



Eenzaamheid in nabijheid: licht op mantelzorgers

Nieuwsbrief
Zomereditie 2025

Voorwoord

In september 2024 zijn we vol enthousiasme gestart met het project Eenzaamheid in nabijheid: licht op mantelzorgers. Het project wordt gesubsidieerd vanuit de Nederlandse Wetenschapsagenda door NWO. Het project richt zich op mantelzorgers met een verhoogd risico op eenzaamheid, namelijk mantelzorgers met een intensieve en langdurige zorgtaak in een levensfase waarin dit niet gebruikelijk is. Dit zijn ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte, jongvolwassenen en partners van mensen met een intensieve en langdurige zorgbehoefte. In dit project willen we meer leren over of en hoe zij eenzaamheid ervaren, hoe sociale netwerken en stigma hierin een rol spelen, wat zij doen om eenzaamheid te verminderen en wat hun behoeften zijn. Het uiteindelijke doel is dat eenzaamheid bij deze mantelzorgers minder een rol speelt. Dit doen we in het gehele project, al vanaf de idee-fase met de mensen die vanuit ervaring weten waarover het gaat, zoals ouders, broers of zussen en partners en praktijkorganisaties die opkomen voor de belangen van deze mensen. Samen verzamelen we kennis en ontwikkelen we manieren (interventies) om gevoelens van eenzaamheid te verminderen of voorkomen. Sinds de start is er, vooral achter de schermen, veel werk verricht. Het opzetten van zo'n groot onderzoek moet zeer zorgvuldig gebeuren en daarom gaat daar best wat tijd overheen.

Wat gebeurt er binnen het consortium?



Karsten Knol en Vera Knapen

Literatuuronderzoek

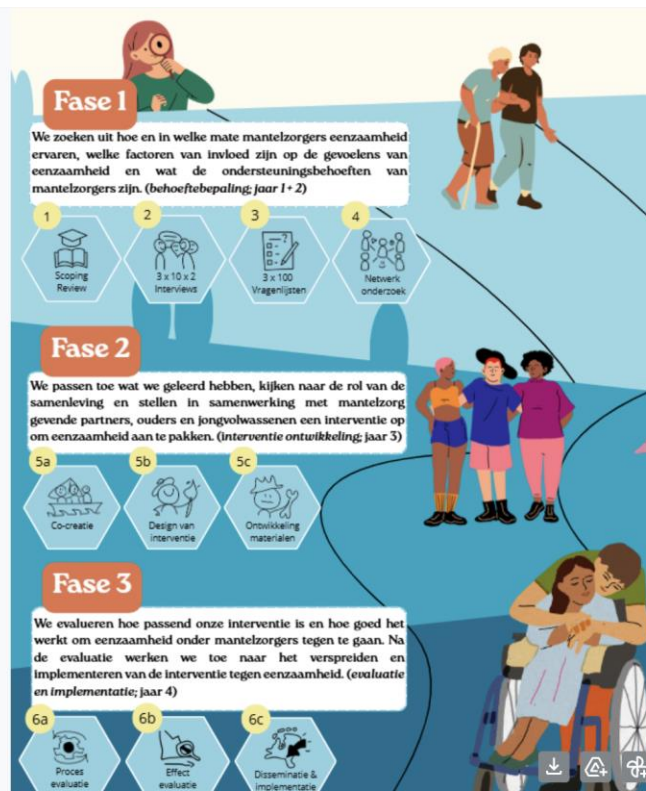
Vera Knapen en Karsten Knol zijn de twee onderzoekers die op dit project hopen te promoveren. Zij zijn gestart met literatuuronderzoek om alle passende wetenschappelijke kennis van de afgelopen 10 jaar op te halen. Wist u bijvoorbeeld dat in Amerikaans onderzoek werd gevonden dat werkende mantelzorgers van mensen met kanker minder vaak eenzaamheid ervaren dan niet- werkende mantelzorgers?

Een ander onderzoek uit het Verenigd Koninkrijk liet zien dat jongvolwassen mantelzorgers eenzaamheid anders gaan ervaren en omschrijven naarmate ze ouder worden. In de volgende nieuwsbrief onthullen we nog wat meer van de resultaten van deze studie.

Voorbereiding van onderzoek in de praktijk

Ook zijn we bezig geweest met het opzetten en verkrijgen van ethische goedkeuring voor een ander deelonderzoek. In dit onderzoek gaan we mantelzorgers interviewen en een grote groep mantelzorgers vragen om een vragenlijst in te vullen. De laatste puntjes worden nog op de i gezet, maar het goede nieuws is dat we mogen beginnen met werven van deelnemers.

Tussen september en april willen we zoveel mogelijk mantelzorgers vragen om hieraan mee te doen. Mocht u ideeën hebben over hoe wij zoveel mogelijk mantelzorgende partners, ouders en jongvolwassenen kunnen bereiken, geef dit dan door aan een van de onderzoekers zoals Vera: vera.knapen@ou.nl of Karsten: k.j.knol@rug.nl.



Figuren en informatie uit een poster van Vera Knapen (2025)



Karsten Knol tijdens een presentatie op een congres in Cork, Ierland

Andere activiteiten

Binnen het project gebeurt nog veel meer dan enkel het opzetten en uitvoeren van de onderzoeken. Vooral Karsten en Vera proberen op allerlei manieren te leren van anderen, te netwerken en hun geleerde kennis te delen. Ze bezoeken onder andere congressen en symposia. Onlangs was Karsten in Ierland, waar hij over het onderzoeksplan en de relevantie presenteerde. Vera is in september bij het Nationale Congres Publieke Gezondheid, waar zij met behulp van een poster zal vertellen over het belang van ons project voor de publieke gezondheid. In september zullen ook enkele projectleden aanwezig zijn op de congresdag van de week tegen eenzaamheid. In november zullen enkele projectleden aansluiten bij een netwerk voor aanpak van eenzaamheid in Europa en zal Vera haar resultaten van de literatuurstudie presenteren.

In juni was er in Groningen in het Forum een publieksacademie Sociale Wetenschappen met als titel: 'Verder kijken dan de beperking'. Daar spraken Jorien Luijckx en Annette van der Putten met de belangstellenden over wat het betekent om dag in dag uit te leven met intensieve zorg (terugkijken kan via: <https://vimeo.com/1086810760?p=1s>).

Ons consortium staat altijd open voor tips en ideeën voor evenementen waarbij we onze kennis kunnen uitwisselen en anderen met ervaring kunnen spreken. Geef daarom vooral uw tips door aan de projectleden! (Karsten: k.j.knol@rug.nl of Vera: vera.knapen@ou.nl).

Participatie van ervaringsdeskundigen

Ondertussen zijn we ook bezig om een systeem op te zetten waarin ervaringsdeskundigen en onderzoekers samenwerken. We willen een manier vinden om gestructureerd, maar ook flexibel samen te kunnen nadenken over het project en bijkomende vraagstukken. Dat willen we doen met alle drie doelgroepen, dus ouders, jong volwassenen en partners die mantelzorgen. Samen met belangenorganisaties en -patiëntenverenigingen zijn we bezig om een vaste groep van ervaringskundigen én een flexibele pool samen te stellen. Dat kost wat meer tijd en moeite dan gedacht, maar inmiddels zijn we een eind op weg. Over de exacte naam en de gewenste werkwijze praten we in september verder. In elk geval hopen we op de consortiumdag weer nieuwe mensen te kunnen verwelkomen. Ook zullen we op heel korte termijn vast enkele ervaringskundigen benaderen om advies te vragen over de eerste onderzoeken in de praktijk.

Komend evenement



Teamfoto tijdens de consortiumbijeenkomst en kick-off event van vorig jaar

Jaarlijkse consortiumbijeenkomst op 18 september

Op donderdag 18 september vindt onze jaarlijkse consortiumbijeenkomst plaats aan de Open Universiteit in Utrecht.

Het doel van deze bijeenkomst is om de stand van zaken een jaar na de start van ons project te bespreken. Het is ook een waardevolle gelegenheid voor onze academische en praktijkpartners om ervaringen en kennis uit te wisselen en ons netwerk verder uit te breiden.

We kijken ernaar uit om iedereen in september te ontmoeten!



Meer weten? Kijk op onze website voor meer informatie!

Neem contact met ons: eenzaamheidbijmantelzorg@rug.nl

