



Eenzaamheid in nabijheid: licht op mantelzorgers

Nieuwsbrief

Wintereditie 2026

Voor nieuwkomers van de nieuwsbrief

Het project **Eenzaamheid in nabijheid: licht op mantelzorgers** wordt gesubsidieerd vanuit de Nederlandse Wetenschapsagenda door NWO. Het project richt zich op 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 steun 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.

Wat gebeurt er binnen het consortium?

Update lopende onderzoeken

In de nieuwsbrief van oktober lieten we weten dat we gestart zijn met de interviewstudie, waarin we partners, ouders en jongvolwassenen met een mantelzorgrol vragen over hun ervaringen met mantelzorg en eenzaamheid. Inmiddels zijn er 34 personen geïnterviewd in de eerste ronde. Karsten en Vera zijn nu gestart met de tweede ronde gesprekken.

In januari is ook de volgende deelstudie gestart; het vragenlijstonderzoek. Ook dit onderzoek richt zich weer specifiek op mensen die zorgen in een periode van hun leven dat anderen dat vaak niet doen, zoals jonge mantelzorgers, ouders en partners van mensen met een langdurige ziekte of aandoening. Er worden vragen gesteld over de mate waarin eenzaamheid wordt ervaren, maar ook andere thema's komen aan bod die (mogelijk) samenhangen met eenzaamheid, zoals hoe mensen omgaan met hun zorgtaak, de zorgbelasting, ervaringen met stigma en de ondersteuningsbehoeften. Ook hebben we kennis die is opgehaald in de interviews al kunnen gebruiken in het opstellen van deze vragenlijst. De vragenlijst leggen we voor aan een zo groot mogelijk groep mantelzorgers en is een belangrijke vervolgstap in ons project. Het helpt ons eenzaamheid beter te begrijpen. Mocht u mantelzorger zijn of mantelzorgers kennen, via deze link kan de vragenlijst ingevuld worden: [Link vragenlijst](#). Ook mogelijke ideeën over hoe we deze grote en diverse groep kunnen bereiken zijn welkom!

Nieuws in het kort

- De dagboekstudie is ingediend bij de ethische commissie, als we toestemming hebben gekregen om dit onderzoek uit te voeren kunnen we van start!
- Jorien Luijkx gaat het onderzoek presenteren op het EACD congres in Galway, Ierland. Dit internationale congres richt zich op onderzoek dat gaat over kinderen met een beperking en hun naasten.
- Karsten Knol gaat (waarschijnlijk) zijn onderzoek presenteren op het IASSIDD congres in München. Dit internationale congres richt zich op onderzoek dat gaat over mensen met een verstandelijke beperking en hun families.
- Artikelen van de systematische literatuuronderzoeken zijn in de maak. Ze gaan over hoe eenzaamheid bij mantelzorg onderzocht is in de wetenschappelijke literatuur, wat mogelijke risicofactoren zijn en hoe dit tot nu toe aangepakt wordt.

Website

Nieuw op onze website:

- Op de homepage en bij lopend onderzoek kan de link naar het vragenlijstonderzoek teruggevonden worden. Voel je vrij deze met anderen te delen! ([onze homepage](#))
- Bij nieuws delen we nu ook posters, flyers en folders die gebruikt kunnen worden om anderen te laten weten over ons vragenlijstonderzoek. ([nieuws onderzoek](#))
- Bij publicaties is een posterpresentatie van Vera toegevoegd; zij presenteerde in November haar resultaten van de literatuurstudie. ([publicaties website](#))

Voorstellen van eerste ervaringsdeskundigen

Binnen dit project werken we samen met mantelzorgende partners, ouders en jongvolwassenen. Inmiddels zijn er 9 ervaringsdeskundigen bij ons consortium aangesloten. Zij zorgen er samen voor dat we als project keuzes maken die het beste aansluiten bij onze mantelzorgers-doelgroep, en kunnen ons helpen om kennis weer onder mantelzorgers te verspreiden. In deze nieuwsbrief willen we alvast drie gezichten aan jullie voorstellen.

Paulus Bakx

“Mijn echtgenote Irma Scheurink heeft de diagnose Parkinson sinds 2012. Tevoren was ik al jaren mantelzorger vanwege onbegrepen klachten. Meteen na de diagnose zijn we er samen veel over gaan lezen. Vrij snel daarna zijn we ook actief geworden. We hebben Parkinson Café Delft opgericht, en later ook een Parkinson Praathuis. Daardoor ken ik veel mensen met de ziekte, en ook naasten. En sinds 2019 adviseer ik als vertegenwoordiger van patiënten en naasten bij wetenschappelijk onderzoek; de laatste jaren vooral gericht op zorg.”



Mieke Touwen

“Ik ben een moeder van drie kinderen, waaronder een tweeling met intensieve zorg. Voor de omgeving en professionals is het niet altijd duidelijk wat er komt kijken bij mantelzorg: de zorgen om je kinderen, het vele regelwerk (zoals het regelen van indicaties, hulpmiddelen of sondevoeding). Dit kan zorgen voor onbegrip en eenzaamheid. Daarom draag ik bij aan dit onderzoek, in de hoop bij te dragen aan meer begrip, betere ondersteuning en minder eenzaamheid voor mantelzorgers.”

Henriëtte van der Pol

"Ik vind het project waardevol en belangrijk omdat ik zelf heb ervaren dat je je als mantelzorger alleen kunt voelen staan, en dat dat niet voor iedereen zichtbaar is. In 2010 kreeg mijn partner een dwarslaesie ten gevolge van een ongeluk. Partner Henny en ik zijn binnen Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) opnieuw gestart met het organiseren van ontmoetingsbijeenkomsten voor partners. Daar is behoefte aan. Erkenning en herkenning voor wat bij de partner gebeurt, wat is veranderd."



Koen Altena

"Mijn vrouw heeft ruim 40 jaar MS; ik ben de mantelzorger. We hebben twee kinderen en drie kleinkinderen. De zorg doen ik samen met de thuiszorg. Inmiddels ben ik met pensioen. Dat komt goed uit; werk en zorg strenden steeds vaker om tijd en aandacht."

Voor Mantelzorg.NL schrijf ik blogs. Ervaringsverhalen, gekoppeld aan de actualiteit met een lichte ondertoon. Daarnaast haak ik aan bij enkele mantelzorg gerelateerde projecten."



Tips en vragen?

Ons consortium staat altijd open voor tips, ideeën en vragen. U kunt bij ons terecht via onze project-emailadres eenzaamheidbijmantelzorg@rug.nl of stuur persoonlijk een bericht naar Karsten of Vera! (Karsten: k.j.knol@rug.nl of Vera: vera.knapen@ou.nl).

