sociale eenzaamheid
  - Emotionele eenzaamheid
  
- Sociaal isolement
  - Verschillen
  - Beeldvorming
  
- Problemen
  - Externe factoren
  - Interne factoren
  - Autisme -/+
  
- Signalering
  - Houding
  - Begeleidingsplan
  - Communicatie
  
- Factoren
  - Persoonlijke eigenschappen
  - Omgevingsfactoren
  - Netwerk
  - Dienstvaardigheden
  - Inlevingsvermogen
  - Geestelijke gezondheid
  - Missen van vaardigheden
  - Financiën -
  - Hygiëne -
  - Opvoeding
  - Intelligentie
  
- Eigenschappen van begeleider
  - Begrip +
  - Open
  - Luisteren
  - Doorvragen
  - Relativeren +
  - Vertrouwensband
  
- Maatschappelijke oorzaken

- Bezuinigingen
- Contacten opbouwen
- Pakketten -
- Geen ruimte -
  
- Aanpak en interventies
  - Maatje koppelen -/+
  - Groepsactiviteiten
  - Gesprekken
  - Forum/chat
  - Inloop
  - Wooninitiatief
  - Trainingen
  - Netwerk
  - Lezingen
  - Cursussen
  - Laagdrempelig
  
- Begeleidingsbehoefte
  - Praktisch
  - Theoretisch
  - Oefenen
  - Ervaren
  
- Behoeften van professionals
  - Refreshment cursus
  - Deskundigheidsbevordering
  - Werkoverleggen
  
- Stabilisatie
  - Terugkombijeenkomsten
  - Herhaling
  - Oefeningen

## Bijlage 9: Codeboom cliënten Autismepunt

- Achtergrond informatie
  - Initialen
  - Leeftijd
  - Geslacht
  
- Begeleiding
  - Hoelang hulpverlening
  - Hoelang begeleiding Autismepunt
  
- Eenzaamheid beeldvorming
  - Visie eenzaamheid
  - Betekenis
  - Belang van contact
  - Kennis
  - Herkenning
  - Sociale eenzaamheid
  - Emotionele eenzaamheid
  
- Sociaal isolement
  - Verschillen
  - Beeldvorming
  
- Contacten
  - Netwerk
  - Omvang
  - Frequentie
  
- Levensgebieden
  - Zelfredzaamheid matrix
  - Begeleiding
  - Thema's
  - Eenzaamheid
  
- Soorten eenzaamheid
  - 2 typen
  - Sociale eenzaamheid
    - Vriendschappen
  - Emotionele eenzaamheid
    - Partner
    - Vertrouwenspersoon +
  
- Factoren van eenzaamheid
  - Gevoelens
  - Ervaringen
  - Beleving
  - Externe factoren
  - Interne factoren
  - Financiële situatie -
  
- Wensen
  - Cursussen
  - Leren via spel
    - Gevoel
    - Nep -

- Zelfvertrouwen
- Sociale angst -
- Vaardigheden
- Communicatie
- Leermiddelen
  
- Structuur van behoefte
  - Vriendschappen
  - Intimiteit
  - Activiteiten ondernemen
  - Therapie
  - Cursussen
  - Verbeteren van contact
  - Voorbereiding +
  - Inlevingsvermogen
  - Geestelijke gezondheid
  - Missen van vaardigheden
  
- Contacten opdoen
  - Groepsverband
  - Een op een contact +
  
- Autisme en eenzaamheid
  - Eenzaamheid
  - Moeilijkheden
  - Stigma
    - Schaamte -
    - Angsten -
    - Gevolgen
  
  - Vooroordelen
  - Omgeving
    - Ouders
    - Netwerk
  
- Maatschappelijke oorzaken
  - Ontwikkelingen
  - Invloed
    - Op gedrag -
    - Op stemming -
  
  - Betekenis