

Eenzaamheid onder Ouders van Kinderen met een Intensieve Ondersteuningsbehoefte: Een Systematische Review

Djenna Meinema
d.s.meinema@student.rug.nl
S6177433

Begeleider/eerste beoordelaar: Jorien Luijkx & Karsten Knol
Tweede beoordelaar: Lorraine Visscher

Rijksuniversiteit Groningen
Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen
Masterthesis Orthopedagogiek
30 mei 2025

Versie 1
10953 woorden

Samenvatting

Inleiding: Ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte lopen een verhoogd risico op eenzaamheid. Hoewel er steeds meer aandacht is voor ouderlijke eenzaamheid, ontbreekt een diepgaand inzicht in de specifieke risicofactoren en copingmechanismen bij deze oudergroep.

Methode: Deze systematische review heeft als doel om bestaande kennis over eenzaamheid onder ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte te verzamelen en te analyseren, zodat beter begrepen wordt welke factoren bijdragen aan deze eenzaamheid en hoe ouders hier zelf mee omgaan. In totaal zijn 36 empirische studies geïncludeerd. De thematische analyse is uitgevoerd op basis van fragmenten uit deze studies.

Resultaten: De analyse bracht vijf risicofactoren aan het licht: sociale isolatie, stigma en uitsluiting, verlies van sociale netwerken, zorglast en een gebrek aan steun, en financiële stress. Ouders zetten diverse copingmechanismen in, waaronder informele en formele steun, emotionele aanpassing en zingeving.

Conclusie: Deze review toont aan dat eenzaamheid bij ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte samenhangt met factoren zoals sociale isolatie, stigma, verlies van sociale netwerken, hoge zorglast en beperkte steun. Ouders gebruiken verschillende copingmechanismen om hiermee om te gaan: zoeken naar sociale steun, emotionele aanpassing en zingeving. De analyse laat zien dat het ontbreken van effectieve coping samenhangt met verhoogde kwetsbaarheid voor eenzaamheid. Er is weinig onderzoek gedaan naar interventies die deze ouders kunnen ondersteunen.

Abstract

Introduction: Parents of children with intensive support needs are at increased risk of experiencing loneliness. Although parental loneliness is receiving growing attention, there is still a lack of in-depth understanding of the specific risk factors and coping mechanisms relevant to this group.

Methods: This systematic review aims to collect and analyze existing knowledge on loneliness among parents of children with intensive support needs, in order to better understand which factors contribute to this loneliness and how parents cope with it. A total of 36 empirical studies were included. A thematic analysis was conducted based on excerpts from these studies.

Results: The analysis identified five risk factors: social isolation, stigma and exclusion, loss of social networks, caregiving burden and lack of support, and financial stress. Parents employed various coping mechanisms, including informal and formal support, emotional regulation, and finding meaning.

Conclusion: This review shows that loneliness among parents of children with intensive support needs is associated with factors such as social isolation, stigma, loss of social networks, a high caregiving burden, and limited support. Parents use different coping strategies to deal with these challenges, including seeking social support, emotional regulation, and meaning-making. The analysis indicates that the absence of effective coping is linked to increased vulnerability to loneliness. There is limited research into interventions that support these parents.

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Methode	8
Studiedesign	8
Zoekstrategie	8
Inclusie- en exclusiecriteria	9
Studie Selectie en Data-extractie	9
Kwaliteitsbeoordeling	10
Data-analyse	10
Positionality statement	11
Resultaten	12
Factoren die bijdragen aan eenzaamheid onder ouders met kind met grote ondersteuningsbehoefte	24
Copingmechanismen die deze ouders hanteren om met eenzaamheid om te gaan	28
Conclusie	32
Discussie	33
Literatuur	39
Bijlagen	46
Bijlage A – CASP Qualitive studies checklist	46

Inleiding

Hoewel ouders vaak worden omringd door hun gezin en sociale relaties, blijkt eenzaamheid vaak voor te komen in deze groep: Uit Nederlands onderzoek blijkt dat meer dan één op de tien ouders te maken heeft met eenzaamheid (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2023). Hall et al. (2020) stellen dat ouderlijke eenzaamheid vaak wordt onderschat, omdat middelbare volwassenheid traditioneel wordt gezien als een sociaal stabiele levensfase. In werkelijkheid blijkt deze periode echter gekenmerkt te worden door veranderende sociale rollen en een toegenomen druk vanuit werk en gezin. Deze veranderende sociale structuren gaan gepaard met een afname van vanzelfsprekende steun uit familie of gemeenschap. Volgens Hall et al. (2020) vergroten deze ontwikkelingen het risico op eenzaamheid bij ouders, waarmee het idee dat ouderschap automatisch bescherming biedt tegen eenzaamheid ter discussie wordt gesteld.

Een verhoogd risico op eenzaamheid geldt in het bijzonder voor ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte. In deze review wordt onder een ‘intensieve ondersteuningsbehoefte’ verstaan: een situatie waarin een kind, vanwege fysieke, verstandelijke, psychische of sociaal-emotionele beperkingen of aandoeningen, langdurig en frequent is aangewezen op ondersteuning in meerdere levensdomeinen, zowel thuis als in professionele contexten. Er bestaat geen eenduidige definitie van dit begrip in de literatuur. Schalock et al. (2021) beschrijven ‘support needs’ in het kader van verstandelijke beperkingen als de mate en intensiteit van ondersteuning die iemand nodig heeft om adequaat te functioneren en persoonlijke doelen te bereiken.

Deze ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte worden in de literatuur beschreven als een risicogroep, onder andere vanwege hun hoge zorglast, verhoogde stressniveaus en beperkte toegang tot sociale of professionele steun (Arif et al., 2021; Yazicioğlu et al., 2024). Volgens Arif et al. (2021) rapporteert ongeveer 20% van deze ouders een hoog stressniveau. Yazicioğlu et al. (2024) voegen daaraan toe dat deze ouders vaak minder hulpbronnen tot hun beschikking hebben om die zorglast op te vangen. Sociale steun kan een belangrijke rol spelen bij het verminderen van deze stress en helpt ouders om beter om te gaan met de uitdagingen van het ouderschap. Een hoge mate van sociale steun kan bovendien het negatieve effect van stress verminderen (Yazicioğlu et al., 2024). Pinquart en Sorensen (2007) benadrukken het belang van steun voor mensen met een zorgtaak voor een ander. Ze onderscheiden twee vormen van sociale steun; informele steun van familie en vrienden, en formele steun van professionals. Emotionele steun van vrienden en familie lijkt

met name van belang te zijn voor een positievere ervaring van de zorg verlenende persoon (Leggett et al., 2020).

Wanneer deze sociale steun — zowel formeel als informeel — onvoldoende aanwezig is, kunnen gevoelens van eenzaamheid ontstaan (Laslo-Roth et al., 2022). Eenzaamheid is de subjectieve ervaring van het gemis aan positieve sociale relaties. Dit wordt gekenmerkt door een gevoel van sociale isolatie of het ontbreken van zowel de kwantiteit als de kwaliteit van sociale relaties die voldoen aan de behoeften van een persoon (Ong et al., 2015). Weiss (1974) benadrukt dat eenzaamheid niet simpelweg ontstaat door het ontbreken van gezelschap, maar door het gemis aan specifieke, noodzakelijke relaties. Weiss (1974) introduceerde ook de concepten sociale en emotionele eenzaamheid. Sociale eenzaamheid gaat over het gebrek aan een sociaal netwerk of vriendschappelijke relaties, terwijl emotionele eenzaamheid ontstaat door het ontbreken van diepgaande vertrouwensrelaties. Volgens Yanguas et al. (2018) gaat het dan om een gevoel van gemis aan betekenisvolle relaties, dat vaak gepaard gaat met negatieve emoties zoals verdriet, schaamte, of wanhoop. Het onderscheid tussen deze vormen is relevant omdat ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte mogelijk beide vormen van eenzaamheid ervaren. Daarbij kunnen deze vormen van eenzaamheid zich in verschillende situaties of fasen van het ouderschap afwisselend voordoen. Walsh et al. (2025) benadrukken dat het benaderen van eenzaamheid als een eendimensionaal fenomeen kan leiden tot vertekende bevindingen en ineffectieve interventies. Zij pleiten daarom voor multidimensioneel onderzoek waarin sociale en emotionele eenzaamheid afzonderlijk worden beschouwd, vanwege hun verschillende risicofactoren, gevolgen en samenhang met psychisch functioneren.

Het doen van dit onderzoek naar eenzaamheid is belangrijk, omdat het grote gevolgen kan hebben voor de gezondheid. Eenzaamheid onder informele zorg verlenende personen, zoals ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte, wordt bijvoorbeeld geassocieerd met verhoogde morbiditeit en mortaliteit (Yanguas et al., 2018). Eenzaamheid wordt namelijk in verband gebracht met verhoogde bloeddruk, slechtere slaapkwaliteit, een verhoogd risico op depressieve symptomen, cognitieve achteruitgang en zelfs vroegtijdige sterfte. Deze negatieve gevolgen ontstaan deels doordat eenzaamheid leidt tot verhoogde stress, gevoelens van sociale dreiging en hyperwaakzaamheid, die op hun beurt schadelijke effecten kunnen hebben op lichamelijke systemen zoals het cardiovasculaire en immuunsysteem (Hawkley & Cacioppo, 2010).

Toch blijft de kennis over eenzaamheid bij specifieke oudergroepen, zoals ouders van kinderen met een beperking of chronische aandoening, beperkt (Nowland et al., 2021).

Nowland et al. (2021) geven aan dat onder andere ouders van kinderen met een chronische aandoening of beperking meer kans hebben om eenzaam te zijn. Zij merken echter op dat het gebrek aan vergelijkingsstudies het lastig maakt om de exacte omvang van dit verhoogde risico vast te stellen. Ook wijzen Hajek, Kretzler en König (2021) op verhoogde niveaus van eenzaamheid en stress bij mensen die langdurig intensieve zorg verlenen binnen het gezin. Ondanks dat deze studies het verhoogde risico op eenzaamheid bij ouders van kinderen met een (intensieve) ondersteuningsbehoefte benoemen, ontbreekt een diepgaande analyse van de onderliggende factoren bij deze specifieke oudergroep. Nowland et al. (2021) pleiten daarom voor nader onderzoek onder deze groep, wat de noodzaak benadrukt voor een systematisch overzicht van risicofactoren en copingmechanismen. Van de 133 studies in hun review richtten slechts 24 zich op ouders van kinderen met een beperking. Deze studies benoemen factoren zoals hulpeloosheid, zorglast en onvoldoende steun vanuit de omgeving als mogelijke oorzaken van eenzaamheid.

Om de kennis over deze doelgroep te verdiepen, is het essentieel om systematisch te onderzoeken welke factoren bijdragen aan gevoelens van eenzaamheid en welke copingmechanismen ouders inzetten. Coping verwijst naar de strategieën en acties die mensen inzetten om met stressvolle situaties om te gaan, waarbij ze proberen de interne en externe uitdagingen die ze ervaren te beheersen (Folkman & Moskowitz, 2004). Ouders gebruiken verschillende vormen van coping, zoals het zoeken van steun. Sommige copingmechanismen helpen het risico op eenzaamheid te verlagen, terwijl andere ineffectief kunnen zijn en dus averechts werken (Miedema et al., 2010).

Naast de verschillende copingmechanismen die ouders toepassen, spelen ook verschillende factoren een rol in het ontstaan van eenzaamheid. Miedema et al. (2010) laten zien dat eenzaamheid bij ouders van kinderen die lijden aan kanker mede wordt beïnvloed door structurele belemmeringen, zoals een gebrek aan passende ondersteuning. Daarnaast noemen zij het verlies van wederkerigheid in sociale relaties, gevoelens van onbegrip door de omgeving en het wegvallen van spontane sociale contacten als belangrijke risicofactoren. Dergelijke omstandigheden kunnen ertoe leiden dat ouders zich geïsoleerd voelen en het contact met hun sociale netwerk verliezen.

Deze systematische review heeft als doel om bestaande kennis over eenzaamheid onder ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte te verzamelen en te analyseren, zodat beter begrepen wordt welke factoren bijdragen aan deze eenzaamheid en hoe ouders hier zelf mee omgaan. Deze review bouwt voort op de bevindingen van Nowland et al. (2021). In deze scoping review is een oppervlakkige analyse gedaan op ouders van

kinderen met een ondersteuningsbehoefte, gebaseerd op 24 studies. Door deze studies die zij identificeerden diepgaander te analyseren en daarnaast een aanvullende literatuurstudie uit te voeren naar studies die zijn gepubliceerd na afronding van de studie van Nowland et al. (2021), biedt deze review een uitgebreid overzicht van de bijdragende factoren en copingmechanismen van eenzaamheid onder deze specifieke oudergroep. Deze inzichten kunnen waardevolle input bieden voor vervolgonderzoek en praktijkontwikkeling, met als uiteindelijk doel het verminderen van eenzaamheid en het versterken van hun welzijn. Met deze review wordt beoogd antwoord te geven op de volgende vraag:

Welke factoren dragen bij aan eenzaamheid bij ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte, en welke copingmechanismen zetten zij in om hiermee om te gaan?

Methode

Studiedesign

Deze studie is een systematische review, gericht op het samenbrengen en analyseren van de bestaande literatuur over eenzaamheid onder ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte. Het doel is om inzicht te verkrijgen in de factoren die bijdragen aan gevoelens van eenzaamheid onder ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte, en in de copingmechanismen die deze ouders hanteren om hiermee om te gaan. Door meerdere studies samen te brengen ontstaat een breder en representatiever overzicht van de onderzoeksbevindingen. Dit verduidelijkt de bestaande kennis over eenzaamheid binnen deze doelgroep en helpt om hiaten in het huidige onderzoek te signaleren. Daarnaast levert het aanknopingspunten op voor toekomstig onderzoek.

Deze studie vormt een aanvullende analyse op de scoping review van Nowland et al. (2021), waaruit 24 studies zijn geselecteerd die specifiek betrekking hadden op ouders van kinderen met een beperking. Om recente inzichten mee te nemen en kennis te verdiepen, is aanvullend gezocht naar literatuur gepubliceerd vanaf februari 2020. Deze zoekactie leverde 16 extra studies op, waarmee het totaal komt op 36 geïncludeerde studies.

De review is uitgevoerd volgens de richtlijnen van PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) om transparantie en reproduceerbaarheid te waarborgen (Moher et al., 2009).

Zoekstrategie

De zoekstrategie bouwt voort op de het onderzoek van Nowland et al. (2021), die een scoping review uitvoerde naar eenzaamheid bij ouders. Voor deze systematische review worden dezelfde zoektermen gebruikt zodat de resultaten inhoudelijk vergelijkbaar zijn en voortbouwen op eerder gevonden literatuur. De gebruikte zoektermen zijn:

- (mother* OR maternal OR parent* OR father* OR paternal) AND (lonel* OR 'perceived social isolat*').

De zoekopdracht is uitgevoerd in de wetenschappelijke databases PubMed, PsycINFO, en Cinahl aangezien dit geschikte databases zijn voor onderzoek naar psychologische thema's. Een gemeenschappelijk kenmerk van PubMed, PsycINFO en Cinahl is hun focus op peer-reviewed literatuur binnen gezondheidszorg, welzijn en sociale wetenschappen, waardoor ze complementair bijdragen aan deze studie. Daarnaast zijn deze databases gebruiksvriendelijk en bieden ze een breed scala aan artikelen met open access. De

artikelen die vóór februari 2020 zijn gepubliceerd, zijn al door Nowland et al. (2021) verzameld, waardoor deze aanvullende literatuursearch zich richt op studies die zijn gepubliceerd van februari 2020 tot de huidige datum. Op deze manier werden de studies van Nowland et al. (2021) samen met de gevonden artikelen van 2020 tot maart 2025 geanalyseerd.

Inclusie- en exclusiecriteria

Voor deze studie zijn de volgende inclusie- en exclusiecriteria gehanteerd, zoals weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1

Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Studies gericht op ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte	Studies die zich richten op algemene populaties of andere oudergroepen zonder specifieke focus op ouders van kinderen met een beperking of intensieve ondersteuningsbehoefte
Onderzoek naar eenzaamheid, oorzaken en copingmechanismen bij deze ouders	Niet-peer-reviewed artikelen zoals opiniestukken, niet-gepubliceerde thesiswerken of samenvattingen
Artikelen in het Engels	
Publicaties vanaf februari 2020	
Empirisch onderzoek	

Studie Selectie en Data-extractie

De aanvullende zoekactie liep tot en met maart 2025. De eerste selectie en data-extractie zijn uitgevoerd door de eerste auteur. Dubbele artikelen tussen databases zijn voorafgaand aan de analyse verwijderd. Vervolgens zijn de artikelen geselecteerd op basis van titel en abstract, waarna de overgebleven studies volledig zijn beoordeeld op basis van de

inclusiecriteria. De data-extractie richtte zich op oorzaken en risicofactoren voor eenzaamheid en op beschreven copingmechanismen. Het selectieproces wordt weergegeven in Figuur 1 (PRISMA-flowchart), conform de PRISMA-richtlijnen (Moher et al., 2009).

De data-extractie is het proces waarbij specifieke informatie uit de geïncludeerde studies wordt gehaald. Dit omvat onder meer de volgende gegevens:

- Copingmechanismen: Informatie over hoe ouders omgaan met eenzaamheid, zoals sociale steun, zelfzorgstrategieën, of formele ondersteuningsnetwerken.
- Factoren die van invloed zijn op eenzaamheid.

Kwaliteitsbeoordeling

Om de kwaliteit van de geïncludeerde studies te waarborgen, is voor de beoordeling van de methodologische kwaliteit gebruikgemaakt van de CASP (Critical Appraisal Skills Programme)-checklist (zie Bijlage A). Deze checklist is ontwikkeld om de kwaliteit van kwalitatieve en kwantitatieve studies te evalueren en om de betrouwbaarheid van de conclusies na te gaan (Long et al., 2020).

Data-analyse

De twee hoofdthema's – (1) factoren die bijdragen aan eenzaamheid en (2) copingmechanismen – zijn deductief bepaald op basis van de centrale onderzoeksvragen. Binnen deze thema's zijn subthema's inductief ontwikkeld door tijdens de analyse inhoudelijke patronen en terugkerende elementen in de data te identificeren. De thematische analyse is uitgevoerd volgens Braun en Clarke (2006), die een gestructureerde aanpak beschrijven in zes fasen: verkennen, coderen, thematiseren, reviseren, vaststellen en presenteren. Deze methode bevordert transparantie en reproduceerbaarheid.

In fase 1 zijn alle 36 geïncludeerde studies volledig gelezen om vertrouwd te raken met de inhoud. Daarbij zijn tekstfragmenten gemarkeerd die betrekking hadden op factoren die bijdragen aan eenzaamheid en op copingmechanismen bij ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte. Dit betrof zowel beschrijvende passages als geciteerde uitspraken van ouders. In fase 2 zijn deze fragmenten verzameld in een overzichtsdocument, met per studie een onderscheid tussen de hoofdthema's. Fragmenten zijn gecodeerd op basis van inhoud.

In fase 3 en 4 zijn deze codes gegroepeerd binnen bredere subthema's zoals 'sociale isolatie', 'verlies van sociale netwerken', 'financiële stress' of 'informele steun'. Deze

subthema's zijn inductief gevormd op basis van inhoudelijke overeenkomsten. De thema's zijn bewust breed geformuleerd, zodat fragmenten binnen een subthema passen en worden meegenomen in de analyse.

In fase 5 zijn de thema's verder uitgewerkt. De bijbehorende fragmenten uit de geïnccludeerde studies zijn gebruikt om de subthema's te onderbouwen. Tot slot zijn in fase 6 de resultaten gestructureerd gepresenteerd in de resultatenparagraaf van deze review. Doordat uitsluitend gebruik is gemaakt van tekstfragmenten uit de primaire studies, is interpretatieve vertekening geminimaliseerd en wordt recht gedaan aan wat daadwerkelijk in de oorspronkelijke bronnen is beschreven.

Positionality statement

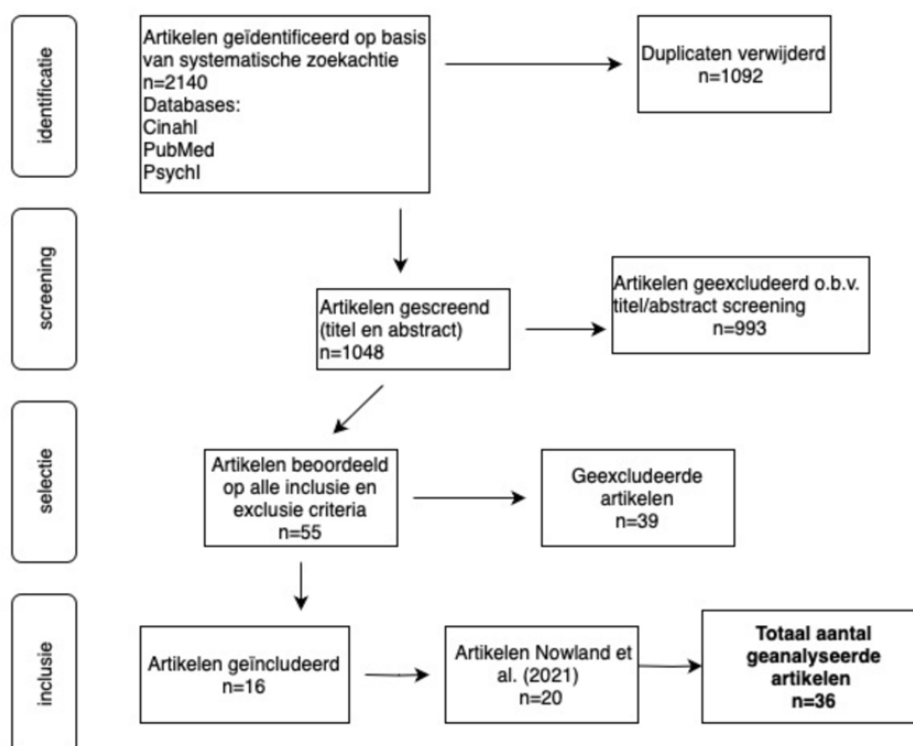
Als masterstudent Orthopedagogiek met een achtergrond in HBO Social Work beschik ik over praktijkervaring in het begeleiden van mensen die op sociaal vlak vastlopen. Tijdens een stage binnen de persoonlijke begeleiding werkte ik met mensen die aangaven gevoelens van eenzaamheid te ervaren. Momenteel werk ik in de ouderenzorg, waar eenzaamheid eveneens een veelvoorkomend thema is. In die contexten ging het vaak om sociale isolatie of het ontbreken van een netwerk — een vorm van eenzaamheid die sterk verschilt van de emotionele eenzaamheid zoals die in deze studie ook naar voren komt. Deze achtergrond heeft mijn interesse in het onderwerp vergroot, maar bood slechts beperkte voorkennis over de specifieke doelgroep van deze review: ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte. Om die reden heb ik gedurende het analyseproces bewust een open houding aangenomen en geprobeerd mijn eigen referentiekader zoveel mogelijk opzij te zetten. De thematische analyse is uitsluitend gebaseerd op letterlijke citaten en beschrijvingen uit de geïnccludeerde studies, zonder eigen interpretaties toe te voegen. Hiermee heb ik geprobeerd de invloed van mijn eigen perspectief te minimaliseren en de betrouwbaarheid van de resultaten te waarborgen.

Resultaten

In totaal zijn 36 studies geïnccludeerd: 20 van de 24 studies uit de scoping review van Nowland et al. (2021) die beschikbaar waren, en 16 aanvullende studies uit de aanvullende literatuurstudie (zie Tabel 2). Het selectieproces van de geïnccludeerde studies is weergegeven in de PRISMA-flowchart in Figuur 1.

Figuur 1

PRISMA-flowchart



De geïnccludeerde studies variëren sterk in methodologisch ontwerp, geografische locatie en onderzochte doelgroepen. Een deel van de studies ($n = 12$) maakte gebruik van kwalitatieve onderzoeksmethoden, waaronder interviews en focusgroepen, gericht op het verdiepen van ervaringen van ouders. Er waren 22 studies kwantitatief van aard, veelal uitgevoerd met een cross-sectioneel onderzoeksdesign en gebruikmakend van vragenlijsten. Enkele studies ($n=2$) gebruikten een mixed-method benadering, waarbij zowel kwalitatieve als kwantitatieve data zijn verzameld.

De geïnccludeerde studies zijn uitgevoerd in verschillende werelddelen, waaronder Noord-Amerika (bijvoorbeeld Canada en de Verenigde Staten), Europa (zoals Nederland, Zweden en het Verenigd Koninkrijk), Azië (bijvoorbeeld Japan), het Midden-Oosten (Israël)

en Afrika. Binnen de Europese studies zijn ook vier Nederlandse studies opgenomen, waaronder die van Grootenhuis en Last (1997), Van Dongen-Melman et al. (1995), Stam et al. (2006) en Van Oers et al. (2019).

Van de 36 geïncludeerde studies richtten 17 zich uitsluitend op moeders en één studie uitsluitend op vaders. In de overige studies waren zowel moeders als vaders betrokken, hoewel moeders daarin doorgaans oververtegenwoordigd waren. In enkele studies ($n = 4$) werden zowel moeders als vaders geïncludeerd en werden hun ervaringen afzonderlijk geanalyseerd of gerapporteerd (bijv. George-Levi et al., 2023a). De aard van de beperking of aandoening van het kind liep uiteen van autismespectrumstoornis en cerebrale parese tot kanker, zeldzame genetische aandoeningen en psychiatrische problematiek.

Tabel 2*Overzicht geïnccludeerde studies*

Auteur(s)	Jaartal	Titel	Focus van de studie
Alaee et al.	2015	Psychosocial Challenges for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study	Deze studie onderzoekt de sociale en psycho-emotionele uitdagingen van ouders van kinderen met cerebrale parese, zoals beperkte toegang tot zorg, negatieve reacties uit de omgeving, verlies van sociale contacten, gevoelens van schuld, zorgen over de toekomst en een diepgaand gevoel van eenzaamheid.
Andersson et al.	2021	“Togetherness in loneliness” - experiences of a group activity for families with a child suffering from cancer as described from the parents’ perspective	Deze studie onderzoekt hoe ouders van kinderen met kanker het deelnemen aan een groepsactiviteit voor het hele gezin ervaren. Ouders vonden steun in het delen van ervaringen en voelden zich minder alleen, maar merkten ook dat het delen confronterend kon zijn. De groep bood psychosociale steun en een gevoel van verbondenheid.
Benedetto et al.	2023	Assessment of Parental Needs and Quality of Life in Children with a Rare Neuromuscular Disease (Pompe Disease): A Quantitative–Qualitative Study	Deze studie onderzoekt de kwaliteit van leven en zorgbehoeften van ouders van kinderen met de zeldzame spierziekte Pompe. Ouders ervaren een hoge zorglast, emotionele stress, onzekerheid en gevoelens van eenzaamheid. Positieve coping, steun van lotgenoten en veerkracht van het kind bleken beschermende factoren tegen overbelasting.

Bjork et al.	2005	Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer	Deze studie onderzoekt de ervaringen van de families wanneer een kind de diagnose kanker krijgt. Het beschrijft gevoelens van chaos, onzekerheid en eenzaamheid, en laat zien hoe gezinnen proberen te overleven door hoop te houden, controle te zoeken en verbondenheid te behouden binnen en buiten het gezin.
Boman et al	2003	Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis	Deze studie onderzoekt ziektegerelateerde stress bij ouders van kinderen met kanker, op verschillende momenten na de diagnose. Ouders ervaren langdurige psychologische en fysieke stress, ook jaren na de behandeling. Vooral gevoelens van onzekerheid, angst en eenzaamheid blijven bestaan, ongeacht de tijd sinds de diagnose.
Boman et al	2004	Serious illness in childhood: The different threats of cancer and diabetes from a parent perspective	Deze studie vergelijkt stressklachten bij ouders van kinderen met kanker en diabetes. Ouders van kinderen met kanker ervoeren meer angst, depressie, fysieke en psychische stress dan ouders van kinderen met diabetes. Bij kanker daalde stress na verloop van tijd; bij diabetes bleef of nam stress toe, vooral gevoelens van onzekerheid en controleverlies.
Burnes et al.	2008	Mothers raising children with sickle cell disease at the	Deze studie onderzoekt hoe moeders van Afrikaanse en Caribische afkomst het ervaren om een kind met sikkelcelziekte op te voeden. Er wordt gekeken naar

		intersection of race, gender, and illness stigma	dagelijkse coping, sociale stigma's en racisme, en ervaringen met ontoereikende en discriminerende gezondheidszorg. Moeders ervoeren gevoelens van isolatie, angst, machteloosheid en eenzaamheid.
Caldarera et al.	2020	A psychological support group for parents in the care of families with gender diverse children and adolescents	Deze studie onderzoekt de impact van een psychologische supportgroep voor ouders van genderdiverse kinderen en adolescenten. De gezinnen namen deel aan een gespecialiseerde genderkliniek, waarbij sprake was van langdurige medische zorgbetrokkenheid en intensieve begeleiding rondom identiteitsontwikkeling en psychosociale vraagstukken. Ouders rapporteerden dat het delen van ervaringen leidde tot minder eenzaamheid, meer zelfvertrouwen en betere communicatie met hun kind. De groep bood emotionele steun, wederzijds begrip en een gevoel van verbondenheid.
Düken et al.	2022	The effect of perceived social support on the psychosocial status of parents whose child had liver transplantation.	Deze studie onderzoekt het verband tussen ervaren sociale steun en psychosociale uitkomsten (eenzaamheid, angst en depressie) bij ouders van kinderen die een levertransplantatie hebben ondergaan. Ouders met meer sociale steun ervaren significant minder eenzaamheid, angst en depressie in de post-transplantatiefase.
Ekas et al	2016	Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum	Deze studie onderzoekt hoe hoop, sociale steun en eenzaamheid samenhangen met depressieve symptomen bij moeders van kinderen met autisme. Moeders met meer hoop ervaren minder eenzaamheid, wat geassocieerd is met minder

		disorder	depressieve klachten. Hoop blijkt een beschermende factor tegen negatieve mentale gezondheidssuitkomsten.
Ergun & Ertem	2012	Difficulties of mothers living with mentally disabled children	Deze studie onderzoekt de moeilijkheden die moeders ervaren bij de opvoeding van kinderen met een verstandelijke beperking. Er is aandacht voor emotionele, sociale, fysieke en financiële problemen. Moeders rapporteren gevoelens van verdriet, boosheid, eenzaamheid en schuld, evenals gebrek aan steun, stigma en zorgen over de toekomst.
Florian & Krulik	1991	Loneliness and social support of mothers of chronically ill children	Deze studie onderzoekt eenzaamheid en sociale steun bij moeders van kinderen met een chronische (levensbedreigende of niet-levensbedreigende) ziekte in vergelijking met moeders van gezonde kinderen. Moeders van zieke kinderen rapporteren meer eenzaamheid, vooral bij levensbedreigende aandoeningen, ongeacht de grootte van hun sociale netwerk.
Forinder et al	2010	"Now we have to cope with the rest of our lives". Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour	Deze studie onderzoekt de existentiële worstelingen van ouders van kinderen die een hersentumor hebben overleefd. Ouders ervaren gevoelens van dreiging, onzekerheid en verlies, wat leidt tot een langdurige innerlijke crisis. Thema's als eenzaamheid, verdriet, veranderde ouderrollen en een nieuwe kijk op het leven staan centraal.

Fortin-Bédard et al.	2023	Being a Parent of Children with Disabilities during the COVID-19 Pandemic: Multi-Method Study of Health, Social Life, and Occupational Situation	Deze studie onderzoekt de ervaringen van ouders van kinderen met een beperking tijdens de COVID-19-pandemie in Quebec, Canada. Ouders ervoeren verslechterde mentale en fysieke gezondheid, verhoogde zorglast, verlies van ondersteuning en gevoelens van sociale isolatie en eenzaamheid, vooral door weggevalen diensten en beperkte sociale contacten.
George-Levi et al.	2023	Differences in Interpersonal Resources and Risk Factors Among Mothers and Fathers of Children on the Autism Spectrum: A Serial Mediation Model	Deze studie onderzoekt verschillen tussen vaders en moeders van kinderen met autisme in hoe zij sociale steun, emotieregulatie en eenzaamheid ervaren. Vaders ervoeren minder steun van vrienden en formele bronnen, minder gebruik van interpersoonlijke emotieregulatie en meer sociale eenzaamheid dan moeders. Emotieregulatie en steun mediëren dit verband.
George-Levi et al.	2023	Vulnerability to loneliness among fathers of children with autism spectrum disorder: The role of interpersonal and familial resources	Deze studie onderzoekt de eenzaamheid van vaders van kinderen met autisme, in vergelijking met vaders van kinderen zonder autisme. Vaders met een kind met autisme ervaren meer eenzaamheid, minder sociale steun en minder familiecohesie. Vooral de combinatie van sociale steun en familiecohesie blijkt beschermend tegen eenzaamheid.
Gosztyla, T. and Prokopiak, A.	2017	Sense of loneliness in parents of children with autism spectrum disorder and children with	Deze studie onderzoekt de mate van eenzaamheid bij ouders van kinderen met autisme of een verstandelijke beperking, en hoe dit samenhangt met persoonlijkheidskenmerken en sociale steun. Eenzaamheid bleek vooral samen te

		intellectual disability	hangen met minder extraversie en lage ervaren of ontvangen steun, ongeacht het type beperking van het kind.
Graffigna et al	2013	Assisting a child with tuberous sclerosis complex (TSC): A qualitative deep analysis of parents' experience and caring needs	Deze studie onderzoekt de ervaringen en ondersteuningsbehoeften van ouders van kinderen met tubereuze sclerose (TSC) met subependymale reuzenceltumor (SEGA). Ouders rapporteren gevoelens van controleverlies, onzekerheid, sociaal isolement en eenzaamheid, evenals een gebrek aan passende psychosociale ondersteuning vanuit de gezondheidszorg.
Grootenhuis & Last	1997	Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer	Deze studie onderzoekt welke factoren samenhangen met de emotionele aanpassing van ouders aan de kankerdiagnose van hun kind. Sociale steun, ervaren controle en het kunnen uiten van emoties bleken belangrijke voorspellers van betere aanpassing. Ouders met weinig steun en hoge stress rapporteerden meer angst, depressie en eenzaamheid.
Gulhati, A. and Minty, B.	1998	Parental health attitudes, illnesses and supports and the referral of children to medical specialists	Deze studie onderzoekt de rol van ouderlijke gezondheidsopvattingen, ziektegeschiedenis en sociale steun bij de verwijzing van kinderen met hoofdpijn naar medische specialisten. Moeders van deze kinderen ervaren vaker eenzaamheid, hebben meer ziektes meegemaakt en tonen minder vertrouwen in medische geruststelling dan moeders van kinderen met een erkende aandoening zoals epilepsie.

Hamama-Raz, Y. and Hamama, L.	2015	Quality of life among parents of children with epilepsy: A preliminary research study	Deze studie onderzoekt de kwaliteit van leven van ouders van kinderen met epilepsie en hoe deze samenhangt met persoonlijke hulpbronnen (optimisme en flexibiliteit) en risicofactoren (eenzaamheid). Meer flexibiliteit hangt samen met betere psychologische en functionele kwaliteit van leven, terwijl eenzaamheid geassocieerd is met slechtere uitkomsten.
Klajmon-Lech, U.	2016	Early support and early intervention as a support for the child and their family based on the biographies of parents of children with rare genetic diseases	Deze studie onderzoekt de ervaringen van ouders van kinderen met zeldzame genetische aandoeningen rondom het gebruik van vroege interventie. Er wordt gekeken naar verschillen tussen ouders die wél en niet gebruikmaakten van deze ondersteuning. Ouders zonder hulp ervoeren meer verwarring, isolement en schuldgevoelens; vroege interventie bood steun, educatie en vermindering van eenzaamheid.
Klusek et al.	2021	Maternal Pragmatic Language Difficulties in the FMR1Premutation and the Broad Autism Phenotype: Associations with Individual and Family Outcomes	Deze studie onderzoekt de relatie tussen pragmatische taalproblemen bij moeders van kinderen met autisme of fragiele X-syndroom en hun eigen welzijn en gezinsfunctioneren. Er wordt gekeken naar verbanden met eenzaamheid, depressie, levenstevredenheid en de kwaliteit van gezinsrelaties.

Kobos et al.	2023	Burden of care and a sense of loneliness in caregivers of children with type 1 diabetes. a cross-sectional study.	Deze studie onderzoekt de zorglast bij mantelzorgers van kinderen met type 1 diabetes. Er wordt gekeken naar de relatie tussen sociodemografische en klinische factoren van kind en ouder, en hoe deze samenhangen met de ervaren belasting en eenzaamheid van de verzorger.
Laslo-Roth et al.	2022	Support me in the good times too: Interpersonal emotion regulation, perceived social support, and loneliness among mothers of children with autism spectrum disorder	Deze studie onderzoekt het verband tussen eenzaamheid, ervaren sociale steun en interpersoonlijke emotieregulatie bij moeders van kinderen met autisme. Er wordt gekeken of sociale steun en het reguleren van positieve emoties via anderen een beschermende rol spelen tegen eenzaamheid, en of deze factoren het verschil in eenzaamheid tussen moeders met en zonder een kind met autisme verklaren.
Lundgren et al.	2022	Concerns experienced by parents of children treated for cancer: A qualitative study to inform adaptations to an internet-administered, low-intensity cognitive behavioral therapy intervention	Deze studie onderzoekt de zorgen van ouders van kinderen die behandeld zijn voor kanker, om een online cognitieve gedragstherapie-interventie (EJDeR) beter af te stemmen op hun behoeften. Via interviews werd onderzocht welke emotionele, sociale en praktische zorgen ouders ervaren na afloop van de behandeling.
Manor-	2018	Listening to Bedouin Mothers of	Deze studie onderzoekt hoe Bedoeïenenmoeders in Israël hun ervaringen

Binyamini, I. and Shoshana, A.		Children with Autism	beschrijven en interpreteren bij het opvoeden van een kind met autisme. De moeders rapporteren uitsluiting, gebrek aan zeggenschap, sociaal isolement en eenzaamheid, veroorzaakt door culturele genderrollen, stigma's en beperkte toegang tot informatie en zorg.
Pelentsov et al.	2016	The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: results of an online survey	Deze studie onderzoekt de ondersteuningsbehoeften van ouders van kinderen met een zeldzame aandoening via een online vragenlijst. Ouders rapporteerden een hoge mate van sociale isolatie, eenzaamheid, emotionele belasting en ontevredenheid over kennis en ondersteuning vanuit de gezondheidszorg. Veel ouders gaven aan onvoldoende steun te ontvangen en zich wanhopig eenzaam te voelen.
Phillips et al.	2020	Relationship between negative emotions and perceived support among parents of hospitalized, critically ill children.	Deze studie onderzoekt de relatie tussen negatieve emoties (zoals angst, depressie, woede en eenzaamheid) en ervaren emotionele steun bij ouders van kinderen opgenomen op de intensive care. Er wordt gekeken hoe demografische factoren samenhangen met deze emoties en in hoeverre sociale steun beschermt tegen psychische klachten.
Sheng et al.	2020	Parents' Experiences of Caring for Their Only Child With Mental Illness in China	Deze studie onderzoekt de ervaringen van Chinese ouders bij het zorgen voor hun enige kind met een psychische aandoening. Via kwalitatieve interviews wordt in kaart gebracht hoe ouders de zorg beleven, inclusief gevoelens van

verantwoordelijkheid, schuld, eenzaamheid, uitputting en zorgen over de toekomst.

Stam et al.	2006	Health-related quality of life in children and emotional reactions of parents following completion of cancer treatment	Deze studie onderzoekt de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven van kinderen en de emotionele reacties van hun ouders, twee maanden na het afronden van een succesvolle kankerbehandeling. Ouders rapporteerden verhoogde psychologische stress, gevoelens van onzekerheid, hulpeloosheid en eenzaamheid in deze overgangsfase naar het normale leven.
Tornu et al.	2022	Mothers' perspectives of physical and psychological issues associated with caring for Ghanaian children living with tuberculosis: A qualitative study	Deze studie onderzoekt de fysieke en psychologische ervaringen van Ghanese moeders die zorgen voor een kind met tuberculose. Er wordt gekeken naar vermoeidheid, slaapproblemen, lichamelijke klachten, negatieve emoties zoals schuld, angst en eenzaamheid, en de impact van sociale stigma's op hun welzijn.
Van Dongen-Melman et al.	1995	Late psychological consequences for parents of children who survived cancer	Deze studie onderzoekt de late psychosociale gevolgen voor ouders van kinderen die kinderkanker hebben overleefd. Ouders rapporteren vooral aanhoudende gevoelens van onzekerheid en eenzaamheid, ongeacht de tijd sinds behandeling. Risicofactoren zijn o.a. laag opleidingsniveau, gebrek aan religie, extra ziekte in het gezin en langdurige gevolgen bij het kind.

Van Oers et al.	2018	Health-related quality of life and distress of parents of children on Home Parenteral Nutrition	Deze studie onderzoekt de kwaliteit van leven, angst, depressie en dagelijkse stress van ouders van kinderen die afhankelijk zijn van thuis parenterale voeding (HPN). Ouders, met name moeders, ervaren verhoogde depressieve gevoelens, stress, praktische en emotionele problemen, waaronder eenzaamheid en sociale isolatie.
Yamada et al.	2021	Association between the social support for mothers of patients with eating disorders, maternal mental health, and patient symptomatic severity: A cross-sectional study	Deze studie onderzoekt de relatie tussen ervaren sociale steun en mentale gezondheid van moeders van kinderen met een eetstoornis, en of deze steun samenhangt met de ernst van de symptomen van het kind. Er wordt gekeken naar eenzaamheid, depressie, stress en familiefunctioneren.
Yildirim et al.	2022	Examining Care Burden, Social Support, and Loneliness in Parents of Children with Cerebral Palsy	Deze studie onderzoekt de relatie tussen zorglast, sociale steun en eenzaamheid bij ouders van kinderen met cerebrale parese. Zowel moeders als vaders werden meegenomen. Er is gekeken naar hoe sociale steun samenhangt met ervaren zorglast en eenzaamheid, en of geslacht, opleiding en werkstatus invloed hebben op deze variabelen.

Op basis van een deductieve thematische analyse zijn twee hoofdthema's onderscheiden: (1) factoren die bijdragen aan eenzaamheid onder ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte, en (2) copingmechanismen die deze ouders hanteren om met eenzaamheid om te gaan. Binnen deze hoofdthema's zijn diverse subthema's gevonden (zie Tabel 3).

Tabel 3

Thema's

Hoofdthema	Subthema's	Aantal studies waarin het subthema in deze context voorkomt
Factoren die bijdragen aan eenzaamheid onder ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte	Sociale isolatie	20
	Stigma en uitsluiting	13
	Verlies van sociale netwerken	14
	Zorglast en gebrek aan steun	24
	Financiële stress	6
Copingmechanismen die deze ouders hanteren om met eenzaamheid om te gaan	Informele steun	21
	Formele steun	3
	Emotionele aanpassing	10
	Zingeving	4

Factoren die bijdragen aan eenzaamheid onder ouders met kind met grote ondersteuningsbehoefte

Uit de thematische analyse van 36 studies kwamen vijf terugkerende factoren naar voren die bijdragen aan gevoelens van eenzaamheid onder ouders: (1) sociale isolatie, (2) stigma en uitsluiting, (3) verlies van sociale netwerken, (4) zorglast en gebrek aan sociale steun, en (5) financiële stress. Elk van deze factoren wordt hieronder verder toegelicht.

Sociale isolatie

Sociale isolatie komt naar voren als een van de meest prominente factoren die bijdragen aan gevoelens van eenzaamheid onder ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte. In 20 van de 36 geanalyseerde studies werd sociale isolatie expliciet genoemd als bijdragende factor aan eenzaamheid. In de studies wordt zowel verwezen naar

een gebrek aan sociale contacten, als naar subjectieve sociale eenzaamheid, waarbij ouders een gemis aan betekenisvolle verbondenheid ervaren.

De studie van Fortin-Bédard et al. (2023) rapporteert dat meer dan de helft van de deelnemende ouders (51,4%) zich geïsoleerd voelde van sociale netwerken buiten het gezin. Een ouder verwoordt de langdurige impact van deze isolatie als volgt: *‘‘I have suffered tremendously from social isolation because you haven’t been able to socialize with my boy that many years for years. It was really hard for me, and then it’s like I’m used to it, I’ve learned to be socially isolated, because it’s too difficult to socialize with it.’’*

Lundgren et al. (2022) beschrijven dat ouders door de intensieve zorg weinig ruimte hebben voor sociale interactie. Ze vonden het lastig om tijd vrij te maken voor hun bredere netwerk en voelden zich vaak te moe om contact met vrienden te onderhouden. Ook Tornu et al. (2022) geven aan dat moeders zich eenzaam voelden doordat ze veel alleen thuis waren met hun zieke kind.

Kobos et al. (2023) benadrukken zowel kwalitatieve als kwantitatieve afname van sociale contacten als oorzaak van eenzaamheid. Ouders met verarmde sociale relaties ervoeren significant meer eenzaamheid dan ouders die zich niet geïsoleerd voelden, wat wijst op een sterk verband tussen sociale isolatie en eenzaamheid.

Stigma en uitsluiting

In 13 van de 36 geïnccludeerde studies werden stigma en uitsluiting genoemd als factoren die bijdragen aan ouderlijke eenzaamheid. Ekas et al. (2016) beschrijven dat moeders van kinderen met autisme publieke situaties vaak vermeden uit angst voor negatieve reacties op het gedrag van hun kind. Deze angst voor veroordeling en sociale afwijzing leidde tot terugtrekking uit sociale interacties, wat gevoelens van eenzaamheid versterkte. Moeders benoemden daarbij ook het verlies van vriendschappen en het gevoel door vreemden negatief beoordeeld te worden vanwege hun kind, wat gevoelens van afzondering verder vergrootte. Gosztyla en Prokopiak (2017) bevestigen dit beeld door te stellen dat eenzaamheid onder ouders ook het gevolg kan zijn van negatieve houdingen in de omgeving en een gebrek aan begrip voor het afwijkende gedrag van hun kind. Dit kan ouders ertoe brengen om sociale contacten en publieke situaties te vermijden, wat uitsluiting en afzondering versterkt.

Ook in andere studies werd beschreven dat ouders zich terugtrokken uit sociale situaties vanwege negatieve reacties of de angst daarvoor. In de studie van Burnes et al. (2008) gaf een ouder aan bewust niet te praten over de ziekte van haar kind: *‘‘I don’t tell and I don’t advertise [my child’s SCD] to anybody unless they need to know. Within our community, there’s a lot of reason to keep this illness private.’’* Een andere moeder beschreef

in de studie van Alaei et al. (2015) dat ze zich in gezelschap afzijdig hield, uit schaamte of uitsluiting door familieleden: *“I always sit somewhere far from the view of others. I feel my mother-in-law and sister-in-law don’t want me to be in their group because of my child who is not normal.”*

In de studie van Manor-Binyamini en Shoshana (2018) werd duidelijk dat het stigma zich soms uitbreidt tot de gehele familie. Binnen sommige families wordt de aanwezigheid van een kind met autisme als iets beschamends ervaren, wat leidt tot afwijzing of veroordeling binnen de eigen kring. Dit kan ervoor zorgen dat moeders zich volledig afzonderen van hun omgeving. Een moeder in deze studie getuigde over haar directe ervaring met stigmatisering in de publieke ruimte: *“We suffered from people when we went outside. They looked at him, and you hear words that bother you, like a ‘poor child and ‘God help her’. One time a girl came up to him and her mother started shouting, ‘No, no, get away from him, can’t you see that he’s crazy...’ I got sick of these comments. I don’t want my child to be insulted anymore, so I don’t take him outside.”*

In de studie van Sheng et al. (2020) werd beschreven hoe ouders zich terugtrokken uit hun sociale omgeving om niet in gesprek over hun kind te moeten gaan. Een vader verwoordde dit als volgt: *“I stopped socializing to avoid answering questions about my child. People would view my child as ‘mad’ or ‘crazy’ and judge me for not being a good father.”*

Verlies van sociale netwerken

In 14 van de 36 geïncludeerde studies werd het verlies van sociale netwerken genoemd als belangrijke factor in ouderlijke eenzaamheid. Hoewel dit nauw samenhangt met sociale isolatie, maakt deze review een onderscheid: sociale isolatie verwijst naar weinig contacten op een bepaald moment, terwijl verlies van netwerken betrekking heeft op het wegvallen van bestaande relaties door de zorg voor het kind. Dit thematisch onderscheid volgt uit hoe ouders hun ervaringen beschreven: sommigen benadrukten het gebrek aan contact, anderen het verlies van eerdere relaties.

Boman et al. (2003) beschreven dat zowel het zieke kind als de ouders vaak niet meer deelnemen aan het gewone leven, zoals school, werk of sociale activiteiten. Hierdoor raken zij losgekoppeld van hun eerdere sociale contexten. Ook Florian en Krulik (1991) benadrukken dat eenzaamheid kan voortkomen uit verschuivingen in sociale contacten, waarbij bestaande relaties wegvallen of veranderen. Het verlies van sociaal contact beperkt zich niet tot bredere netwerken; soms verdwijnen ook belangrijke familiebanden. In de studie van Manor-Binyamini en Shoshana (2018) deelt een moeder haar ervaring: *“My husband’s family stopped inviting me to their celebrations after our child was born. I feel alone.”*

Ook uit kwantitatief onderzoek blijkt hoe wijdverbreid dit thema is. Pelentsov et al. (2016) rapporteren dat 58% van de ouders aangaf dat het aantal vrienden was afgenomen sinds de geboorte van hun kind met een zeldzame aandoening. Dit verlies werd niet alleen toegeschreven aan praktische beperkingen, maar ook aan gevoelens van onbegrip of sociale afwijzing.

Volgens Laslo-Roth et al. (2022) ervaren moeders van kinderen met autisme het verlies van vriendschappen en intieme relaties niet alleen vanwege tijdgebrek, maar ook omdat zij zich niet geaccepteerd voelen.

Lundgren et al. (2022) beschrijven dat het sociale netwerk van ouders vaak kleiner wordt tijdens de ziekteperiode van het kind. Zelfs na afloop van een behandeling ervaren ouders problemen bij het opnieuw opbouwen van sociale contacten. Dit wordt verklaard door factoren zoals vermoeidheid, het gevoel alleen tijd te hebben voor hun kind, en de angst om het kind bloot te stellen aan infecties tijdens periodes van verminderde weerstand.

Zorglast en gebrek aan sociale steun

In 24 van de 36 geanalyseerde studies werd zorglast en een gebrek aan ondersteuning genoemd als een belangrijke factor die bijdraagt aan gevoelens van eenzaamheid. George-Levi et al. (2023b) wijzen erop dat het ontbreken van sociale steun op zich geen synoniem is voor eenzaamheid, maar er wel sterk mee samenhangt. Een lage mate van ervaren steun blijkt in veel gevallen een risicofactor voor het ontstaan van eenzaamheid, vooral wanneer er geen netwerk is waarop ouders kunnen terugvallen.

Alaee et al. (2015) beschrijven hoe de zorgafhankelijkheid van het kind, de fysieke beperkingen, en het gebrek aan opgeleide zorgverleners om de ouders te ontlasten, leiden tot een sterke beperking in hun sociale relaties. De ervaren druk komt niet alleen voort uit praktische taken, maar ook uit het ontbreken van emotionele en sociale steun. In de studie van Forinder et al. (2010) gaven ouders aan dat het gebrek aan steun vanuit de partner extra emotionele belasting met zich meebracht. Ook Gosztyla en Prokopiak (2017) benadrukken het belang van informele steun en stellen dat een gebrek hieraan een verergerende factor vormt in het ontstaan van eenzaamheid en sociale uitsluiting.

Sommige ouders ervaren hun situatie alsof ze volledig op zichzelf gewezen zijn in de zorg voor het kind. In de studie van Sheng et al. (2020) vertelde een ouder: *“No one can give you sustained help because they have their own family and life, and no one can really understand you... everyone thinks that you can take care of your child by yourself.”* Ook in de studie van Tornu et al. (2022) komt naar voren dat ouders zich emotioneel geïsoleerd

voelen: *“Sometimes I feel nobody cares for me, but when I think about some things, then I shed few tears. There’s nobody to console me, I forget about it... I really have nobody.”*

Benedetto et al. (2023) geven aan dat ouders van een kind met een ernstige aandoening niet alleen de zorglast voelen, maar ook angst voor de toekomst, zoals het verlies van werk, blijvende overbelasting en gevoelens van eenzaamheid. De constante verantwoordelijkheden en onzekerheid over hoe lang de situatie zal aanhouden, versterken het psychologische gewicht van hun ouderschap.

Financiële stress

Financiële stress komt in 6 van de 36 geïncludeerde studies naar voren als een factor die direct bijdraagt aan gevoelens van eenzaamheid onder ouders. Ergun en Ertem (2012) stellen dat economische stress samenhangt met gevoelens van isolement en een gebrek aan ondersteuning. Ouders met beperkte financiële middelen ervaren drempels in het zoeken van hulp, het onderhouden van sociale contacten en het deelnemen aan maatschappelijke activiteiten, wat bijdraagt aan sociale uitsluiting.

In een studie van Van Dongen-Melman et al. (1995) werd vastgesteld dat een laag inkomen, in combinatie met het ontbreken van religieuze of sociale verbondenheid, het risico vergroot op psychosociale problemen op de lange termijn, waaronder gevoelens van eenzaamheid. Deze bevindingen worden bevestigd in recenter onderzoek van Düken et al. (2022), waarin wordt aangegeven dat een lager opleidingsniveau en een laag inkomen de sociale en financiële druk op ouders kunnen vergroten, wat samenhangt met hogere niveaus van waargenomen eenzaamheid, depressie en angst. Ook in studies waarin geen directe causale relatie werd gelegd, werd wel een duidelijke associatie gevonden tussen lage sociaaleconomische status en negatieve psychosociale uitkomsten. Zo bleek dat ouders die jong, alleenstaand, laagopgeleid zijn en een laag inkomen hadden, vaker gevoelens van eenzaamheid ervoeren en minder emotionele steun ervoeren dan ouders met meer middelen of een stabielere sociaaleconomische positie.

Copingmechanismen die deze ouders hanteren om met eenzaamheid om te gaan

Uit de thematische analyse van de 36 geïncludeerde studies kwamen vier brede copingmechanismen naar voren die ouders inzetten om gevoelens van eenzaamheid te verminderen: (1) informele steun, (2) formele steun, (3) emotionele aanpassing en (4) zingeving. Elk van deze copingmechanismen wordt hieronder verder toegelicht.

Informele steun

In 21 van de 36 geïncludeerde studies werd informele steun genoemd als belangrijk copingmechanisme tegen eenzaamheid. Pelentsov et al. (2016) stellen dat steun van familie en vrienden vaak de belangrijkste, en soms zelfs primaire, bron van coping is. Ook George-Levi et al. (2023b) benadrukken het belang van steun: sociale relaties waarin ouders zich begrepen, gesteund en emotioneel verbonden voelen. Deze vormen van steun bevorderen emotieregulatie, verminderen stress en geven ouders het gevoel er niet alleen voor te staan.

Ouders die zich omringen met mensen bij wie ze zich veilig en begrepen voelen, ervaren minder eenzaamheid. Zo beschrijven Björk et al. (2005) dat gezinnen actief nabijheid zoeken bij mensen die hen veiligheid en geborgenheid bieden. Ook Ergun en Ertem (2012) rapporteren dat ouders die verantwoordelijkheden kunnen delen en steun ontvangen vanuit hun omgeving, minder snel gevoelens van isolatie ontwikkelen.

Informele steun kan ook bestaan uit lotgenotencontact, waarbij ouders steun vinden bij mensen in vergelijkbare situaties. Voor sommige ouders vormen online platformen een laagdrempelige manier om herkenning en verbondenheid te vinden (Pelentsov et al., 2016; Benedetto et al., 2023). In de studie van Caldarera et al. (2020) werd beschreven dat ouders na deelname aan een oudergroep minder eenzaamheid ervoeren en zich sterker voelden in hun rol als ouder. Een ouder benadrukte de waarde van het delen van ervaringen: *“The exchange with other people who are in the same situation and use different ways of coping helped me gain better insight.”* Ook werd het contact met andere ouders als verrijkend ervaren: *“The possibility of sharing experiences and to embrace such experience as an enrichment.”*

Kobos et al. (2023) lieten zien dat moeders met een groter netwerk van mensen bij wie zij terecht kunnen voor steun, minder gevoelens van eenzaamheid aanwezig waren. Ook suggereren Gosztyla en Prokopiak (2017) dat extravertere ouders vaker actief op zoek gaan naar sociale hulpbronnen, en hier ook daadwerkelijk van profiteren, wat hun gevoel van eenzaamheid verlaagt.

Uit de studie van Laslo-Roth et al. (2022) blijkt dat moeders zich minder eenzaam voelen als zij positieve emoties proberen te verkrijgen door steun te zoeken bij anderen. De neiging om anderen op te zoeken versterkt het positieve effect van die regulatie op eenzaamheid. Informele steun lijkt dus niet alleen direct beschermend, maar ook psychologisch regulerend te werken.

Formele steun

Formele steun werd in 3 van de 36 studies genoemd als een relevant copingmechanisme specifiek bij het omgaan met eenzaamheid. In de studie van Bjork et al. (2005) werd benadrukt dat ouders zich gesteund en veilig voelen wanneer er een hechte band

bestaat met het zorgpersoneel. Deze vertrouwensrelatie bleek cruciaal in het verminderen van gevoelens van eenzaamheid. Wanneer daarentegen sprake was van veel personeelsswisselingen of een gehaaste houding van medewerkers, voelden ouders zich juist alleen gelaten: *“When the staff were in a hurry or when there were many staff members involved in the child’s care, feelings of loneliness arose.”*

Ook in de studie van Benedetto et al. (2023) werd het belang van professionele verbinding benadrukt. Zij stellen dat het onderhouden van contact met hulpverleners, in combinatie met contact met andere ouders via begeleide trajecten, gevoelens van kwetsbaarheid, eenzaamheid en stress kan verminderen.

Emotionele aanpassing

In 10 van de 36 geïncludeerde studies werd emotionele aanpassing benoemd als een belangrijk copingsmechanisme waarmee ouders proberen om gevoelens van eenzaamheid te verminderen. Emotionele aanpassing kan worden begrepen als een vorm van coping, waarbij ouders strategieën inzetten om hun emotionele reacties op een stressvolle situatie te reguleren, zonder direct de situatie zelf te veranderen. Zo beschreven Grootenhuis en Last (1997) dat ouders positieve verwachtingen ontwikkelden en hoopvol probeerden te denken om grip te houden op hun situatie.

Uit de studie van Bjork et al. (2005) blijkt dat sommige ouders steun haalden uit het idee dat andere gezinnen het zwaarder hadden dan zijzelf. Dit perspectief hielp hen om de focus te verleggen naar positieve elementen in hun eigen situatie. Daarnaast ervoeren ouders meer rust wanneer zij toegang kregen tot duidelijke informatie over de situatie van hun kind: *“I tried to get a hold of more general information but we didn’t get anything... Then we felt much calmer.”* De studie beschrijft ook dat ouders door hun ervaringen een meer nederige en bewuste levenshouding ontwikkelden, en nieuwe waardering kregen voor dingen die zij eerder over het hoofd zagen.

Ekas et al. (2016) toonden aan dat hoopvolle denkpatronen – vooral het gevoel invloed te hebben op de toekomst (“hope agency”) – samenhangen met minder depressieve symptomen, deels verklaard door lagere niveaus van eenzaamheid. Kortom, ouders die meer hoop ervaren, voelen zich minder eenzaam, wat gepaard gaat met minder depressieve klachten. Florian en Krulik (1991) vonden eveneens dat moeders met een positieve verwachting over de toekomst van hun kind minder eenzaamheid ervoeren dan ouders met een sombere kijk.

In de studie van Grootenhuis en Last (1997) werden vier specifieke strategieën beschreven waarmee ouders van kinderen met kanker controle probeerden te houden over hun

situatie: positieve verwachtingen (predictive control), vertrouwen op medische expertise (vicarious control), hoop en wensdenken (illusory control), en kennisverwerving (interpretative control). Deze strategieën hebben deze ouders geholpen om de emotionele belasting van hun situatie te hanteren, ondanks het gebrek aan daadwerkelijke controle.

Hamama-Raz en Hamama (2015) stellen dat effectieve emotieregulatie en het omgaan met chronische stress bijdragen aan betere psychologische aanpassing. Laslo-Roth et al. (2022) laten zien dat het delen van positieve emoties met anderen een beschermende rol speelt in het verminderen van eenzaamheid. Ouders die actief inzetten op emotieregulatie en betekenisgeving lijken daardoor veerkrachtiger tegenover de psychologische impact van langdurige zorgbelasting.

Zingeving

In 4 van de 36 geanalyseerde studies werd zingeving benoemd als een copingmechanisme dat ouders helpt om met gevoelens van eenzaamheid om te gaan. In de studie van Alaei et al. (2015) gaven ouders religieuze of morele verklaringen voor de beperking van hun kind. Zo zei een moeder: *“Misschien heb ik ooit iets verkeerd gedaan; misschien heb ik zonden begaan en neemt God wraak. Ik heb een knagend geweten.”* Hoewel deze uitspraak wijst op schuldgevoelens, tonen ze ook hoe ouders hun situatie proberen te begrijpen binnen een bredere morele of spirituele context.

Bjork et al. (2005) beschreven dat geloof in God binnen sommige gezinnen diende als bron van hoop en veerkracht, vooral wanneer familieleden en zorgprofessionals deze overtuiging ondersteunden.

Ook Van Dongen-Melman et al. (1995) wezen op het beschermende effect van religieuze overtuiging, met name bij ouders die weinig middelen of sociaal kapitaal hadden. Voor deze groep bood geloof een belangrijke bron van troost en kracht tijdens periodes van psychologische stress. In de studie van Tornu et al. (2022) gaf een ouder aan dat zij het herstel van haar kind betekenisvol maakte door het te zien als een religieuze getuigenis: *“We have really suffered with all his care. All the sleepless nights just for him to have life again. So I used his situation [recovery] as a testimony [story to praise God].”*

Conclusie

Deze systematische review laat zien dat ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte een verhoogd risico lopen op gevoelens van eenzaamheid. Het doel was om inzicht te verkrijgen in welke factoren bijdragen aan eenzaamheid onder ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte, en welke copingmechanismen zij inzetten om hiermee om te gaan. Er kan geconcludeerd worden dat er meerdere factoren van invloed zijn op eenzaamheid en dat ouders verschillende copingmechanismen inzetten om deze eenzaamheid tegen te gaan. Zo rapporteerden ouders uit met beperkte toegang tot formele ondersteuning vaker gevoelens van uitsluiting en sociale afstand.

De thematische analyse van 36 studies laat zien dat gevoelens van eenzaamheid onder deze ouders voortkomen uit verschillende factoren: sociale isolatie, stigma en uitsluiting, verlies van sociale netwerken, zorglast en gebrek aan steun en financiële stress.

Tegelijkertijd zetten ouders diverse copingsmechanismen in om met deze gevoelens van eenzaamheid om te gaan: zoeken van informele of formele steun, emotionele aanpassing en zingeving. Er is dan ook behoefte aan meer inzicht in hoe deze ouders ondersteund kunnen worden.

Discussie

Interpretatie van de resultaten

Uit deze systematische review blijkt dat gevoelens van eenzaamheid onder ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte veroorzaakt worden door een wisselwerking van meerdere factoren. De analyse bracht vijf terugkerende factoren aan het licht: sociale isolatie, het verlies van sociale netwerken, stigma en uitsluiting, een hoge zorglast en een gebrek aan steun. De bevindingen uit deze review vertonen overlap met die uit de scoping review van Nowland et al. (2021), waarin risicofactoren zoals zorglast, sociaal isolement en beperkte steun in kaart werden gebracht bij specifieke oudergroepen. In deze review kwamen ook stigma en verlies van sociale netwerken als afzonderlijke en terugkerende thema's naar voren.

Deze studie laat zien dat copingmechanismen niet alleen een beschermende rol spelen, maar dat het ontbreken ervan op zichzelf een risicofactor vormt voor het ontstaan of verergeren van eenzaamheid. Vanuit het transactiegericht stressmodel van Lazarus en Folkman (1984) kan dit worden verklaard doordat mensen in stressvolle situaties afhankelijk zijn van hun vermogen om actief steun te zoeken, hun emoties te reguleren en betekenis te geven aan hun situatie. Wanneer deze copingmechanismen ontbreken of onvoldoende beschikbaar zijn, neemt de kwetsbaarheid voor negatieve psychologische uitkomsten, zoals eenzaamheid, aanzienlijk toe. Dit benadrukt dat coping en bijdragende factoren geen strikt gescheiden domeinen zijn, maar nauw met elkaar verweven zijn. Ook Nowland et al. (2021) beschrijven deze wisselwerking. Sociale steun wordt bijvoorbeeld zowel als risicofactor (bij afwezigheid) als copingmechanisme (bij aanwezigheid) besproken. Daarom is het waardevol om in onderzoek niet alleen naar afzonderlijke factoren of copingmechanismen te kijken, maar ook naar de wisselwerking. Verschillende studies benadrukken bovendien dat ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte niet vanzelf beschikken over effectieve copingmechanismen. Zo laat de studie van Arif et al. (2021) zien dat ouders ook negatieve en emotiegerichte coping inzetten en pleiten zij voor psycho-educatieprogramma's om ouders hierin te ondersteunen. Ng en Yeung (2024) stellen eveneens vast dat copinggerichte interventies in de literatuur schaars zijn, maar potentieel effectief, en bevelen interventies aan die gericht zijn op het versterken van coping, gezinscommunicatie en psychologisch welzijn. Ook Latzer et al. (2021) wijzen op het gebrek aan ondersteuning voor ouders tijdens ingrijpende situaties, en benadrukken dat het versterken van veerkracht en

copingmechanismen niet alleen het welzijn van ouders, maar ook dat van hun kinderen ten goede komt.

Een opvallende bevinding in deze review is dat ouders meer rust ervaren wanneer zij toegang krijgen tot duidelijke informatie over de situatie van hun kind (Bjork et al., 2005). Informatie helpt ouders om grip te krijgen op de situatie en onzekerheid te verminderen, wat gevoelens van machteloosheid en emotionele overbelasting kan dempen. Dit wordt bevestigd door Lahaije et al. (2024), die vonden dat ouders van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking sterk de behoefte uiten aan duidelijke informatie over de aard en het verloop van de beperking van hun kind. Het ontbreken van dergelijke informatie leidde in dat onderzoek tot frustratie, stress en gevoelens van eenzaamheid. Tijdige en begrijpelijke informatievoorziening kan daarmee worden gezien als een beschermende factor binnen het copingproces van ouders.

Wat ook opvalt is dat de meeste studies zich richten op moeders, terwijl vaders veel minder vaak expliciet onderzocht worden. Slechts één van de geïnccludeerde studies richtte zich uitsluitend op vaders (George-Levi et al., 2023b). Nowland et al. (2021) benoemen dit gebrek aan aandacht voor vaders in hun scoping review: slechts 3 van de 131 geïnccludeerde studies focusten uitsluitend op vaders. Zij pleiten voor meer onderzoek naar verschillen tussen ouders in hoe eenzaamheid wordt ervaren. Slechts enkele studies, zoals die van George-Levi et al. (2023a), vergelijken moeders en vaders, en tonen aan dat er duidelijke verschillen bestaan in zowel de beleving van eenzaamheid als in copingmechanismen. De auteurs beschrijven een mediatiemodel waaruit blijkt dat vaders minder gebruikmaken van sociale manieren om met emoties om te gaan, en daardoor minder sociale steun ervaren, wat uiteindelijk leidt tot meer eenzaamheid (George-Levi et al., 2023a). Dat betekent dat de bevindingen in deze review grotendeels zijn gebaseerd op het perspectief van moeders, waardoor het beeld van eenzaamheid en coping mogelijk eenzijdig is. De copingmechanismen die naar voren komen, zoals het zoeken naar emotionele steun, zijn mogelijk minder representatief voor vaders.

In een Nederlands rapport over de kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking van Boelsma et al. (2018) wordt deze ondervertegenwoordiging van vaders in onderzoek deels verklaard. Het lijkt voort te komen uit traditionele rolverdelingen, waarin moeders als primaire verzorgers worden gezien en benaderd door zorginstellingen. Er wordt beschreven dat moeders over het algemeen de contacten onderhouden en de 'gate-keepers' zijn tussen de verschillende gezinsleden en de omgeving.

Methodologische reflectie

Een sterke kant van deze review is dat deze voortbouwt op de scoping review van Nowland et al. (2021), en daarbij een actuele én inhoudelijk verdiepende aanvulling vormt. Zo zijn recente studies (na 2020) geïnccludeerd die niet in de review van Nowland zijn meegenomen. Daarnaast is in deze review gekozen voor een specifiekere analyse van twee onderwerpen: de factoren die bijdragen aan eenzaamheid, en de copingmechanismen die ouders inzetten om hiermee om te gaan. Door gericht in te zoomen op factoren en copingmechanismen ontstaat ook een beter beeld van hoe eenzaamheid tot stand komt bij deze doelgroep. Waar Nowland et al. (2021) een breed overzicht gaf van verschillende oudergroepen en vormen van eenzaamheid, richt deze review zich uitsluitend op ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte. Dit is voor deze doelgroep belangrijk, want ze hebben door hun zorgsituatie vaak met unieke en structurele uitdagingen te maken. Door voort te bouwen op een bestaande review wordt aangesloten bij wat al bekend is over eenzaamheid bij ouders, terwijl deze studie juist verdieping aanbrengt door zich te richten op één specifieke oudergroep en op twee hoofdonderwerpen.

Een ander sterk punt van deze review is dat de thematische analyse is opgebouwd vanuit concrete fragmenten uit de geïnccludeerde studies. In plaats van thema's af te leiden uit algemene conclusies of eigen interpretatie, zijn zij rechtstreeks verbonden aan wat letterlijk is beschreven. Het voordeel hiervan is dat de analyse transparant en mogelijk betrouwbaarder is, omdat het thema's baseert op wat daadwerkelijk in de studies staat — niet op interpretaties op afstand. Een mogelijke beperking van deze aanpak is dat het gebruik van uitsluitend letterlijke fragmenten de thematische analyse beperkt tot wat expliciet is benoemd in de oorspronkelijke artikelen. Hierdoor kunnen onderliggende betekenissen of impliciete patronen minder goed zijn meegenomen.

In de analyse zijn brede thema's gevormd op basis van overeenkomsten tussen de citaten. Deze thema's zijn bewust breed geformuleerd, zodat alle relevante informatie uit de geïnccludeerde studies meegenomen kon worden in de analyse. Op deze manier kon elke passage aan een thema worden gekoppeld en kon in de resultaten een volledig overzicht worden gegeven van de thema's die in de literatuur naar voren kwamen. Tegelijkertijd brengt het werken met brede thema's ook een risico met zich mee. Door de ruime afbakening bestaat de kans dat sommige citaten zijn ondergebracht bij een thema dat minder goed aansluit bij de oorspronkelijke betekenis of context waarin het fragment werd gepresenteerd. Een uitspraak over bijvoorbeeld het vermijden van sociale situaties vanwege schaamte voor negatieve reacties kan zowel onder 'stigma en uitsluiting' als onder 'sociale isolatie' vallen.

Hierdoor kan interpretatiebias ontstaan, omdat het toewijzen van fragmenten aan brede thema's mede afhankelijk is van de interpretatie van de onderzoeker. Deze subjectieve afweging kan beïnvloed zijn door bestaande verwachtingen of voorkennis. De keuze voor brede thema's vergroot de inclusiviteit van de analyse, maar kan ten koste gaan van nuance en precisie in de thematische indeling.

Een andere beperking is dat deze studie spreekt over 'ouders', terwijl de bevindingen in werkelijkheid grotendeels gebaseerd zijn op gegevens van moeders. Dit vormt een beperking in de generaliseerbaarheid van de resultaten, omdat het perspectief van vaders nauwelijks is meegenomen in de bestaande literatuur én in deze review. Hierdoor blijft onduidelijk in hoeverre de geïdentificeerde thema's ook gelden voor vaders.

Tot slot is een beperking van deze review dat de thematische analyse is uitgevoerd door één enkele codeur. Hoewel de thema's zorgvuldig zijn gevormd op basis van inhoudelijke overeenkomsten tussen fragmenten, brengt het werken met ruim geformuleerde thema's het risico met zich mee dat interpretaties subjectief kunnen zijn. Citaten kunnen immers op meerdere manieren worden geïnterpreteerd, wat de betrouwbaarheid van de thematische indeling kan beïnvloeden. Het ontbreken van een tweede codeur betekent dat mogelijke interpretatieverschillen niet systematisch zijn signaleerd of besproken.

Implicaties voor vervolgonderzoek

De verwevenheid tussen bijdragende factoren en copingmechanismen vraagt om onderzoek dat kijkt naar de dynamiek daartussen. In deze review zijn bijdragende factoren en copingmechanismen afzonderlijk geanalyseerd, maar uit de literatuur blijkt dat deze domeinen elkaar beïnvloeden. Zo kan het ontbreken van sociale steun zowel een risicofactor zijn voor eenzaamheid, als het gevolg van eenzaamheid wanneer ouders zich sociaal terugtrekken. Contextueel onderzoek kan hierbij meer inzicht geven, doordat het rekening houdt met de bredere sociale, culturele en structurele omstandigheden waarin ouders functioneren. Duda et al. (2020) benadrukken dat gedrag pas volledig begrepen kan worden als het in de juiste context geplaatst wordt. Zij stellen dat gedrag, keuzes en ervaringen van mensen altijd ingebed zijn in sociale, culturele en fysieke contexten. Zonder aandacht voor die context, kun je belangrijke invloeden missen die verklaren waarom mensen bepaalde copingmechanismen wel of niet gebruiken. Toekomstig onderzoek zou dit anders kunnen doen door thema's geïntegreerd te analyseren. Dit kan op een manier waarbij coping en risicofactoren samen worden bekeken.

Daarnaast ligt er een belangrijke kans in het ontwikkelen en evalueren van interventies die gericht zijn op het versterken van effectieve copingmechanismen, zoals het actief zoeken van steun, betekenisverlening of het omgaan met stigma. In de literatuur bleek dat dergelijke interventies momenteel nog schaars zijn, terwijl meerdere studies benadrukken dat ouders deze vaardigheden niet vanzelfsprekend beheersen. De resultaten van deze review bieden mogelijk handvatten voor het ontwerpen van dergelijke interventies. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op de ontwikkeling, toepasbaarheid en effectiviteit van dergelijke interventies.

Tot slot verdient het perspectief van vaders specifieke aandacht in vervolgonderzoek. In deze review blijkt dat de overgrote meerderheid van de geïnccludeerde studies zich richt op moeders, terwijl vaders vaak ondervertegenwoordigd zijn of zelfs geheel ontbreken. Wanneer hun perspectief in onderzoek ontbreekt, ontstaat het risico dat de huidige kennis en interventies onvoldoende aansluiten bij hun behoeften. Dit is zorgelijk, aangezien interventies die eenzijdig zijn afgestemd op copingmechanismen van moeders mogelijk minder effectief zijn voor vaders. Vervolgonderzoek zou zich daarom niet alleen moeten richten op het vergroten van kennis over de ervaring van eenzaamheid onder vaders, maar ook op hoe interventies toegespitst kunnen worden op hun specifieke behoeften.

Implicaties voor de praktijk

Een aantal studies uit deze review benadrukken het belang van een betrokken en signalerende rol voor professionals in de ondersteuning van ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte. Het is essentieel dat zij actief in gesprek blijven met ouders, hun situatie serieus nemen en waar mogelijk passende ondersteuning bieden. Een goede relatie tussen ouders en professionals speelt daarbij een belangrijke rol in het verminderen van gevoelens van eenzaamheid. Ouders voelen zich vaak kwetsbaar in hun zorgsituatie, en studies laten zien dat het onderhouden van contact met hulpverleners en andere ouders kan bijdragen aan het verlichten van eenzaamheid en emotionele belasting (Benedetto et al., 2023). Door hun centrale positie in het zorgnetwerk kunnen zij signalen van eenzaamheid oppikken en door in contact te blijven kunnen professionals een belangrijke rol spelen in het actief verwijzen naar passende hulpvormen. Fysieke oudergroepen, zoals beschreven in de studie van Andersson et al. (2021), bieden ouders vaak een diepere vorm van verbondenheid dan online contacten, doordat ze daar echt het gevoel krijgen niet alleen te staan. Ook het doorverwijzen naar of samenbrengen van informele supportgroepen kunnen hierin een rol spelen.

Daarnaast is er een rol weggelegd voor formele instanties zoals gemeenten om ouders te ondersteunen met als doel hun copingmechanismen te versterken. Uit deze review blijkt dat ouders lang niet altijd vanzelfsprekend beschikken over vaardigheden als het actief zoeken van steun, het geven van betekenis aan hun situatie of het omgaan met stigma. Wanneer deze copingmechanismen ontbreken, kan eenzaamheid een grotere rol gaan spelen. Formele instanties kunnen hierop inspelen door interventies te ontwikkelen of aan te bieden die deze vaardigheden versterken, zoals psycho-educatie, begeleide gespreksgroepen of het creëren van veilige ontmoetingsplaatsen. Door in te zetten op de versterking van deze copingmechanismen kunnen professionals bijdragen aan het verminderen van eenzaamheid onder ouders van kinderen met een intensieve ondersteuningsbehoefte.

Tot slot ligt er op bredere maatschappelijke schaal een verantwoordelijkheid. In hun systematische review stellen Lahaije et al. (2024) dat het hebben van veerkracht in gezinnen met een kind met een ernstige beperking niet alleen de verantwoordelijkheid is van het gezin zelf, maar ook van de gemeenschap, de overheid en de samenleving als geheel. Eenzaamheid onder ouders moet dus niet uitsluitend benaderd worden als een individueel probleem, maar als een sociaal-maatschappelijk vraagstuk waarin de omgeving medebepalend is. Lahaije et al. (2025) laten zien dat deze ouders zelden tijd of energie hebben om zelf aanvullende hulptrajecten te volgen, en dat zij in plaats daarvan een duidelijke behoefte uiten aan verbeteringen in hun omgeving. Het versterken van formele én informele steunstructuren, het bevorderen van begrip in de samenleving, en het ontwikkelen van responsieve zorgsystemen zijn dan ook belangrijke aanknopingspunten voor beleid en praktijk. Trainingen voor professionals kunnen hierin een belangrijke rol spelen, bijvoorbeeld door meer inzicht te bieden in de dagelijkse realiteit van gezinnen en handvatten te geven voor passende communicatie en bejegening.

Literatuur

- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Kermanshahi, S. M. K. (2015). Psychosocial Challenges for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. *Journal Of Child And Family Studies*, 24(7), 2147–2154. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0016-3>
- Andersson, C. B., Karlsson, A., & Bergsten, U. (2021). “Togetherness in loneliness” - experiences of a group activity for families with a child suffering from cancer as described from the parents’ perspective. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 36(2), 439–445. <https://doi.org/10.1111/scs.13057>
- Arif, A., Ashraf, F., & Nusrat, A. (2021). Stress and coping strategies in parents of children with special needs. *Journal of Pakistan Medical Association*, 71(5), 1369. <https://link.gale.com/apps/doc/A660150830/AONE?u=groning&sid=bookmark-AONE&xid=68e9973>
- Benedetto, L., Musumeci, O., Giordano, A., Porcino, M., & Ingrassia, M. (2023). Assessment of Parental Needs and Quality of Life in Children with a Rare Neuromuscular Disease (Pompe Disease): A Quantitative–Qualitative Study. *Behavioral Sciences*, 13(12), 956. <https://doi.org/10.3390/bs13120956>
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to Survive: Families’ Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265–275. <https://doi.org/10.1177/1043454205279303>
- Boelsma, F., Schippers, A., Dane, M., Abma, T., & VU medisch centrum. (2018). *Kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking*. https://disabilitystudies.nl/sites/default/files/rapportage-familie-kwaliteit-van-bestaan-pdf_0.pdf
- Boman, K. K., Viksten, J., Kogner, P., & Samuelsson, U. (2004). Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *The Journal Of Pediatrics*, 145(3), 373–379. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2004.05.043>
- Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). Disease-related Distress in Parents of Children with Cancer at Various Stages After the Time of Diagnosis. *Acta Oncologica*, 42(2), 137–146. <https://doi.org/10.1080/02841860310004995>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Burnes, D. P. R., R., Antle, B. J., Williams, C. C., Cook, L., & National Association of Social Workers. (2008). Mothers Raising Children with Sickle Cell Disease at the Intersection of Race, Gender, and Illness Stigma. *Health & Social Work, 33*(3), 211–212. <https://academic.oup.com/hsw/article/33/3/211/817921>
- Caldarera, A. M., Davidson, S., Vitiello, B., & Baietto, C. (2020). A psychological support group for parents in the care of families with gender diverse children and adolescents. *Clinical Child Psychology And Psychiatry, 26*(1), 64–78. <https://doi.org/10.1177/1359104520963372>
- Duda, S., Warburton, C., & Black, N. (2020). Contextual research. In *Lecture notes in computer science* (pp. 33–49). https://doi.org/10.1007/978-3-030-49059-1_3
- Düken, M. E., Zengin, M., & Yayan, E. H. (2022). The effect of perceived social support on the psychosocial status of parents whose child had liver transplantation. *Journal Of Pediatric Nursing, 66*, e130–e136. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.04.016>
- Ekas, N. V., Pruitt, M. M., & McKay, E. (2016). Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 29–30*, 8–18. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.05.006>
- Ergün, S., & Ertem, G. (2012). Difficulties of mothers living with mentally disabled children. *PubMed, 62*(8), 776–780. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23862248>
- Florian, V., & Krulik, T. (1991). Loneliness and social support of mothers of chronically ill children. *Social Science & Medicine, 32*(11), 1291–1296. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90045-e](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90045-e)
- Folkman, S. (2020). Stress: Appraisal and Coping. In *Springer eBooks* (pp. 2177–2179). https://doi.org/10.1007/978-3-030-39903-0_215
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review Of Psychology, 55*(1), 745–774. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
- Forinder, U., & Norberg, A. L. (2009). “Now we have to cope with the rest of our lives”. Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Supportive Care in Cancer, 18*(5), 543–551. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0678-3>
- Fortin-Bédard, N., Ladry, N., Routhier, F., Lettre, J., Bouchard, D., Ouellet, B., Grandisson, M., Best, K. L., Bussi eres,  ., Baron, M., LeBlanc, A., & Lamontagne, M. (2023). Being a Parent of Children with Disabilities during the COVID-19 Pandemic: Multi-Method Study of Health, Social Life, and Occupational Situation. *International Journal Of Environmental Research And Public Health, 20*(4), 3110. <https://doi.org/10.3390/ijerph20043110>

- George-Levi, S., Laslo-Roth, R., & Ben-Yaakov, L. (2023a). Differences in Interpersonal Resources and Risk Factors Among Mothers and Fathers of Children on the Autism Spectrum: A Serial Mediation Model. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 54(4), 1398–1410. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-05900-3>
- George-Levi, S., Laslo-Roth, R., & Yaakov, L. B. (2023b). Vulnerability to loneliness among fathers of children with autism spectrum disorder: The role of interpersonal and familial resources. *Family Process*, 63(1), 364–378. <https://doi.org/10.1111/famp.12877>
- Gosztyła, T., Prokopiak, A., Rzeszów University, & Maria Curie Skłodowska University. (2017). Sense of loneliness in parents of children with autism spectrum disorder and children with intellectual disability. *Psychoterapia*, 3, 81–92.
- Graffigna, G., Bosio, C., & Cecchini, I. (2013). Assisting a child with tuberous sclerosis complex (TSC): a qualitative deep analysis of parents' experience and caring needs. *BMJ Open*, 3(12), e003707. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003707>
- Grootenhuys, M. A., & Last, B. F. (1997). Predictors of Parental Emotional Adjustment to Childhood Cancer. *Psycho-Oncology*, 6(2), 115–128. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-1611\(199706\)6:2](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-1611(199706)6:2)
- Gulhati, A., & Minty, B. (1998). Parental health attitudes, illnesses and supports and the referral of children to medical specialists. *Child Care Health And Development*, 24(4), 295–315. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1998.tb00949.x>
- Hajek, A., Kretzler, B., & König, H. (2021). Relationship between personality factors and frailty. A systematic review. *Archives Of Gerontology And Geriatrics*, 97, 104508. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2021.104508>
- Hall, H. K., Milleer, 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>
- Hamama-Raz, Y., & Hamama, L. (2015). Quality of life among parents of children with epilepsy: A preliminary research study. *Epilepsy & Behavior*, 45, 271–276. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.12.003>
- Hawkey, L. C., & Cacioppo, J. T. (2010). Loneliness Matters: A Theoretical and Empirical Review of Consequences and Mechanisms. *Annals Of Behavioral Medicine*, 40(2), 218–227. <https://doi.org/10.1007/s12160-010-9210-8>

- Klajmon-Lech, U. (2016). Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie jako wsparcie dla dziecka i jego rodziny w biografiach rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. *Psychiatria I Psychologia Kliniczna*, 16(4), 229–236. <https://doi.org/10.15557/pipk.2016.0031>
- Klusek, J., Thurman, A. J., & Abbeduto, L. (2021). Maternal Pragmatic Language Difficulties in the FMR1 Premutation and the Broad Autism Phenotype: Associations with Individual and Family Outcomes. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 52(2), 835–851. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04980-3>
- Kobos, E., Rojkowska, S., Szewczyk, A., & Dziedzic, B. (2023). Burden of care and a sense of loneliness in caregivers of children with type 1 diabetes. a cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s13030-023-00291-4>
- Lahaije, S. T. A., Luijkx, J., Waninge, A., & Van Der Putten, A. A. J. (2024). Family Resilience Affecting Well-Being of Families With a Child With Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 62(2), 101–113. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-62.2.101>
- Lahaije, S. T. A., Luijkx, J., Waninge, A., & Van Der Putten, A. A. J. (2024). Support needs of families with a child with profound intellectual and multiple disabilities. *International Journal Of Developmental Disabilities*, 70(7), 1184–1197. <https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2168718>
- Lahaije, S. T. A., Luijkx, J., Waninge, A., & Van Der Putten, A. A. J. (2025). Development of an Online Training Course for Government Employees to Support Families With a Child With Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(2). <https://doi.org/10.1111/jar.70039>
- Laslo-Roth, R., George-Levi, S., & Ben-Yaakov, L. (2022). Support me in the good times too: Interpersonal emotion regulation, perceived social support, and loneliness among mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal Of Social And Personal Relationships*, 40(1), 55–75. <https://doi.org/10.1177/02654075221113031>
- Latzer, I. T., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047–1059. <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- Leggett, A. N., Meyer, O. L., Bugajski, B. C., & Polenick, C. A. (2020). Accentuate the Positive: The Association Between Informal and Formal Supports and Caregiving Gains. *Journal Of Applied Gerontology*, 40(7), 763–771. <https://doi.org/10.1177/0733464820914481>

- Long, H. A., French, D. P., & Brooks, J. M. (2020). Optimising the value of the critical appraisal skills programme (CASP) tool for quality appraisal in qualitative evidence synthesis. *Research Methods in Medicine & Health Sciences*, 1(1), 31–42. <https://doi.org/10.1177/2632084320947559>
- Lundgren, J., Thiblin, E., Lutvica, N., Reuther, C., Farrand, P., Woodford, J., & Von Essen, L. (2022). Concerns experienced by parents of children treated for cancer: A qualitative study to inform adaptations to an internet-administered, low-intensity cognitive behavioral therapy intervention. *Psycho-Oncology*, 32(2), 237–246. <https://doi.org/10.1002/pon.6074>
- Manor-Binyamini, I., & Shoshana, A. (2018). Listening to Bedouin Mothers of Children with Autism. *Culture Medicine And Psychiatry*, 42(2), 401–418. <https://doi.org/10.1007/s11013-018-9567-x>
- Miedema, B., Hamilton, R., Fortin, P., Easley, J., & Matthews, M. (2010). “You can only take so much, and it took everything out of me”: Coping strategies used by parents of children with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 8(2), 197–206. <https://doi.org/10.1017/s1478951510000015>
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009) Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Movisie. (2020, 10 januari). *Eenzaamheid: Wat weten we en waar staan we?* Movisie.nl. Geraadpleegd op 3 januari 2025, van <https://www.movisie.nl/artikel/aanpak-eenzaamheid-wat-weten-we-waar-staan-we>
- Ng, N. S. N., & Yeung, N. C. Y. (2024). The roles of COVID-19-related resource losses and coping processes in psychological distress among parents of children with special educational needs in Hong Kong: a conservation of resources approach. *Current Psychology*, 43(27), 23366–23377. <https://doi.org/10.1007/s12144-024-05798-9>
- 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>
- Ong, A. D., Uchino, B. N., & Wethington, E. (2015). Loneliness and Health in Older Adults: A Mini-Review and Synthesis. *Gerontology*, 62(4), 443–449. <https://doi.org/10.1159/000441651>

- Pelentsov, L. J., Fielder, A. L., Laws, T. A., & Esterman, A. J. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: results of an online survey. *BMC Family Practice*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0488-x>
- Phillips, B. E., Theeke, L. A., & Sarosi, K. M. (2020). Relationship between negative emotions and perceived support among parents of hospitalized, critically ill children. *International Journal Of Nursing Sciences*, 8(1), 15–21. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.10.001>
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *The Journals Of Gerontology Series B*, 62(2), P126–P137. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.p126>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability : definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th edition). AAIDD. <http://public.eblib.com/choice/PublicFullRecord.aspx?p=6467029>
- Sheng, Q., Zhang, X., Cai, C., & Shi, Y. (2020). Parents' Experiences of Caring for Their Only Child With Mental Illness in China: A Qualitative Study. *Journal Of Psychosocial Nursing And Mental Health Services*, 59(1), 29–37. <https://doi.org/10.3928/02793695-20201001-02>
- Sociaal en Cultureel Planbureau. (2023). *Meer zicht op ouders: Zorgen, problemen en hulpbronnen van ouders van minderjarige kinderen*. Den Haag: SCP.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., Brons, P. P., Caron, H. N., & Last, B. F. (2005). Health-related quality of life in children and emotional reactions of parents following completion of cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 47(3), 312–319. <https://doi.org/10.1002/pbc.20661>
- Tornu, E., Dzansi, G., Wilson, D. M., Richter, S., & Aziato, L. (2022). Mothers' perspectives of physical and psychological issues associated with caring for Ghanaian children living with tuberculosis: A qualitative study. *Nursing Open*, 10(4), 2439–2448. <https://doi.org/10.1002/nop2.1499>
- Van Dongen-Melman, J. E. W. M., Pruyn, J. F. A., De Groot, A., Koot, H. M., Hählen, K., & Verhulst, F. C. (1995). Late Psychosocial Consequences for Parents of Children Who Survived Cancer. *Journal Of Pediatric Psychology*, 20(5), 567–586. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/20.5.567>
- Van Oers, H. A., Haverman, L., Olieman, J. F., Neelis, E. G., Jonkers-Schuitema, C. F., Grootenhuis, M. A., & Tabbers, M. M. (2018). Health-related quality of life, anxiety, depression and distress of mothers and fathers of children on Home parenteral

- nutrition. *Clinical Nutrition*, 38(4), 1905–1912. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.06.981>
- Weiss, R. S. (1974). *Loneliness: the experience of emotional and social isolation*. <http://psycnet.apa.org/record/1974-22306-000> (boek via https://books.google.nl/books?hl=nl&lr=&id=Wr9NEAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR10&dq=Loneliness:+The+Experience+of+Emotional+and+Social+Isolation&ots=ntaTm pY9ER&sig=_2TA1rf0b0qilnz-XaOqV9SZHSU&redir_esc=y#v=onepage&q=Loneliness%3A%20The%20Experience%20of%20Emotional%20and%20Social%20Isolation&f=false)
- Yamada, A., Katsuki, F., Kondo, M., Sawada, H., Watanabe, N., & Akechi, T. (2021). Association between the social support for mothers of patients with eating disorders, maternal mental health, and patient symptomatic severity: A cross-sectional study. *Journal Of Eating Disorders*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/s40337-020-00361-w>
- Yanguas, J., Pinazo-Henandis, S., & Tarazona-Santabalbina, F. J. (2018). The complexity of loneliness. *PubMed*, 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>
- Yildirim, M., Duken, M. E., Dag, Y. S., & Inonu University. (2022). Examining Care Burden, Social Support, and Loneliness in Parents of Children with Cerebral Palsy. *International Journal Of Caring Sciences*, 15(3), 1655. <https://www.researchgate.net/publication/377325993>
- Zhang, W. X., Wei, H., Shen, Z. Y., Peng, X., Chen, X. G., Li, W., Wang, F., Zhang, S. P., Liu, H. X., & Niu, Y. J. (2014). Concerns of and coping strategies by parents of pediatric liver transplant recipients: a qualitative study from China. *International journal of clinical and experimental medicine*, 7(12), 5723–5729.

Bijlagen

Bijlage A – CASP Qualitative studies checklist

Studie	1. Duidelijke doelstelling?	2. Passende methode?	3. Geschikt design?	4. Passende werving?	5. Passende dataverzameling?	6. Relatie overwogen?	7. Ethische kwesties meegenomen?	8. Grondige analyse?	9. Duidelijke bevindingen?	10. Waarde van het onderzoek?
Sheng et al. (2021)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Duidelijke aanbevelingen voor de praktijk
Andersson et al. (2021)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	inzichten in hoe groepsondersteuning zowel verbondenheid als emotionele belasting kan opleveren
Fortin-	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Gedeeltelijk	Ja	Ja	Ja	Het belang van

Bédard et al. (2023)											ondersteuning.
Tornu et al. (2022)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja		Ja	Ja	Ja	Ja	Inzichten in de zorglast en eenzaamheid van moeders in een lage-inkomenscontext.
George-Levi et al. (2023a)	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt		Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Kwantitatief, cross-sectioneel onderzoek
George-Levi et al. (2023b)	Ja	Nee	Ja	Ja	Ja		Nee	Ja	Ja	Ja	Inzicht in risicofactoren voor eenzaamheid bij vaders
Yildirim et al., (2022)	nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt		Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Kwantitatief, beschrijvend cross-sectioneel

Laslo- Roth et al. (2022)	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Het belang van sociale steun en het delen van positieve emoties als beschermende factoren tegen eenzaamheid.
Klusek et al. (2021)	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Bijdragende factoren aan eenzaamheid
Yamada et al. (2021)	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Het belang van sociale steun
Lundgre n et al. (2022)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	laat zien hoe ouders na behandeling worstelen met eenzaamheid, stress, zorgen en ouderlijke

										onzekerheid
Kobos et al. (2023)	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Laat zien dat zorglast direct samenhangt met gevoelens van eenzaamheid.
Benedetto et al. (2023)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	De studie laat zien dat ouders zich vaak eenzaam, overbelast, en onbegrepen voelen.
Caldarella et al. (2020)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	toont dat oudergroepen gevoelens van eenzaamheid, onzekerheid en schaamte kunnen verminderen en

										de ouder-kindrelatie kunnen versterken.
Düken et al. (2022)	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	toont een sterke negatieve relatie tussen sociale steun en eenzaamheid/depressie/angst. Het benadrukt dat sociale steun een cruciale beschermende factor is.
Phillips et al. (2020)	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt	toont aan dat lage ervaren emotionele steun direct samenhangt met

eenzaamheid en
andere negatieve
emoties.

Noot. De resultaten van de CASP-beoordeling zijn gebruikt om inzicht te krijgen in de methodologische kwaliteit van de studies uit de aanvullende zoekactie. Er zijn geen studies uitgesloten op basis van deze beoordeling.

