

Eenzaamheid bij ouders van kinderen met zeer ernstige
verstandelijke en meervoudige beperkingen.

Een analyse van boeken geschreven door ouders.

Mirjam Buter

S6150098

Begeleider en 1^e beoordelaar: Jorien Luijkx & Karsten Knol

2^e beoordelaar: K.J. Wardenaar

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Masterthesis Orthopedagogiek

Inleverdatum: 30 mei 2025

Versie: 30 mei 2025

Aantal woorden: 9688

Samenvatting

Inleiding: Eenzaamheid is een veelvoorkomend probleem en kan schadelijke gevolgen hebben voor het welzijn en de gezondheid. Ouders van kinderen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (Z)EVMB hebben een verhoogd risico op het ervaren van eenzaamheid. Dit onderzoek heeft tot doel inzicht te krijgen in hoe deze ouders eenzaamheid beschrijven en welke factoren bijdragen aan het ervaren van eenzaamheid.

Methode: Er werd een narratieve analyse uitgevoerd van zes autobiografieën geschreven door ouders van kinderen met (Z)EVMB.

Resultaten: In de autobiografieën worden sociale, emotionele en existentiële eenzaamheid beschreven. Verschillende factoren dragen bij aan het ervaren van eenzaamheid, waaronder het ontbreken van erkenning voor het ouderlijk perspectief binnen het diagnostisch proces, een gebrek aan steun in de partnerrelatie, veranderingen in sociale relaties, het ervaren van courtesy stigma en een algemeen gevoel van onbegrip.

Conclusie: De resultaten tonen aan dat eenzaamheid een constante en veelzijdige ervaring is in het leven van ouders van kinderen met (Z)EVMB. Dit onderstreept het belang van meer aandacht voor eenzaamheid, zowel in wetenschappelijk onderzoek als in de ondersteuning van deze ouders.

Sleutelwoorden: Eenzaamheid; typen eenzaamheid; bijdragende factoren; ouders van kinderen met (Z)EVMB; autobiografische verhalen.

Abstract

Introduction: Loneliness is a common problem and can have detrimental consequences for well-being and health. Parents of children with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) are at increased risk of experiencing loneliness. This study aims to gain insight into how these parents describe loneliness and which factors contribute to the experience of loneliness.

Method: A narrative analysis was conducted of six autobiographies written by parents of children with PIMD.

Results: The autobiographies describe social, emotional and existential loneliness. Several factors contribute to the experience of loneliness, including a lack of recognition for the parental perspective during the diagnostic process, insufficient support within the partner relationship, changes in social connections, the experience of courtesy stigma, and a general sense of being misunderstood.

Conclusion: The findings show that loneliness is a persistent and multifaceted presence in the lives of parents of children with PIMD. This highlights the need for increased attention to loneliness in both academic research and the support provided to these parents.

Keywords: loneliness; types of loneliness; contributing factors; parents of children with PIMD; autobiographical narratives.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Methode	9
Onderzoeksdesign	9
Gegevensverzameling en selectie	9
Gegevensanalyse	11
Ethische kwesties	14
Resultaten	15
Eenzaamheid	15
Gevonden verhaallijnen	15
Gevonden thema's	24
Discussie	28
Conclusie	28
Interpretatie van de resultaten	28
Methodologische reflecties	31
Implicaties voor onderzoek en praktijk	31
Referenties	34
Bijlage A: Positionaliteitsverklaring	40
Bijlage B: Overzicht verhaallijnen en thema's	43

Inleiding

Eenzaamheid is een veelvoorkomend probleem. In 2023 voelde 29% van de Nederlanders zich enigszins eenzaam en bijna 11% voelde zich sterk eenzaam (CBS, 2024). Eenzaamheid is een pijnlijke subjectieve ervaring, waarbij de sociale contacten die een persoon heeft niet voldoen aan de kwaliteit en/of kwantiteit waar diegene behoefte aan heeft (Peplau & Perlman, 1982; Nowland et al., 2021). Wanneer iemand zich voortdurend of bijna altijd eenzaam voelt, kan dit chronische stress veroorzaken en schadelijk zijn voor het welzijn en de gezondheid (Huxhold & Henning, 2023; Yanguas et al., 2018).

Eenzaamheid wordt in de wetenschappelijke literatuur in verschillende typen onderverdeeld: sociale eenzaamheid, emotionele eenzaamheid en existentiële eenzaamheid. Met sociale eenzaamheid wordt bedoeld dat een persoon weinig familieleden, vrienden, collega's of andere kennissen heeft met wie hij regelmatig contact heeft. Vooral het gevoel van ergens bij horen, afleiding en gezelschap worden dan gemist (Machielse, 2021).

Emotionele eenzaamheid is de emotionele ervaring van het hebben van geen of weinig hechte, betekenisvolle sociale relaties. Dit leidt vaak tot gevoelens van verdriet, teleurstelling en/of hopeloosheid (Weiss, 1973; Bolmsjo et al., 2018; Vasileiou et al., 2017). Het gebrek aan intimiteit en emotionele nabijheid wordt hierbij het sterkst gevoeld (Machielse, 2021).

Existentiële eenzaamheid ten slotte, is een actueel gevoel fundamenteel gescheiden te zijn van andere mensen (en het universum), doordat men iemand mist om op een dieper niveau mee te communiceren (Bolmsjo et al., 2018; Van Tilburg, 2021). Dit komt voor wanneer het leven dat iemand tot dan toe heeft geleid wordt bedreigd, en men teruggeworpen is op zichzelf (Machielse, 2021). Men voelt zich niet gehoord of onbegrepen. Hierdoor ervaart iemand negatieve gevoelens, zoals verdriet, hopeloosheid, rouw, leegte, zinloosheid of angst (Bolmsjo et al., 2018).

Eenzaamheid komt in alle leeftijdsgroepen en leefsituaties voor (Hutten et al., 2022). Omdat eenzaamheid afhankelijk is van het subjectieve oordeel van iemand over de kwaliteit en kwantiteit van zijn sociale relaties, zijn de factoren die van invloed zijn op gevoelens van eenzaamheid zeer divers. Niet iedereen die alleen is, ervaart eenzaamheid. Daarnaast betekent dit ook dat iemand zich eenzaam kan voelen binnen een relatie of een gezin (Junttila et al., 2015). Belangrijke gebeurtenissen die veranderingen in iemands bestaande of gewenste sociale relaties teweegbrengen, kunnen een gevoel van eenzaamheid veroorzaken. Voorbeelden hiervan zijn met pensioen gaan of het overlijden van een naaste. Ook de

geboorte van een kind is een belangrijke gebeurtenis die veranderingen teweegbrengt in iemands leven (Vasileiou et al., 2017). In Engeland gaf ongeveer een derde van de ouders aan vaak of altijd eenzaamheid te ervaren, onder meer door de plotselinge verandering in routine, minder beschikbare middelen en minder tijd voor sociale contacten (“It Starts With Hello”, z.d.). Eenzaamheid bij ouders wordt eveneens ervaren als gevolg van veranderingen in de relatie met de partner. De ouder beoordeelt zijn of haar relatie dan als een relatie van lage kwaliteit met weinig intimiteit en nabijheid (Hall et al., 2020). Gevoelens van eenzaamheid kunnen ook ontstaan doordat de ouder het gevoel heeft belast te worden door de behoeften van het kind, of door een gebrek aan steun van anderen. Moeders voelen zich bijvoorbeeld eenzaam als zij geen steun voelen als de borstvoeding niet probleemloos verloopt (Eni et al., 2014).

Een specifieke groep ouders zijn ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag. Ook kinderen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB) hebben intensieve ondersteuningsbehoeften. Zij hebben een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en daarnaast ernstige motorische beperkingen en tevens komen zintuiglijke en communicatieve beperkingen veelvuldig voor (Van der Putten et al., 2018). Hierdoor zijn ze sterk afhankelijk van hun verzorgers. Vooral moeders, maar ook vaders, besteden veel energie en tijd aan het bieden van zorg en het adequaat reageren op zorgbehoeften van hun kind (Yazicioğlu et al., 2024). Intensieve informele zorg verlenen kan schadelijke gevolgen hebben voor de eigen gezondheid, met name op het gebied van slaap, mentale gezondheid en levensvoldoening (Hajek et al., 2021).

Bij informele zorgverleners worden gevoelens van eenzaamheid versterkt door de beperkte tijd voor sociale activiteiten, de zorglast of emoties zoals schuldgevoel of wrok (Hajek et al., 2021). In vergelijking met ouders van kinderen zonder beperkingen, geven ouders van kinderen met (Z)EVMB aan minder vrije tijd en minder tijd voor sociale contacten te hebben vanwege de tijd die zij met hun kind doorbrengen (Luijckx et al., 2017). Ouders kunnen zich emotioneel of sociaal buitengesloten voelen door onbegrip en gebrek aan steun van familie, vrienden of hulpverleners. Zij ervaren onwetendheid over de zorglast of sociale verwachtingen die niet afgestemd zijn op de situatie van het gezin, bijvoorbeeld een uitnodiging voor een kinderfeestje op een locatie die niet rolstoelvriendelijk is (Geuze et al., 2023; Geuze & Goossensen, 2024). Verder ervaren ouders de zorg voor hun kind vaak als iets waar alleen zij verantwoordelijk voor zijn. Dit kan bijdragen aan gevoelens van eenzaamheid (Vasileiou et al., 2017; Geuze & Goossensen, 2024).

Hoewel uit deze bevindingen blijkt dat ouders van kinderen met (Z)EVMB een verhoogd risico lopen op eenzaamheid, is er weinig onderzoek gedaan naar deze problematiek binnen deze specifieke groep. Dit gebrek aan kennis is problematisch, aangezien eenzaamheid samenhangt met een verhoogd risico op diverse fysieke gezondheidsproblemen, zoals hoge bloeddruk (Hawkley et al., 2010) en hart- en vaatziekten (Sorkin et al., 2002; Xia & Li, 2018). Daarnaast vergroot langdurige eenzaamheid het risico op psychische klachten, zoals depressieve symptomen, doordat het kan leiden tot een negatieve stemming, verstoorde cognitieve schema's en verminderde emotieregulatie (Franco-O'Byrne et al., 2023). Bovendien is in onderzoek onder informele zorgverleners een samenhang gevonden met verhoogde stressniveaus (Chukwuorji et al., 2017). Daarnaast laat recent onderzoek zien dat eenzame informele zorgverleners niet alleen een slechtere gezondheid hebben, maar ook vaker gebruikmaken van gezondheidszorg dan niet-eenzame informele zorgverleners (Majmudar et al., 2024).

Om eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB te kunnen voorkomen of verlichten is het van belang om eenzaamheid goed te begrijpen vanuit het perspectief van deze ouders zelf. Dit vereist onderzoeksmethoden die ruimte bieden aan individuele verhalen en subjectieve belevingen. Narratief onderzoek sluit hierbij goed aan, omdat het niet alleen vastlegt wat mensen meemaken, maar vooral onderzoekt hoe zij hun ervaringen interpreteren en er betekenis aan geven (Smith & Sparkes, 2008; Murray & Sools, 2015).

De laatste jaren verschijnen steeds meer boeken geschreven door ouders van kinderen met (Z)EVMB. Voor zover bekend zijn deze boeken niet eerder gebruikt om eenzaamheid onder deze groep in kaart te brengen. Dergelijke verhalen hebben een aanvullende waarde als het gaat om reflectie, leren en het betekenis geven aan wat ertoe doet. Ze kunnen bredere, nieuwe inzichten bieden en helpen om anders naar de wereld te kijken en bestaande aannames ter discussie te stellen (Van de Bovenkamp et al., 2023). Bovendien kunnen deze boeken waardevolle kennis opleveren doordat ze een langere tijdsperiode beschrijven en thema's aan bod laten komen die door de ouders zelf als belangrijk worden ervaren, zonder tussenkomst van een onderzoeker.

In deze thesis wordt onderzocht op welke manier ouders van kinderen met (Z)EVMB eenzaamheid beschrijven in hun autobiografische verhalen. Dit wordt gedaan met behulp van een narratieve analyse. De centrale onderzoeksvraag luidt: *Hoe ervaren ouders van kinderen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen eenzaamheid en welke factoren spelen hierbij een rol?* Om deze vraag te kunnen beantwoorden, zijn twee deelvragen geformuleerd:

1. Welke typen eenzaamheid worden door ouders van kinderen met (zeer) ernstige en meervoudige beperkingen beschreven in hun autobiografische verhalen?
2. Welke factoren die invloed hebben op eenzaamheid worden door ouders van kinderen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen beschreven in hun autobiografische verhalen?

Methode

Onderzoeksdesign

In dit kwalitatief onderzoek zijn boeken geanalyseerd die zijn geschreven door ouders van kinderen met (Z)EVMB. Het doel van kwalitatief onderzoek is om een diepgaand, holistisch en contextueel begrip van sociale fenomenen te krijgen, waarbij de nadruk ligt op de ervaringen van de betrokkenen (Flick, 2018). Het doel van dit onderzoek is om eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB inzichtelijk te maken. Hiervoor is een narratieve analyse uitgevoerd. Een narratieve analyse is een kwalitatieve analysemethode voor het begrijpen van verhalen door de structuur en thema's van deze verhalen te onderzoeken (Murray & Sools, 2015). Met een narratieve analyse van meerdere verhalen wordt zowel inzicht verkregen in de individuele verhalen van de ouders als in de bredere thema's en patronen.

Gegevensverzameling en selectie (Steekproef)

Gegevens zijn verzameld door het lezen en analyseren van gepubliceerde boeken, geschreven door ouders van kinderen met (Z)EVMB. Deze boeken zijn met een gemakssteekproef gevonden (Scheepers & Tobi, 2021) in (online) boekwinkels met de zoektermen ouders, kinderen, meervoudige beperkingen. Ook zijn boeken gevonden op de website van Patiëntervaringsverhalen.nl. Dit is de grootste collectie ervaringsverhalen van patiënten en naasten in Nederland (patiëntervaringsverhalen.nl, z.d.). Zoektermen die gebruikt zijn: naasten; kinderen; meervoudige beperkingen.

Voor het selecteren van de boeken is gebruikgemaakt van de inclusiecriteria zoals beschreven in Tabel 1. Het verhaal moest geschreven zijn als autobiografie door een ouder van een kind met meervoudige beperkingen. Ook moest het verhaal zich afspelen in Nederland en na 2015 zijn gepubliceerd om een actueel beeld te kunnen schetsen van het zorglandschap in Nederland. Daarnaast moest het verhaal een periode van minstens vijf jaar beschrijven, zodat de langdurige ervaringen van ouders in kaart konden worden gebracht.

In totaal zijn tien boeken gelezen die voldeden aan deze criteria. De selectie voor analyse is vervolgens gemaakt op basis van geschiktheid voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Zo bleken sommige boeken onvoldoende reflectief geschreven of lag de nadruk vooral op het creëren van een eerbetoon aan het kind, waardoor ze onvoldoende aanknopingspunten boden voor een analyse van eenzaamheid bij ouders. De selectie werd afgerond op het moment dat zes autobiografische verhalen waren gevonden die geschikt

waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen, en er geen nieuwe thema's of inzichten meer naar voren kwamen. Dit moment van verzadiging wordt in kwalitatieve data-analyse aangeduid als saturatie: het punt waarop verdere analyse geen informatie meer oplevert (Scheepers & Tobi, 2021).

Tabel 1

Inclusiecriteria

Inclusiecriteria boeken
Het verhaal is geschreven en gepubliceerd als een autobiografie
Het boek is geschreven door een ouder van een kind of meerdere kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen
Het verhaal speelt zich af in Nederland
Het verhaal is in het Nederlands geschreven
Het verhaal beschrijft een periode van minimaal 5 jaar
Het boek is gepubliceerd tussen 2015 en 2024

In Tabel 2 zijn de geselecteerde boeken weergegeven.

Tabel 2*Geïnccludeerde boeken*

Boek	Titel en jaar	Schrijver	Relatie tot het kind	Beperking van het kind
1	Een kind met kansen. De zoektocht van een moeder met haar meervoudig gehandicapte zoon (2015)	Odet Stabel	Moeder	Aanlegstoornis in de hersenen
2	Onze kinderen zijn anders (2022)	Christel Kooyman	Moeder	Syndroom van Cohen
3	Lieve Floortje. Jouw verhaal, ons bijzondere leven (2018)	Yolanda van Boven	Moeder	Rett-syndroom
4	Leven met Lidewij. Een reis door de wereld van mijn dochter (2023)	Bert Natter	Vader	HIVEP2-gerelateerd syndroom
5	Heen. Verslag van een kort leven in het nu (2023)	Laurens Verhagen	Vader	Phelan-McDermid syndroom
6	Loslaten doet pijn. Het waargebeurde verhaal van Bryan (2020)	Marianne Swinkels	Moeder	Aanlegstoornis in de hersenen

Gegevensanalyse

De geselecteerde boeken zijn geanalyseerd met een narratieve analyse. Het plan voor deze narratieve analyse is gebaseerd op de stapsgewijze handleiding voor narratieve analyse van Murray en Sools (2015). In het kader van het project ‘Als je het ons vraagt’ van de Erasmus School of Health Policy & Management is deze handleiding aangepast voor boekenonderzoek (Erasmus School of Health Policy & Management, z.d.). Deze aangepaste handleiding is grotendeels gevolgd, met enkele kleine aanpassingen om beter aan te sluiten bij de onderzoeksvraag van dit onderzoek. De analyse is uitgevoerd in verschillende fasen, die zijn weergegeven in Tabel 3 en daaronder zijn beschreven.

Tabel 3*Aangepast analyseplan*

Aangepast analyseplan	
Fase 1:	Stap 1: Globale indruk van het boek
Karakterisering van het boek	Stap 2: Doelgroep en motivatie om het boek te schrijven en te publiceren
Fase 2: Verhaal als geheel	Stap 3: Hoofdverhaallijn Stap 4: Schrijf een narratieve samenvatting van de verhaallijn
Fase 3: Verhaallijn analyses	Stap 5: Selecteer relevante verhaallijnen Stap 6: Analyseer elke verhaallijn a. Hoofdpersoon Karakterisering van de hoofdpersoon in eigenschappen b. Handelingen/ gebeurtenissen Karakterisering van de handelingen van de acteur. Wat is een typische actie voor de hoofdpersoon? c. Setting In welke setting vindt het verhaal plaats? Dit kan zowel om een beschrijving van een fysieke als een mentale setting/omgeving gaan. Karakteriseer die omgeving. d. Doel/intentie Dit kan iets zijn wat een persoon wil bereiken of verlangt, of het vermijden van een gevreesde uitkomst. Wat motiveert de acties van de protagonist? e. Beperkingen Wat beperkt het bereiken van de doelen? f. Breuk Welk van de bovenstaande verhaalelementen zijn uit balans? g. Narratieve samenvatting Schrijf een korte narratieve samenvatting op basis van de verhaallijnanalyses. Stap 7: Conclusie van elke verhaallijn
Fase 4: Vergelijkende analyse	Stap 8: Maak een beknopte vergelijking van de verschillende boeken en verhaallijnen

Fase 1: Karakterisering van het boek

De boeken zijn eerst als geheel gelezen om een indruk te krijgen van het hele verhaal en van de context. Op basis van het verhaal is een korte beschrijving gemaakt van de kenmerken (structuur, vorm, schrijfstijl) van het verhaal. Daarna werd de doelgroep en de motivatie voor het schrijven en publiceren van het boek onderzocht op basis van informatie uit het boek.

Fase 2: Verhaal als geheel

In fase 2 werd een korte beschrijving gegeven van de kern van het hele verhaal: de hoofdverhaallijn. Deze is aangevuld met een bredere, meer diepgaande verhalende samenvatting in de ik-vorm waarin de structuur, het perspectief, de stijl en de formulering van de auteur zo veel mogelijk werden gevolgd.

Fase 3: Verhaallijnanalyse

Fase 3 begon met het selecteren van afzonderlijke verhaallijnen die relevant waren voor de onderzoeksvragen. Hiervoor is het hele boek gelezen en zijn de scènes die verband houden met de onderzoeksvraag gemarkeerd. Elke verhaallijn werd vervolgens uitgebreid en diepgaand geanalyseerd op basis van de verschillende verhaallijnelementen zoals uitgelegd in Tabel 3. Daarna zijn breuken beschreven. Een breuk verwijst naar spanning of een verstoring tussen twee elementen in een verhaal: welke elementen uit een verhaal zijn uit balans of welke verwachtingen worden niet waargemaakt. Vervolgens is een narratieve samenvatting geschreven van de verhaallijn waarbij wederom zoveel mogelijk de structuur, het perspectief en het taalgebruik van de schrijver zijn gevolgd, hierbij is gebruik gemaakt van citaten. Ter afsluiting van deze fase zijn conclusies van elke verhaallijn geformuleerd op basis van de onderzoeksvragen.

Fase 4: Vergelijkende analyse van verhaallijnen

In deze fase is een beknopte vergelijking gemaakt tussen de verhaallijnen en thema's die naar voren kwamen in de verschillende boeken. Hierbij is gekeken naar overeenkomsten in de aard van de verhaallijnen, met specifieke aandacht voor terugkerende breuken en thema's. Op basis hiervan zijn overkoepelende verhaallijnen en thema's geïdentificeerd. Een verhaallijn wordt hierbij opgevat als een reeks gebeurtenissen in een verhaal en bevat elementen zoals conflicten en wendingen (breuken), terwijl een thema verwijst naar een onderliggende boodschap of centraal idee. Het resultaat van deze vergelijking is weergegeven in een overzichtstabel in Bijlage B. In deze tabel is per boek aangegeven welke verhaallijnen en thema's zijn geïdentificeerd. Deze tabel diende als basis voor het formuleren van de hoofdthema's die in het resultatenhoofdstuk worden besproken.

Dataverantwoording

Om de transparantie van de analyse te waarborgen, zijn de uitwerkingen van de eerste drie analysestappen per boek gedocumenteerd in een apart data managementbestand. Dit betreft de karakterisering van het boek, de samenvatting van de hoofdverhaallijn en de analyse van de afzonderlijke verhaallijnen en breuken. Daarnaast is het resultaat van de thematische vergelijking in fase 4 opgenomen in de overzichtstabel in Bijlage B. In deze tabel is per boek aangegeven welke verhaallijnen en thema's zijn geïdentificeerd. Deze tabel diende als basis voor het formuleren van de hoofdthema's. De gekozen analysemethode brengt verschillende ethische kwesties met zich mee, die in de volgende paragraaf worden toegelicht.

Ethische kwesties

Voor dit narratieve onderzoek zijn autobiografische boeken geanalyseerd die openbaar zijn gepubliceerd. Aangezien het gaat om publiek toegankelijke bronnen, was het niet noodzakelijk om toestemming van de auteurs te verkrijgen.

Hoewel de verhalen publiek zijn, is er in de citaten die zijn opgenomen in het resultatenhoofdstuk voor gekozen om de namen van ouders, kinderen en andere personen weg te laten, om de privacy van betrokkenen zoveel mogelijk te waarborgen. Bij het samenvatten van de verhalen is daarnaast zoveel mogelijk vastgehouden aan het oorspronkelijk taalgebruik en de stijl van de auteurs, om recht te doen aan hun persoonlijke manier van vertellen.

Waar werd geïnterpreteerd door de onderzoeker, is dit duidelijk aangegeven. Daarnaast is een positioneringsverklaring opgenomen (Bijlage A) die bijdraagt aan transparantie en kritische reflectie. In deze verklaring reflecteert de onderzoeker op haar eigen achtergrond en (werk)ervaringen, en de mogelijke invloed daarvan op het onderzoeksproces.

Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de narratieve analyses van de boeken gepresenteerd. Centraal in dit onderzoek staat de vraag: ‘Op welke manier beschrijven ouders van kinderen met (Z)EVMB eenzaamheid in autobiografische verhalen?’

Eenzaamheid

Het woord ‘eenzaam’ is door de auteurs in vier van de zes boeken expliciet genoemd. Soms wordt er een concrete situatie beschreven waarin een ouder zich eenzaam voelt, zoals een moeder die door de juf van de peuterspeelzaal wordt aangesproken op het afwijkende gedrag van haar kind: “Het wordt stil bij mij. Opeens voel ik me eenzaam daar in die drukke ruimte en ik kijk haar ongelukkig aan. Wat bedoelt ze hiermee?” (boek 3 pagina 26). Een andere moeder beschrijft haar gevoel op het moment dat ze hoort dat de betrokken specialisten niet kunnen achterhalen wat er met haar zoon aan de hand is: “Je voelt je heel eenzaam wanneer je te horen krijgt dat artsen en specialisten het gewoon niet meer weten. Je voelt de grond onder je voeten wegzakken, want als zij het al niet meer weten...” (boek 6, pagina 139).

In een andere situatie wordt het woord ‘eenzaam’ gebruikt wanneer een moeder zich tijdens een speciale vakantieweek met andere zorggezinzen realiseert dat ze zich daar voor het eerst in lange tijd juist níet eenzaam voelt. Ze vindt het in eerste instantie lastig om de zorg, cadeaus en extra’s te ontvangen, maar leest dan een berichtje terug dat ze aan een vriendin stuurde: “Ik voel me hier voor het eerst in ruim acht jaar niet eenzaam” (boek 1 pagina 334).

Gevonden verhaallijnen

Naast de expliciete beschrijvingen van eenzaamheid, zijn in meerdere verhaallijnen één of meerdere typen eenzaamheid beschreven. De bevindingen worden per verhaallijn gepresenteerd. In alle verhaallijnen zijn breuken gevonden. Deze breuken zijn weergegeven in Tabel 4 met de bijbehorende verhaallijnen, een voorbeeldcitaat en het bijpassende type eenzaamheid. Onder Tabel 4 worden de verhaallijnen verder uitgewerkt en toegelicht.

Tabel 4

Verhaallijnen en breuken gevonden in de narratieve analyses

Verhaallijn	Breuk	Voorbeeldcitaat	Type eenzaamheid
Beschrijving van de zoektocht naar een diagnose en behandeling waarbij ouders stuiten op bureaucratie, versnipperde zorg en onbegrip.	Verwachtingen die ouders hebben van betrokkenheid, gevoel van urgentie, empathie, verantwoordelijkheid en afstemming van specialisten komen niet uit waardoor ouders zich alleen voelen staan in hun zoektocht naar een diagnose en de juiste zorg.	Wie heeft nu eigenlijk het overkoepelende overzicht? Wie voelt zich verantwoordelijk? Wie knoopt alle medische eindjes aan elkaar? Is dat de kinderarts? De huisarts? Of hadden wij dit moeten zijn? Vanaf het allereerste begin voelden we ons alleen in onze zoektocht naar de beste zorg voor hem. Ik zie ons nog in het Vondelpark staan nadat de eerste keer het woord ‘autisme’ was gevallen. Daar konden we het mee doen, en niemand die ons vertelde hoe het verder moest (boek 5, pagina 114).	Existentiële eenzaamheid (ongehoord/ onbegrepen voelen en daardoor verdriet, hopeloosheid, leegte of angst ervaren)
Beschrijving van de impact op de relatie tussen de ouders door hoe zij op verschillende	Verwachtingen die ouders van elkaar hebben van emotionele steun en begrip komen niet uit.	Maar nee, hij gaat alleen. Mijn man bedenkt niet dat het voor mij heel goed zou zijn om mee te gaan. Zelfs dit gunt hij me niet, zo zie ik het (boek 3, pagina 87).	Emotionele eenzaamheid (gevoelens van verdriet/ teleurstelling door het hebben van geen of weinig hechte, betekenisvolle relaties)

manieren omgaan met de zorgen om hun kind en doordat emotionele steun soms mist.	Ouders hebben verschillende manieren van omgaan met de situatie waarbij het delen van emoties gemist wordt.	Hij verwerkt in stilte, wat er gezegd moet worden is immers allang gezegd. Ik wil praten, maar tref geen gehoor. Hij wil berusten, ik wil vechten – samen, of in ieder geval niet langer alleen (boek 1, pagina 46).	Emotionele eenzaamheid (gevoelens van verdriet/ teleurstelling door het hebben van geen of weinig hechte, betekenisvolle relaties)
Beschrijving van sociale relaties die veranderen door gebrek aan tijd, energie enerzijds en gemis aan begrip en emotionele steun anderzijds.	Tekortschieten in de wederkerigheid binnen sociale relaties	Meeleven met hun lief en leed is moeilijk, ik zit vol met onze eigen zorgen. Ik doe mijn vriendinnen tekort, ik kan hun verdriet en zorgen niet delen, ik heb te veel omhanden (boek 2, pagina 82).	Sociale eenzaamheid (weinig familieleden/ vrienden waarmee regelmatig contact is: het gevoel ergens bij te horen, afleiding en gezelschap worden gemist)
	Verwachtingen van emotionele steun en begrip komen niet uit	Ik neem het hun kwalijk dat ze niet de moeite nemen om contact te houden met mijn kind, hun neefje. Dat stemt mij verdrietig en boos (boek 3, pagina 206).	Emotionele eenzaamheid (gevoelens van verdriet/ teleurstelling door het hebben van geen of weinig hechte, betekenisvolle relaties)
			Emotionele eenzaamheid (gevoelens van verdriet/ teleurstelling door het hebben van geen of weinig hechte, betekenisvolle relaties)

			van geen of weinig hechte, betekenisvolle relaties)
			Sociale eenzaamheid
			(weinig familieleden/ vrienden waarmee regelmatig contact is: het gevoel ergens bij te horen, afleiding en gezelschap worden gemist)
Strijd met instanties	Verwachtingen komen niet uit	‘Ik voel de grond onder mijn voeten wegzakken, dit kan hij toch niet menen? ... Het vervelende gevoel dat wij zelf al hebben over deze afhankelijkheid van een ander, wordt er hier flink ingewreven. Ik ben zo van mijn stuk dat het mij niet meer lukt iets zinnigs te zeggen (boek 2, pagina 155).	Existentiële eenzaamheid (ongehoord/ onbegrepen voelen en daardoor verdriet, hopeloosheid, leegte of angst ervaren)

Verhaallijn 1: Zoektocht naar diagnose en behandelmogelijkheden

In vier boeken is deze verhaallijn expliciet beschreven. In één boek is deze verhaallijn impliciet beschreven. In alle verhaallijnen is dezelfde breuk zichtbaar: verwachtingen die ouders hebben wat betreft betrokkenheid, empathie en begrip van professionals komen niet uit waardoor ouders zich alleen voelen in hun zoektocht naar een diagnose en de juiste zorg.

Breuk: Verwachtingen die niet uitkomen. In meerdere boeken beschrijven de ouders dat de verwachtingen die zij hebben van de specialisten die zij ontmoeten in de zoektocht naar wat er met hun zoon of dochter aan de hand is, niet uitkomen. In plaats van de gehoopte betrokkenheid en empathie, stuiten zij op onverschilligheid en onbegrip, waardoor zij zich aan hun lot overgelaten voelen. Dit komt al voor zodra ouders zich voor het eerst zorgen maken over de ontwikkeling van hun kind. Zo beschrijft een vader hoe zijn zorgen over de ontwikkeling van zijn dochter werden weggewuifd door een verpleegkundige van het consultatiebureau met de woorden: “Met dit kind is niks aan de hand, overbezorgde ouders zijn het probleem” (boek 4, pagina 110). Een moeder beschrijft de reactie van de verloskundige wanneer zij haar zorgen uit omdat haar zoon niet goed kan zuigen uit de fles: “Natuurlijk wel. Elk kind kan zuigen” (boek 6, pagina 52-53). Dit ervaren gebrek aan erkenning en empathie kan leiden tot gevoelens van onzekerheid en het gevoel er alleen voor te staan.

Ouders voelen een sterke urgentie om een juiste diagnose en behandeling voor hun kind te vinden, een urgentie die zij vaak niet terugzien bij specialisten. Het duurt lang voordat er een afspraak kan worden gemaakt voor een onderzoek, verwijzingen raken kwijt of kinderartsen melden kinderen niet aan bij gespecialiseerde klinieken. Uit de verhalen blijkt dat ouders zich hierdoor alleen voelen in hun zoektocht naar een diagnose en passende zorg. Een moeder verwoordt dit gevoel nadat zij na maanden wachten eindelijk een specialist spreekt die vervolgens een door moeder gewenste scan niet nodig acht: “Op de terugweg naar huis voel ik me verslagen en alleen” (boek 3, pagina 39).

Ook de fragmentatie binnen de medische zorg vergroot het gevoel van alleen staan. Ouders ervaren dat verschillende specialisten niet goed samenwerken en dat er geen regie wordt genomen over de zorg van hun kind. Hierdoor voelen zij zich genoodzaakt zelf de coördinatie op zich te nemen, ondanks hun gebrek aan medische kennis en de emotionele belasting die dit met zich meebrengt. Een ouder verwoordt dit treffend: “Het overzicht en de regie liggen bij ons. Bij twee mensen die geen enkele kennis van de medische wereld hebben en in zwaar overspannen toestand verkeren” (boek 1, pagina 43). Dit gebrek aan coördinatie

kan leiden tot gevoelens van existentiële eenzaamheid, waarin ouders niet alleen worstelen met het vinden van de juiste zorg, maar ook met de fundamentele vraag of er überhaupt iemand is die zich werkelijk verantwoordelijk voelt voor hun kind. Zoals een ouder beschrijft: "Vanaf het allereerste begin voelden we ons alleen in onze zoektocht naar de beste zorg voor B" (boek 5, pagina 114). Door het ontbreken van professionele regie worden ouders gedwongen om zelf alle medische eindjes aan elkaar te knopen. Een ouder vat deze ervaring samen: "Dit is het, dit gaat het zijn. We staan er alleen voor. We zullen niet alleen zelf de puzzel moeten leggen. We zullen ook zelf moeten ontdekken uit welke stukken die bestaat. We rekenen niet langer op anderen" (boek 1, pagina 48-49). Dit voortdurende gevoel van verantwoordelijkheid en gebrek aan steun kan gevoelens van eenzaamheid versterken en ouders het gevoel geven er helemaal alleen voor te staan in een complex zorgsysteem.

Verhaallijn 2: Impact op de partnerrelatie

In vier boeken wordt de impact van de zorgen voor en om de kinderen met (Z)EVMB op de relatie tussen de ouders beschreven. Hoewel eenzaamheid niet altijd expliciet benoemd wordt, beschrijven de ouders verschillende typen eenzaamheid in de verhalen. Als in de loop van de tijd steeds duidelijker wordt dat de kinderen zich afwijkend ontwikkelen, heeft dit impact op de relatie van de ouders. Er ontstaat druk op de relatie doordat ouders op verschillende manieren omgaan met de zorgen die zij hebben en elkaar hierin niet vinden. Daarnaast komen verwachtingen van onderlinge emotionele steun niet uit.

Breuk: Verschillende manieren van omgaan met zorgen. Ouders hanteren verschillende manieren om met de zorgen om en de zorg voor hun kinderen om te gaan. Moeders geven regelmatig aan dat zij behoefte hebben aan het delen van emoties, maar hierin weinig ruimte vinden bij hun partner. Dit kan leiden tot gevoelens van emotionele eenzaamheid binnen de relatie. Zo beschrijft een moeder hoe zij haar angst niet met haar man durft te delen uit angst hem te belasten: "Als ik mijn angst tegen papa vertel, heb ik het gevoel dat ik hem belast, dat ik hem opzadel met mijn gevoelens" (boek 2, pagina 113). Een andere moeder voelt zich door haar man niet gehoord en voelt zich hierdoor alleen staan in de zorgen om haar kind: "Ik wil praten maar tref geen gehoor" (boek 1, pagina 46).

Ouders verschillen ook in hun houding bij de zoektocht naar een diagnose en behandeling. Een moeder beschrijft hoe zij vecht voor de juiste zorg, terwijl haar partner afwachtend is, wat leidt tot gevoelens van verwijdering: "Hij wil berusten, ik wil vechten – samen, of in ieder geval niet langer alleen" (boek 1, pagina 46). Deze verschillen kunnen

onbegrip veroorzaken en bijdragen aan emotionele eenzaamheid binnen de relatie. Een moeder verwoordt dit als volgt:

Waar hij met zijn grenzeloze optimisme, mijn glas ooit vol schonk, vind ik hem nu bovenal naïef. Hij blijft er maar op vertrouwen dat het goed komt, maar het komt niet goed. Niet met J en niet met de hulp, die blijft immers uit. Zijn gave het leven te nemen zoals het is, leidt tot passiviteit en brengt ons nergens. Zijn weinige woorden zorgen voor een oorverdovende stilte. En zijn neiging zich terug te trekken, vergroot ons isolement. (boek 1, pagina 45)

Ouders ervaren ook dat hun werelden steeds verder van elkaar verwijderd raken door de ongelijke verdeling van zorgtaken. Een moeder voelt zich niet gezien door haar partner in hoe zwaar de thuissituatie is en ervaart een groeiende kloof: "Ik sidder van woede, want juist nu bedoelde ik dat het voor ons samen veel is, maar ik houd mijn mond ... Dit kleine incident confronteert me met het trieste feit dat onze werelden te veel van elkaar gescheiden zijn" (boek 3, pagina 134). Dit gebrek aan erkenning en steun binnen de relatie hangt samen met een gevoel van emotionele eenzaamheid.

Breuk: Verwachtingen die niet uitkomen: De zorgen voor en om hun kind met meervoudige beperkingen hebben voor meerdere ouders een grote impact op hun relatie. De verwachte emotionele steun en erkenning binnen hun relatie komt niet uit. Dit kan bijdragen aan gevoelens van eenzaamheid. Een moeder beschrijft hoe zij zich buitengesloten voelt wanneer haar partner haar niet mee vraagt voor een avondje uit: "Maar nee, hij gaat alleen. Mijn man bedenkt niet dat het voor mij heel goed zou zijn om mee te gaan ... Ik begin de eenzaamheid in mijn relatie en in mijn sociale bestaan te voelen" (boek 3, pagina 87). Dit soort situaties versterken het gevoel van emotionele eenzaamheid.

Ook vaders reflecteren op de impact van de zorg op hun relatie. Een vader erkent dat hij zich jarenlang heeft teruggetrokken in zijn werk: "Verder zie ik haarscherp in dat ik jarenlang ben gevluht voor alle zorg voor B. Ik heb die grotendeels aan haar overgelaten, terwijl ik me onderdompelde in mijn werk" (boek 5, pagina 193).

Verhaallijn 3: Impact op sociale relaties

In drie boeken wordt de verhaallijn 'Impact op sociale relaties' beschreven. In deze boeken komen dezelfde breuken voor: het gevoel tekort te schieten in de wederkerigheid binnen sociale relaties en verwachtingen van begrip en emotionele steun die in de sociale relatie niet uitkomen.

Breuk: Tekort schieten in de wederkerigheid binnen sociale relaties. In de drie verhaallijnen beschrijven de ouders dat wederkerigheid in sociale relaties voor hen van belang is maar dat zij vaak het gevoel hebben tekort te schieten in hun relaties met vrienden en familie omdat zij te druk zijn met hun eigen gezin. Een moeder schrijft dat ze het gevoel heeft dat ze veel te veel vraagt van haar vriendschappen zonder iets terug te kunnen geven:

Ik snap het wel. Een vriendschap is voor alles wederkerig, een kwestie van geven en nemen. Ik maak vriendschap onmogelijk. Ik ben een bodemloze put. Hoe kunnen vrienden nu bij iedere opmerking rekening houden met mijn gevoelens. Hoe kunnen ze hun – jaloersmakende – leven níet in gesprekken betrekken. Hun zwangerschappen voor me verbergen. Hun blijdschap over iedere stap van hun kind. Hun vermoeidheid. Hun werkbeslommingen. Hun relatieperikelen. Hun verlangen naar een tweede. Hun vakantieplannen. Hun hele hebben en houden. Hun hele zijn. Hoe kan ik hun leven bij mij binnenlaten zonder onderuit te gaan, hoe kunnen zij dat van mij ooit voldoende invoelen. Het is ook onmogelijk. Ik mag hun niets kwalijk nemen. (boek 1, pagina 78)

Een andere moeder schrijft dat haar wereld steeds kleiner wordt en dat haar sociale leven op een laag pitje staat. Ze vergeet steeds vaker een kaartje te sturen om iemand te feliciteren. 's Avonds vrienden opbellen om bij te kletsen komt er niet van, daar heeft ze de energie niet meer voor: “Meeleven met hun lief en leed is moeilijk, ik zit vol met onze eigen zorgen. Ik doe mijn vriendinnen tekort, ik kan hun verdriet en zorgen niet delen, ik heb te veel omhanden” (boek 2, pagina 82). De derde moeder blikt terug op het moment dat haar schoonzus een levenloos geboren baby kreeg. Ze kon er toen niet genoeg voor haar zijn en voelt zich hierin tekort heeft geschoten: “Terugkijkend schaam ik me nog steeds hoe weinig ik mijn schoonzus en broer heb bijgestaan in hun verdriet. Ik was te druk met mijn eigen gezin” (boek 3, pagina 72). Het gevoel tekort te schieten in vriendschappen en teveel te vragen kan leiden tot een gemis aan verbondenheid en het gevoel afgescheiden te zijn van anderen. Dit is een beschrijving van existentiële eenzaamheid.

Breuk: Verwachtingen die niet uitkomen. In drie boeken beschrijven ouders hoe zij soms begrip en emotionele steun missen van de mensen in hun omgeving, van hun familie en hun vrienden. Een moeder beschrijft dat als haar zoon ongeveer anderhalf jaar oud is, de buitenwereld haar begrip verliest: “De buitenwereld verliest langzaam haar begrip...

Vrienden nemen afstand. Door de brievenbus vallen alleen nog maar rekeningen, de mailbox blijft leeg en de telefoon stil” (boek 1, pagina 77-78). Onvoldoende emotionele steun ervaren binnen sociale relaties is een beschrijving van emotionele eenzaamheid. Hoewel ze begrijpt dat vriendschap wederkerigheid vereist en zij op dit moment weinig kan bieden, voelt ze zich toch teleurgesteld over het uitblijven van begrip en steun van haar vrienden:

En toch, toch ben ik teleurgesteld. Toch verlang ik naar die spontane actie. Een verrassingsmiddag. Een feel-good-meidenuitje. Een arm om mijn schouder. Lachen tussen de tranen door. Huilen van het lachen. Meligheid. De woorden: Je doet het goed, je bént goed. Je blijft een van ons en wij blijven er voor jou. Hoe moeilijk onze levens nu ook samengaan, wij blijven het licht in jouw tunnel, jouw brug naar de gewone mensenwereld. Wij pakken jouw zeepbel voorzichtig vast. Leggen onze hand tegen de jouwe, zonder het tere omhulsel te breken. We koesteren wat jij zo nodig hebt, maar laten je niet alleen. Bij ons ben je veilig. (boek 1, pagina 78)

Een andere moeder beschrijft hoe zij sociale afspraken vaak af moet zeggen. De beperkingen van haar dochter bepalen altijd hoe hun dag verloopt en dat is onvoorspelbaar. Een vriendenstel begrijpt dit niet en voelt zich tekortgedaan. Hierop verbreekt deze moeder het contact: “Ze voelen het als onwil, maar we kunnen echt niet meer dan we nu doen. We hebben geen tijd voor een vriendschap die niet vanzelf loopt. Het ontbreekt ons aan energie om te investeren” (boek 2, pagina 82). Een derde moeder volgt een training om beter contact met haar zoontjes te krijgen. Ze introduceert deze methode ook bij de opa’s en oma’s en directe familieleden. Speciaal voor hen komen de trainers naar hun huis maar ze bespeurt weinig enthousiasme bij haar familie: “Helaas, hoe enthousiast wij als ouders ook zijn, ik kan me niet onttrekken aan het idee dat het voor de anderen een ver-van-mijn-bedshow is” (boek 3, pagina 54). Je niet begrepen voelen is een beschrijving van existentiële eenzaamheid.

Verhaallijn 4: Strijd met instanties

In drie boeken wordt de strijd met instanties uitvoerig beschreven. De breuk in de verhaallijn ontstaat telkens wanneer de verwachtingen van ouders – met name het verlangen naar begrip en medemenselijkheid – botsen met de onpersoonlijke bureaucratie van het systeem. Een voorbeeld is een moeder die een aangepaste auto aanvraagt, maar te horen krijgt dat de rolstoel “ook wel in de achterbak gelegd kan worden”. Wanneer zij bezwaar maakt en opnieuw naar een zitting moet, wordt ze ontvangen met de woorden: “Ach, daar bent u

alweer.” Ze schrijft: “Ik voel de grond onder mijn voeten wegzakken... Het vervelende gevoel dat wij zelf al hebben over deze afhankelijkheid van een ander, wordt er hier flink ingewreven” (boek 2, pagina 155).

In dit soort ervaringen voelen ouders zich niet gehoord en niet begrepen door de instanties van wie zij afhankelijk zijn voor goede zorg voor hun kind. Deze gevoelens zijn kenmerkend voor existentiële eenzaamheid. Vergelijkbare ervaringen komen terug in andere verhalen. Zo beschrijft een moeder haar paniek als ze tijdens een gesprek met een WMO-consulent hoort dat het Persoonsgebonden Budget drastisch verlaagd wordt, waardoor de benodigde zorg in gevaar komt. Ook een vader die zijn zoon juridisch moet onterven om er zo voor te zorgen dat zijn zoon goede zorg en financiën krijgt, ook als de ouders er niet meer zijn, wordt geconfronteerd met een kille, veroordelende rechter: “Het voelt allemaal vernederend. Alsof we hier zijn om ons eigen kind een poot uit te draaien” (boek 5, pagina 176-177). Deze ervaringen tonen aan hoe de afstand tussen ouders en de instanties waarop zij aangewezen zijn kan bijdragen aan gevoelens van eenzaamheid, doordat ouders zich niet alleen onmachtig voelen, maar ook niet gezien of erkend in hun kwetsbare positie.

Gevonden thema's

Naast verhaallijnen zijn er ook thema's gevonden waarin eenzaamheid wordt beschreven. Deze thema's zijn samengevat in Tabel 5 en daaronder verder uitgewerkt.

Tabel 5

Overzicht van gevonden thema's met uitleg en type eenzaamheid

Thema	Uitleg	Type eenzaamheid
Verdriet en rouw	Terugkerende pijnlijke confrontatie met de realiteit en het leven dat ouders hadden gehoopt voor hun kind en zichzelf	Existentiële eenzaamheid
Ervaren onbegrip van de omgeving	Ouders voelen onbegrip van de omgeving, bijvoorbeeld van familie, vrienden, zorgverleners, artsen	Emotionele eenzaamheid
		Sociale eenzaamheid
		Existentiële eenzaamheid

Thema verdriet en rouw. In alle onderzochte boeken worden gevoelens van verdriet en rouw beschreven. Gevoelens van verdriet en rouw zijn uitingen van existentiële eenzaamheid en

ontstaan wanneer het leven dat iemand heeft geleid, wordt bedreigd en men teruggeworpen is op zichzelf. Een moeder beschrijft dit treffend wanneer de kinderarts belt met de uitslag van een MRI-scan van haar zoon waaruit blijkt dat hij ernstige beperkingen heeft: “Een allesvernietigende vloedgolf overspoelt ons. Wat rest is alleen nog maar verdriet. Groter en intenser dan welke emotie ooit. Peilloos. Niets in ons is nog hetzelfde. Niets in ons zal ooit nog hetzelfde zijn” (boek 1, pagina 18). Deze gevoelens zijn niet eenmalig maar komen telkens weer naar boven in het dagelijks leven. Een vader verwoordt dit als volgt: “Dat hele rouwproces hebben wij bij hem al lang geleden doorgemaakt. Verder studeren, ons kinderen schenken? Een gepasseerd station. Onze verwachtingen waren al met verschillende doffe klappen de bodem ingeslagen, terwijl de pijn altijd scherp aanwezig bleef...” (boek 5, pagina 75). Deze vader refereert naar Manu Keirse die dit chronische rouw noemt: “Manu Keirse heeft het over ‘chronische rouw’: verdriet om een verlies dat nooit eindigt en wonden die niet genezen. Chronische rouw is niet oplosbaar zolang de bron van het verlies bestaat. ‘Dat klopt. En wat heb ik me vaak schuldig gevoeld over deze gevoelens’” (boek 5, pagina 74). Door de tijd heen wordt dit steeds opnieuw gevoeld. In de boeken wordt dit meermaals beschreven bij de verjaardag van een kind:

Nee, uiteraard leeft onze zoon nog. Maar zijn handicap voelt wel degelijk als een rouwproces. Een rouwproces dat nooit ophoudt, dat telkens weer nieuw leven wordt ingeblazen, waarvan steeds weer het korstje af wordt getrokken. Iedere verjaardag incasseren we een nieuwe klap, want elke keer wordt de kloof met zijn leeftijdsgenoten groter. Zij verdwijnen in de verte en hij blijft staan, rijp voor de bezemwagen. (boek 5, pagina 68)

Chronische rouw wordt ook beschreven bij mijlpalen, zoals de leeftijd waarop een kind normaal gesproken naar de basisschool gaat: “Deze verjaardag markeert het punt waarop wij de verkeerde afslag nemen en de rest rechtdoor rijdt. Zonder omkijken” (boek 1, pagina 128). Een moeder beschrijft hoe zij op de vierde verjaardag van haar kind wordt overvallen door verdriet:

Jij gaat niet naar de basisschool. Geen leuke rugtas met een trommeltje en een beker erbij. Geen trotse wandeling naar groep 1...Niets van dat alles. Jij gaat naar De Rupsjes. ... Vandaag voel ik me verdrietig omdat jij nooit gewoon naar school zal gaan. (boek 2, pagina 80)

Ook situaties waarin ouders geconfronteerd worden met de gevolgen van de beperkingen van hun kind, veroorzaken een plotselinge emotionele uitbarsting. Een moeder beschrijft dit als ook haar derde kind niet op de reguliere peuterspeelzaal kan blijven, maar naar een speciaal kindcentrum moet:

Mijn uitgestelde emoties nemen mij in volle hevigheid te grazen. Ze beuken op mij in als iemand die mij onverwachts in mijn buik stompt. ...Huilend rijd ik naar huis en ga met mijn verdriet op de bank zitten, totaal niet bij machte mezelf weer in het gareel te krijgen. (boek 3, pagina 96)

Thema ervaren onbegrip. In alle boeken en verhaallijnen beschrijven ouders hoe zij zich soms onbegrepen of niet gehoord of gezien voelen door hun omgeving. Zij ervaren soms onbegrip van hun partners, van familie of vrienden of van specialisten zoals in de paragrafen over deze verhaallijnen is beschreven. In meerdere boeken wordt ook onbegrip van de wijdere omgeving beschreven. Een vader beschrijft hoe hij in alledaagse situaties wordt geconfronteerd met pijnlijke situaties: “Moeders in de speeltuin die hun kinderen zo onopvallend mogelijk bij hem wegtrekken.... . Hun blikken vol onuitgesproken medelijden in onze richting. Het doet een sudderend waakvlammetje van onbehagen oplichten” (boek 5, pagina 46). Nog pijnlijker is de situatie waarin dezelfde vader beschrijft hoe zijn zoon in de supermarkt alle producten uit de kar op de band bij de kassa legt. Als hun eigen spullen op de band liggen, begint hij enthousiast aan de kar achter hem. De eigenaar blaft hem wat toe terwijl hij een pak spinazie uit zijn handen grist en terug in de kar gooit: “De intens verdrietige blik van hem doet oneindig veel meer pijn dan het tot mij gerichte ‘Lastig hè, opvoeden?’” (boek 5, pagina 61). Een andere vader reflecteert op het onbegrip van de omgeving dat hij ervaart:

Voor een buitenstaander is het moeilijk te begrijpen dat ouders van een kind met een beperking zich moeten aanpassen aan de onmogelijkheden van het kind – dat het onrealistisch en oneerlijk is te verwachten dat een kind met een lage intelligentie in staat is zich aan te passen. Het kost tijd en tranen om erachter te komen hoe laag het niveau van je kind is en goedbedoelde, maar in feite ronduit ongevoelige raad van derden helpt hierbij zelden. Uiteindelijk was proberen te begrijpen hoe weinig ze begrijpt de enige oplossing. (boek 4, pagina 81)

Een moeder beschrijft haar weerstand wanneer ze het advies krijgt van een rolstoel gebruik te gaan maken voor haar dochter: “Een groter en zichtbaar label kan ik niet bedenken... Een rolstoel is erg, dan ben je echt zielig, dat vind ik zelf ook van andere kinderen die in een rolstoel zitten...”(Boek 2, pagina 117). En dan, als de onontkoombare rolstoel er eenmaal is: “Iedere ochtend en middag schuif ik je zo snel mogelijk in en uit de taxibus om zo de tijd dat jij in je rolstoel zichtbaar bent zo kort mogelijk te houden. Ik ben er niet klaar voor om met wie dan ook, een gesprek aan te gaan over je rolstoel” (boek 2, pagina 131). In een ander boek reflecteert een moeder na weer een situatie van ervaren onbegrip op hoe alles zo’n strijd moet zijn:

Ik had mensen van de Jehova’s Getuigen aan de deur gehad die mij vertelden dat onze zoon een kind van de duivel was. Andere mensen zeiden, wanneer ze hem zagen, dat sommige kinderen beter niet geboren hadden kunnen worden. Of dat je een kind met het downsyndroom wel kon afleren om zijn of haar tong uit te steken. Maar wanneer ik zei dat hij helemaal geen downsyndroom had, spraken ze me als geleerd arts tegen. Ik kon er niet meer tegen, mensen konden zo vreselijk harteloos zijn, en mijn vertrouwen in de mens werd beetje bij beetje minder. (boek 6, pagina 154-155)

Deze ervaringen laten zien hoe de confrontatie met onbegrip en stigma ouders in een isolement kan plaatsen. De angst voor reacties van anderen en het herhaaldelijk geconfronteerd worden met kwetsende aannames, dragen bij aan sociale eenzaamheid.

Discussie

Conclusie

Met dit onderzoek is inzicht verkregen in eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB. Om dit inzicht te verkrijgen, is een narratieve analyse uitgevoerd van zes autobiografische verhalen, geschreven door deze ouders.

Ten eerste zijn de verschillende typen eenzaamheid in kaart gebracht die ouders ervaren. In de verhalen komt emotionele eenzaamheid vooral voor in relatie tot de partner en het gemis aan steun. Sociale eenzaamheid komt tot uiting in het terugtrekken uit het sociale leven en het ervaren van afstand tot anderen. Daarnaast is er sprake van existentiële eenzaamheid, zichtbaar in gevoelens van verdriet, rouw en het voortdurend om moeten gaan met verlies – gevoelens die steeds terugkeren en moeilijk met anderen te delen zijn.

Ten tweede is onderzocht welke factoren bijdragen aan eenzaamheid, zoals beschreven in de autobiografische verhalen. Hieruit blijkt dat ouders tijdens de zoektocht naar een diagnose vaak een gebrek aan erkenning en begrip ervaren, wat hun gevoel van isolatie vergroot. Binnen de partnerrelatie kan een tekort aan emotionele steun en verschillen in de manier waarop de zorgen worden ervaren, leiden tot verwijdering en gevoelens van eenzaamheid. Ook sociale contacten staan onder druk: ouders hebben hier minder tijd voor en voelen zich soms tekortschieten in vriendschappen. Daarnaast ervaren zij vaak onvoldoende steun en begrip vanuit hun sociale omgeving en vanuit instanties, wat het gevoel van eenzaamheid verder versterkt.

Interpretatie van de resultaten

In de autobiografische verhalen komt eenzaamheid sterk naar voren. Ouders beschrijven zowel sociale, emotionele als existentiële typen eenzaamheid. Dit sluit aan bij eerder onderzoek onder informele zorgverleners, waaruit blijkt dat langdurige informele zorg gepaard kan gaan met een verhoogd risico op eenzaamheid (Vasileiou et al., 2017; Hajek et al., 2021; Åkerman et al., 2025). Specifiek onderzoek naar eenzaamheid onder ouders van kinderen met (Z)EVMB laat zien dat 65% van deze ouders zich vaak of voortdurend eenzaam voelt (“Forgotten families”, z.d.). Deze bevindingen zijn relevant, aangezien eenzaamheid samenhangt met een verhoogd risico op gezondheidsproblemen en een grotere zorgvraag (Majmudar et al., 2024).

In de verhalen lijkt eenzaamheid vaak te ontstaan door een combinatie van factoren, waaronder een gebrek aan erkenning, onbegrip vanuit de omgeving, een tekort aan

emotionele steun, beperkte tijd voor sociale contacten en het gevoel tekort te schieten in sociale relaties. Deze bevindingen komen overeen met de factoren die Vasileiou et al., (2017) identificeerden in hun onderzoek naar eenzaamheid onder informele zorgverleners, zoals beperkte tijd voor sociale contacten, onvoldoende steun van naasten (zoals partner, familie en vrienden), en het ervaren van courtesy stigma: het gestigmatiseerd worden vanwege de zorgrelatie.

Ervaren onbegrip

Een van de factoren die sterk bijdraagt aan eenzaamheid is het ervaren van onbegrip. Of het nu gaat om het zoeken naar erkenning van zorgspecialisten, het ontbreken van emotionele steun in de partnerrelatie of het verlies van sociale contacten: telkens blijkt hoe bepalend het is of ouders zich begrepen voelen. Het terugkerende gevoel dat anderen – zorgspecialisten, partners, vrienden of instanties – hun situatie niet begrijpen of erkennen, vergroot het isolement en maakt de eenzaamheid langdurig. Dit onderstreept het belang van meer aandacht voor erkenning en begrip in de ondersteuning van deze ouders.

Het belang van erkenning en begrip komt duidelijk naar voren in de manier waarop ouders het diagnostisch proces ervaren. Ouders van kinderen met (Z)EVMB geven aan zich eenzaam te voelen wanneer zij zich niet gehoord of begrepen voelen door de specialisten van wie zij afhankelijk zijn. Uit een survey in Schotland, Noord-Ierland en Wales blijkt dat 64% van de ouders zich het meest eenzaam voelde op het moment dat bij hun kind de diagnose werd gesteld (“Forgotten families”, z.d.). Het diagnostisch proces, zoals beschreven door de ouders in de autobiografische verhalen, wordt ervaren als onzeker en lang. Ouders geven aan dat het moeilijk was om de juiste ondersteuning en erkenning te krijgen van specialisten, wat hun gevoel van isolement versterkte. Dit komt overeen met bevindingen uit recent onderzoek, waarin ouders het diagnostische proces als een moeizame weg beschrijven, waarin zij zich vaak alleen voelden, en veel onzekerheid en onrust ervoeren (Garcia-Bravo et al., 2025). Zij geven aan tegenwerking te hebben ervaren vanuit het gezondheidssysteem en specialisten om diagnostische tests uit te kunnen laten voeren, waarbij het verloop van het proces sterk afhing van de betrokken specialist.

Deze ervaringen kunnen begrepen worden in het licht van de theorie over ouderschap van Van der Pas (2003). Zij beschrijft ouderschap als een psychologisch en ethisch beladen positie, waarin ouders zich diep verantwoordelijk voelen voor hun kind, maar deze verantwoordelijkheid nooit volledig kunnen waarmaken. Dit impliceert een existentiële kwetsbaarheid, die vooral naar voren komt in complexe en onzekere situaties, zoals een

zoektocht naar een diagnose. Deze kwetsbaarheid wordt vaak niet erkend door zorgspecialisten, die ouders meestal zien als verzorgers in plaats van mensen met eigen emoties, angsten en behoeften (Raap et al., 2024a; Raap et al., 2024b). Deze miskennen van het ouderlijke perspectief draagt bij aan een gevoel van isolatie en versterkt gevoelens van eenzaamheid.

Courtesy stigma

Courtesy stigma verwijst naar het negatieve oordeel dat ouders ervaren vanwege het gedrag of de beperking van hun kind. Dit kan leiden tot sociale uitsluiting en gevoelens van schaamte, wat het risico op eenzaamheid vergroot (Watanabe et al., 2022). In de autobiografische verhalen beschrijven ouders hoe zij in alledaagse situaties geconfronteerd worden met pijnlijke momenten van afwijzing. Onderzoek bij ouders van kinderen met autisme laat zien dat zij zowel voor zichzelf als voor hun kind discriminatie ervaren, waardoor zij sociale gelegenheden vermijden en zichzelf isoleren (Valderrama et al., 2024). Ouders van kinderen met (Z)EVMB rapporteren vergelijkbare ervaringen van afwijzing, veroordeling of afstandelijkheid, wat bijdraagt aan het gevoel van ‘er niet bij horen’ en sociale eenzaamheid (Vasileiou et al., 2017; Watanabe et al., 2022). In een narratief literatuuroverzicht vonden Geuze en Goossensen (2019) dat ouders regelmatig maatschappelijke stigma’s ervaren, wat leidt tot een dubbele belasting en verhoogd risico op uitsluiting. Ouders gaven aan zich vaak verlegen of beschaamd te voelen in de openbare ruimte, onder meer door starende blikken en confronterende vragen over het anders-zijn van hun kind.

Het ontbreken van steun binnen de partnerrelatie

Een belangrijke factor die bijdraagt aan eenzaamheid is het ontbreken van emotionele steun binnen de partnerrelatie. Meerdere moeders geven aan zich vaak alleen te voelen, vooral doordat zij geen begrip of emotionele steun ervaren van hun partner. Juist in stressvolle periodes, waarin de behoefte aan verbondenheid het grootst is, vergroot dit het gevoel van isolement. Tevredenheid over de relatie hangt nauw samen met de mate van ondersteuning die moeders van hun partner ontvangen en hoe zij als koppel omgaan met stress (Vrankić et al., 2024). Wanneer moeders zich voldoende ondersteund voelen, heeft stress geen negatieve invloed op de relatie. Het ontbreken van deze steun vergroot echter gevoelens van emotionele eenzaamheid.

In dit licht is het relevant dat uit eerder onderzoek is gebleken dat binnen gezinnen met kinderen met (Z)EVMB vaak traditionele rolverdelingen bestaan, waarbij moeders het grootste deel van de zorg op zich nemen (Boelsma et al., 2018). Dit gaat regelmatig gepaard met het (deels) stoppen met werken of het accepteren van werk onder hun ambitieniveau, om werk en zorg beter te kunnen combineren. Op basis van de verhalen van de moeders in dit onderzoek, kan worden verondersteld dat deze verschuivingen bijdragen aan gevoelens van verlies, gemis aan waardering en een grotere behoefte aan erkenning en steun binnen de partnerrelatie. Daarnaast werd in de resultaten duidelijk dat ook vaders reflecteren op hun rol binnen het gezin. Een van hen gaf aan zich langere tijd te hebben teruggetrokken in zijn werk, waardoor de zorg grotendeels bij de moeder terecht kwam. Dit wijst erop dat traditionele gezinsrollen invloed kunnen hebben op de verdeling van zorgtaken en de ervaren balans binnen de partnerrelatie.

Methodologische reflectie

De keuze voor een narratieve analysemethode maakt het mogelijk om de ervaringen van ouders in hun context te begrijpen. Door de analyse van meerdere autobiografische verhalen is een rijk en veelzijdig beeld verkregen van de ervaringen van ouders van kinderen met (Z)EVMB. Deze methode gaf bovendien inzicht in de onderliggende emoties over een langere periode, die in andere onderzoeksmethoden mogelijk onderbelicht blijven. Narratief onderzoek geeft niet alleen inzicht in de persoonlijke betekenissen die personen toekennen aan hun ervaringen, maar laat ook zien hoe deze verhalen verweven zijn met bredere maatschappelijke contexten (Holstein & Gubrium, 2012).

Tegelijkertijd kent dit onderzoek enkele beperkingen. De keuze om autobiografische boeken te gebruiken voor dit onderzoek betekent dat ouders die geen boek hebben gepubliceerd, buiten beeld blijven. Daarnaast werd het onderzoek uitgevoerd door één onderzoeker, wat de kans op subjectieve interpretaties vergroot. Om hier zorgvuldig mee om te gaan, is een positioneringsverklaring opgenomen en is door de onderzoeker regelmatig op de resultaten gereflecteerd met haar begeleiders.

Implicaties voor onderzoek en praktijk

De bevindingen van dit exploratieve onderzoek benadrukken de complexe en langdurige aard van eenzaamheid bij ouders van kinderen met (Z)EVMB, en laten zien hoe verschillende factoren eenzaamheid veroorzaken of versterken. Dit onderzoek heeft een eerste aanzet gegeven tot het in kaart brengen van de typen eenzaamheid die deze ouders

ervaren en van de factoren die eenzaamheid veroorzaken. De resultaten bieden waardevolle inzichten voor zowel praktijk als wetenschap, en vormen een basis voor verder onderzoek. Empirisch vervolgonderzoek kan deze inzichten verdiepen en verbreden. Interviews kunnen helpen om de complexiteit van eenzaamheid verder te doorgronden, terwijl vragenlijsten inzicht kunnen geven in de omvang van het probleem binnen een grotere en meer diverse groep ouders.

Implicaties voor onderzoek

Een eerste belangrijk thema voor toekomstig onderzoek is de rol van onbegrip en courtesy stigma in het ontstaan en versterken van eenzaamheid. Onbegrip kwam naar voren als een bepalende factor. Het is van belang om de specifieke vormen en de impact ervan te onderzoeken, in het bijzonder in relatie tot zorgspecialisten, partners en de bredere sociale omgeving. Ook is het waardevol om te verkennen hoe dit onbegrip kan worden verminderd, bijvoorbeeld via interventies die gericht zijn op het verbeteren van communicatie en wederzijds begrip tussen ouders en zorgspecialisten, maar ook binnen gezinnen.

Een tweede belangrijk aandachtsgebied voor toekomstig onderzoek betreft de relatie tussen chronische rouw en eenzaamheid. In de autobiografieën kwam chronische rouw herhaaldelijk naar voren, waarbij een verband leek te bestaan met existentiële eenzaamheid. Hoewel dit verband interessant is, is het nog nauwelijks onderzocht. Toekomstig onderzoek zou kunnen verhelderen hoe deze concepten zich tot elkaar verhouden, op welke manier ze elkaar beïnvloeden, en in hoeverre bepaalde kenmerken van chronische rouw gevoelens van eenzaamheid kunnen versterken. Dit kan bijdragen aan een dieper begrip van beide concepten.

Ten derde is er behoefte aan meer onderzoek naar copingstrategieën die ouders hanteren in het omgaan met eenzaamheid. Met name is het van belang te onderzoeken hoe ouders zich in de loop van de jaren aanpassen aan hun situatie, en in hoeverre zij in staat zijn strategieën te ontwikkelen om gevoelens van eenzaamheid te verminderen. Inzicht hierin kan bijdragen aan het ontwikkelen van effectieve ondersteuningsprogramma's.

Implicaties voor de praktijk

De bevindingen uit dit onderzoek geven waardevolle inzichten voor een betere ondersteuning van ouders van kinderen met (Z)EMVB. Ten eerste is het van belang dat zorgspecialisten oog hebben voor het perspectief van ouders, die niet alleen functioneren als verzorgers van hun kind maar ook als mensen met eigen emoties, angsten en behoeften (Van

der Pas, 2003). Dit besef kan helpen om het gevoel van miskennen dat veel ouders ervaren, te verminderen.

Ten tweede dienen professionals zich bewust te zijn van de verschillende typen eenzaamheid die ouders kunnen ervaren, en van de factoren die hieraan bijdragen. Door zicht te krijgen op het blijvende karakter van eenzaamheid, kunnen zorgverleners zich beter inleven in ouders en hun ondersteuning beter afstemmen op de behoeften van ouders. Zo zou bijvoorbeeld ondersteuning van een maatschappelijk werker vaker aangeboden kunnen worden dan alleen rondom het diagnostisch proces, omdat ouders in een vroeg stadium nog niet altijd de volledige impact van hun situatie overzien.

Ten derde is het belangrijk om de samenwerking tussen verschillende disciplines binnen de zorg te verbeteren. Wanneer ouders telkens hun verhaal opnieuw moeten vertellen aan verschillende zorgverleners, versterkt dit het gevoel van er alleen voor te staan. Ouders krijgen dan het idee dat hun situatie niet echt wordt begrepen of erkend en dit draagt bij aan ervaren eenzaamheid. Een beter afgestemde samenwerking binnen de zorg kan het gevoel van gedeelde verantwoordelijkheid versterken en daarmee het ervaren isolement van ouders verlichten.

De bevindingen van dit onderzoek dragen bij aan een beter begrip van de complexe en langdurige eenzaamheid die ouders van kinderen met (Z)EVMB ervaren. Ze onderstrepen de noodzaak van meer aandacht voor dit thema, zowel in wetenschappelijk onderzoek als in de praktische ondersteuning van ouders. Als deze aandacht uitblijft, blijft het risico bestaan dat ouders zich langdurig ongezien en alleen voelen in hun situatie. Veelzeggend is de opmerking van een ouder die, tijdens een volledig ontzorgde week met haar gezin bij Villa Pardoes zei: “Ik voel me hier sinds het eerst in ruim acht jaar niet eenzaam” (boek 1, pagina 334). Deze uitspraak maakt duidelijk hoe essentieel erkenning, begrip en passende ondersteuning zijn.

Referenties

- Åkerman, S., Nyqvist, F., Nygård, M., Snellman, F., & Olofsson, B. (2025). Risk factors for loneliness among older informal caregivers in regions of Finland and Sweden: A longitudinal study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 1–8.
- Boelsma, F., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. (2018). *Kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking*. VU medisch centrum.
https://disabilitystudies.nl/sites/default/files/rapportage-familie-kwaliteit-van-bestaan-pdf_0.pdf
- Bolmsjo, I., Tengland, P. A., & Ramgard, M. (2018). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics*, 26, 1310–1325.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2024, 26 september). 1 op de 10 mensen sterk eenzaam in 2023. CBS. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2024/39/1-op-de-10-mensen-sterk-eenzaam-in-2023>. Geraadpleegd op 7 november 2024.
- Chukwuorji, J. C., Amazue, L. O., & Ekeh, O. H. (2017). Loneliness and psychological health of orthopaedic patients' caregivers: does gender make a difference? *Psychology, Health & Medicine*, 22(4), 501–506.
<https://doi.org/10.1080/13548506.2016.1173711>
- Eni, R., Phillips-Beck, W., & Mehta, P. (2014). At the edges of embodiment: determinants of breastfeeding for first nations women. *Breastfeeding Medicine : The Official Journal of the Academy of Breastfeeding Medicine*, 9(4), 203–214.
<https://doi.org/10.1089/bfm.2013.0129>
- Erasmus School of Health Policy & Management. (z.d.). Als je het ons vraagt. *Erasmus Universiteit Rotterdam*. <https://www.eur.nl/eshpm/onderzoek-0/als-je-het-ons-vraagt>
- Flick, U. (2018). An introduction to qualitative research (6e ed.). Sage Publications Ltd.
- Forgotten families: The impact of isolation on families with disabled children across the UK. (z.d.). In <https://contact.org.uk/>. Geraadpleegd op 19 april 2025, van https://contact.org.uk/wp-content/uploads/2021/03/forgotten_isolation_report.pdf

- Franco-O'Byrne, D., Gonzalez-Gomez, R., Morales Sepúlveda, J. P., Vergara, M., Ibañez, A., & Huepe, D. (2023). The impact of loneliness and social adaptation on depressive symptoms: Behavioral and brain measures evidence from a brain health perspective. *Frontiers in Psychology*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1096178>
- Garcia-Bravo, C., Palacios-Ceña, D., Aledo-Serrano, Á., Güeita-Rodríguez, J., Velarde-García, J. F., Cuenca-Zaldivar, J. N., Marconnot, R., Alonso-Blanco, M. C., Pérez-Corrales, J., & Jimenez-Antona, C. (2025). Real-world experience of diagnosis, disability, and daily management in parents of children with different genetic developmental and epileptic encephalopathies: a qualitative study. *Annals of Medicine*, 57(1), 2446702. <https://doi.org/10.1080/07853890.2024.2446702>
- Geuze, L., & Goossensen, A. (2019). Parents caring for children with normal life span threatening disabilities: a narrative review of literature. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 279–297. <https://doi.org/10.1111/scs>.
- Geuze, L., & Goossensen, A. (2024). Caring for children with profound intellectual and multiple disabilities: images and metaphors expressed by Dutch parents. *Disability & Society*, 39(7), 1840–1858. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2164846>
- Geuze, L., Goossensen, A., & Schrevel, S. (2023). “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>
- Hajek, A., Kretzler, B., & König, H.-H. (2021). Informal caregiving, loneliness and social isolation: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 12101. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212101>
- Hall, H. K., Milliar, P. M., & Summers, M. J. (2020). Modeling multivariate associations with parental loneliness via perceived closeness and support. *Journal of Social and Personal Relationships*, 37(8–9), 2651–2673. <https://doi.org/10.1177/0265407520935193>

- Hawkey, L. C., Thisted, R. A., Masi, C. M., & Cacioppo, J. T. (2010). Loneliness predicts increased blood pressure: 5-year cross-lagged analyses in middle-aged and older adults. *Psychology and Aging*, 25(1), 132–141. <https://doi.org/10.1037/a0017805>
- Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (Eds.) (2012). *Varieties of narrative analysis*. SAGE Publications, Inc., <https://doi.org/10.4135/9781506335117>
- Hutten, E., Jongen, E. M. M., Hajema, K. J., Ruiter, R. A. C., Hamers, F., & Bos, A. E. R. (2022). Risk factors of loneliness across the life span. *Journal of Social and Personal Relationships*, 39(5), 1482–1507. <https://doi.org/10.1177/02654075211059193>
- Huxhold, O., & Henning, G. (2023). The risks of experiencing severe loneliness across middle and late adulthood. *The Journals of Gerontology: Series B*, 78(10), 1668–1675. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbad099>
- It starts with Hello: A report looking into the impact of loneliness in children, young people and families. (z.d.). In <https://homestart-kirklees.org.uk>. Geraadpleegd op 23 april 2025, van https://homestart-kirklees.org.uk/wp-content/uploads/2024/08/action_for_children_it_starts_with_hello_report_november_2017_lowres.pdf
- Junttila, N., Ahlqvist-Björkroth, S., Aromaa, M., Rautava, P., Piha, J., & Räihä, H. (2015). Intercorrelations and developmental pathways of mothers' and fathers' loneliness during pregnancy, infancy and toddlerhood – STEPS study. *Scandinavian Journal of Psychology*, 56, 482–488. <https://doi.org/10.1111/sjop.12233>
- Luijkx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 43, 518–526. <https://doi.org/10.1111/cch.12446>
- Machielse, A. (2021). Betekenisvolle relaties als essentiële zingevingsbron bij het ouder worden. *Geron*, 23(1).
- Majmudar, I. K., Mihalopoulos, C., Abimanyi-Ochom, J., Mohebbi, M., & Engel, L. (2024). The association between loneliness with health service use and quality of life among

- informal carers in Australia. *Social Science & Medicine* (1982), 348, 116821.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.116821>
- Murray, M., & Sools, A. (2015). Narrative research. In P. Rohleder & A. C. Lyons (Eds.), *Qualitative research in clinical and health psychology* (pp. 133–154). Palgrave Macmillan.
- 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>
- Patiënten Ervaringsverhalen. (z.d.). Over Patiënten Ervaringsverhalen. *Patiënten Ervaringsverhalen*. <https://www.patientervaringsverhalen.nl/over-patientervaringsverhalen/> Geraadpleegd op 15 oktober 2024.
- Peplau, L. A., & Perlman, D. (Eds.). (1982). Loneliness: A sourcebook of current theory, research, and therapy. Wiley.
- Raap, E., Weille, K. L., & Dedding, C. (2024a). “I am the mother of the kind of child you dread having”: Experiences of living with chronic sorrow among parents with a disabled child. *Journal of Health Psychology*.
<https://doi.org/10.1177/13591053241292822>
- Raap, E., Weille, K. L., & Dedding, C. (2024b). ‘It is up to me because I gave him this life’ How the awareness of being permanently and unconditionally responsible shapes the experience of chronic sorrow in parents of disabled children. *Psychology & Health*, 1–21. <https://doi.org/10.1080/08870446.2024.2378736>
- Scheepers, P., & Tobi, H. (Eds.). (n.d.). Onderzoeksmethoden (10e druk). Uitgeverij Boom.
- Smith, B., & Sparkes, A. C. (2008). Contrasting perspectives on narrating selves and identities: an invitation to dialogue. *Qualitative Research*, 8(1), 5-35. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1177/1468794107085221> (Original work published 2008)
- Sorkin, D., Rook, K. S., & Lu, J. L. (2002). Loneliness, lack of emotional support, lack of companionship, and the likelihood of having a heart condition in an elderly

sample. *Annals of Behavioral Medicine : A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, 24(4), 290–298.

Valderrama A, Nikièma B, Forgeot d’Arc B, Guerrero L and Giroux M (2024) Revealing the Most Vulnerable Groups: Courtesy Stigma in Caregivers of Autistic Persons in Quebec. *Front. Psychol.* 15:1320816. doi: 10.3389/fpsyg.2024.1320816

Van de Bovenkamp, H., Kok, J., Stoopendaal, A., & Pot, A. M. (2023). Het potentieel van narratieve verantwoording. *Tijdschrift Voor Toezicht*, 14(3–4), 129–134. <https://doi.org/10.5553/tvt/187987052023014003008>

Van der Pas, A. (2003). A serious case of neglect. The parental experience of child-rearing. University of Chicago Press (Uitgeverij Eburon Delft, 2003).

Van der Putten, A. A. J., Vlaskamp, C., Luijkx, J., & Poppes, P. (2017). Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: Tijd voor een nieuw perspectief. *Position Paper*. <http://www.qolcentre.eu/wp-content/uploads/2018/09/mensen-meerv-bep-pos-pap-van-derputten-2017.pdf>

Van Tilburg, T. G. (2021). Social, emotional, and existential loneliness: A test of the multidimensional concept. *The Gerontologist*, 61(7), e335–e344. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa082>

Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., 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>

Vrankić Pavon, M., Wagner Jakab, A., & Löw, A. (2024). Exploring relationship satisfaction in mothers of children with disabilities: the predictive role of interparental conflicts and moderating role of dyadic coping. *Frontiers in Psychiatry*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1307827>

- Watanabe, M., Kibe, C., Sugawara, M., & Miyake, H. (2022). Courtesy stigma of parents of children with Down syndrome: Adaptation process and transcendent stage. *Journal of Genetic Counseling*, 31(3), 746–757. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1541>
- Weiss, R. S. (1973).
The experience of emotional and social isolation. MIT Press.
- Xia, N., & Li, H. (2018). Loneliness, Social Isolation, and Cardiovascular Health. *Antioxidants & Redox Signaling*, 28(9), 837–851.
<https://doi.org/10.1089/ars.2017.7312>
- Yanguas, J., Pinazo-Henandis, S., & Tarazona Santabalbina, F. J. (2018).
The complexity of loneliness. *Acta Biomedica*, 89(2), 302–314.
<https://doi.org/10.23750/abm.v89i2.7404>
- Yazicioğlu, T., Yildirim, A. E. S., & Kumaş, Ö. A. (2024).
Family stress and self-efficacy in parents of children with special needs: The regulatory role of perceived social support. *Children and Youth Services Review*, 163, 107804. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2024.107804>

Bijlage A: Positionaliteitsverklaring

In deze positionaliteitsverklaring wordt mijn persoonlijke en professionele positie ten opzichte van de narratieve analyse van de autobiografieën besproken. Hierin reflecteer ik op de invloed van mijn achtergrond en (werk)ervaringen op het onderzoeksproces. Met deze verklaring probeer ik transparantie te bieden over de factoren die mijn kijk op het onderwerp beïnvloeden en daarmee mijn keuzes in de uitvoering van dit onderzoek.

Persoonlijke en professionele achtergrond

Mijn professionele ontwikkeling begon na de MAVO met de MBO opleiding Sociaal Pedagogisch Werk. Tijdens mijn tweede jaar liep ik stage op een kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking. Ik werd geplaatst op een groep met kinderen met (Z)EVMB. Deze kinderen hadden, naast een verstandelijke beperking, ook lichamelijke en/of visuele beperkingen; sommigen hadden epilepsie. De communicatie met ouders verliep voornamelijk schriftelijk via een schriftje. Slechts sporadisch had ik persoonlijk contact met hen, bijvoorbeeld wanneer ik een keer meereed met het busje waarmee de kinderen werden opgehaald en thuisgebracht.

Na deze ervaring volgden stages met andere doelgroepen: een woonvoorziening voor volwassenen met een verstandelijke beperking en een verpleeghuis voor ouderen met dementie. Na het afronden van mijn opleiding HBO Sociaal Pedagogische Hulpverlening, ben ik enkele jaren gaan werken op een woonvorm voor kinderen met (Z)EVMB. Hier is vooral het contact met de moeder van een ernstig zieke jongen me bijgebleven. Haar zoon, die zowel verstandelijke als lichamelijke beperkingen had, overleed op zestienjarige leeftijd. Deze ervaring maakte diepe indruk op mij en heeft mijn beeld van het ouderschap van kinderen met zulke ernstige beperkingen gevormd.

Na verloop van tijd veranderde de samenstelling van de woonvorm, er kwam een groep jongvolwassenen te wonen. Ik bleef hier werken tot ik begon met de deeltijdopleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening. Gedurende deze opleiding bleef ik invaldiensten draaien op de woonvorm. Na het afronden van de opleiding, bleef ik in dienst op de woonvorm totdat ik zelf moeder werd. Na mijn verlof merkte ik dat de onregelmatige werktijden niet goed te combineren waren met mijn gezin, waarna ik overstapte naar een functie bij een welzijnsstichting.

Bij deze organisatie heb ik ruim twaalf jaar gewerkt in een veelzijdige functie. Ik voerde onder andere spreekuren, begeleidde vrijwilligers en bezocht zelfstandig wonende ouderen. Ook ondersteunde ik mantelzorgers en organiseerde ik met het Contactpunt

Mantelzorg activiteiten voor ontmoeting, daar kwamen voornamelijk partners of kinderen van personen met dementie of niet-aangeboren hersenletsel (NAH). In dit werk kwam ik echter weinig in aanraking met ouders van kinderen met (Z)EVMB, waarbij ik me nu afvraag hoe het komt dat er vanuit het welzijnswerk weinig contact was met deze groep. Nu ik de boeken van de ouders van kinderen met (Z)EVMB heb gelezen, denk ik dat zij in ieder geval simpelweg geen tijd hadden voor activiteiten die we als welzijnsorganisatie organiseerden. We organiseerden ook de jaarlijkse mantelzorgwaardering vanuit de gemeente. Een opmerking van een mantelzorger schiet mij nu ook weer te binnen: “Ik hoef geen waardering van de gemeente, van de gemeente verwacht ik voorzieningen”. Na het lezen van de verschillende verhaallijnen ‘strijd met instanties’ kan ik deze opmerking goed plaatsen.

Sinds ik zelf moeder ben geworden, is mijn beeld van ouderschap verder verdiept en verrijkt. De komst van mijn kinderen heeft mij niet alleen op persoonlijk vlak veranderd, maar ook mijn professionele blik beïnvloed. Ik ervaar nu wat het betekent om verantwoordelijkheid te dragen voor een kind, en hoeveel emotionele, mentale en fysieke inzet het ouderschap vraagt – ook wanneer alles ‘gewoon’ verloopt. Dit heeft me met bewondering doen kijken naar ouders van kinderen met (Z)EVMB.

Daarnaast heeft mijn middelste zoon DCD (Developmental Coordination Disorder). Hoewel dit niet te vergelijken is met de situatie van ouders van kinderen met (Z)EVMB, heeft het me wel een beter inzicht gegeven in wat het betekent om als ouder voortdurend te moeten afstemmen, zoeken naar passende ondersteuning en omgaan met onbegrip of onwetendheid vanuit de omgeving. Deze ervaring heeft mijn betrokkenheid bij het thema en mijn empathie vergroot.

Mijn persoonlijke en professionele ontwikkeling hebben geleid tot een grote nieuwsgierigheid: hoe ervaren ouders van kinderen met (Z)EVMB hun rol als ouder? Hoe geven zij betekenis aan het ouderschap onder zulke complexe omstandigheden? Hoe vertellen zij hun verhaal? Deze vragen vormen de kern van dit narratief onderzoek. Met dit onderzoek wil ik bijdragen aan meer erkenning, begrip en zichtbaarheid van hun ervaringen.

Academische achtergrond

Als student pedagogische wetenschappen - eerst via het schakelprogramma van Stichting Pedagogisch Onderwijs Groningen en momenteel binnen de mastertrack Orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen - heb ik mijn wetenschappelijke kennis, praktijkkennis en professionele vaardigheden ontwikkeld. Wat mij in deze opleiding vooral heeft aangesproken, is de systemische benadering van opvoedings- en ontwikkelingsproblemen. Ik heb geleerd om verder te kijken dan het individu en vooral oog

te hebben voor de bredere context waarin moeilijkheden ontstaan en in stand worden gehouden. De interacties tussen individuen, maar ook tussen gezinnen en instanties of bredere maatschappelijke structuren zijn belangrijk in het begrijpen van complexe opvoedingssituaties. Deze manier van kijken heb ik meegenomen in het schrijven van deze thesis. Het hielp mij om de ervaringen van de ouders te begrijpen binnen de context van het gezin, de omgeving en de bredere samenleving.

Bijlage B: Overzicht van het voorkomen van de verhaallijnen en thema's in de verschillende boeken en verhaallijnen

		Boek 1	Boek 2	Boek 3	Boek 4	Boek 5	Boek 6
V e r h a a l l i j n	Zoektocht naar diagnose	Verhaallijn 1	X	Verhaallijn 6	Verhaallijn 1	Verhaallijn 3	Verhaallijn 1
	Impact op de relatie	Verhaallijn 2	Verhaallijn 2	Verhaallijn 3		X	
	Impact op sociale relaties	Verhaallijn 3	Verhaallijn 3	Verhaallijn 4			
	Strijd met instanties	X	Verhaallijn 4	Verhaallijn 5	X	Verhaallijn 5	
	Zoektocht naar woonvoorziening		X		Verhaallijn 2	Verhaallijn 1	
T h e m a 's	Verdriet en rouw	Verhaallijn 4	Verhaallijn 1	Verhaallijn 2	Verhaallijn 3	Verhaallijn 2	
	Ervaren onbegrip	Verhaallijn 1, 2 en 3	X	Verhaallijn 1, 3, 4, 5, 6	Verhaallijn 4	Verhaallijn 4	Verhaallijn 2

Opmerking. Sommige verhaallijnen of thema's zijn impliciet beschreven in de verschillende boeken. Deze zijn aangeduid met een X.

