

‘Het is heel eenzaam. Niemand hoort mij, niemand helpt mij’

Een literatuurstudie en kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews naar ervaren eenzaamheid bij ouders die zorg dragen voor een kind met (Z)EVMB.

Student: Ayla Nijmeijer (S4493117)

Eerste beoordelaar: J. Luijkx

Tweede beoordelaar: K. van den Bosch

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Masterthesis Pedagogische Wetenschappen

Mei 2024

10855 woorden

Samenvatting

Titel: Een literatuurstudie en kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews naar ervaren eenzaamheid bij ouders die zorg dragen voor een kind met (Z)EVMB.

Probleemstelling: In de literatuur ontbreekt kennis over de mate waarin ouders van kinderen met (Z)EVMB eenzaamheid ervaren. Deze kennis is van belang omdat eenzaamheid negatieve gevolgen kan hebben voor hunzelf en hun kind(eren).

Vraagstellingen: Er zijn drie vragen onderzocht: 1) “Wat is er bekend in de literatuur over (de verschillende typen van) eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB?”, 2) “In welke mate ervaren ouders, van kinderen met (Z)EVMB, (de verschillende typen van) eenzaamheid?” en 3) “Welke coping strategieën zetten ouders van kinderen met (Z)EVMB in en/of welke steun krijgen zij bij het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid?”.

Methode: Er is zowel een rapid review uitgevoerd, waarbij vijf artikelen zijn gevonden, als een kwalitatieve inhoudsanalyse van twintig interviews, met ouders van een kind met (Z)EVMB in de leeftijd van 0-30 jaar. Bij beide is een thematische analyse gebruikt om sociale, emotionele en existentiële eenzaamheid te analyseren.

Resultaten: Geen één artikel onderzocht specifiek eenzaamheid maar er werden wel eenzaamheidsbeschrijvingen gevonden in ervaringen van ouders. De kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews laat zien dat ouders beschrijvingen geven die wijzen op sociale, emotionele en existentiële eenzaamheid. Coping strategieën en sociale- en professionele steun kunnen een rol spelen bij het verminderen en/of voorkomen hiervan.

Conclusie: Het gebrek aan kennis over ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB vraagt om aandacht. Gericht onderzoek en interventies zijn essentieel om deze ouders effectief te ondersteunen.

Abstract

Title: A literature review and qualitative content analysis of interviews on experienced loneliness among parents caring for a child with PIMD.

Problem: The literature lacks knowledge about the extent to which parents of children with PIMD experience loneliness. This knowledge is important because loneliness can have negative consequences for themselves and their child(ren).

Research questions: Three questions were addressed: 1) “What is known in the literature about (the different types of) loneliness among parents of children with PIMD?”, 2) “To what extent do parents, of children with PIMD, experience (the different types of) loneliness?” and 3) “What coping strategies do parents of children with PIMD implement and/or what support do they receive to reduce and/or prevent experienced loneliness?”

Methods: Both a rapid review was conducted, which found five articles, and a qualitative content analysis of 20 interviews, with parents of a child with PIMD in the ages of 0-30 years. In both, thematic analysis was used to analyze social, emotional, and existential loneliness.

Results: Not one article specifically researched experienced loneliness, but loneliness descriptions were found in parents' experiences. The qualitative content analysis of interviews shows that parents provide descriptions that indicate social, emotional, and existential loneliness. Coping strategies and social and professional support may play a role in reducing and/or preventing this.

Conclusions: The lack of knowledge about experienced loneliness among parents of children with PIMD requires attention. Focused research and interventions are essential to effectively support these parents.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	2
Abstract	3
Hoofdstuk 1: Inleiding	6
Hoofdstuk 2: Methode.....	11
Rapid review.....	11
Design	11
Zoekstrategie.....	11
Inclusie- en exclusiecriteria	12
Selectieprocedure en data-extractie	13
Kwaliteitsbeoordeling	14
Analyseplan.....	15
Kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews.....	16
Design	16
Steekproef	16
Instrument	16
Procedure	17
Ethische kwesties	18
Analyseplan.....	18
Hoofdstuk 3: Resultaten	20
Literatuurstudie.....	20
Eenzaamheid	20
Kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews.....	22
Eenzaamheid	22
Manieren om eenzaamheid te voorkomen en/of verminderen.....	25
Hoofdstuk 4: Conclusie en discussie.....	29
Conclusie	29
Theoretische reflectie	30
Methodologische reflectie	32
Implicaties voor vervolgonderzoek	33
Implicaties voor de praktijk.....	35
Literatuurlijst.....	36
Bijlagen	1
Bijlage 1: Extractietabel	1
Bijlage 2: Totstandkoming MMAT-Kwaliteitsscore.....	2

Bijlage 3: Hoofd- en subcategorieën van eenzaamheid.....	3
Bijlage 4: Codeboek	5
Bijlage 5: Interviewprotocol.....	12

Hoofdstuk 1: Inleiding

“De verzorgingsstaat verandert langzaam maar zeker in een participatiesamenleving” (Van Verzorgingsstaat Naar Participatiesamenleving, 2014, p.2). Met deze uitspraak werd in 2013 tijdens de troonrede de term *“participatiesamenleving”* ingeluid, waarbij burgers in de toekomst meer gestimuleerd zouden worden tot deelname aan en het nemen van verantwoordelijkheid in de samenleving (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2018). Dit hield in dat de overheid haar betrokkenheid in de directe uitvoering van zorgtaken verminderde en de samenleving de ruimte gaf om zelf met oplossingen te komen (Van Ostaaijen, 2014). Het beroep op de zelfredzaamheid van burgers werd door het kabinet als onvermijdelijk beschouwd om de bezuinigingen en decentralisatie te kunnen uitvoeren (Van Ostaaijen, 2014).

De overgang naar een participatiesamenleving heeft geleid tot het toenemen van de druk op mantelzorgers (Wittenberg & Hengelaar, 2022). Een mantelzorger wordt volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek gedefinieerd als een persoon die zorg biedt aan iemand die ziek en/of hulpbehoevend is en/of een beperking heeft voor minimaal drie maanden en/of voor minimaal acht uur per week (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2016). Het Sociaal Cultureel Planbureau gebruikt een ruimere definitie om mantelzorg te definiëren. Hierbij wordt mantelzorg gezien als alle ondersteuning aan een hulpbehoevende verleend door een persoon uit diens directe sociale omgeving (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2016). Mantelzorg kan gaan om het verlenen van persoonlijke zorg aan familieleden, vrienden of buren (Hajek et al., 2021). Uit een onderzoek van het SCP in 2019 blijkt dat ongeveer 35% van de personen van 16 jaar of ouder in Nederland mantelzorg verleent (De Boer et al., 2020). Ongeveer 16% van deze mantelzorgers helpt zowel langdurig (langer dan drie maanden) als intensief (meer dan acht uur per week) (De Boer et al., 2020). In 2019 was bijna 10% van de mantelzorgers overbelast door het bieden van ondersteuning aan een naaste (De Boer et al., 2020).

Uit onderzoek is gebleken dat de ervaren zorgzwaarte toeneemt naarmate mantelzorgers langer en intensiever ondersteuning bieden, ondersteuning bieden aan een kind of partner en/of ondersteuning bieden aan een naaste met beperkingen (De Boer et al., 2012; De Boer et al., 2020). De aandacht voor en kennis over mantelzorgers is echter vaak gericht op de zorg en/of ondersteuning die mantelzorgers geven aan ouderen, terwijl er minder aandacht is voor de groep mantelzorgers die zorg draagt voor hun kind en/of voor een persoon met beperkingen (Wittenberg et al., 2012). Een groep mantelzorgers waar nog niet veel over

bekend is, maar die wel een intensieve, complexe en langdurige zorgtaak dragen, zijn ouders die ondersteuning bieden aan hun kind met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB). Personen met (Z)EVMB zijn in alle aspecten van hun leven sterk afhankelijk van anderen (Van Der Putten et al., 2017). Zij hebben (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen én (zeer) ernstige motorische beperkingen, veelal in combinatie met zintuiglijke beperkingen en ernstige gezondheidsproblemen (Maes & Vlaskamp, 2020). De ondersteuning van personen met deze beperkingen wordt gekenmerkt door een tijdsintensief karakter (Luijkx et al., 2017), waarbij ouders langdurig aanzienlijke verantwoordelijkheden en zorgtaken hebben (Geuze et al., 2022).

Het verlenen van mantelzorg, zoals aan personen met (Z)EVMB, kan ingrijpende gevolgen hebben, waaronder het risico op gezondheidsproblemen, negatieve psychische gevolgen zoals depressie (De Boer et al., 2009) en een verkorte arbeidsduur of toename van verzuim (Josten & De Boer, 2015). Het verlenen van mantelzorg kan ook gepaard gaan met een toename van ervaren eenzaamheid bij mantelzorgers (Hajek et al., 2021).

Eenzaamheid kan worden gedefinieerd als de subjectieve ervaring van een ongewenst gemis aan sociale relaties, waarbij zowel de kwaliteit als de kwantiteit van de relaties minder kan zijn dan gewenst (Hajek et al., 2021; De Jong-Gierveld, 1984; Peplau & Perlman, 1982; Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007; Weiss, 1975). Uit onderzoek blijkt dat een ingrijpende gebeurtenis (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007) of een verandering in iemands leven (Allewijn & Miesen, 2004) het risico op eenzaamheid kan vergroten. Eenzaamheid kan zich uiten in de afwezigheid van positieve gevoelens zoals geluk en/of de aanwezigheid van negatieve gevoelens zoals verdriet (De Jong-Gierveld, 1984). Door Weiss (1975) worden twee basistypen van eenzaamheid gedefinieerd; emotionele eenzaamheid en sociale eenzaamheid. Emotionele eenzaamheid kan worden omschreven als het gemis van emotionele verbondenheid met anderen (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007). Dit kan zich uiten in het ontbreken van een emotionele hechte band met iemand of in het ervaren van onvoldoende emotionele steun binnen bestaande relaties. Sociale eenzaamheid daarentegen komt voort uit het gevoel dat het bredere sociale netwerk te kort schiet (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007). Aspecten die kenmerkend zijn voor sociale eenzaamheid zijn het missen van betekenisvolle relaties met een bredere groep mensen en zich niet geborgen of betrokken voelen in het sociale netwerk (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007; Van Tilburg & Klok, 2018). Onderzoek laat zien dat emotionele eenzaamheid vaak zwaarder wordt ervaren dan sociale eenzaamheid, maar de combinatie van beide blijkt de meest ernstige gevolgen te hebben (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007). Naast sociale en emotionele

eenzaamheid wordt er door sommige onderzoekers ook existentiële eenzaamheid beschreven (Bolmsjö et al., 2018). Existentiële eenzaamheid verwijst naar het gevoel van niet-verbondenheid met anderen en de wereld. Aspecten die bij deze vorm van eenzaamheid horen zijn een onbegrepen, geïsoleerd (Bolmsjö et al., 2018) of ongehoord gevoel (Machielse, 2021). Ouders van kinderen met (Z)EVMB lopen mogelijk een verhoogd risico op eenzaamheid vanwege het feit dat zij soms niet genoeg tijd overhouden voor sociale contacten of omdat de omgeving niet altijd begrip toont voor hun situatie en/of daar negatief op reageert (Geuze, 2022). Er is echter nog geen onderzoek gedaan dat zich specifiek richt op ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB.

Het in kaart brengen van ervaren eenzaamheid is van belang omdat dit zowel bij mantelzorgers als in het algemeen kan leiden tot zowel fysieke-als psychische klachten (Allewijn & Miesen, 2004; Hajek et al., 2021; Peplau & Perlman, 1982). Zo hebben mensen die eenzaamheid ervaren vaker last van fysieke klachten, zoals slaapstoornissen, hoofdpijn, rugpijn en een slechte eetlust (Peplau & Perlman, 1982) en psychische klachten zoals angst, stress en een laag zelfbeeld (Allewijn & Miesen, 2004). Eenzaamheid wordt ook geassocieerd met een hoger sterfterisico (Holt-Lunstad et al., 2015; Holwerda et al., 2016; Pantell et al., 2013; Peplau & Perlman, 1982). Verder zijn er ook aanwijzingen gevonden dat ervaren eenzaamheid van ouders negatieve gevolgen kan hebben voor het welzijn van hun kind(eren) (Nowland et al., 2021). Tot slot is er ook samenhang gevonden tussen eenzaamheid en kwaliteit van leven, waarbij mensen die eenzaamheid ervaren een mindere kwaliteit van leven ervaren (Schoonderwoerd et al., 2017).

Hoewel er niet specifiek onderzoek is gedaan naar ervaren eenzaamheid bij gezinnen die zorgdragen voor een kind met (Z)EVMB, is er wel onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders met het zorgen voor een kind met (Z)EVMB en hoe het gesteld is met hun (gezins-) kwaliteit van leven. Uit onderzoek blijkt dat gezinnen met een kind met (Z)EVMB over het algemeen een positieve (gezins-)kwaliteit van leven ervaren, maar het minst tevreden zijn over hun emotionele welzijn (Lahaije et al., 2023b). Ook uit onderzoek van Hubach (2020), naar de ervaringen en coping-mechanismes van ouders met een kind met (Z)EVMB, komt naar voren dat het ouderschap van een kind met (Z)EVMB invloed kan hebben op het emotionele welzijn van de ouder. Zo beschrijven ouders het hebben van een kind met (Z)EVMB als een complex emotioneel traject (Hubach, 2020). Emotioneel welzijn wordt mede bepaald door hoeveel ondersteuning de familie krijgt van buitenaf (Lahaije et al., 2023b). Een verminderd emotioneel welzijn kan gerelateerd zijn aan het ervaren van eenzaamheid, gezien eenzaamheid aantoonbare negatieve gevolgen kan hebben voor het

welzijn van een persoon (Van Beuningen & De Witt, 2016). Desondanks is er tot op heden geen specifiek onderzoek verricht dat gericht is op het in kaart brengen van ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB.

Zowel coping strategieën die mantelzorgers zelf inzetten als steun die zij ontvangen kunnen bijdragen aan het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid bij mantelzorgers (Vasileiou et al., 2017). Coping strategieën omvatten gedragingen die worden gebruikt om met stressvolle situaties om te gaan (Stephenson & DeLongis, 2020). Allereerst is er bekend dat het ontvangen van sociale steun kan bijdragen aan het verminderen van ervaren eenzaamheid bij mantelzorgers (Leung & Li-Tsang, 2003; Lu et al., 2021). Specifiek voor ouders van kinderen met een beperking is bekend dat het versterken van hun sociale netwerk kan leiden tot een verminderd gevoel van afzondering van de samenleving en daarmee kan bijdragen aan het verminderen van existentiële eenzaamheid (Leung & Li-Tsang, 2003). Als tweede kan het bieden van meer mogelijkheden voor respijtzorg of het uitbreiden van bestaande mogelijkheden het risico op eenzaamheid bij mantelzorgers verminderen (Adriaansen, 2019; Vasileiou et al., 2017). Hierdoor wordt namelijk de kans dat mantelzorgers in sociaal isolement belanden verminderd (Vasileiou et al., 2017). Tot slot zou specifieke aandacht voor de behoefte van mantelzorgers, zoals informatie en emotionele steun, ook kunnen bijdragen aan het verminderen van eenzaamheid (Vasileiou et al., 2017). Het is essentieel dat zorgprofessionals hierbij betrokken zijn, omdat onderzoek aantoont dat eenzaamheid bij mantelzorgers soms voortkomt uit het ontbreken van erkenning en steun van zorgprofessionals (Vasileiou et al., 2017). Hoewel er wel enige kennis is over zelf ingezette coping strategieën en ontvangen steun bij andere doelgroepen, ontbreekt er nog inzicht in welke coping strategieën ouders van kinderen met (Z)EVMB inzetten en/of welke steun zij ontvangen om eenzaamheid te verminderen en/of voorkomen. Het gebrek aan kennis hierover beperkt mogelijk de kans om gerichte interventies te ontwikkelen en in te zetten bij deze groep ouders om hun ervaren eenzaamheid te verminderen en/of voorkomen.

Concluderend kan er gesteld worden dat wetenschappelijke kennis, specifiek ten aanzien van (de verschillende typen van) ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB, ontbreekt. Er is allereerst geen onderzoek gepubliceerd dat zich specifiek richt op ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB. Wel is er onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders met het zorgen voor een kind met (Z)EVMB. In deze onderzoeken worden mogelijk ook ervaringen van (de verschillende typen van) eenzaamheid beschreven. Er is echter nog niet systematisch naar deze onderzoeken gekeken om een overzicht te maken van deze kennis. Een overzicht van deze kennis kan een eerste inzicht geven in (de

verschillende typen van) ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB. Het is, omdat er in onderzoek nog nooit eerder specifiek gefocust is op eenzaamheid, daarnaast ook belangrijk om meer inzicht te krijgen in ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB op basis van empirisch onderzoek. Daarnaast is het onbekend welke coping strategieën ouders van kinderen met (Z)EVMB inzetten en/of welke steun zij ontvangen die ervaren eenzaamheid kan verminderen en/of voorkomen. Daarom is het eveneens belangrijk om hier empirisch onderzoek naar te verrichten. Het opnieuw analyseren van eerder verzamelde data uit interviews ten aanzien van het welzijn en de ondersteuningsbehoeften van gezinnen met een kind met een ernstige meervoudige beperking, met een specifieke focus op het concept eenzaamheid, kan zorgen voor meer kennis ten aanzien van ervaren eenzaamheid bij ouders met een kind met (Z)EVMB. Daarnaast kan het inzicht geven in ingezette coping strategieën en/of ontvangen steun om eenzaamheid te verminderen en/of voorkomen. Deze kennis zou aanknopingspunten kunnen bieden voor het ontwikkelen van passende ondersteuning om eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB in de toekomst te kunnen verminderen en/of voorkomen. Onderzoek naar de eenzaamheidservaring van ouders van kinderen met (Z)EVMB is van belang omdat ouders met kinderen met (Z)EVMB mogelijk een verhoogd risico lopen op het ervaren van eenzaamheid vanwege de intensieve, complexe en langdurige ondersteuningsbehoefte van het kind (Bogaart & Broenink, 2011). Het is van belang om hier meer inzicht in te krijgen vanwege de nadelige gevolgen van eenzaamheid. Zo kan eenzaamheid bijdragen aan het verminderen van de mentale en fysieke gezondheid van een persoon (Allewijn & Miesen, 2004; Hajek et al., 2021; Peplau & Perlman, 1982).

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in welke mate ouders van kinderen met (Z)EVMB eenzaamheid ervaren en welke ingezette coping strategieën en/of ontvangen steun kan bijdragen aan het verminderen en/of voorkomen van deze eenzaamheid. De onderzoeksvragen die in dit onderzoek centraal staan, zijn als volgt geformuleerd;

1. Wat is er bekend in de literatuur over (de verschillende typen van) eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB?
2. In welke mate ervaren ouders van kinderen met (Z)EVMB (de verschillende typen van) eenzaamheid?
3. Welke coping strategieën zetten ouders van kinderen met (Z)EVMB in en/of welke steun krijgen zij bij het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid?

Hoofdstuk 2: Methode

Dit onderzoek bestaat uit twee delen. Het eerste deel betreft een rapid review van peer-reviewed artikelen. Bij een rapid review worden componenten van een systematische literatuurstudie vereenvoudigd of weggelaten om op een versnelde wijze informatie te kunnen produceren (Tricco et al., 2015). In deze huidige rapid review zijn artikelen geselecteerd, beoordeeld en samengevat zoals bij een systematische literatuurstudie, maar dit proces is vereenvoudigd door te zoeken binnen één zoekmachine en een bepaald tijdsbestek te hanteren (Ganann et al., 2010; Grant & Booth, 2009). Aan de hand van de resultaten van de rapid review is een overzicht gemaakt van (de verschillende typen van) ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB, zoals beschreven in de artikelen.

In het tweede deel van dit onderzoek is een kwalitatieve inhoudsanalyse uitgevoerd van interviews met ouders van een kind met (Z)EVMB in de leeftijd van 0-30 jaar. Een kwalitatieve inhoudsanalyse heeft als doel om sociale fenomenen te beschrijven in de termen van de betekenis die mensen eraan geven (Boeije, 2009). Door middel van een kwalitatieve inhoudsanalyse is de betekenis van het onderzoeksmateriaal op een systematische manier beschreven (Schreier, 2012). Aan de hand van de resultaten van de kwalitatieve inhoudsanalyse is een overzicht gemaakt van (de verschillende typen van) ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB en ingezette coping strategieën en/of ontvangen steun om ervaren eenzaamheid te verminderen.

Rapid review

Design

De rapid review heeft een kwalitatief design, waarbij er wetenschappelijke artikelen over de ervaringen van ouders van kinderen met (Z)EVMB zijn gevonden en geanalyseerd. Om de rapid review zo transparant mogelijk te weergeven is er gebruik gemaakt van de richtlijnen van de Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA) (Page et al., 2021).

Zoekstrategie

Het zoeken naar artikelen in de rapid review verliep in twee fasen. In de eerste fase is er gezocht naar artikelen met behulp van de elektronische database Smartcat. Hierbij zijn verschillende Nederlandse zoektermen gebruikt (tabel 1). Om internationale artikelen te vinden zijn ook de Engelstalige equivalenten hiervan gebruikt. In de tweede fase is er gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode, waarbij handmatig in de referenties van geselecteerde

artikelen is gezocht naar relevante artikelen. Daarnaast is er handmatig gekeken in later gepubliceerde artikelen waarin werd verwezen naar de geïncludeerde artikelen.

Tabel 1: gebruikte zoektermen in Smartcat

Categorie (“AND”)	Zoektermen Nederlands	Zoektermen Engels
Ervaringen	“ervaring*”	“experience*”
Ouders	“ouder*” OR “moeder*” OR “vader*”	“parent*” OR “mother*” OR “father*”
Doelgroep	“kind* met ernstige verstandelijke meervoudige beperkingen” OR “kind* met EVMB” OR “kind* met ernstige cognitieve en meervoudige beperkingen”	“child* with profound intellectual and multiple disabilities” OR “child* with PIMD” OR “child* with profound cognitive and multiple disabilities” OR “child* with severe intellectual and multiple disabilities”

Inclusie- en exclusiecriteria

Om ervoor te zorgen dat enkel artikelen zijn geanalyseerd die geschikt zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen, zijn vooraf in- en exclusiecriteria opgesteld.

Artikelen zijn geïncludeerd wanneer:

- 1) Het beschrijven van ervaringen van ouders van kinderen met (Z)EVMB en/of een intensieve en complexe ondersteuningsbehoefte de focus was van het artikel.
Én
- 2) Ze tussen januari 2000 en januari 2024 zijn gepubliceerd.
Én
- 3) Ze peer-reviewed zijn. Dit houdt in dat het artikel is beoordeeld en gevalideerd door andere professionals (Sowards, 2015).
Én
- 4) Ze in het Engels of Nederlands zijn geschreven.
Én
- 5) De gehele tekst online beschikbaar is.

Artikelen zijn geëxcludeerd wanneer:

- 1) Niet de ervaringen van ouders van kinderen met (Z)EVMB en/of een intensieve en complexe ondersteuningsbehoefte zijn beschreven.
Én
- 2) Er geen informatie is gegeven over ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB en/of een intensieve en complexe ondersteuningsbehoefte.

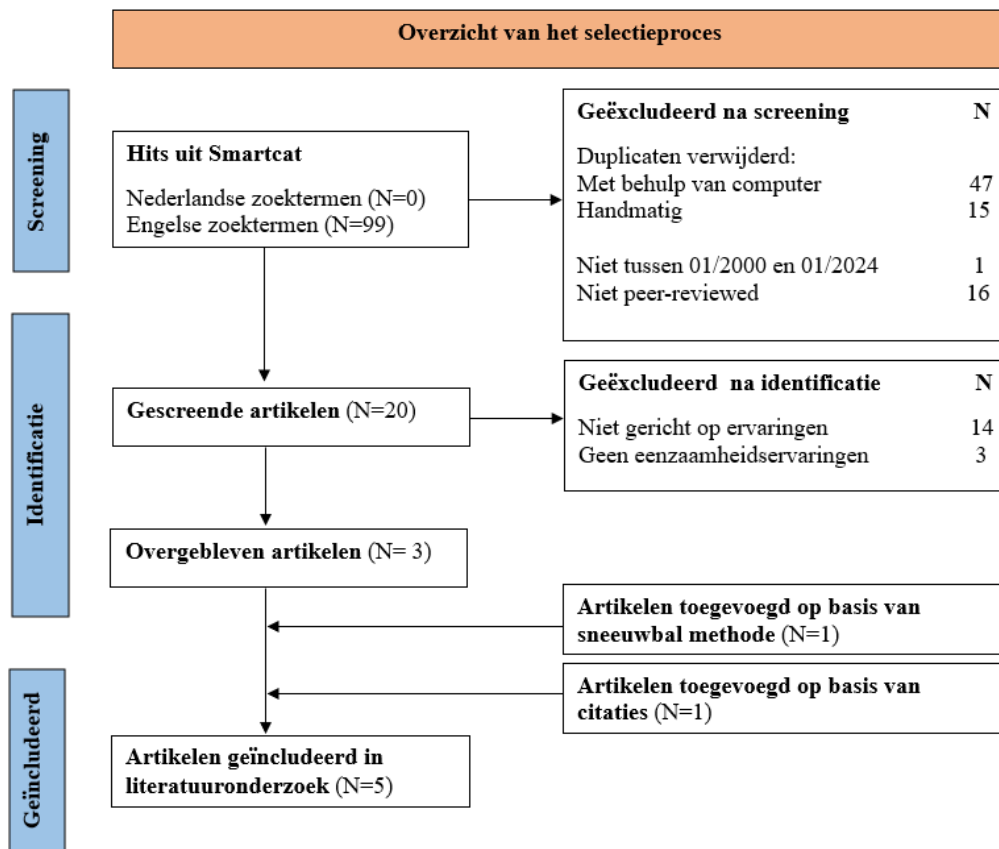
Selectieprocedure en data-extractie

Het flowschema van de literatuurstudie is schematisch weergegeven in figuur 1. Het selecteren van de artikelen gebeurde in twee fasen: de screeningsfase en de identificatiefase. In de screeningsfase zijn duplicaten, zowel met de computer als met de hand verwijderd, evenals artikelen die niet binnen januari 2000 en januari 2024 zijn gepubliceerd en/of niet peer-reviewed zijn. Vervolgens zijn in de identificatiefase artikelen beoordeeld op inhoud op basis van de inclusie- en exclusiecriteria. Hiervoor zijn allereerst de titels en abstracts beoordeeld, waarna de overgebleven artikelen zijn beoordeeld op basis van de hun volledige tekst. Om de algemene gegevens van de geïnccludeerde artikelen te weergeven, is gebruik gemaakt van een data extractietabel (bijlage 1). Hierin komen de volgende kenmerken van de artikelen naar voren:

- Titel van het artikel;
- Publicatiejaar van het artikel;
- Auteur(s) van het artikel;
- Land van het uitgevoerde onderzoek;
- Onderzoeksmethode van het artikel;
- Doelgroep van het artikel;
- Doel van het artikel;
- Kwaliteitsbeoordeling van het artikel.

Uit de combinaties van de in tabel 1 beschreven Nederlandse zoektermen zijn geen artikelen gevonden. Uit de combinaties van de Engelse zoektermen is een eerste selectie gekomen van 99 artikelen. In de screeningsfase zijn 79 artikelen geëxcludeerd en in de identificatiefase zijn 17 artikelen geëxcludeerd. Daarnaast is één artikel geïnccludeerd aan de hand van de sneeuwbalmethode en één artikel aan de hand van citaties. Dit maakte het totaal geïnccludeerde artikelen van dit onderzoek vijf.

Figuur 1: Prisma flowdiagram (2020)



Kwaliteitsbeoordeling

Om de kwaliteit van de geïnccludeerde artikelen binnen dit onderzoek te beoordelen is gebruik gemaakt van de 18e versie van de Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) (Hong et al., 2018). Dit instrument biedt de mogelijkheid om empirische studies te voorzien van een kwaliteitsbeoordeling door middel van kwaliteitscriteriumvragen, passend bij het onderzoeksdesign van het artikel. De kwaliteitsbeoordeling is uitgevoerd met behulp van zowel de checklist, de uitleg van de kwaliteitsbeoordelingscriteria en de scoringsregelingen van het MMAT-beoordelingsinstrument. Dit leidde bij elk artikel tot een percentage tussen de 0% en 100%, dat dient als een indicatie voor de kwaliteit van het betreffende artikel (Hong et al., 2018). De resultaten van de MMAT beoordeling zijn zowel weergegeven in de extractietabel (bijlage 1) als in de resultaten. De complete uitwerking van deze beoordeling is te vinden in bijlage 2.

Analyseplan

De artikelen zijn geanalyseerd en gecodeerd met behulp van een thematische analyse (Braun & Clarke, 2006), waarbij gebruik is gemaakt van zowel een inductieve als deductieve benadering (Hsieh & Shannon, 2005). De thematische analyse bestaat uit zes deelstappen, namelijk: 1) bekend worden met de data, 2) initiële codes genereren, 3) thematiseren, 4) thema's verfijnen, 5) thema's vaststellen en 6) resultaten opstellen aan de hand van een thematische map (Braun & Clarke, 2006). Voor stap 1 zijn alle artikelen doorgelezen om bekend te worden met de data en om een extractietabel te maken met algemene gegevens van de artikelen. In stap 2 werd allereerst de deductieve benadering toegepast, waarbij op basis van de literatuur over eenzaamheid hoofd- en subcategorieën zijn opgesteld (Hsieh & Shannon, 2005). De hoofdcategorieën betreffen hier de drie verschillende typen eenzaamheid, zoals genoemd door Weiss (1975) en Bolmsjö et al. (2018); 1) sociale eenzaamheid, 2) emotionele eenzaamheid en 3) existentiële eenzaamheid. De subcategorieën zijn gemaakt op basis van beschrijvingen uit de theorie over verschillende aspecten van de verschillende typen van eenzaamheid. Alle geïdentificeerde aspecten zijn hierbij onderverdeeld in subcategorieën. Wanneer verschillende aspecten niet duidelijk te onderscheiden waren, zijn ze samengevoegd tot één subcategorie. Elke subcategorie is vervolgens geoperationaliseerd op basis van de theorie. Zowel de hoofdcategorieën als subcategorieën, inclusief de operationalisatie hiervan, zijn opgenomen in bijlage 3. Op basis hiervan zijn de volledige teksten in de gehele artikelen gelezen om deze te analyseren en coderen. Tijdens de analyse zijn de artikelen woord voor woord gelezen en zijn alle tekstfragmenten, die beschrijvingen van (de verschillende typen van) eenzaamheid leken te vertegenwoordigen, gemarkeerd en gelabeld met de vooraf bepaalde hoofd- en subcategorieën (Hsieh & Shannon, 2005). Eventueel aanvullende hoofd- en/of subcategorieën zijn opgesteld op basis van een inductieve benadering, op basis van de artikelen (Schreier, 2012). Alle tekstfragmenten die een vorm van eenzaamheid leken te vertegenwoordigen, maar niet konden worden gelabeld met de eerder benoemde categorieën, zijn hierbij geanalyseerd om te bepalen of zij een nieuwe hoofdcategorie vormden of een nieuwe subcategorie van een van de bestaande hoofdcategorieën (Hsieh & Shannon, 2005). Om de analyse consistent te houden is aan elk tekstfragment niet meer dan één code gegeven. Een overzicht van de gecodeerde tekstfragmenten is te vinden in het codeboek in bijlage 4. In stap 3 zijn alle opgestelde codes met elkaar vergeleken en waar mogelijk samengevoegd. In stap 4 zijn de artikelen nogmaals bekeken om te kijken of er geen fragmenten waren gemist die wel bij de hoofd- en subcategorieën pasten. In stap 5 zijn alle hoofd- en subcategorieën een definitieve naam en definitie gegeven. Op basis hiervan zijn ook de hoofd- en

subcategorieën, die in bijlage 3 zijn opgenomen, aangepast. Tot slot zijn in stap 6 de resultaten gepresenteerd in een resultatensectie.

Kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews

Design

Het tweede deel van dit onderzoek betreft een kwalitatieve inhoudsanalyse, waarbij gebruik is gemaakt van interviews die in 2021 zijn afgenomen in het kader van een deelproject van het onderzoek Sterker Samen (Lahaije et al, 2023a; Luitwieler et al., 2021). Het project Sterker Samen had als doel om het welzijn van gezinnen met een kind met een ernstig meervoudige beperking in kaart te brengen om deze vervolgens te kunnen verbeteren door middel van ondersteuning. In het deelproject zijn ervaringen en ondersteuningsbehoeften, van ouders die zorg dragen voor een kind met (Z)EVMB in de leeftijd van 0-30 jaar, in het heden, verleden en in de toekomst in kaart gebracht met behulp van interviews. Voor dit huidige onderzoek is deze data opnieuw geanalyseerd met als doel te kijken of en in welke mate ouders beschrijven dat zij (de verschillende typen van) eenzaamheid ervaren en welke coping strategieën zij inzetten en/of welke steun zij ontvangen bij het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid?

Steekproef

De doelpopulatie van de studie van het deelproject van Sterker Samen (Lahaije et al, 2023a; Luitwieler et al., 2021) bestond uit ouders die zorg dragen voor een kind met een (Z)EVMB in de leeftijd van 0-30 jaar. De gebruikte steekproef bestond uit twintig deelnemers uit verschillende gezinnen, waarvan vier vaders in de leeftijd 41 tot 67 jaar en 16 moeders in de leeftijd van 32 tot 57 jaar. Deze ouders waren allemaal primaire verzorgers van een persoon met (Z)EVMB. Verder kwamen alle onderzoeksdeelnemers uit Nederland en hadden zij Nederlands als moedertaal. Van de onderzoeksdeelnemers hadden negen ouders een zoon en elf ouders een dochter. Al deze kinderen vielen in de leeftijd van 3 tot 26 jaar. De deelnemers aan het onderzoek werden geselecteerd op basis van een gemaks-steekproef waarbij de onderzoekers geen relatie hadden tot de onderzoeksdeelnemers.

Instrument

Voor het deelproject van Sterker Samen (Lahaije et al, 2023a; Luitwieler et al., 2021) werden semigestructureerd interviews afgenomen, waarbij een interviewprotocol opgesteld werd door de onderzoekers (bijlage 5) Om het interviewprotocol te beoordelen op bruikbaarheid werd een kleine pilotstudie uitgevoerd met een broer of zus van een persoon met een verstandelijke beperking. Na het uitvoeren van de pilotstudie bleek dat het doel was bereikt, waardoor werd besloten om geen wijzigingen in het protocol aan te brengen. De

interviewleidraad bestaat uit open vragen, zodat deelnemers in detail konden vertellen wat voor hen belangrijk was. De interviewleidraad bestaat allereerst uit een korte introductie over de procedure en het doel van het interview. Hierna volgt er een vraag over de samenstelling van het gezin van de deelnemer. Verder bestaat de interviewleidraad uit inhoudelijke vragen over de ondersteuningsbehoefte van het gezin in het verleden, het heden en de toekomst. Hierbij zijn zowel voor het verleden als het heden vragen opgenomen over wat er goed ging, wat er niet goed ging of wat ontbrak in de ondersteuning van het gezin. Voor de toekomst zijn er vragen opgenomen over de ondersteuning waarvan ouders verwachten dat hun gezin die nodig zal hebben in de toekomst. Tot slot is in de interviewleidraad ook de vraag opgenomen wat voor type ondersteuning ontwikkeld zou moeten worden voor een gezin zoals dat van de deelnemer of welke ondersteuning fijn was geweest in het heden of het verleden. Hoewel de focus van de afgenomen interviews is gericht op het verkennen van ondersteuningsbehoefte van het gezin, zal tijdens dit huidige onderzoek specifiek gekeken worden naar beschrijvingen van (de verschillende typen van) ervaren eenzaamheid. Het analyseren van de ervaringen en ondersteuningsbehoeften van ouders met betrekking tot de zorg voor hun kind met (Z)EVMB, kan inzicht geven in welke mate ouders van kinderen met (Z)EVMB zich ondersteund voelen en/of in welke mate ze eenzaamheid ervaren.

Procedure

Voor het deelproject van Sterker Samen (Lahaije et al, 2023a; Luitwieler et al., 2021) werden deelnemers benaderd die eerder hadden deelgenomen aan een ander deelproject van Sterker Samen. Deelnemers voor dit eerdere project werden geworven via sociale media, conferenties, websites, nieuwsbrieven en tijdschriften, folders en brieven die naar organisaties zijn gestuurd. Voor het deelproject van Sterker Samen (Lahaije et al, 2023a; Luitwieler et al., 2021) werden 37 ouders een persoonlijke uitnodiging gestuurd om deel te nemen. Één ouder was niet bereid deel te nemen, 24 waren wel bereid om deel te nemen en van de overige ouders werd geen reactie ontvangen. Van deze 24 ouders voldeden 20 ouders aan het inclusiecriteria van het onderzoek, namelijk dat het een ouder betrof met een kind met (Z)EVMB in de leeftijd van 0 tot 30 jaar. De data werd verzameld door elke deelnemer eenmalig telefonisch of online te interviewen, waarbij de interviews werden afgenomen door de onderzoekers die betrokken waren bij het project Sterker Samen. Van deze interviews werd een audio-opname gemaakt. Deze interviews vonden plaats tussen januari en mei 2021 en duurden gemiddeld 1 uur en 54 minuten. De data werd getranscribeerd door de onderzoekers en masterstudenten die meewerkten aan het deelproject van Sterker Samen (Lahaije et al, 2023a; Luitwieler et al., 2021). De interviews werden letterlijk getranscribeerd, waarbij ook

enkele non-verbale elementen, zoals knikken, zijn opgenomen in het transcript. Na het afronden van de transcripten werden alle deelnemers gevraagd voor een membercheck. Negen deelnemers brachten kleine wijzigingen aan en/of voegden extra informatie toe aan de transcripten. Één deelnemer reageerde niet op de uitnodiging om het transcript goed te keuren. Andere deelnemers keurden de transcripties zonder wijzigingen en/of toevoegingen goed. De twintig transcripten van de interviews zijn gebruikt voor dit huidige onderzoek.

Ethische kwesties

Voor het uitvoeren van het deelproject van Sterker Samen (Lahaije et al, 2023a; Luitwieler et al., 2021) werd toestemming verleend na een onafhankelijke beoordeling door de ethische commissie van de afdeling Pedagogische en Onderwijs Wetenschappen (Ethische Commissie PEDON). Deelnemers aan het onderzoek werden geïnformeerd over de aard en het doel van het onderzoek, de omgang met gegevens en de privacy. Alle deelnemers gaven voorafgaand aan het interview mondeling toestemming en ondertekende tevens een online toestemmingsformulier.

Analyseplan

De interviewtranscripten zijn geanalyseerd en gecodeerd met behulp van een thematische analyse (Braun & Clarke, 2006), waarbij gebruik gemaakt is van zowel een inductieve als deductieve benadering (Hsieh & Shannon, 2005). De thematische analyse bestond uit zes deelstappen, namelijk: 1) bekend worden met de data, 2) initiële codes genereren, 3) thematiseren, 4) thema's verfijnen, 5) thema's vaststellen en 6) resultaten opstellen aan de hand van een thematische map (Braun & Clarke, 2006). In stap 1 zijn de interviews globaal bekeken om bekend te worden met de data. In stap 2 zijn de hoofd- en subcategorieën, die zijn opgesteld tijdens de literatuurstudie, gebruikt om alle tekstfragmenten, die beschrijvingen van (de verschillende typen van) eenzaamheid leken te vertegenwoordigen, te markeren en coderen (Hsieh & Shannon, 2005). Om de analyse consistent te houden is aan elk tekstfragment niet meer dan één code gegeven. Eventueel aanvullende hoofd- en/of subcategorieën zijn opgesteld op basis van een inductieve benadering, op basis van de interviews (Schreier, 2012). Alle tekstfragmenten die een vorm van eenzaamheid leken te vertegenwoordigen, maar niet konden worden gelabeld met de eerder benoemde categorieën, zijn hierbij geanalyseerd om te bepalen of zij een nieuwe hoofdcategorie vormden of een nieuwe subcategorie van een van de bestaande hoofdcategorieën (Hsieh & Shannon, 2005). In stap 3 zijn alle opgestelde codes met elkaar vergeleken en waar mogelijk samengevoegd. In stap 4 zijn de interviews nogmaals bekeken

om te kijken of er geen fragmenten waren gemist die wel bij de hoofd- of subcategorieën pasten. In stap 5 zijn alle hoofd- en subcategorieën een definitieve naam en definitie gegeven. Op basis hiervan zijn ook de hoofd- en subcategorieën, die in bijlage 3 zijn opgenomen, aangepast en zijn alle artikelen uit de literatuurstudie herzien om deze te vergelijken met de definitieve hoofd- en subcategorieën. Tot slot zijn in stap 6 de resultaten gepresenteerd aan de hand van een codeboom. Om ingezette coping strategieën en/of steun die kunnen bijdragen aan het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB te analyseren, zijn ook de zes stappen van Braun & Clark (2006) toegepast. Hierbij is er echter alleen gebruik gemaakt van een inductieve benadering, op basis van de interviews (Schreier, 2012). Dit betekent dat alle tekstfragmenten uit de interviews, waarin ouders coping strategieën of ontvangen steun beschrijven die hen hielpen om zich minder of niet eenzaam te voelen, zijn geïdentificeerd en van een code zijn voorzien.

Hoofdstuk 3: Resultaten

Literatuurstudie

De literatuurstudie heeft vijf artikelen opgeleverd waarin aandacht is voor ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB (bijlage 1). Al deze onderzoeken zijn kwalitatief van aard en uitgevoerd in Westerse landen. Twee onderzoeken betreffen semigestructureerde interviews, twee onderzoeken betreffen diepte-interviews en één onderzoek betreft een analyse van blogs van ouders. Het aantal participanten van de onderzoeken varieert van twee ouderstellen tot 34 ouders met een kind met (Z)EVMB in de leeftijd van 0 tot 50 jaar. Alle artikelen hebben als doel om inzicht te verkrijgen in de ervaringen van ouders die een kind met (Z)EVMB opvoeden. Één artikel heeft hierbij specifiek als doel om metaforen te beschrijven die ouders gebruiken bij het verwoorden van gebeurtenissen, gedachten en gevoelens gerelateerd aan het opvoeden van een kind (Z)EVMB. Bij de kwaliteitsbeoordeling, op basis van de MMAT, hebben alle artikelen 100% gescoord. Bij alle artikelen is de kwalitatieve benadering geschikt om de onderzoeksvraag te beantwoorden, is de gegevensverzameling adequaat, zijn de bevindingen afgeleid uit de gegevens, is de interpretatie van de resultaten onderbouwd door de gegevens en is er samenhang tussen de data, verzameling, analyse en interpretatie.

Eenzaamheid

Het woord “eenzaamheid” komt in twee van de vijf artikelen voor. Hierbij wordt het woord niet door ouders zelf gebruikt maar door de auteur van het stuk om de ervaring van ouders te beschrijven. Een voorbeeld hiervan is “*Besides, many parents in our study conveyed a feeling of aloneness*” (2). In alle vijf artikelen worden beschrijvingen gegeven van één of meerdere typen van eenzaamheid. Van sociale eenzaamheid worden in vier artikelen beschrijvingen gegeven (80%), van emotionele eenzaamheid in twee (20%) en van existentiële eenzaamheid in drie (60%).

Sociale eenzaamheid

In vier artikelen komen beschrijvingen van sociale eenzaamheid naar voren. In al deze artikelen komen beschrijvingen van de subcategorie “niet geborgen of betrokken voelen in sociaal netwerk” naar voren. In deze vier artikelen wordt beschreven dat ouders uitdagingen ervaren in de interacties met hun sociale netwerk. Zo hebben ouders nare ervaringen meegemaakt op openbare plaatsen, zoals vervelende opmerkingen, mensen die staren naar hun kind vanwege de ongewone fysieke verschijning of discriminatie. In een van deze artikelen wordt beschreven dat het ongemak van andere mensen een gelijkwaardige en open

interactie in de weg staat. Bij drie artikelen komen beschrijvingen van de subcategorie “gemis van betekenisvolle relaties met een bredere groep mensen” naar voren. In deze artikelen wordt beschreven dat ouders door de beperking van hun kind meer moeite hebben met het in stand houden van een sociaal leven. Zo ervaren ouders een gebrek aan mogelijkheden om deel te nemen aan gemeenschappelijke activiteiten als gevolg van zorgverplichtingen van hun kind. Verder wordt beschreven dat ouders vrienden zijn verloren omdat deze vrienden moeite hadden met de langdurige uitdagingen waar hun kinderen mee te maken hebben.

Emotionele eenzaamheid

In één artikel komen beschrijvingen van emotionele eenzaamheid naar voren. In dit artikel komen beschrijvingen van de subcategorie “kwaliteit van relaties is minder dan je wenst” naar voren. Er wordt in dit artikel beschreven dat de gezinsrelaties van ouders, waaronder de relatie met de partner, leiden onder enorme uitputting.

Existentiële eenzaamheid

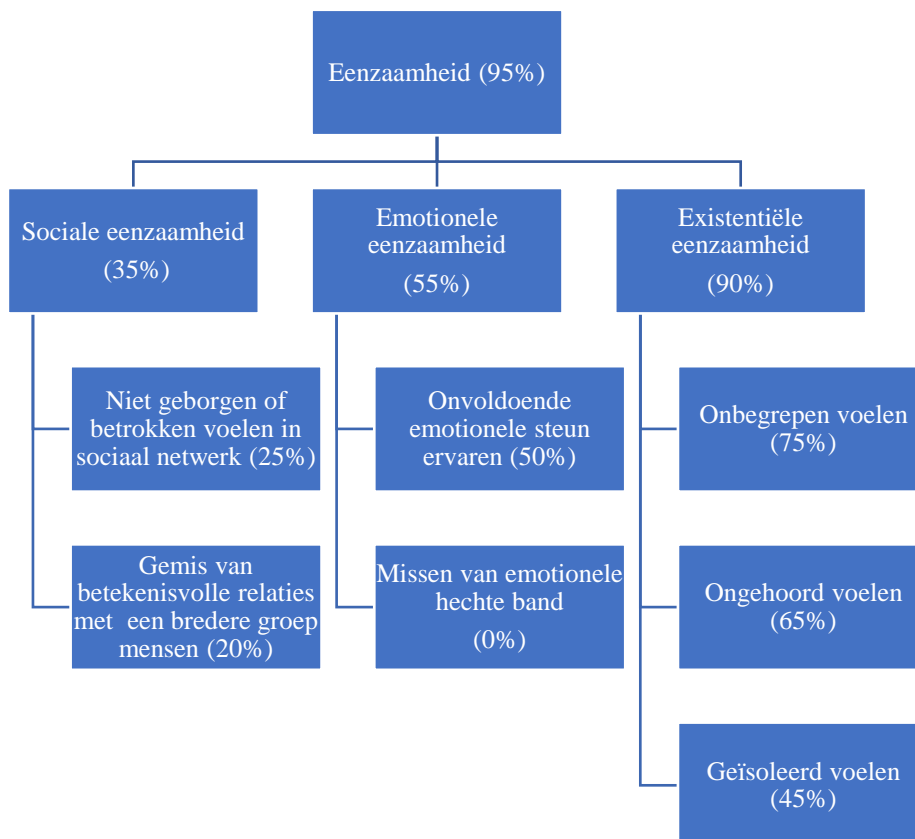
Bij drie artikelen komen beschrijvingen van existentiële eenzaamheid naar voren. Bij al deze drie artikelen komen beschrijvingen van de subcategorie “onbegrepen voelen” naar voren. In deze artikelen wordt beschreven dat ouders het gevoel hebben dat de mensen om hun heen zich niet kunnen inleven in hun zorgplicht. Ook wordt beschreven dat ouders weinig erkenning ervaren voor hun ouderschapswerk. Bij één artikel komen beschrijvingen van de subcategorie “ongehoord voelen” naar voren. Dit artikel beschrijft dat ouders niet effectief geholpen worden door professionals, dat ze achtergelaten worden door professionals en dat ze zelf naar antwoorden moeten zoeken. Bij twee artikelen komen beschrijvingen van de subcategorie “geïsoleerd voelen” naar voren. Zo wordt beschreven dat ouders zich geïsoleerd voelen van anderen in verband met het veel tijd alleen doorbrengen met hun kind. Verder wordt beschreven dat ouders het gevoel hebben dat ze in een parallelle wereld leven, afgesloten zijn van de wereld of in een ander universum wonen. Een ouder in dit artikel beschrijft: “*Je voelt je een soort buitenstaander, met je gezicht tegen het glas gedrukt. Je hoort er niet bij, en je deelt niet zo veel in die vreugde als zij*” (5).

Kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews

Eenzaamheid

In twee interviews wordt expliciet het woord “eenzaamheid” genoemd (10%). In één interview wordt dit door de ouder zelf genoemd en in één interview wordt het eerst door de interviewer genoemd en vervolgens door de ouder herhaald. Negentien van de twintig ouders (95%) beschrijven één of meerdere typen van eenzaamheid (figuur 2). Zeven van de twintig ouders geven beschrijvingen van sociale eenzaamheid (35%), elf van emotionele eenzaamheid (55%) en achttien van existentiële eenzaamheid (90%) (figuur 2).

Figuur 2: codeboom eenzaamheid¹



¹ Het percentage in de codeboom geeft aan in hoeveel interviews dit voorkomt ten opzichte van het totale aantal geanalyseerde interviews.

Sociale eenzaamheid

Zeven van de twintig ouders geven beschrijvingen die wijzen op sociale eenzaamheid (35%). Bij vijf van deze ouders komen beschrijvingen van de subcategorie “zich niet geborgen of betrokken voelen in het sociale netwerk” naar voren. Zo beschrijft een van deze ouders dat ze nare reacties heeft gekregen op haar dochter; *“Dat kind had niet moeten leven, want daar gaat mijn belastinggeld naartoe, dat kind brengt niks in de maatschappij”* (6). Bij vier ouders komen beschrijvingen van de subcategorie “gemis van betekenisvolle relaties met een bredere groep mensen” naar voren. Zo beschrijven ouders dat ze mensen zijn verloren na het krijgen van een kind met een beperking. Zo beschrijft een van deze ouders; *“Maar er zijn ook andere mensen waar je contact mee had, die ben je kwijtgeraakt”* (20). Ook beschrijven ouders dat ze meer contacten zouden willen. Een moeder hiervan vertelt het jammer te vinden geen contacten te hebben bij het logeerkhuis van haar dochter.

Emotionele eenzaamheid

Tien van de twintig ouders geven beschrijvingen die wijzen op emotionele eenzaamheid (55%). Bij al deze tien ouders komen beschrijvingen van de subcategorie “onvoldoende emotionele steun ervaren” naar voren. Ouders beschrijven hierbij spanningen in de relatie met hun partner. Zo beschrijft een van deze ouders; *“En toch hebben we bijna dagelijks zeg maar emotionele spanningen in onze relatie”, “ja, het gevoel dat we van elkaar verwijderd raakten”* en *“dat hij dat dan ook niet zo begreep of niet in de gaten had dat dat voor mij wel heel zwaar was”* (18). Ook beschrijven ouders dat ze niet overal met hun vrienden over kunnen praten. Zo beschrijft een moeder *“Ja omdat mensen het toch moeilijk vinden om over zoiets te praten”* (15). Een andere ouder beschrijft dat vrienden haar verdriet niet serieus nemen en weer een andere ouder mist empathie van haar vrienden en beschrijft; *“Dat vind ik jammer, weet je, want ik vind het kwetsend als ze dan bijvoorbeeld langskomen en ze zeggen iedereen gedag, maar ze zeggen dan niet mijn dochter gedag, omdat die geen gedag terug kan zeggen”* (15). Bij geen van de ouders komt de subcategorie; “het missen van een emotioneel hechte band” naar voren.

Existentiële eenzaamheid

Achttien van de twintig ouders geven beschrijvingen die wijzen op existentiële eenzaamheid (90%). Bij vijftien van deze ouders komen beschrijvingen van de subcategorie “onbegrepen voelen” naar voren. Zo voelen ouders zich niet begrepen door familie, vrienden, verdere omgeving en/of door professionals. Een van deze ouders beschrijft; *“Ja, dus ik vind dat eh.... eh... ik merk dat dat wel soms wel eenzaam maakt. Gewoon eigenlijk dat niemand dat begrijpt”* (7). Een andere ouder beschrijft; *“ik denk dat er in z'n algemeenheid vrij weinig*

begrip is voor ons soort gezinnen” (5). Naast onbegrip ervaren ouders ook een gebrek aan erkenning. Zo beschrijft een van de ouders:

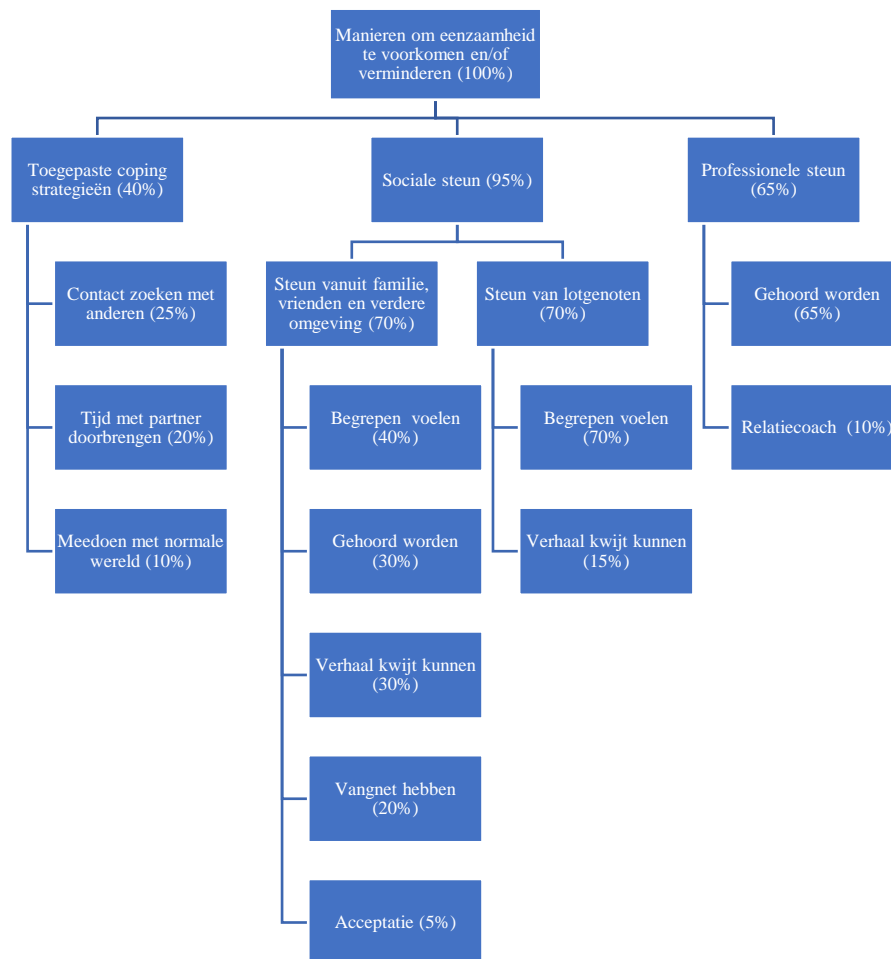
Ook gemist misschien in familie... mensen... We kregen de diagnose van <NAAM KIND> en wij hadden vrij snel al door, dit is een vrij serieuze zaak wat nu op ons afkomt. En, dat wil ieder mens, je wilt ook gewoon erkend worden in hoe jij het beleeft en hoe jij het ziet (14).

Bij dertien ouders komen beschrijvingen van de subcategorie “ongehoord voelen” naar voren. Zo beschrijft een van deze ouders; “*Ja, het is heel eenzaam. Niemand hoort mij, niemand helpt mij. En ik moet accepteren dat mijn keuze niet geaccepteerd wordt, mijn wens*” (8). Ouders beschrijven hierbij dat ze zich niet gezien voelen door hun omgeving. Zo beschrijft een van deze ouders; “*het is ergens het niet gezien zijn of het niet, niet gewaardeerd voelen of zo denk ik*” (18). Ook beschrijven ouders dat ze zich niet serieus genomen voelen. Een van deze ouders beschrijft; “*De toenmalige huisarts, of in ieder geval consultatiebureau en physician assistant, die namen ons niet serieus*” (6). Verder beschrijven ouders dat er niet naar hen geluisterd wordt door hun omgeving. Zo beschrijft een van deze ouders; “*niet de tijd willen nemen om echt te luisteren*” (6). Bij negen ouders komen beschrijvingen van de subcategorie “geïsoleerd voelen” naar voren. Een van deze ouders vertelt hoe ze volledig haar vertrouwen verloor in de goedheid van de wereld, terwijl een andere ouder een gevoel van afstand tot andere mensen beschrijft. Een andere moeder beschrijft; “*In die zin voelde ik me gewoon een beetje naast de maatschappij staan, zo. Ja, ik voelde me er echt naast staan*” (19). Ook beschrijft deze moeder een gevoel van afzondering te ervaren en benoemt ze in isolatie te leven. Daarnaast beschrijven ouders hierbij het gevoel dat ze in een ander wereld leven. Zo beschrijft een van deze ouders; “*het is echt een wereld die andere mensen niet zo zien, niet zo kennen zeg maar*” (2). Een andere moeder beschrijft dat de rest van haar leven op slot zit en ze niks meer kan.

Manieren om eenzaamheid te voorkomen en/of verminderen

Alle twintig ouders (100%) hebben coping strategieën ingezet en/of hebben steun ontvangen, die eenzaamheid bij hen heeft doen verminderen en/of voorkomen. Van deze ouders hebben acht ouders coping strategieën ingezet (40%), hebben negentien ouders sociale steun ontvangen (95%) en hebben dertien ouders professionele steun ontvangen (65%) (figuur 3).

Figuur 3: codeboom van manieren om eenzaamheid te voorkomen en/of verminderen²



² Het percentage in de codeboom geeft aan in hoeveel interviews dit voorkomt ten opzichte van het totale aantal geanalyseerde interviews.

Coping strategieën

Acht van de twintig ouders hebben zelf coping strategieën ingezet om eenzaamheid te voorkomen en/of verminderen (40%). Vijf ouders deden dit door zelf contact met hun omgeving te zoeken. Een van deze ouders beschrijft; “*ja, dus we hebben inderdaad een heel groot vangnet maar dat moet ook echt. Daar hebben we ook bewust in geïnvesteerd om dat netwerk te hebben*” (5). Een andere moeder beschrijft; “*als je zelf niet zo doet, denk ik wel dat je kans hebt om sneller in isolement te komen*” (3). Vier ouders beschrijven tijd met hun partner door te brengen. Een van deze ouders beschrijft; “*en ik weet ook van heel veel stellen dat de relatie dan gewoon kapotloopt. Dat is het gewoon niet waard. Hoe erg ik ook van m'n kind hou*” (11). Twee ouders bleven meedoen aan de normale wereld. Een van deze ouders beschrijft:

Dus onze instelling is een beetje we doen gewoon alles, net als elk ander gezin. Zoveel mogelijk en heel soms kunnen bepaalde dingen soms niet. Eh, maar, ja. We maken het beste van de situatie in plaats van zeg maar ons thuis helemaal terug te trekken en te denken, niks kan (15).

Een andere moeder beschrijft:

En dat het dan dus heel fijn is, op wat voor manier dan ook, nog in die andere wereld kan zijn en daar ook over mee kan praten. Ja, want als je daar ook heel ver vanaf staat, dan wordt de binding met mensen waar je mee te maken hebt, ook lastiger (3).

Sociale steun

Negentien van de twintig ouders (95%) hebben sociale steun ontvangen. Hierbij wordt door ouders onderscheid gemaakt tussen de steun van vrienden, familie en verdere omgeving en de steun van lotgenoten.

Steun van familie, vrienden en verdere omgeving

Veertien ouders hebben steun van vrienden, familie en verdere omgeving ontvangen (70%). Acht ouders voelen zich begrepen door familie, vrienden en verdere omgeving. Een van deze ouders beschrijft; “*nou ja, het feit dat het dan in ieder geval voelt alsof het, alsof ze me echt begrijpen, dat is wel waardevol*” (18). Zes ouders voelen zich door deze steun gehoord. Zo beschrijft een van deze ouders; “*ik denk wat ook heel belangrijk is, is dat je mensen om je heen blijft hebben die ook oog hebben voor ons als individu*” (18). Een andere vader beschrijft; “*sommige zijn hele goede vrienden, dus die zijn heel intensief betrokken en heel geïnteresseerd en zorgzaam voor ons en, hoe gaat het nou met jullie, zeg maar*” (10). Zes

ouders beschrijven door deze steun hun verhaal kwijt te kunnen. Zo beschrijft een van deze ouders; *“wij hebben altijd genoeg vrienden en familie waar we ons verhaal bij kwijt kunnen”* (15). Vier ouders beschrijven door deze steun het gevoel te hebben een vangnet te hebben. Zo beschrijft een moeder; *“we zijn ook Christen, dus we gaan ook vaak naar de kerk, en daar ook heel veel steun, aan gehad ook en nog steeds. Ja, die staan echt dag en nacht voor me klaar. Letterlijk”* (6). Een moeder beschrijft door deze steun het gevoel te hebben van een accepterende omgeving. Zo beschrijft deze moeder; *“uh, iedereen vindt haar even lief en aardig en we krijgen nooit rare blikken”* (4).

Steun van lotgenoten

Veertien ouders hebben steun van lotgenoten ontvangen (70%). Veertien ouders voelden zich door deze steun begrepen. Zo beschrijft een van deze ouders:

En op het moment dat je het dan daar over hebt met andere ouders die in een vergelijkbare situatie zitten dan is het ineens zoveel makkelijker om elkaar te begrijpen en te snappen. Dan kun je zo snel verder komen in een gesprek. Dus daar hebben we ook echt wel wat aan gehad (10).

Een andere ouder beschrijft herkenning te vinden in contact met lotgenoten; *“ja, natuurlijk heel veel herkenning he, dat mensen echt snappen wat je bedoelt”* (12) Tot slot beschrijft een andere ouder erkenning te vinden in contact met lotgenoten; *“ik zocht ook naar erkenning van mensen die hetzelfde hebben meegemaakt”* (8). Drie ouders hadden het gevoel hun verhaal kwijt te kunnen door de steun van lotgenoten. Een van deze ouders vertelt:

Ja, dat is gewoon dat ik met lotgenoten contact, dat heb ik nu nog steeds, dat je gewoon je verhaal kan doen, omdat je toch gewoon met een hele grote groep ouders bent die in hetzelfde schuitje zitten (1).

Professionele steun

Twaalf ouders hebben professionele steun ontvangen (65%). Alle twaalf van deze ouders voelden zich gehoord door professionals. Een van deze ouders beschrijft:

Echt gezien worden, als een arts echt zegt van, dat snap ik al, dat is ook echt heel zwaar. Dat zijn dan de momenten waarop ik echt in tranen ging, niet op de momenten dat ik heel erg bang was voor een of andere uitslag ofzo. Het was altijd het moment dat ik dan gezien werd en ik dacht van oh ja, misschien is het ook wel heel veel wat ik op mijn bordje heb (18).

Drie ouders beschrijven het gevoel dat er naar hen geluisterd wordt. Een van deze ouders beschrijft; *“En dat ze tegelijk ook luisteren naar wat jij ziet en niet alleen maar zeggen van, dit heb ik geleerd uit de boekjes en zo gaan we het doen, maar dat dat ook echt meegenomen wordt en meetelt”* (3). Vijf ouders beschrijven dat ze serieus genomen worden. Zo beschrijft een van deze ouders; *“Dat je serieus genomen wordt als je iets aangeeft”* (3). Twee ouders beschrijven dat zij gebruik hebben gemaakt van een relatiecoach. Zo geven beide ouders aan dat ze een professional nodig hadden om weer dichterbij hun partner te komen. Een van deze ouders beschrijft:

Maar we hebben ook een tijd echt een soort van relatie coaching gehad om samen de spanningen die er onderling in onze relatie er zijn om die aan te pakken. En met name om echt op emotiegevoel zeg maar, echt het dieperliggende, onderliggende gevoel te weten van elkaar dat er gewoon nog liefde is en dat we alle praktische bovenlaag daarboven daardoor wel kunnen handelen, zeg maar (18).

Hoofdstuk 4: Conclusie en discussie

Conclusie

Dit onderzoek heeft zich gericht op het verkrijgen van inzicht in ervaren eenzaamheid bij ouders die zorg dragen voor een kind met (Z)EVMB en in coping strategieën die deze ouders inzetten en/of de steun die zij krijgen bij het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid. Er is een combinatie van een rapid review en een kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews met ouders van een kind met (Z)EVMB uitgevoerd.

De literatuurstudie laat zien dat er nog weinig bekend is over ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB. Dit blijkt zowel uit het beperkte aantal artikelen waarin eenzaamheid naar voren komt als uit het feit dat het doel van geen van deze artikelen het beschrijven van eenzaamheid is. Desondanks bevatten de ervaringen van ouders uit deze artikelen wel beschrijvingen die wijzen op eenzaamheid. De resultaten van de interviews laten ook zien dat ouders, hoewel zij het woord eenzaamheid zelf nauwelijks gebruiken, wel beschrijvingen geven van eenzaamheid. Zo geeft 35% van de ouders beschrijvingen die wijzen op sociale eenzaamheid, 55% op emotionele eenzaamheid en 90% op existentiële eenzaamheid. Tot slot kan uit de interviews geconcludeerd worden dat ouders op verschillende manieren coping strategieën ingezet hebben om eenzaamheid te verminderen en/of voorkomen en/of steun hebben ontvangen die hielp bij het verminderen en/of voorkomen van eenzaamheid. Zo zette ouders zelf coping strategieën in (40%), ontvingen zij sociale steun (95%) van vrienden, familie en verdere omgeving of van lotgenoten en ontvingen zij professionele steun (65%).

Al met al kan geconcludeerd worden dat ouders van kinderen met (Z)EVMB, zowel in de wetenschappelijke literatuur als in de interviews, beschrijvingen geven van sociale, emotionele en existentiële eenzaamheid. De aandacht die er is voor ervaren eenzaamheid bij deze ouders is in de literatuur echter nog schaars. Om eenzaamheid te verminderen en/of voorkomen lijkt sociale steun, zowel van familie, vrienden en verdere omgeving als van lotgenoten, een rol te spelen, gevolgd door professionele steun en zelf toegepaste coping strategieën.

Theoretische reflectie

In overeenstemming met de bevindingen uit eerder kwalitatief onderzoek naar eenzaamheid bij mantelzorgers (Bogaart & Broenink, 2011; Hajek et al., 2021), suggereren de resultaten van het huidige onderzoek dat ook ouders van kinderen met (Z)EVMB eenzaamheid ervaren. Opvallend in dit huidige onderzoek is dat ouders zelf het woord “eenzaam” nauwelijks gebruiken. Het is niet verrassend dat ouders in dit onderzoek niet expliciet hebben aangegeven dat ze zich eenzaam voelen maar wel beschrijvingen hebben gegeven van ervaren eenzaamheid. Onderzoek laat namelijk zien dat er een taboe is op eenzaamheid, waardoor het vaak een verborgen probleem blijft (Fokkema & Dykstra, 2009). Het taboe op eenzaamheid heeft mogelijk kunnen resulteren in terughoudendheid bij ouders om zichzelf als eenzaam te beschrijven in de artikelen die geïnccludeerd zijn in de literatuurstudie en in de kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews (Fokkema & Dykstra, 2009). Verder vertonen de eenzaamheidservaringen van ouders van kinderen met (Z)EVMB aanzienlijke verschillen ten opzichte van die van individuen in andere demografische groepen (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2022). In 2021 gaf 42,5% van de Nederlandse bevolking boven de 15 jaar aan zich eenzaam te voelen. Het huidige onderzoek suggereert echter uit dat maar liefst 95% van de ouders van kinderen met (Z)EVMB eenzaamheid ervaart. Bovendien rapporteerde 11% van de Nederlandse bevolking boven de 15 jaar in 2021 zich emotionele eenzaam te voelen en 14% zich sociaal eenzaam te voelen (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2022). In contrast hiermee beschrijft 55% van de ouders in het huidige onderzoek emotionele eenzaamheid, terwijl 35% sociale eenzaamheid beschrijft. Dit verschil kan worden toegeschreven aan het feit dat mantelzorgers die langdurige en intensieve zorg verlenen, zoals bij ouders van kinderen met (Z)EVMB het geval is, een verhoogd risico lopen op het ervaren van eenzaamheid (Bogaart & Broenink, 2011). Ook valt op dat bij deze specifieke doelgroep existentiële eenzaamheid bij een aanzienlijk percentage van de ouders voorkomt, namelijk 90%. Dit zou verklaard kunnen worden door het feit dat deze vorm van eenzaamheid kan ontstaan wanneer het leven dat iemand tot dan toe heeft geleid, ingrijpend veranderd, zoals bij deze groep ouders vaak het geval is na het krijgen van een kind met (Z)EVMB (Ettema, 2012). Hoewel bovenstaande percentages verkregen zijn uit verschillende onderzoeksmethoden, benadrukt deze opvallende bevinding wel de noodzaak van aandacht voor ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB.

Verder laat zowel de literatuurstudie als de kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews zien dat ouders van kinderen met (Z)EVMB vervelende opmerkingen krijgen en erkenning missen van hun omgeving. Dit is in lijn met de bevindingen van het onderzoek van Bogaart &

Broenink (2011), die suggereren dat mantelzorgers die langdurig en intensieve zorg verlenen een verhoogd risico op eenzaamheid lopen vanwege verschillende factoren, zoals gebrek aan begrip en negatieve reacties van hun omgeving op hun situatie.

Dit huidige onderzoek wijst er verder op dat steun van vrienden, familie en verdere omgeving en/of van lotgenoten kan bijdragen aan het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid. Dit komt overeen met Lu et al. (2021), die beschrijft dat sociale steun bij ouders geassocieerd wordt met verminderde gevoelens van eenzaamheid en met Leung & Li-Tsang (2003), die beschrijven dat het tot stand brengen van een sociaal netwerk voor ouders van een kind met een beperking kan leiden tot een verminderd gevoel van afzondering van de samenleving. Ook is in het huidige onderzoek gevonden dat ouders erkenning van lotgenoten helpend vinden. In de literatuur wordt beschreven dat lotgenotencontact eenzaamheid kan verminderen (Van Venrooy, 2009) en dat het bieden van waardering en erkenning aan mantelzorgers kan bijdragen aan het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid (Vasileiou et al., 2017). Ook uit een studie van Bouwman en Van Tilburg (2020) komt naar voren dat “betekenisvol contact”, waarbij er regelmatig, positief en duurzaam contact is, een manier is om een gevoel van herkenning en geborgenheid te ervaren. De bevinding uit dit huidige onderzoek, dat sociale steun bij kan dragen aan het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid, benadrukt dat het betrekken van de omgeving essentieel is in het ondersteunen van ouders van kinderen met (Z)EVMB. Aangezien bekend is dat ouders van kinderen met (Z)EVMB al een hoge mate van belasting ervaren (De Boer et al., 2020), kan deze bevinding het belang benadrukken van het betrekken van hun omgeving en de bredere maatschappij, in plaats van meer verantwoordelijkheden bij de mantelzorger neer te leggen.

Verder suggereert het huidige onderzoek dat bij een meerderheid van de ouders professionele steun van belang is bij het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid. Professionele steun kan bijdragen aan het verminderen van ervaren eenzaamheid doordat ouders zich gehoord voelen of ondersteuning krijgen in hun relatie. Dit is overeenkomstig met de literatuur, waarin beschreven wordt dat eenzaamheid bij mantelzorgers kan voortkomen uit het ontbreken van steun van professionals (Vasileiou et al., 2017).

Tot slot is uit dit huidige onderzoek gekomen dat ouders behoefte hebben om hun verhaal te delen met hun sociale netwerk. Onderzoek toont aan dat het actief luisteren naar iemands verhaal een belangrijk werkzaam element is om eenzaamheid te verminderen, omdat mensen zich hierdoor erkend en serieus genomen voelen (Van Wijngaarden, 2017). De

bevinding dat deze behoefte ook geldt voor ouders van kinderen met (Z)EVMB kan bijdragen aan het ontwikkelen van interventies, werkwijzen en het professionaliseren van professionals die met deze ouders werken.

Methodologische reflectie

Een sterk punt van het huidige onderzoek is dat zowel een literatuurstudie als kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews is uitgevoerd. Het gebruiken van meerdere onderzoeksmethoden kan resulteren in een breder begrip van ervaren eenzaamheid (Carter et al., 2014). Zo is door het uitvoeren van een literatuurstudie bestaande kennis geïdentificeerd en heeft de kwalitatieve inhoudsanalyse van interviews deze kennis aangevuld met nieuwe data. Dit heeft ervoor gezorgd dat verschillende perspectieven zijn bekeken, die anders mogelijk over het hoofd waren gezien (Carter et al., 2014). Het combineren van onderzoeksmethodes gaat daarnaast ook de kwaliteit van het onderzoek ten goede en verhoogt de betrouwbaarheid (Verhoeven, 2018).

Betreffende dit onderzoek kunnen ook een aantal kanttekeningen genoemd worden. Een eerste kanttekening van het onderzoek is dat sommige beschrijvingen van ervaren eenzaamheid moeilijk te onderscheiden zijn in verschillende typen van eenzaamheid. Deze overlap kan een bias veroorzaken, waarbij de onderzoeker mogelijk bepaalde tekstfragmenten, die onder meerdere typen eenzaamheid konden vallen, onterecht bij één categorie heeft geplaatst. Dit zou kunnen leiden tot een vertekend beeld van de prevalentie van verschillende typen van eenzaamheid. Om dit probleem te ondervangen zijn in dit onderzoek beschrijvingen opgesteld van de (aspecten van de) typen van eenzaamheid op basis van de literatuur. Daarnaast is er bij het interpreteren van de resultaten zorgvuldig gekeken naar de context en nuances van de beschrijvingen om deze in de meest passende (sub-)categorie te plaatsen en is er een interbeoordelaarsbetrouwbaarheid berekend. Een tweede methodologische kanttekening bij het uitgevoerde onderzoek komt voort uit het feit dat de focus van het originele onderzoek niet op eenzaamheid lag waardoor er bij het opstellen van de interviewleidraad en tijdens de afnames van de interviews niet specifiek rekening is gehouden met ervaren eenzaamheid. Uit een aantal interviews komen beschrijvingen van ervaren eenzaamheid pas aan het licht nadat de interviewer indirecte gerichte vragen stelde en de deelnemer bevestigde dat deze gevoelens aanwezig waren. Een aantal voorbeelden hiervan zijn; “*Dat zijn eigenlijk totaal andere werelden hoor ik u ook zeggen?*” (20) en “*Dus je voelt je ook niet gehoord?*” (8). Door Fokkema & Dykstra (2009) wordt ook geadviseerd om bij het onderzoeken van eenzaamheid indirect te vragen naar eenzaamheid vanwege taboe dat er is op eenzaamheid. Indien er gedurende de interviews

vaker indirect gevraagd was naar het concept eenzaamheid, was er mogelijk meer aan het licht gekomen over de ervaren eenzaamheid van de ouders. Door ouders te interviewen over hun algemene ondersteuningsbehoefte kon echter wel voorkomen worden dat er alleen ouders werden uitgenodigd die expliciet over ervaringen met eenzaamheid wilden praten, wat mogelijk een vertekend beeld zou hebben gegeven.

Implicaties voor vervolgonderzoek

Het huidige onderzoek heeft gekeken naar de mate waarin ervaren eenzaamheid voorkomt in wetenschappelijke literatuur, die de ervaringen van ouders met kinderen met (Z)EVMB beschrijven, evenals in interviews over de ondersteuningsbehoeften van deze ouders. Vervolgonderzoek zou zich allereerst specifiek kunnen richten op ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB. Hierbij wordt geadviseerd om indirect naar eenzaamheid te vragen, zonder het woord eenzaamheid expliciet te gebruiken (Fokkema & Dykstra, 2009). Door gericht onderzoek naar eenzaamheid te doen, kunnen resultaten worden verkregen die een dieper inzicht geven in ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB en coping strategieën en/of steun die kan helpen om deze eenzaamheid te verminderen en/of voorkomen. Als tweede zou toekomstig onderzoek kunnen onderzoeken of gevalideerde instrumenten zoals de schaal van De Jong-Gierveld (De Jong-Gierveld & Van Tilburg, 1999) of de eenzaamheidsschaal van de UCLA (Russell, 1996), naast interviews, geschikt zijn om ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB te onderzoeken. De mogelijke meerwaarde van het gebruiken van deze vragenlijsten zijn het minimaliseren van de invloed van subjectieve interpretaties van de onderzoeker, het vergroten van de betrouwbaarheid en het vergroten van de vergelijkbaarheid met andere studies of populaties in andere contexten (De Jong-Gierveld & Van Tilburg, 1987; De Jong-Gierveld & Van Tilburg, 1999). Beide vragenlijsten meten eenzaamheid door mensen verschillende items voor te leggen, waarbij de antwoorden worden samengevoegd tot één score voor eenzaamheid (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007). Zo meet de UCLA de aanwezigheid van verschillende aspecten van sociale relaties, zoals verbondenheid en begrepen worden. Naarmate deze kwaliteiten minder aanwezig zijn, is de eenzaamheid sterker. Bij de eenzaamheidschaal van Gierveld wordt er onderscheid gemaakt tussen sociale eenzaamheid en emotionele eenzaamheid. Doordat er in beide vragenlijsten niet expliciet gevraagd wordt naar ervaren eenzaamheid wordt er ook tegemoet gekomen aan het bezwaar tegen het direct vragen naar eenzaamheid (Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007). Als derde is er longitudinaal onderzoek nodig om de impact van het ouderschap van een kind met (Z)EVMB op ervaren eenzaamheid in kaart te brengen en inzicht te krijgen in veranderingen in de loop

van de tijd rondom ervaren eenzaamheid (De Jong-Gierveld, 1984). Inzicht in het tijdspectief rondom eenzaamheid kan informatie opleveren over hoelang ouders eenzaamheid ervaren, of er specifieke momenten in het leven van hun kind zijn waarop de ervaren eenzaamheid meer of minder aanwezig is en of ze zelf in staat zijn om verandering in hun situatie te brengen (De Jong-Gierveld, 1984). Ten vierde zijn subgroep analyses (gestratificeerd naar geslacht, opleidingsniveau, lichamelijke gezondheid en zelfvertrouwen) wenselijk omdat onderzoek aantoont dat mantelzorgers met deze kenmerken een grotere kans hebben om eenzaamheid te ervaren (Vasileiou et al., 2017). Tot slot zou onderzocht moeten worden of en hoe bepaalde kenmerken van het kind met de beperkingen voorspellend zijn voor de ervaren eenzaamheid van de ouder.

Toekomstig onderzoek zou zich op twee domeinen kunnen richten; het vergroten van kennis over ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB en het ontwikkelen van interventies om deze eenzaamheid te verminderen en/of voorkomen. Uit het huidige onderzoek is naar voren gekomen dat ouders met kinderen met (Z)EVMB eenzaamheid ervaren. Als vervolgonderzoek deze resultaten bevestigt en er meer inzicht is in mechanismes ten aanzien van ervaren eenzaamheid, is het van belang om gerichte interventies te ontwikkelen om ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB te verminderen en/of voorkomen. Interventies zouden zich allereerst kunnen richten op het ontwikkelen van voorlichtings- en ondersteuningsprogramma's die ouders helpen om contact te leggen met lotgenoten. Dit omdat het huidige onderzoek suggereert dat het vinden van erkenning kan helpen eenzaamheid te verminderen en/of voorkomen. Uit onderzoek blijkt echter dat naast van mensen met een beperking vaak niet weten hoe ze met lotgenoten in contact moeten komen (Zonneveld et al., 2022). Als tweede zouden interventies zich kunnen richten op het creëren van meer erkenning in de samenleving voor ouders van kinderen met (Z)EVMB. Dit zou gedaan kunnen worden door middel van campagnes of educatieve programma's die gericht zijn op het vergroten van het begrip voor de uitdagingen waarmee deze ouders worden geconfronteerd. Een onderzoek naar het verminderen van eenzaamheid binnen gemeenschappen toont aan dat het inzetten van campagnes effectief kan zijn bij het verminderen van ervaren eenzaamheid (Fong et al., 2021). Als derde zouden interventies zich ook kunnen richten op het scholen van professionals, zodat zij beter in staat zijn om ouders van kinderen met (Z)EVMB te ondersteunen. De bevindingen van het huidige onderzoek suggereren namelijk dat het aannemen van een ondersteunende houding door professionals van belang is voor het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB. Dit komt overeen met onderzoek naar mantelzorgers, dat aantoonde

dat eenzaamheid bij mantelzorgers soms voortkomt uit het ontbreken van erkenning en steun van professionals (Vasileiou et al., 2017). Tijdens een scholing zouden professionals meer kennis kunnen opdoen over ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB en hun vaardigheid in het bieden van ondersteuning en erkenning kunnen verbeteren. Uit onderzoek blijkt dat scholing kan helpen bij het vergroten van de bekwaamheid van zorgprofessionals (Pool, 2017). Tot slot wordt geadviseerd om deze interventies te ontwikkelen in co-creatie met ouders van kinderen met (Z)EVMB omdat op die manier interventies ontwikkeld kunnen worden die aansluiten bij hun ervaringen en behoeften. Zo blijkt uit onderzoek naar interventies om eenzaamheid bij oudere immigranten te verminderen, dat het ontwikkelen van interventies in co-creatie met de betrokkenen kan bijdragen aan een gevoel van eigenaarschap van de interventie, wat de implementatie ten goede kan komen (Conkova & Kate, 2024).

Implicaties voor de praktijk

Dit huidige onderzoek kent twee implicaties voor de praktijk met betrekking tot het verminderen en/of voorkomen van ervaren eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB. Allereerst benadrukt het huidige onderzoek het belang van meer aandacht voor ervaren eenzaamheid onder ouders van kinderen met (Z)EVMB. Een implicatie voor de praktijk is om professionals en de sociale omgeving te informeren over het voorkomen van eenzaamheid onder deze ouders. Wanneer professionals en de sociale omgeving op de hoogte zijn van ervaren eenzaamheid, vergroot dit hun bewustzijn over dit onderwerp. Dit bewustzijn kan bijdragen aan het creëren van een omgeving waarin ouders zich gesteund en erkend voelen (Vasileiou et al., 2017). Dit kan bijdragen aan een verminderd gevoel van eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB (Vasileiou et al., 2017). Een tweede implicatie voor de praktijk is het stimuleren van sociale steun in de vorm van lotgenotencontact. Professionals kunnen een rol spelen bij het creëren van een sociaal netwerk voor deze ouders door hen bewust te maken van bijeenkomsten en online platforms waar ouders elkaar kunnen ontmoeten om ervaringen te delen en elkaar te steunen. Dit kan onder andere inhouden dat professionals informatie verstrekken over dergelijke bijeenkomsten en online platforms en het belang hiervan benadrukken. Daarnaast kunnen organisaties en instanties die met deze ouders werken ook bijdragen aan het creëren van een sociaal netwerk door de benodigde middelen beschikbaar te stellen om dergelijke bijeenkomsten te organiseren. Onderzoek laat zien dat lotgenotencontact kan leiden tot een gevoel van begrip en verbondenheid en het verminderen van gevoelens van eenzaamheid (Van Halem, 2015; Van Venrooy, 2009).

Literatuurlijst

- Adriaansen, M. (2019). Wijkverpleegkundige als coördinator tegen eenzaamheid. *TVZ/TvZ. Tijdschrift Voor Verpleegkundigen*, 129(5), 27–28. <https://doi.org/10.1007/s41184-019-0103-4>
- Allewijn, M., & Miesen, B. (2004). *zorg om ouderen.: Leidraad voor mantelzorgers*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Boeije, H. R. (2009). *Analysis in qualitative research*. SAGE.
- Bogaart, A., & Broenink, N. (2011). Samen sterk. In *Samen Sterk*. DSP – groep BV. https://www.dsp-groep.eu/wp-content/uploads/16aleenz_Eindrapport_Samen-Sterk_september_2011-pdf.pdf
- Bolmsjö, I., Tengland, P. A., & Rämgård, M. (2018). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics*, 26(5), 1310–1325. <https://doi.org/10.1177/0969733017748480>
- Bouwman, T., & Van Tilburg, T. (2020). Naar een gerichtere aanpak van eenzaamheid: Zeven werkzame elementen in eenzaamheidsinterventies. *Tijdschrift Voor Gerontologie en Geriatrie*. <https://doi.org/10.36613/tgg.1875-6832/2020.01.01>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2014). The Use of Triangulation in Qualitative Research. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 545–547. <https://doi.org/10.1188/14.onf.545-547>
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2016, 9 november). *Mantelzorg*. Centraal Bureau Voor de Statistiek. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/45/een-op-zeven-mantelzorgers-vindt-zichzelf-zwaarbelast/mantelzorg#:~:text=Iemand%20is%20mantelzorg%20als%20de,ziek%20C%20hulpbehoevend%20of%20gehandicapt%20is>.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2018, 19 september). Participatie op de kaart. *Centraal Bureau Voor de Statistiek*. <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2018/38/participatie-op-de-kaart>

- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2022, 28 september). Vooral jongeren emotioneel eenzaam in 2021. *Centraal Bureau Voor de Statistiek*. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2022/39/vooral-jongeren-emotioneel-eeenzaam-in-2021>
- Conkova, N., & Kate, R. T. (2024). Niet alleen, toch eenzaam. *Vakblad Sociaal Werk*, 25(2), 31–33. <https://doi.org/10.1007/s12459-024-1967-0>
- De Boer, A., De Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg: Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. In *Sociaal en Cultureel Planbureau* (978 90 377 0960 5). Sociaal en Cultureel Planbureau. <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2020/12/09/blijvende-bron-van-zorg>
- De Boer, A. H., Oudijk, D., Timmermans, J., & Pot, A. M. (2012). Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift Voor Gerontologie en Geriatrie*, 43(2), 77–88. <https://doi.org/10.1007/s12439-012-0010-4>
- De Boer, A., Van Groenou, M. B., & Timmermans, J. (2009). Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007. In *Sociaal en Cultureel Planbureau*. Sociaal en Cultureel Planbureau. <https://research.vu.nl/ws/files/2496550/mantelzorg2009.pdf>
- De Jong-Gierveld, J. (1984). *Eenzaamheid: Een meersporig onderzoek*. <http://lib.ugent.be/en/catalog/rug01:000084304>
- De Jong-Gierveld, J., & Van Tilburg, T. G. (1987). Het meten van persoonlijke ervaringen en gevoelens in vragenlijst-onderzoek: Een studie naar het functioneren van de eenzaamheidsschaal in verschillende onderzoeken. In *De Vragenlijst in Sociaal Onderzoek: Een Confrontatie van Onderzoekspraktijk En -methodiek*. <https://research.vu.nl/files/875796/1987%20deJongGierveld%20vTilburg%20Het%20meten%20van%20persoonlijke%20ervaringen.pdf>
- De Jong-Gierveld, J., & Van Tilburg, T. G. (1999). *Manual of the Loneliness Scale*. <https://doi.org/10.17605/osf.io/u6gck>
- Ettema, E. (2012). De eenzame voorbereiding op de dood. *Studies Over Existentiële Eenzaamheid en Zingeving*, 99–113. <https://researchinformation.amsterdamumc.org/en/publications/de-eezame-voorbereiding-op-de-dood>

- Fokkema, T., & Dykstra, P. A. (2009). De aanpak van eenzaamheid: feiten en misverstanden. *Demos: Bulletin Over Bevolking en Samenleving*, 25(3), 5–8.
https://pure.knaw.nl/ws/files/483210/2009_De_aanpak_van_eenzaamheid_feiten_en.pdf
- Fong, P., Cruwys, T., Robinson, S. L., Haslam, S. A., Haslam, C., Mance, P. L., & Fisher, C. (2021). Evidence that loneliness can be reduced by a whole-of-community intervention to increase neighbourhood identification. *Social Science & Medicine*, 277, 113909. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.113909>
- Ganann, R., Ciliska, D., & Thomas, H. (2010). Expediting systematic reviews: methods and implications of rapid reviews. *Implementation Science*, 5(1).
<https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-56>
- Geuze, L., Goossensen, A., & Schrevel, S. (2022). “Continuously struggling for balance”: The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 48(2), 161–171. <https://doi.org/10.3109/13668250.2022.2073707>
- Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information And Libraries Journal*, 26(2), 91–108.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>
- Hajek, A., Kretzler, B., & König, H. (2021). Informal Caregiving, Loneliness and Social Isolation: A Systematic Review. *International Journal Of Environmental Research And Public Health/International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 18(22), 12101. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212101>
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., Baker, M. D., Harris, T., & Stephenson, D. (2015). Loneliness and Social Isolation as Risk Factors for Mortality. *Perspectives On Psychological Science*, 10(2), 227–237. <https://doi.org/10.1177/1745691614568352>
- Holwerda, T. J., Van Tilburg, T., Deeg, D. J. H., Schutter, N., Van, R., Dekker, J., Stek, M. L., Beekman, A. T., & Schoevers, R. A. (2016). Impact of loneliness and depression on mortality: Results from the Longitudinal Ageing Study Amsterdam. *British Journal Of Psychiatry*, 209(2), 127–134. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.115.168005>
- Hong, Q. N., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F. K., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M. P., Griffiths, F., Nicolau, B., O’Cathain, A., Rousseau, M., Vedel, I., & Pluye, P.

- (2018). The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Education For Information*, 34(4), 285–291.
<https://doi.org/10.3233/efi-180221>
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288.
<https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Hubach, A. G. (2020). Exploring the Lived Experiences and Coping Strategies of Parents of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Doctoral Dissertations And Projects*.
<https://digitalcommons.liberty.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3554&context=doctoral>
1
- Josten, E., & De Boer, A. (2015). Concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk. In *Sociaal en Cultuur Planbureau*. Sociaal en Cultuur Planbureau.
<https://www.narcis.nl/publication/RecordID/oai%3Aascp.nl%3A2e985b8c-54c7-4946-9dd1-1dc78e9d7af5>
- Lahaije, S. T. A., Luijckx, J., Waninge, A., & Van Der Putten, A. (2023a). Support needs of families with a child with profound intellectual and multiple disabilities. *International Journal Of Developmental Disabilities*, 1–14.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2168718>
- Lahaije, S. T. A., Luijckx, J., Waninge, A., & Van Der Putten, A. (2023b). Well-Being of Families with a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Research And Practice For Persons With Severe Disabilities*, 48(2), 63–78.
<https://doi.org/10.1177/15407969231173916>
- Leung, C. Y. S., & Li-Tsang, C. W. P. (2003). Quality of Life of Parents who have Children With Disabilities. *Hong Kong Journal Of Occupational Therapy*, 13(1), 19–24.
[https://doi.org/10.1016/s1569-1861\(09\)70019-1](https://doi.org/10.1016/s1569-1861(09)70019-1)
- Lu, M., Wang, R., Huan, L., Pang, F., & Chen, X. (2021). Perceived social support and life satisfaction of Chinese parents of children with autism spectrum disorder: Loneliness as a mediator and moderator. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 87, 101829.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101829>

- Luijckx, J., Van Der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health And Development/Child, Care, Health And Development*, 43(4), 518–526.
<https://doi.org/10.1111/cch.12446>
- Luitwieler, N., Luijckx, J., Salavati, M., Van Der Schans, C. P., Van Der Putten, A., & Waninge, A. (2021). Variables related to the quality of life of families that have a child with severe to profound intellectual disabilities: A systematic review. *Heliyon*, 7(7), e07372. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07372>
- Machielse, A. (2021). Betekenisvolle relaties als essentiële zingevingsbron bij het ouder worden. *Geron*, 23.
https://www.academia.edu/download/66221541/Betekenisvolle_relaties_als_essentieel_zingevingsbron_bij_het_ouder_worden.pdf
- Maes, B., & Vlaskamp, C. (2020). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen: Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* (1ste editie). Acco uitgeverij.
- Nowland, R., Thomson, G., McNally, L., Smith, T., & Whittaker, K. (2021). Experiencing loneliness in parenthood: a scoping review. *Perspectives in Public Health*, 141(4), 214–225. <https://doi.org/10.1177/17579139211018243>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J., Akl, E. A., Brennan, S., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Pantell, M. S., Rehkopf, D. H., Jutte, D. P., Syme, S. L., Balmes, J. R., & Adler, N. J. (2013). Social Isolation: A Predictor of Mortality Comparable to Traditional Clinical Risk Factors. *American Journal Of Public Health (1971)*, 103(11), 2056–2062.
<https://doi.org/10.2105/ajph.2013.301261>
- Peplau, L. A., & Perlman, D. (1982). *Loneliness: A Sourcebook of Current Theory, Research and Therapy*.
- Pool, I. (2017). Continue bekwaamheid van zorgprofessionals: zeven tips voor zorgorganisaties. *Onderwijs en Gezondheidszorg*, 41(2), 17–20.
<https://www.researchgate.net/profile/Inge->

Pool/publication/314837700_Continue_bekwaamheid_van_zorgprofessionals_zeven_tips_voor_zorgorganisaties/links/58c6512492851c0ccbfc947e/Continue-bekwaamheid-van-zorgprofessionals-zeven-tips-voor-zorgorganisaties.pdf

Russell, D. W. (1996). UCLA Loneliness Scale (Version 3): Reliability, Validity, and Factor Structure. *Journal Of Personality Assessment*, 66(1), 20–40.
https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6601_2

Schoonderwoerd, M., McCoy, Z., De Jongh, H., Deutekom, H., & Gobbens, R. (2017). Eenzaamheid en kwaliteit van leven: Verpleeghuiszorg. *TVZ-Tijdschrift Voor Verpleegkundige Experts*, 127, 43–47.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s41184-017-0042-x>

Schreier, M. (2012). *Qualitative content analysis in practice*. SAGE.

Sowards, S. W. (2015). What is Peer Review, and Does it Have a Future? *Bibliothek*, 39(2).
<https://doi.org/10.1515/bfp-2015-0024>

Stephenson, E., & DeLongis, A. (2020). Coping strategies. *The Wiley Encyclopedia Of Health Psychology*, 55–60. <https://doi.org/10.1002/9781119057840.ch50>

Tricco, A. C., Antony, J., Zarin, W., Striffler, L., Ghassemi, M., Ivory, J., Perrier, L., Hutton, B., Moher, D., & Straus, S. E. (2015). A scoping review of rapid review methods. *BMC Medicine*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0465-6>

Van Beuningen, J., & De Witt, S. (2016). *Eenzaamheid in Nederland*. https://www.cbs.nl/-/media/_pdf/2016/38/eenzaamheid-in-nederland.pdf

Van Der Putten, A., Vlaskamp, C., Luijkx, J., & Poppes, P. (2017). Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw. *ResearchGate*.
https://www.researchgate.net/publication/320345703_Kinderen_en_volwassenen_met_zeer_ernstige_verstandelijke_en_meervoudige_beperkingen_tijd_voor_een_nieuw_perspectief

Van Halem, N. (2015). Samenwerken met de informele zorg. *Bijzijn*. XL, 8(10), 14–19.
<https://doi.org/10.1007/s12632-015-0117-2>

Van Ostaaijen, J. J. C. (2014). Klaar voor de participatiesamenleving? *Openbaar Bestuur*, 1(28).

- Van Tilburg, T., & De Jong Gierveld, J. (2007). *Zicht op eenzaamheid: Achtergronden, oorzaken en aanpak*. <https://pure.knaw.nl/portal/en/publications/zicht-op-eenzaamheid-achtergronden-oorzaken-en-aanpak>
- Van Tilburg, T. G., & Klok, J. (2018). Factoren van eenzaamheid: Een literatuuroverzicht. In C. Van Campen, F. Vonk, & T. G. Van Tilburg (Reds.), *Kwetsbaar en Eenzaam?* Sociaal en Cultureel Planbureau.
https://research.vu.nl/files/75439537/Kwetsbaar_en_eenzaam.pdf
- Van Venrooy, M. (2009). Rol van de huisarts bij rouwenden. *Pallium*, 11(5), 8–10.
<https://doi.org/10.1007/bf03087829>
- Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving*. (2014, 2 juli). Tweede Kamer Der Staten-Generaal.
https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/plenaire_verslagen/kamer_in_het_kort/verzorgingsstaat
- Van Wijngaarden, E. (2017). Luisteren als belangrijkste interventie bij eenzaamheid. *Bijblijven*, 33(4–5), 296–306. <https://doi.org/10.1007/s12414-017-0228-8>
- Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M. A., Lawson, S., & Wilson, M. (2017). Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontiers in Psychology*, 8.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00585>
- Verhoeven, N. (2018). *Wat is onderzoek?* (Zesde druk). Boom uitgevers Amsterdam.
https://www.boompsychologie.nl/media/16/9789024406937_-_nel_verhoeven_-_wat_is_onderzoek_zesde_druk_-_inkijkexemplaar.pdf
- Weiss, R. (1975). *Loneliness: The Experience of Emotional and Social Isolation*. MIT Press.
- Wittenberg, Y., & Hengelaar, R. (2022). Ruimte voor diversiteit. *Vakblad Sociaal Werk*, 23(6), 16–18. <https://doi.org/10.1007/s12459-022-1520-y>
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M., & De Boer, A. (2012, 17 januari). *Bijzondere mantelzorg*.
<https://repository.scp.nl/handle/publications/631>
- Zonneveld, E., Scherpenzeel, A., Boeije, H., & Nivel. (2022). *Literatuurverkenning kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking*.
<https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1004241.pdf>

Bijlagen

Bijlage 1: Extractietabel

Titel	Publicatiejaar	Auteur(s)	Land uitgevoerd onderzoek	Onderzoeksmethode	Doelgroep	Doel artikel: inzicht verkrijgen in:	Kwaliteitsbeoordeling (MMAT)
Parents experiences of parenting a child with profound intellectual and multiple disabilities in France: a qualitative study.	2023	Aim, M., Rousseau, M., Hamouda, I., Anzola, A. B., De Villemeur, T. B., Milh, M., Maincent, K., Lind, K., Auquier, P., Baumstarck, K., & Dany, L.	Frankrijk	Semigestructureerde interviews	34 ouders die zorgen voor een kind met een Z(EVMB in de leeftijd van 8-35	De ervaringen van ouders die een kind met (Z)EVMB opvoeden	Kwalitatief onderzoek – 100 %
Continuously Struggling for Balance”: the lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities.	2022	Geuze, L., Goossensen, A., & Schrevel, S.	Nederland	Diepte-interviews	25 ouders in de leeftijd van 30-70 die zorgen/zorgden voor een kind met een (Z)EVMB in de leeftijd van 0-50	De ervaringen van ouders die een kind met (Z)EVMB opvoeden	Kwalitatief onderzoek – 100 %
Experiences of mothers of children with profound intellectual and multiple disabilities in the Czech Republic.	2022	Sedláčková, D., Kantor, J., Dömischová, I., & Kantorová, L.	Tsjechie	Semigestructureerde interviews	Acht moeders die zorgen voor een kind met (Z)EVMB in de leeftijd van 13-20	De ervaringen van ouders die een kind met (Z)EVMB opvoeden	Kwalitatief onderzoek – 100 %
Exploring the experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities: a thematic analysis of their blogs.	2021	Geuze, L., & Goossensen, A	Nederland	Analyse van blogs	Twee ouderstellen in met een kind met (Z)EVMB	De zorgen die ouders ervaren rondom het opvoeden van een kind met (Z)EVMB.	Kwalitatief onderzoek – 100 %
Caring for children with profound intellectual and multiple disabilities: images and metaphors expressed by Dutch parents	2023	Geuze, L., & Goossensen, A.	Nederland	Diepte-interviews	25 ouders die zorgden voor 22 kinderen met (Z)EVMB	De ervaringen van ouders die een kind met (Z)EVMB opvoeden aan de hand van metaforen	Kwalitatief onderzoek – 100 %

Bijlage 2: Totstandkoming MMAT-Kwaliteitscore

Artikel	Criteria vanuit het Mixed Methods Appraisal Tool						
	S1: Are there clear research questions?	S2: Do the collected data allow to address the research questions?	1.1: Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	1.2: Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	1.3: Are the findings adequately derived from the data?	1.4: Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	1.5: Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?
Aim et al. (2023)	Ja	Ja	1	1	1	1	1
Geuze et al. (2022)	Ja	Ja	1	1	1	1	1
Sedláčková et al. (2022)	Ja	Ja	1	1	1	1	1
Geuze & Goossensen (2021)	Ja	Ja	1	1	1	1	1
Geuze & Goossensen (2023)	Ja	Ja	1	1	1	1	1

Bijlage 3: Hoofd- en subcategorieën van eenzaamheid

Type eenzaamheid (Hoofdcategorie)	Aspect (Subcategorie)	Auteur	Definitie aspect
Sociale eenzaamheid	Gemis van betekenisvolle relaties met een bredere groep mensen	Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007	Het missen van alledaagse interacties met een bredere groep mensen, zoals kennissen, collega's, buurtgenoten, mensen met dezelfde belangstelling of mensen om samen een hobby mee uit te voeren.
	Niet geborgen of betrokken voelen in sociaal netwerk	Van Tilburg & Klok, 2018	Iemand voelt zich niet veilig, comfortabel of actief betrokken binnen zijn sociale netwerk, bijvoorbeeld vanwege een gebrek aan begrip.
Emotionele eenzaamheid	Missen van emotionele hechte band	Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007	Het ontbreken van emotionele hechte relaties.
	Onvoldoende emotionele steun ervaren	Van Tilburg & De Jong-Gierveld, 2007	Het ontbreken van of tekort aan emotionele nabijheid binnen bestaande relaties, zoals die met de partner of die met vrienden.
Existentiële eenzaamheid	Geïsoleerd voelen	Bolmsjö et al., 2018	Een gevoel gescheiden te zijn van anderen en/of een gebrek aan

		verbondenheid met anderen.
Onbegrepen gevoel	Bolmsjö et al., 2018	Een gevoel dat men niet begrepen wordt door anderen; een gebrek aan begrip of erkenning van anderen.
<i>Ongehoord voelen</i> ³	Interviews	Het gevoel niet gezien te worden door anderen en/of het gevoel dat anderen niet luisteren naar wat men te zeggen heeft en/of het gevoel niet serieus genomen te worden door anderen.

³ Deze subcategorie is inductief opgesteld, op basis van de interviewtranscripten.

Bijlage 4: Codeboek

Artikel	Citaat	Code
1: Aim et al., 2023	<p>Ouders die niet werden gehoord of niet goed werden begeleid, gaven aan dat ze actie moesten ondernemen om nieuwe beoefenaars of diensten te vinden die aan de behoeften van hun kind konden voldoen.</p> <p>Het gevoel ongehoord te worden door professionals</p> <p>Hoewel sommige ouders door professionals werden doorverwezen naar geschikte voorzieningen, gaf een groot aantal deelnemers aan dat ze niet effectief waren geholpen of dat ze gedurende het hele zorgtraject onafhankelijk professionals of voorzieningen hadden geïdentificeerd.</p> <p>Ze lieten me zomaar achter, ik bedoel dat ik alle noodzakelijke stappen zelf moet uitvoeren.</p> <p>Dit bracht ouders ertoe om zelf naar antwoorden te zoeken.</p>	<p>Existentiële eenzaamheid: Ongehoord voelen</p>
	<p>De lage erkenning van het dagelijkse ouderschapswerk.</p> <p>De meeste ouders voelden een gebrek aan erkenning voor hun werk en uitten de behoefte aan respijtperiodes.</p>	<p>Existentiële eenzaamheid: Onbegrepen gevoel</p>

2: Geuze et al., 2022	Ouders vertelden dat de gedwongen verandering van levensstijl hen beperkte om hun sociale leven voort te zetten.	Sociale eenzaamheid: Gemis van betekenisvolle relaties met een bredere groep mensen
	Ouders legden uit dat het voor sommige mensen in hun gemeenschap buitengewoon moeilijk bleek om te gaan met het blijvende karakter van “tegenslagen” en met de toekomstperspectieven van het kind. Voor sommige ouders betekende dit een afname van hun sociale netwerk: “Er zijn ook mensen, familieleden, die afhaken.	Sociale eenzaamheid: Niet geborgen of betrokken voelen in sociaal netwerk
	<p>In de interviews hebben ouders ook de implicaties van sociale verbondenheid en ervaringen van isolatie en eenzaamheid toegelicht. De ouders hadden moeite om hun sociale leven in stand te houden en hun plaats in de samenleving veilig te stellen. Dit hield bijvoorbeeld verband met het veel tijd alleen doorbrengen met het kind. Dit was tijdens ziekenhuisopnames, maar ook thuis om het kind te beschermen tegen verstoringen zoals infectieziekten.</p> <p>Sommige ouders ervoeren een afstand tot de mensen om hen heen omdat hun leven zich op verschillende manieren ontvouwde.</p> <p>Dus dat is moeilijk. Ze gaan door met hun leven en dat van ons heeft ergens een</p>	Existentiële eenzaamheid: Een geïsoleerd gevoel

	<p>wending genomen. Dat is hoe ik het zie. (...)</p> <p>Anderen kunnen het allemaal, onze omgeving, zij ontwikkelen zich alleen anders dan wij. En natuurlijk proberen we mee te doen, maar het blijft, nou ja, we moeten gewoon veel regelen en organiseren om bijvoorbeeld zelfs op vakantie te kunnen gaan.</p>	
	<p>Bovendien brachten veel ouders in ons onderzoek een gevoel van eenzaamheid over, dat werd opgeroepen door mensen om hen heen die zich niet konden inleven in hun zorgplicht (“Ze hebben geen idee” en “Het gaat hun begrip te boven”).</p>	<p>Existentiële eenzaamheid: Onbegrepen gevoel</p>
<p>3: Sedláčková et al., 2022</p>	<p>De gezinsrelaties leden vaak onder enorme uitputting, omdat de deelnemers niet genoeg tijd hadden voor hun kind met de beperking, voor zijn broers en zussen, voor hun partner en niet in de laatste plaats voor zichzelf.</p> <p>Mijn relatie leed onder enorme uitputting, vooral van mijn kant.</p>	<p>Emotionele eenzaamheid: Onvoldoende emotionele steun ervaren</p>
	<p>Het verhaal van onze deelnemers bevatte veel voorbeelden van het onvermogen van de staat en de samenleving om adequate steun te bieden.</p> <p>Naast de uitdagingen die werden ervaren als gevolg van professionele en beleidsbarrières, verwezen onze deelnemers ook naar uitdagingen in de interactie met het</p>	<p>Sociale eenzaamheid: Niet geborgen of betrokken voelen in sociaal netwerk</p>

	<p>publiek en beschreven ze voorbeelden van discriminatie door hun burens, familieleden, kerkleden of het grote publiek. In een dergelijke sociale context kiezen velen van hen er vrijwillig voor om gescheiden te worden in de gemeenschap van gezinnen die soortgelijke ervaringen delen.</p>	
	<p>Andere kwesties gingen over hun relatie met andere mensen, bijvoorbeeld een verstoorde samenwerking of het verliezen van vrienden.</p>	<p>Sociale eenzaamheid: Gemis van betekenisvolle relaties met een bredere groep mensen</p>
<p>4: Geuze & Goossensen, 2021</p>	<p>De verhalen van de ouders beschreven de implicaties van de handicaps van hun kind voor de sociale interacties. De geleefde ervaringen brachten kwesties aan het licht binnen het publieke domein, binnen de gemeenschappen waartoe de ouders behoorden en binnen hun nauwere relaties met familie en vrienden. De zorgen die ze op openbare plaatsen ervaarden, hielden verband met mensen die de capaciteiten en kwaliteit van leven van het kind in twijfel trokken en naar de kinderen starden vanwege hun ongewone fysieke verschijning.</p> <p>Een andere keer manoeuvreerde ik de kinderwagen door een menigte op een druk schoolplein. Een man stapte opzij, keek in de kinderwagen en zei 'ZO!'. Je voelt dat het</p>	<p>Sociale eenzaamheid: Niet geborgen of betrokken voelen in sociaal netwerk</p>

	<p>een beledigende reactie op Luke is, en dat doet pijn. Wij kunnen ons voorstellen dat mensen zo reageren. Luke kan er leuk en ontspannen uitzien, maar hij kan er ook een beetje raar uitzien. Maar zeg dan niets!</p> <p>De ouders verwezen naar uitdagingen die verband hielden met hun positie in hun gemeenschap.</p> <p>Het ongemak van mensen met de context van de ouders, wat een gelijkwaardige en open interactie in de weg stond.</p>	
	<p>Deze uitdagingen omvatten onder meer het gebrek aan mogelijkheden om deel te nemen aan gemeenschappelijke activiteiten als gevolg van zorgverplichtingen.</p>	<p>Sociale eenzaamheid: Gemis van betekenisvolle relaties met een bredere groep mensen</p>
<p>5: Geuze & Goossensen, 2023</p>	<p>Je bent afgesloten van de wereld.</p> <p>Daarbuiten is de grote boze wereld.</p> <p>Ik werd op brute wijze in een parallel geduwd wereld.</p> <p>Ouders putten uit een discours van het bewonen van een ander universum en eenzaamheid.</p> <p>Een geïnterviewde zei: “Je voelt je een soort</p>	<p>Existentiële eenzaamheid: Geïsoleerd gevoel</p>

	<p>buitenstaander, met je gezicht tegen het glas gedrukt. Je hoort er niet bij, en je deelt niet zo veel in die vreugde als zij”.</p> <p>Enkele andere ouders herinnerden zich dat hen werd gevraagd of zij vóór de geboorte op de hoogte waren van de handicaps van hun kind. Deze vragen veroorzaakten wrijving met de buitenwereld en leidden tot vervreemding en gevoelens van uitsluiting.</p>	
	<p>Ze beschreven dat er maar weinig mensen waren die zich konden inleven in hun zorgplicht: 'Ze hebben geen idee'.</p>	<p>Existentiële eenzaamheid: Onbegrepen gevoel</p>
	<p>Sommige ouders werden beoordeeld door mensen dichtbij of verder weg. Zo herinnerde een moeder zich de reactie van een van haar burens: 'Hij zei: “Je hebt besloten de zwangerschap voort te zetten. Je wist het van tevoren. Dan denk ik, maar we hebben er niet voor gekozen dat hij niet gezond zou zijn. Toch werd hij geboren”.</p> <p>Sommige ouders in het onderzoek ventileerden pijn die verband hield met een gebrek aan begrip van de naasten. Dit werd onder meer ervaren door een gebrek aan compassie voor het kind en de keuze van locaties voor gezellige bijeenkomsten: 'Het restaurant was niet geschikt voor de rolstoel, en er was geen voorziening om haar luiers te verschonen.</p>	<p>Sociale eenzaamheid: Niet geborgen of betrokken voelen in sociaal netwerk</p>

--	--	--

Bijlage 5: Interviewprotocol

VOORAF

<Contact leggen via e-mail>

<Afspraak maken>

<Afspraak bevestigen en informatiebrochure opsturen>

<Indien online interview: online toestemmingsformulier laten tekenen>

<Indien offline interview: toestemmingsformulier uitprinten>

TIJDENS

<Opnameapparatuur gereed maken>

<Zorgen voor een stille omgeving, o.a. mobiel op stil zetten>

Goedemiddag, voordat we beginnen met het interview zou ik graag uw toestemming willen hebben voor het opnemen ervan. Tijdens het interview maak ik ook notities. In de informatiebrochure heeft u al alle informatie kunnen lezen, maar ik wil nogmaals benadrukken dat alles wat u vertelt volledig anoniem is. Bent u akkoord met het opnemen van dit interview?

<Indien offline: toestemmingsformulier laten tekenen>

<Opname starten>

<Mondelinge toestemming laten geven>

Om te beginnen wil ik u alvast heel hartelijk bedanken voor uw tijd. Mijn naam is NAAM⁴ en ik ga u vandaag interviewen over de ondersteuning van gezinnen zoals die van u. Dit interview is onderdeel van het project Sterker Samen. Het doel van dit project is om het welzijn van gezinnen met een kind met (Z)EVMB vergroten. Dit doen we door eerst te bepalen hoe de gezinskwaliteit van leven van deze gezinnen gevormd wordt (door middel van vragenlijsten), en wat hun zorg- en ondersteuningsbehoeften zijn (door middel van interviews zoals deze). Vervolgens gebruiken we deze informatie om samen met ouders, andere

⁴ Stel jezelf neutraal voor. Mochten mensen je (her)kennen of persoonlijke vragen stellen (tijdens het interview), maak dan duidelijk dat je hier bent als wetenschapper om hun meningen en ervaringen te leren kennen. Eventueel kun je voorstellen na afloop van het interview persoonlijke vragen te beantwoorden.

familieleden en zorgprofessionals producten te creëren die bijdragen aan het vergroten van de gezinskwaliteit van leven. Door wat u vandaag vertelt helpt u ons met het creëren van producten die specifiek aansluiten op de wensen en behoeften van gezinnen zoals die van u.

Ik ga u zo enkele vragen stellen over de ondersteuning van uw gezin in verleden, heden en toekomst. Het gaat er daarbij om wat u goed helpt of heeft geholpen, maar ook om wat er verbeterd kan worden. U kunt ook aangeven dat u op bepaalde vlakken geen ondersteuning nodig heeft, of juist dat u het gemist heeft. Bij iedere vraag kunt u denken aan uw gezin als geheel, maar ook aan de individuele gezinsleden. Bij ondersteuning kunt u denken aan formele ondersteuning (artsen, verpleegkundigen), maar ook informele ondersteuning (familie, vrienden), maar ook aan wat u voor uzelf heeft gedaan. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Ik streef ernaar het interview niet langer dan één tot anderhalf uur te laten duren, maar we kunnen altijd pauzeren als u dat wilt. Hebt u nog verdere vragen?

-introductie

1. Ter introductie: kunt u kort een beeld schetsen van uw gezin? Hoe zouden andere mensen u moeten kennen?

-verleden

2. Als u terugkijkt, wat heeft in het verleden geholpen bij de ondersteuning van uw gezin? U kunt dus denken aan wat anderen voor u hebben gedaan, maar ook wat u voor uzelf heeft gedaan.

3. Als u terugkijkt, wat had er dan mogelijk verbeterd kunnen worden of wat heeft u gemist in de ondersteuning van uw gezin?

-heden

4. Waar heeft u op dit moment veel aan in de ondersteuning van uw gezin? Wat gaat er goed?

5. Wat heeft u op dit moment nog nodig of kan er verbeterd worden in de ondersteuning van uw gezin?

-toekomst

6. Waar verwacht u in de toekomst ondersteuning bij nodig te hebben?

-overig

7. Heeft u ideeën voor een bepaald product dat we zouden kunnen ontwikkelen? Wat zou u zelf willen of gewild hebben?

8. Zijn er nog andere zaken rondom zorg- en ondersteuningsbehoeften die u wilt delen (bijvoorbeeld iets dat u kunt aanraden)?

<Opname stopppen>

Nogmaals heel hartelijk bedankt voor uw tijd. Hoe vond u het interview gaan? Heeft u nog suggesties om het interview te verbeteren?

De volgende onderwerpen spelen (mogelijk) een rol in de gezinskwaliteit van leven, en in de zorg- en ondersteuningsbehoeften van gezinnen. Eén of enkele van deze onderwerpen kunnen specifiek uitgevraagd worden als ze nog niet aan bod gekomen zijn.

- rol van professionals (gezinsgericht werken, communicatie)
- ondersteuning van familie/vrienden/buren
- gezinsinteractie en -communicatie
- coping skills
- eigen waarden/normen (ook: levensinstelling of religie)
- waarden/normen vanuit de omgeving
- kenmerken van zoon/dochter met (Z)EVMB
- specifieke individuele behoeften van verschillende gezinsleden.