Overkoepelend eindrapport

Eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie in kaart

Dr. Hannelore Stegen &
Monica Wouters

Juni 2026



Met de steun van

Stichting Alzheimer Onderzoek
STOPALZHEIMER.BE

THOMAS MORE

Inhoud

1. INLEIDING 3

2. ONDERZOEKSOPZET 5

2.1. Onderzoeksvragen 5

2.2. Methodologie 6

2.3. Output 6

3. BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN PER DEELRAPPORT 7

3.1. Deelrapport 1: Literatuurstudie 7

3.2. Deelrapport 2: Kwantitatieve data-analyse 8

3.3. Deelrapport 3a: Focusgroepen met mantelzorgers 9

3.4. Deelrapport 3b: Focusgroepen met professionals 9

4. OVERKOEPELENDE INZICHTEN 11

4.1. Kennisopbouw over eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie 11

4.2. Noden rond de aanpak en preventie van eenzaamheid 11

4.3. Betere ondersteuning van mantelzorgers op vlak van eenzaamheid 14

4.3.1. Ondersteuning op het niveau van de mantelzorger 14

4.3.2. Ondersteuning op het niveau van de directe omgeving 15

4.3.2.1. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de directe omgeving 15

4.3.2.2. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de mantelzorger 16

4.3.3. Ondersteuning op het niveau van de professionals 17

4.3.3.1. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de professionals 17

4.3.3.2. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de mantelzorger 17

4.3.4. Ondersteuning op het niveau van de bredere, maatschappelijke context 18

4.3.4.1. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de bredere, maatschappelijke context 19

4.3.4.2. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de mantelzorger 19

5. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN 20

BIBLIOGRAFIE 21

1. Inleiding

Wereldwijd leven naar schatting 55 miljoen mensen met dementie. Ook in Vlaanderen is het aantal vastgestelde diagnoses aanzienlijk. In 2021 kreeg 2,24% van de inwoners ouder dan 65 jaar de diagnose dementie (Beerten et al., 2022). Bovendien wijzen prognoses erop dat dit aantal de komende jaren verder zal stijgen. Wanneer gekeken wordt naar wie de zorg voor personen met dementie opneemt, blijkt dat mantelzorgers hierin een centrale rol vervullen. Gemiddeld zijn er per persoon met dementie drie mantelzorgers betrokken (Steyaert, 2025). Een verdere toename van het aantal mensen met dementie kan dan ook leiden tot een grotere druk op de gezondheidszorg, waardoor mantelzorgers een nog belangrijkere rol zullen spelen in het opnemen van zorgtaken.

Mantelzorgers vormen een onmisbare schakel in de ondersteuning van personen met dementie. De zorgverantwoordelijkheid brengt echter vaak emotionele, lichamelijke en sociale uitdagingen met zich mee, waardoor het risico op eenzaamheid toeneemt. Internationaal onderzoek, onder meer uit Nederland en het Verenigd Koninkrijk, toont aan dat een aanzienlijk aantal mantelzorgers van personen met dementie gevoelens van eenzaamheid ervaart (Bijnsdorp et al., 2022; Victor et al., 2021). Hoewel de gevolgen van dementie voor de zorgontvanger uitgebreid werden onderzocht, kreeg de ervaring van mantelzorgers met betrekking tot eenzaamheid in Vlaanderen tot op heden minder aandacht. Toch zijn er ook binnen de Vlaamse context aanwijzingen dat mantelzorgers kwetsbaarder zijn voor eenzaamheid dan de algemene bevolking (De Koker et al., 2020).

Eenzaamheid staat al jarenlang centraal in wetenschappelijk onderzoek. Weiss (1973) omschreef eenzaamheid als een negatieve en vaak langdurige ervaring van onbehagen, in tegenstelling tot sociale isolatie, die soms bewust gekozen kan zijn. Volgens Perlman en Peplau (1981) gaat het om *“de onaangename ervaring wanneer iemands netwerk kwantitatief of kwalitatief tekortschiet”* (p. 31). Eenzaamheid verwijst dus naar een subjectieve en negatieve beleving, terwijl sociale isolatie betrekking heeft op een objectief tekort aan sociale contacten. Binnen de literatuur kan eenzaamheid zowel als een unidimensioneel als een multidimensioneel concept worden beschouwd. In dat laatste geval wordt onderscheid gemaakt tussen sociale, emotionele en existentiële eenzaamheid. Sociale eenzaamheid ontstaat door het gemis van een breder netwerk aan sociale contacten, zoals familieleden, vrienden of kennissen (de Jong Gierveld et al., 2018; Weiss, 1973). Emotionele eenzaamheid heeft betrekking op het ontbreken van een meer intieme connectie met iemand, bijvoorbeeld na het verlies van een partner, en gaat vaak gepaard met gevoelens van leegte en verlatenheid (de Jong Gierveld et al., 2018; Weiss, 1973). Daarnaast krijgt ook existentiële eenzaamheid steeds meer aandacht. Dit wordt omschreven als *“het besef fundamenteel gescheiden te zijn van anderen en het universum, wat negatieve gevoelens oproept”* (Bolmsjö et al., 2019, p. 1314).

Diverse studies tonen aan dat **mantelzorgers, ongeacht of zij zorgen voor personen met dementie of voor andere zorgbehoevenden, een verhoogd risico lopen op eenzaamheid** (Akhter-Kahn et al., 2023; Bijnsdorp et al., 2022; Victor et al., 2021). Ook onderzoek bij Vlaamse volwassenen bevestigt dat mantelzorgers zich significant vaker eenzaam voelen dan personen die geen mantelzorg verlenen (Bracke et al., 2022).

Daarnaast bestaat er een grote verscheidenheid aan mantelzorgsituaties. Zo verschillen mantelzorgers sterk in de intensiteit van de zorg die zij bieden. Ook de relatie met de zorgontvanger kan uiteenlopen, van partner of ouder tot kind, vriend of buur. Mantelzorg kan bovendien zowel binnen als buiten het eigen huishouden plaatsvinden. Verder varieert de aard van de ondersteuning aanzienlijk, gaande van administratieve hulp en huishoudelijke taken tot emotionele ondersteuning en persoonlijke verzorging (Bracke et al., 2022; Bronselaer et al., 2016). Deze **variatie in mantelzorgsituaties** houdt eveneens verband met het **risico op eenzaamheid onder mantelzorgers**. Zo blijkt dat mantelzorgers die meer uren zorg verlenen zich doorgaans vaker eenzaam voelen. Opmerkelijk genoeg lijkt deze trend om te keren bij mantelzorgers die 50 uur of meer per week zorg bieden, waar het aandeel dat zich eenzaam voelt opnieuw afneemt (Bracke et al., 2022). Daarnaast zijn er verschillende factoren die gevoelens van eenzaamheid kunnen versterken. Voorbeelden hiervan zijn veranderingen in de relatie tussen mantelzorger en zorgvrager als gevolg van het ziekteproces, het gevoel niet voldoende begrepen of erkend te worden door de omgeving, en een sociaal netwerk dat onder druk komt te staan door de zorgverantwoordelijkheden (van de Maat et al., 2012). Bovendien blijken bepaalde groepen mantelzorgers extra kwetsbaar voor eenzaamheid, waaronder vrouwen, personen met een lager opleidingsniveau, mantelzorgers in intensieve zorgsituaties en oudere mantelzorgers (Knaeps et al., 2018).

Tegenwoordig is duidelijk dat eenzaamheid gepaard gaat met uiteenlopende **negatieve gevolgen**. Op latere leeftijd wordt eenzaamheid in verband gebracht met onder meer een slechtere cardiovasculaire gezondheid, beperkingen in het fysiek functioneren, moeilijkheden bij dagelijkse activiteiten en een verhoogde kans op depressie en angststoornissen. Daarnaast wijzen verschillende onderzoeken op een negatieve relatie tussen eenzaamheid en levenstevredenheid. Voor België worden de directe kosten van eenzaamheid voor de gezondheidszorg geschat op ongeveer 3,2 miljard euro (Pacolet et al., 2023). Bovendien hangen gevoelens van eenzaamheid samen met een lager niveau van sociaal vertrouwen en een beperktere politieke participatie (Colagrossi et al., 2024). Hoewel eenzaamheid in essentie een persoonlijke en subjectieve ervaring is, heeft het dus ook belangrijke maatschappelijke gevolgen.

Dit onderzoek beoogt inzicht te bieden in de situatie van mantelzorgers van personen met dementie in Vlaanderen wat betreft eenzaamheid. Enerzijds wordt nagegaan hoe vaak eenzaamheid voorkomt binnen deze groep, en anderzijds wordt onderzocht in welke mate dit verschilt naargelang kenmerken van de mantelzorgsituatie en achtergrondvariabelen. Daarnaast wil het onderzoek bijdragen aan kennis over welke maatregelen nodig zijn om eenzaamheid te voorkomen en aan te pakken, en hoe mantelzorgers die hiermee geconfronteerd worden beter ondersteund kunnen worden. Daarbij is het belangrijk te erkennen dat eenzaamheid een complex en veelzijdig fenomeen is. Mantelzorgers kunnen zowel sociale als emotionele vormen van eenzaamheid ervaren, die elk specifieke behoeften en interventies vereisen. Ondanks de toenemende aandacht voor dit thema is nog onvoldoende bekend welke mantelzorgers precies het grootste risico lopen op eenzaamheid. Bestaande studies beperken zich vaak tot specifieke bevolkingsgroepen, zoals ouderen, besteden onvoldoende aandacht aan verschillende vormen van eenzaamheid, of houden te weinig rekening met kenmerken van de informele zorgsituatie, zoals de intensiteit, duur en aard van de verleende zorg (Akhter-Khan et al., 2023). Tegelijkertijd blijkt uit het rapport van de Zorgenquête 2021 dat informele zorg in Vlaanderen wijdverspreid is, maar dat de uitdagingen waarmee mantelzorgers worden geconfronteerd sterk verschillen afhankelijk van hun persoonlijke kenmerken en de context van de zorgverlening (Bracke et al., 2022). Deze bevindingen benadrukken het belang van verder onderzoek naar eenzaamheid bij mantelzorgers van personen met dementie binnen de Vlaamse context.

2. Onderzoeksopzet

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in het risico op eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie in Vlaanderen, om hun noden te detecteren rond aanpak en preventie van eenzaamheid en deze te vertalen naar concrete handvaten voor de praktijk en beleid om zo tot een meer gedragen ondersteuning te komen.

de nood aan ondersteuning voor mantelzorgers van personen met dementie groot is. Onderstaande **onderzoeksdoelstellingen** staan daarom in dit onderzoek centraal:

1. **Kennisopbouw** over eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie
2. Formuleren van **noden van mantelzorgers** van personen met dementie in termen van aanpak, preventie en omgaan met eenzaamheid
3. Een betere, gedragen en op maat **ondersteuning** voor mantelzorgers van personen met dementie in de aanpak en preventie van eenzaamheid

2.1. Onderzoeksvragen

De drie algemene onderzoeksdoelstellingen werden vertaald in onderstaande onderzoeksvragen en -deelvragen, die richtinggevend waren voor de onderzoeksmethodologie.

Tabel 1: Onderzoeksopzet: doelstellingen, onderzoeksvragen en deelvragen

Onderzoeksdoelstelling	Onderzoeksvraag	Deelvragen
1. Kennisopbouw over eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie	OV1: Wat is de prevalentie van eenzaamheid bij mantelzorgers van personen met dementie in Vlaanderen?	1.1: In welke mate ervaart deze groep mantelzorgers eenzaamheid, en zijn deze ervaringen verschillend voor sociale en emotionele eenzaamheid?
		1.2: Welke achtergrondkenmerken en kenmerken van de mantelzorgsituatie dragen bij aan gevoelens van eenzaamheid bij deze mantelzorgers?
2. Formuleren van noden van mantelzorgers van personen met dementie in termen van aanpak, preventie en omgaan met eenzaamheid	OV2: Wat zijn de specifieke noden van mantelzorgers van personen met dementie met betrekking tot de aanpak en preventie van eenzaamheid?	2.1: Hoe gaan mantelzorgers momenteel om met gevoelens van eenzaamheid?
		2.2: Wat kan mantelzorgers helpen om gevoelens van eenzaamheid aan te pakken?
		2.3: Wat kan mantelzorgers helpen om eenzaamheidsgevoelens te voorkomen?
3. Een betere, gedragen en op maat ondersteuning voor mantelzorgers van personen met dementie in de aanpak en preventie van eenzaamheid	OV3: Welke maatregelen zijn nodig in de aanpak en preventie van eenzaamheid bij mantelzorgers van personen met dementie?	3.1: Welke bestaande eenzaamheidsinterventies die gericht zijn op mantelzorgers, zijn werkzaam gebleken in België en/of andere landen? Wat zijn de werkzame elementen?
		3.2: Hoe kunnen nieuwe en bestaande eenzaamheidsinterventies worden vormgegeven of op maat uitgewerkt worden om tegemoet te komen aan de specifieke behoeften van mantelzorgers van personen met dementie naar aanpak en preventie van eenzaamheid?

2.2. Methodologie

Het onderzoek maakt gebruik van een literatuuronderzoek, kwantitatieve analyses op secundaire data en focusgroepen met mantelzorgers en het werkveld. De resultaten die uit deze mixed method aanpak voortvloeien, resulteren in een onderbouwd inzicht in de ervaringen van mantelzorgers en hun behoeften rond de aanpak en preventie van eenzaamheid. De output is viervoudig: (1) een onderzoeksrapport, (2) een policy paper met aanbevelingen voor het beleid, (3) factsheets met een bondige samenvatting voor het bredere publiek en (4) persona's voor het werkveld.

We startten met een verkenning van de wetenschappelijke literatuur (werkpakket 1). Hierbij focussen we specifiek op de mantelzorgers van personen met dementie met als doelstelling na te gaan wat reeds geweten is over eenzaamheid bij deze doelgroep. We brengen hierbij in kaart wat mogelijke risicofactoren zijn voor eenzaamheid bij deze doelgroep (**onderzoeksvraag 1**). Daarnaast verkennen we in de literatuur bestaande eenzaamheidsinterventies gericht op mantelzorgers. We inventariseren de werkzame elementen (**onderzoeksvraag 3**). Dit verkennend overzicht vormt de inhoudelijke basis voor de volgende werkpakketten, met specifieke input voor werkpakket 3 en werkpakket 4.

Het tweede werkpakket is een overzichtsstudie waarbij we kwantitatieve data uit de Zorgenquête van 2021 (het survey-onderzoek 'EF63 Survey Informele Zorg') grondig hebben geanalyseerd. Het centrale doel van deze survey was een cijfermatig beeld te verwerven van verschillende informele zorgvormen bij Vlamingen van 18 jaar en ouder (N=7 439) (Bracke et al., 2022). Hierbij werd gefocust op twee groepen informele zorggevers: mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Binnen de survey wordt onder meer gepeild naar het volgende: *Er kunnen verschillende oorzaken zijn voor de nood aan hulp. Kruis per oorzaak aan of deze van toepassing is voor de persoon in kwestie*. Eén van de antwoordmogelijkheden van deze vraag is '(beginnende) dementie/geestelijke achteruitgang'. Op die manier konden we de doelgroep van mantelzorgers voor personen met dementie uit deze survey afbakenen. Daarnaast bevat de dataset de gevalideerde de Jong Gierveld eenzaamheidsschaal die peilt naar (sociale en emotionele) eenzaamheid en uitgebreide informatie over de mantelzorgsituatie (type, frequentie, …). De dataset was dan ook geschikt om **onderzoeksvraag 1** grondig te beantwoorden. De analyses werden uitgevoerd in SPSS.

Nadat we de literatuur omtrent mantelzorgers voor personen met dementie hebben verkend in werkpakket 1 en inzichten uit secundaire data hebben verzameld in werkpakket 2, hebben we deze resultaten verdiept tijdens vijf focusgroepen in werkpakket 3. We bevroegen twee doelgroepen: de mantelzorgers zelf enerzijds (N=19) en professionals (N=21) anderzijds. In eerste instantie verdiepen we de resultaten uit werkpakket 2 met het perspectief van de doelgroep zelf. We peilen in deze focusgroepen naar de specifieke noden van mantelzorgers voor personen met dementie met betrekking tot eenzaamheid (**onderzoeksvraag 2**). Vervolgens organiseerden we focusgroepen met professionals uit het werkveld. Deze hebben als doelstelling (1) de resultaten te interpreteren, (2) aan te vullen en uit te diepen en (3) op die manier een hefboom te zijn voor nieuwe resultaten, inzichten, fragmenten (Steens, 2015; Mortelmans, 2016). Met deze resultaten konden we op die manier een vertaalslag maken naar de concrete aanpak en preventie van eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie (**onderzoeksvraag 3**).
Voor de rekrutering van de deelnemers konden we rekenen op ons netwerk dat onder meer vertegenwoordigd is in de klankbordgroep. De focusgroepen worden opgenomen, anoniem getranscribeerd en geanalyseerd in NVivo.

Het vierde werkpakket omvatte de valorisatie en disseminatie van de onderzoeksresultaten uit werkpakket 1 tot 3. In een eerste stap integreerden we de resultaten van de verschillende deelrapporten in een uitgebreid eindrapport met dit deelrapport als overkoepelend besluit. De onderzoeksresultaten vertaalden we in een policy paper voor het beleid. We werkten tevens factsheets en persona's uit om het werkveld te ondersteunen in het op maat werken aan de aanpak en preventie van eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie.

2.3. Output

De output van dit onderzoek is viervoudig: we ontwikkelden een eindrapport, een policy paper, factsheets en persona's. We bieden deze output open source aan. Van de factsheets hebben we zowel een Nederlandse als Franstalige versie voorzien.

1. **Wetenschappelijk eindrapport**: Ons eindrapport, waarvan dit gedeelte de overkoepelende resultaten bundelt, bevat een helder overzicht van de verschillende onderzoeksresultaten. Het is een integratie van de verschillende deelrapporten met een overkoepelende conclusie.
2. **Policy paper**: De policy paper vormt een uitgebreide en gedetailleerde samenvatting van de onderzoeksresultaten. Deze nota richt zich specifiek op beleidsmakers en bevat een overzicht van de geïdentificeerde lacunes in het huidige zorg- en welzijnslandschap wat de aanpak en preventie van eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie betreft. Daarnaast biedt de policy paper concrete (beleids)aanbevelingen. Dit document dient als een praktische leidraad voor beleidsontwikkeling, met een sterke focus op haalbaarheid en effectiviteit.
3. **Factsheets**: Deze worden ontworpen om de essentie van het onderzoek kort en bondig te communiceren. Ze zijn bedoeld voor een breder publiek, waaronder het werkveld (zoals zorgorganisaties, mantelzorgverenigingen en lokale overheden) en mantelzorgers zelf. Deze factsheets vatten de belangrijkste bevindingen samen in een toegankelijke vorm, met behulp van grafieken, infographics en heldere taal. Op deze manier kunnen stakeholders in één oogopslag inzicht krijgen in de resultaten en hun praktische implicaties. Enkele recente voorbeelden van factsheets ontwikkeld door onze onderzoeksgroep zijn hier raadpleegbaar: 'Eenzaamheid in Vlaanderen: enkele cijfers' & Het kleine helpen.
4. **Persona's**: Het ontwikkelen van persona's – fictieve profielen gebaseerd op de onderzoeksbevindingen – biedt het werkveld een krachtig hulpmiddel om complexe thema's zoals eenzaamheid bij mantelzorgers tastbaar en bespreekbaar te maken. Deze persona's worden ontworpen om herkenbaarheid en empathie te vergroten en kunnen worden ingezet tijdens trainingen, workshops of beleidsbesprekingen. Ze dienen als hulpmiddel in het ontwikkelen van gerichte interventies en strategieën, om op die manier een passende aanpak van eenzaamheid te ontwikkelen, waarbij we de vertaalslag van empirische data naar de praktijk kunnen maken (de Jong Gierveld & van Tilburg, 2022). We ontwikkelden deze persona's samen met vijf studenten van de bachelor Toegepaste Psychologie van de Thomas More Hogeschool: Sanae Ben M'Hand, Kinga Bystrzak, Bo Peeters, Inne Suykerbuyk, en Sam Tielens, en dit o.l.v. Laura Debray Je kan de persona's terugvinden op onze website.

3. Belangrijkste bevindingen per deelrapport

Hieronder geven we een beknopt overzicht van de resultaten uit de verschillende deelrapporten van dit onderzoek. Voor meer verdieping verwijzen we graag door naar de desbetreffende deelrapporten.

3.1. Deelrapport 1: Literatuurstudie

In de literatuurstudie (deelrapport 1) gingen we dieper in op wat er al geschreven is in de wetenschappelijke literatuur over eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie. Eerst gingen we dieper in op het concept **eenzaamheid**, dat gedefinieerd wordt als *de onaangename ervaring wanneer iemands netwerk kwantitatief of kwalitatief tekortschiet"* (Perlman & Peplau, 1981, p. 31), en waar vanuit multidimensioneel oogpunt ook het onderscheid wordt gemaakt tussen sociale, emotionele en existentiële eenzaamheid. Sociale eenzaamheid verwijst naar het gemis van een breder netwerk aan sociale relaties (De Jong Gierveld et al., 2018), emotionele eenzaamheid gaat meer over het missen van een intieme connectie met iemand (De Jong Gierveld et al., 2018), en existentiële eenzaamheid gaat meer over het missen van zingeving en een doel in het leven (Bolmsjö et al., 2019). We gingen ook in op de risicofactoren van eenzaamheid, die terug te brengen zijn tot factoren op het niveau van de mantelzorger zelf (microniveau), op het niveau van sociale relaties (mesoniveau) en op vlak van maatschappelijke percepties (macroniveau) (De Witte et al., 2025). Eenzaamheid is dan ook meer dan een individueel gegeven, en het is vaak de dynamiek tussen verschillende risicofactoren op verschillende niveaus die maakt dat iemand zich wel of net niet eenzaam voelt. Bovendien heeft eenzaamheid ook heel wat negatieve gevolgen, en dit zowel op microniveau (bv. fysiek en mentaal welbevinden) als mesoniveau (bv. lager vertrouwen in anderen) en macroniveau (o.a. hoge directe kosten van eenzaamheid voor medische zorgen in België). Desalniettemin zijn er vandaag heel wat werkzame elementen in eenzaamheidsinterventies (Switsers & Heylen, 2023), die ervoor zorgen dat een eenzaamheidsinterventie succesvol is in de aanpak van eenzaamheid. Deze richten zich vaak op het microniveau (de persoon met eenzaamheidsgevoelens) of op het mesoniveau (binnen de relatie van deze persoon t.o.v. anderen in diens omgeving).

Naast eenzaamheid gingen we ook dieper in op het begrip **mantelzorg**. Een mantelzorger wordt door de Vlaamse overheid gedefinieerd als iemand die “extra zorg geeft aan familieleden of vrienden die tijdelijk of permanent hulpbehoevend zijn, bijvoorbeeld door een fysieke of verstandelijke beperking of door een psychische aandoening” (*Voor een zieke zorgen*, z.d.). Hoewel er maar liefst 2 miljoen mantelzorgers zijn vandaag in Vlaanderen (1 op 3 Vlamingen is mantelzorger), is elke mantelzorgsituatie enorm verschillend: er zijn verschillen op vlak van zorgintensiteit, relatie met de persoon met zorgnood, of de zorgsituatie binnen of buiten het huishouden verleend wordt, naargelang type ondersteuning, enzovoort. Daarnaast zijn er ook verschillen in mantelzorgprofiel: dé mantelzorger bestaat niet. Bovendien heeft het zorgen voor een naaste een grote impact op mantelzorgers, en dit zowel op emotioneel als op fysiek vlak. Ook op vlak van eenzaamheid zien we dat mantelzorgers zich vaker sterk eenzaam voelen in vergelijking met mensen die geen mantelzorger zijn.
Een laatste thema dat wordt behandeld in de literatuurstudie, is het thema **dementie**, omdat voorgenoemde studie specifiek gaat over eenzaamheid bij mantelzorgers *voor personen met dementie*. Er bestaan verschillende vormen van dementie, met elk hun eigen oorzaken en uitingsvormen. Kijken we naar de prevalentiecijfers, dan blijkt dat in 2021 2,24% van de personen ouder dan 65 jaar in Vlaanderen de diagnose dementie kreeg (Beerten et al., 2022). Bovendien zal dit aantal in de toekomst exponentieel toenemen, want de bevolking wordt steeds ouder, en de prevalentie van dementie is hoger bij de hogere leeftijdsgroepen. De zorgnood van personen met dementie neemt daarnaast toe naarmate de ziekte verder vordert, wat een impact heeft op de mantelzorgers, zowel positief als negatief. Met positief wordt vooral gedoeld op het versterken van de band tussen de persoon met zorgnood en de mantelzorger, het feit dat de mantelzorger een nut ervaart in het leven en een taak te volbrengen heeft. Negatief gaat vooral over de ervaren onzekerheid, stress, verdriet en onbegrip.
In de Belgische, en specifieker Vlaamse context is er echter nog maar weinig geweten over eenzaamheidsgevoelens bij mantelzorgers voor personen met dementie. We willen in dit onderzoek dan ook nagaan hoe de situatie in Vlaanderen is. We trachten inzicht te krijgen in het risico op eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie in Vlaanderen, hun noden rond de aanpak en preventie van eenzaamheid te detecteren en deze noden te vertalen naar concrete handvaten voor de praktijk en het beleid om zo tot een meer gedragen ondersteuning te komen.

3.2. Deelrapport 2: Kwantitatieve data-analyse

Voor het tweede deelrapport voerden we een secundaire data-analyse uit op de data uit de Survey Informele Zorg uit 2021 (Bracke et al., 2022). Aan de survey Informele Zorg namen in totaal 7439 respondenten deel, onder wie 524 mantelzorgers voor personen met dementie. Voor onze analyses namen we de 524 deelnemers binnen beschouwing die dus nu en/of de afgelopen 12 maanden mantelzorger waren van iemand met dementie. Om de representativiteit van de resultaten te waarborgen, werd een wegingsfactor toegepast. Deze weegcoëfficiënt werd consequent doorgetrokken in al onze analyses.
De gemiddelde leeftijd van de mantelzorger was 45,8 jaar, en 57% was vrouw. 57% was betaald aan het werk, en 18% was alleenwonend op het moment van de survey. Bovendien is meer dan de helft hooggeschoold. Als we de vergelijking maken tussen mantelzorgers specifiek voor personen met dementie en mantelzorgers die niet voor iemand met dementie zorgen, dan zijn er enkele verschillen merkbaar. Zo zijn de mantelzorgers voor personen met dementie gemiddeld ouder (andere mantelzorgers zijn gemiddeld ‘slechts’ 37,3 jaar oud). Qua duurtijd van de mantelzorg zien we dan weer geen verschil, want alle mantelzorgers zorgen gemiddeld zo’n 5 jaar voor de persoon met zorgnood, maar voor de mantelzorgers voor personen met dementie is de zorg wel intensiever (meer uren per week). Bovendien maakt bij mantelzorgers voor personen met dementie de persoon met de zorgnood (hier: de persoon met dementie) minder vaak deel uit van het huishouden in vergelijking met de personen met zorgnood bij andere types mantelzorgers (16,8% vs. 31,9%). Kijken we specifiek naar de doelgroep van mantelzorgers voor personen met dementie, dan zien we tot slot ook dat zij voornamelijk praktische en psychosociale hulp bieden, en dat, als ze hulp krijgen, dit voornamelijk van andere bekenden is. Toch krijgen ze die hulp van andere bekenden significant minder dan in andere mantelzorgsituaties (73,2% vs. 80,0%).

Naast de algemene profielschets van de mantelzorgers voor personen met dementie, waren we ook benieuwd naar de cijfers omtrent eenzaamheid in deze specifieke doelgroep. 54,4% van de mantelzorgers voor personen met dementie voelt zich matig (36%) tot ernstig (18%) eenzaam. 30,7% procent van hen voelt zich emotioneel eenzaam, wat verwijst naar het missen van een intieme connectie met iemand, terwijl 39,1% zich sociaal eenzaam voelt en dus een breder netwerk aan sociale contacten mist. Omdat we benieuwd

waren naar de mate waarin mantelzorg hier ook aan bijdraagt, gingen we ook na wat de subjectieve ervaring van mantelzorg is voor mantelzorgers voor personen met dementie. Hoewel 78% onder hen veel voldoening haalt uit het verlenen van mantelzorg, vindt tegelijkertijd 68% mantelzorg verlenen emotioneel belastend. Het ervaren van een hoge waardering uit de omgeving kan dan ook dienen als een buffer tegen eenzaamheidsgevoelens, terwijl depressieve gevoelens er net voor kunnen zorgen dat de ervaren eenzaamheidsgevoelens versterkt worden. Tot slot wilden we, in relatie tot eenzaamheid, weten welke mantelzorgers voor personen met dementie een hoger risico lopen op eenzaamheid. We identificeerden daarom een aantal risicofactoren binnen deze doelgroep die de eenzaamheid kunnen versterken. Eerst en vooral is er het opleidingsniveau: middengeschoolden blijken het vaakst eenzaam te zijn. Ook de mantelzorgers voor personen met dementie die alleen wonen, lopen het hoogste risico op eenzaamheid. Bij de mantelzorgers die niet alleen wonen, is de kans op eenzaamheid groter wanneer de persoon met dementie inwoont bij de mantelzorger. Daarnaast wordt de kans op eenzaamheid groter naargelang de zorgintensiteit toeneemt (bv. aantal uren per week, mate van dagelijks helpen). Desondanks heeft de duurtijd van de mantelzorg in maanden geen invloed op de eenzaamheidsgevoelens van mantelzorgers voor personen met dementie.

Dit deelrapport toont dus de diversiteit aan binnen de groep mantelzorgers voor personen met dementie, wat hen net eenzaam maakt, en waarom ze niet zomaar als ‘een’ mantelzorger gezien kunnen worden, maar als een subgroep met specifieke noden en wensen m.b.t. eenzaamheid en sociaal contact. In wat volgt gaan we dieper in op deze cijfers om meer context en nuance te geven aan deze cijfers.

3.3. Deelrapport 3a: Focusgroepen met mantelzorgers

Dit deelrapport brengt de bevindingen samen uit drie gesprekstafels en een aanvullend interview met in totaal 19 mantelzorgers van personen met dementie, voornamelijk partners. Uit de gesprekken blijkt dat eenzaamheid bij mantelzorgers een veelzijdig fenomeen is. Naast sociale eenzaamheid, die ontstaat door het afnemen of wegvallen van sociale contacten, ervaren deelnemers vooral emotionele eenzaamheid. Deze uit zich in het verlies van intimiteit, wederkerigheid en overleg met hun partner, ook wanneer die nog fysiek aanwezig is. Daarnaast dragen gevoelens van existentiële onzekerheid en het ervaren van een voortdurend rouwproces bij aan de eenzaamheid. Volgens de mantelzorgers nemen deze gevoelens doorgaans toe naarmate de dementie verder evolueert.

Om met deze eenzaamheid om te gaan, zoeken mantelzorgers actief gezelschap op, nemen zij deel aan lotgenotencontacten, investeren zij opnieuw in hobby’s en proberen zij ruimte te creëren voor zichzelf. Ook acceptatie en relativering worden genoemd als belangrijke copingstrategieën, al blijkt dit moeilijk wanneer de zorgtaak een dominante plaats in het dagelijks leven inneemt. Wat hun ondersteuningsnoden betreft, benadrukken mantelzorgers vooral het belang van een luisterend oor en een betrouwbaar klankbord. Daarnaast vragen zij meer praktische ondersteuning en respijtzorg, toegankelijke informatie voor zowel zichzelf als hun omgeving, en meer erkenning en betrokkenheid vanuit zowel hun sociale netwerk als professionele hulpverleners. Voor de toekomst wijzen zij op het belang van tijdige ondersteuning, het bewaken van persoonlijke grenzen en een bredere maatschappelijke bewustwording rond dementie. Daarbij pleiten zij voor meer zichtbaarheid van de problematiek en voor de erkenning van mantelzorgers als waardevolle ervaringsdeskundigen.

3.4. Deelrapport 3b: Focusgroepen met professionals

Eenzaamheid bij mantelzorgers van personen met dementie blijft niet onopgemerkt voor professionals. We bevroegen tijdens 2 focusgroepen in totaal 21 professionals die via hun job regelmatig in contact komen met mantelzorgers voor personen met dementie. Velen van hen herkennen signalen van eenzaamheid bij de mantelzorgers met wie zij in contact komen. Deze eenzaamheid manifesteert zich op uiteenlopende manieren en kent verschillende dimensies. Professionals beschouwen ze vaak als een samenspel van sociaal isolement en een gebrek aan erkenning, zowel van de zorgsituatie en de impact ervan als van de gevoelens en ervaringen van de mantelzorger zelf. De huidige ondersteuning richt zich dan ook voornamelijk op deze

twee aspecten. Enerzijds wordt praktische hulp geboden, anderzijds is er aandacht voor psychosociale ondersteuning. Op die manier proberen professionals zowel de emotionele belasting van mantelzorgers te verlichten als hun sociale verbondenheid te versterken.

In de praktijk bestaan reeds tal van initiatieven die inspelen op eenzaamheid bij mantelzorgers en waarvan de meerwaarde duidelijk wordt erkend. Tegelijkertijd zijn er factoren die de mogelijkheden van individuele professionals overstijgen en die een aanpak op maatschappelijk niveau vereisen. Zo spelen onder meer beeldvorming en attitudes ten aanzien van dementie en beperkingen, evenals de maatschappelijke waardering van mantelzorgers, een belangrijke rol. Het voorkomen en verminderen van eenzaamheid bij mantelzorgers van personen met dementie vraagt daarom om inspanningen op drie niveaus: ondersteuning van de mantelzorger zelf, afstemming en samenwerking binnen professionele organisaties en zorg- en welzijnsnetwerken, en initiatieven gericht op de bredere samenleving en haar omgang met dementie en mantelzorg.

4. Overkoepelende inzichten

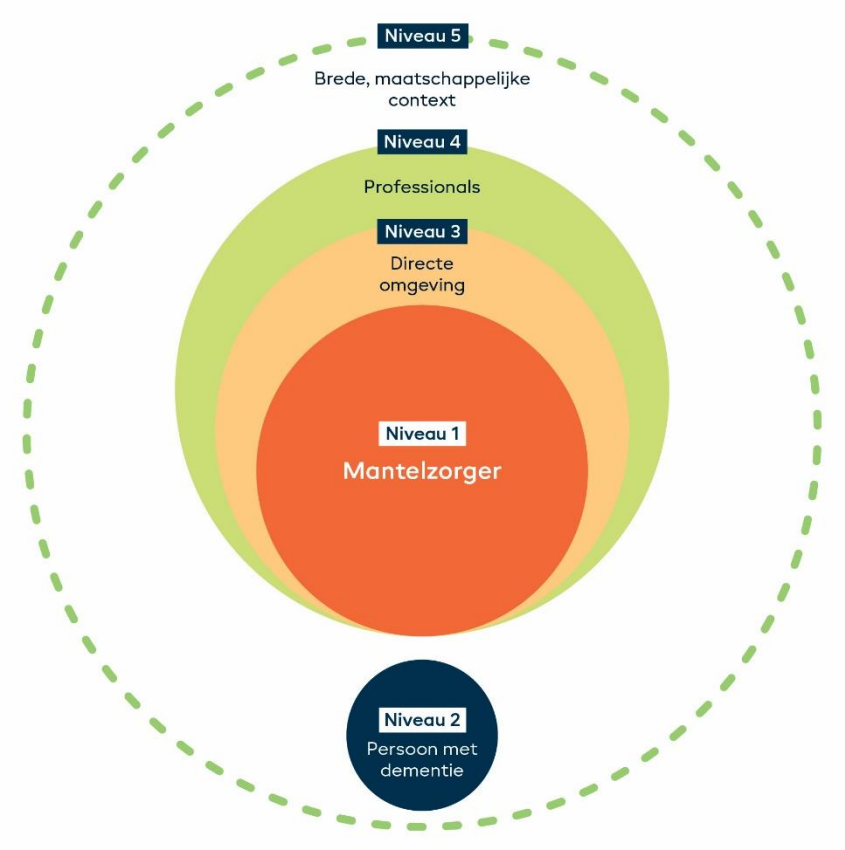
In dit gedeelte gaan we in op de overkoepelende inzichten die we uit het volledige onderzoek kunnen trekken. We focussen daarmee op de drie vooropgestelde onderzoeksvragen rond eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie, die focusten op (1) kennisopbouw, (2) het formuleren van noden rond de aanpak en preventie van eenzaamheid, en (3) hoe we deze mantelzorgers beter kunnen ondersteunen op vlak van eenzaamheid.

4.1. Kennisopbouw over eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie

Binnen het kader van de eerste onderzoeksvraag gingen we na wat de prevalentie van eenzaamheid bij mantelzorgers voor personen met dementie is. Eenzaamheid is zeker aanwezig bij deze mantelzorgers: Meer dan de helft van de mantelzorgers van personen met dementie (54,4%) ervaart gevoelens van eenzaamheid, waarvan 36% in matige mate en 18% in ernstige mate. Daarnaast kampt 30,7% met emotionele eenzaamheid, gekenmerkt door het ontbreken van een hechte, intieme band, terwijl 39,1% sociale eenzaamheid ervaart door een tekort aan bredere sociale contacten. Om te kijken wat die eenzaamheid precies voor hen betekent, vroegen we de mantelzorgers dit ook expliciet. Wat voor hen eenzaamheid veroorzaakt, is het feit dat andere bezigheden (naast het zorgen) vaak wegvallen waardoor ze geen andere activiteiten meer kunnen ondernemen, maar ook dat alles draait om de persoon met zorgnoden, en er zelden naar de mantelzorger zelf gevraagd wordt. Daarnaast is het blijvende taboe zowel rond mantelzorg als rond dementie ook een versterkende factor voor eenzaamheid. Specifiek voor deze groep mantelzorgers, die zorgen voor een naaste met dementie, komt eenzaamheid ook voor uit de verantwoordelijkheid om bepaalde beslissingen alleen te moeten nemen, en het feit dat ze een levend verlies met bijhorend rouwproces doormaken waarbij de persoon met dementie nog fysiek aanwezig is, maar mentaal niet meer.

4.2. Noden rond de aanpak en preventie van eenzaamheid

De tweede onderzoeksvraag had betrekking op de noden die mantelzorgers voor personen met dementie ervaren op vlak van eenzaamheid. Wat betreft die noden zien we deze op verschillende niveaus terugkomen. We onderscheiden hierbij het niveau van de mantelzorger (1) die zorgt voor de persoon met dementie (2). Deze mantelzorger is omringd door de nabije omgeving (3) en professionals (4). Op het niveau van de mantelzorger, de nabije omgeving en de professionals zien we verschillende noden terugkeren. Tot slot fungeren al deze actoren in (5) de bredere maatschappelijke context, die onontbeerlijk is voor het al dan niet kunnen voldoen aan deze noden, aangezien al deze actoren daarin een plaats opnemen (zie figuur hieronder).



Op elk van deze niveaus zien we bepaalde noden terugkeren. We starten met de individuele noden van de mantelzorger (1). Die heeft nood aan informatie over het verlenen van mantelzorg enerzijds, en over het dementieproces anderzijds. Bovendien moet de mantelzorger de handvatten aangereikt krijgen om hulp te vragen, alsook om het eigen schuldgevoel t.a.v. de persoon met dementie te verminderen. Daarnaast blijkt uit het onderzoek dat de mantelzorger vaak de eigen gevoelens, noden en krachten vaak niet onder ogen ziet of durft benoemen, en ook hier voelen ze de nood tot ondersteuning.

Op niveau 2 staat de persoon met dementie. Hoewel de mantelzorgers geen specifieke noden hebben ten aanzien van de persoon met dementie, hebben we hen wél geïncludeerd in deze figuur. Zij zijn namelijk ook deel van het zorgsysteem, omdat een mantelzorger geen mantelzorger zou zijn zonder de persoon met een zorgnood, in dit geval de persoon met dementie.

Op niveau 3 staat de nabije omgeving van de mantelzorger. Het gaat hier om familie en vrienden, maar ook lotgenoten – andere mantelzorgers voor personen met dementie – vallen hieronder. Ook ten aanzien van de nabije omgeving komen een aantal noden naar boven uit het onderzoek. Zo hebben mantelzorgers nood aan meer erkenning en begrip voor hun situatie. Ook lotgenotencontact, contact dus met personen in een gelijkaardige situatie, is een grote nood. Daarnaast hebben mantelzorgers voor personen met dementie ook gewoon nood aan gezelschap, een luisterend oor en regelmatige praktische ondersteuning uit die nabije omgeving. Tot slot voelen mantelzorgers voor personen met dementie ook de nood in hun nabije omgeving tot informatie: vaak weet men in de omgeving weinig over het zorgproces, over hoe wel of hoe net niet te reageren, etc., en dit zou vaak ook al veel wrevel of misverstanden de wereld uit kunnen helpen.

De professionals vormen niveau 4. De noden ten aanzien van professionals hebben voornamelijk betrekking op het zorgproces. Zo voelen mantelzorgers voor personen met dementie meer de nood om betrokken te worden in het (zorg)proces. Daarnaast ontbreekt het professionals soms aan de nodige kennis over en aandacht voor dementie in het zorgproces, alsook de nodige aandacht die ze zouden kunnen wijden aan het psychosociale luik van mantelzorg – mantelzorger zijn is namelijk meer dan enkel zorg verlenen. Bovendien missen de mantelzorgers voor personen met dementie een herkenbaar aanspreekpunt aan wie ze de nodige

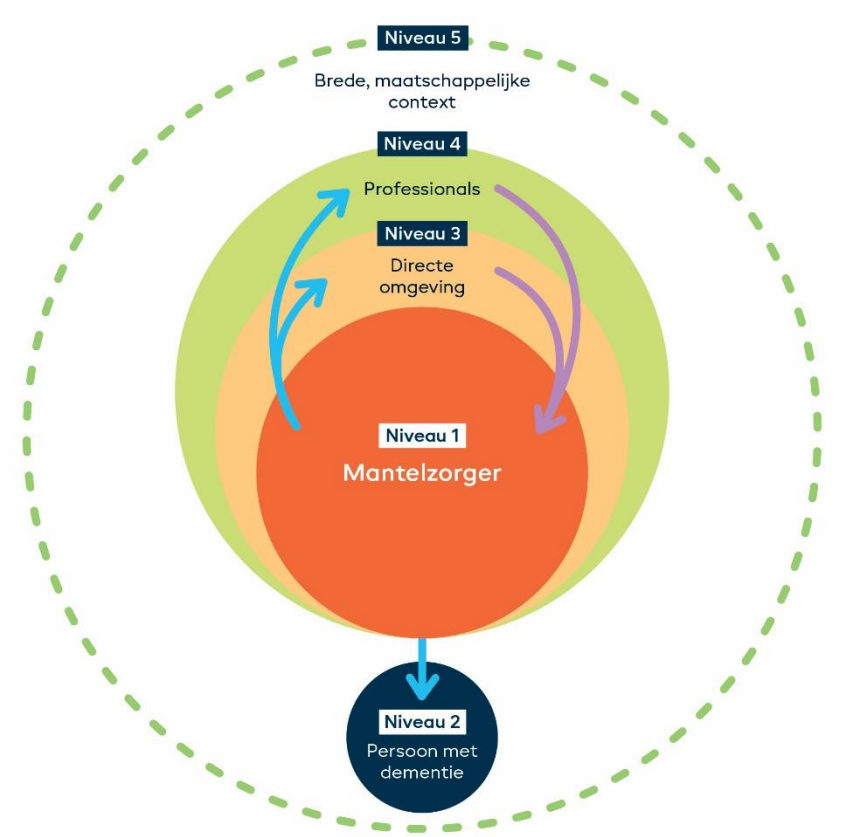
informatie kunnen vragen. Tot slot zouden wensen mantelzorgers ook dat ze breder bereikt kunnen worden, en niet slechts sporadisch.

Het laatste niveau (5) is het niveau van de bredere, maatschappelijke context. Ten aanzien van dit vijfde niveau voelen mantelzorgers in de eerste plaats de nood aan een mentaliteitswijziging, zowel rond mantelzorg as such als rond dementie, om op die manier het taboe rond beiden te verkleinen. Wat hierbij zou kunnen helpen, is een toegenomen zichtbaarheid en kennisverspreiding van zowel mantelzorg als dementie in de bredere samenleving, onder meer via onderwijs, media, etc.



4.3. Betere ondersteuning van mantelzorgers op vlak van eenzaamheid

Nu we de noden van de mantelzorgers voor personen met dementie kennen, is de volgende vraag hoe we ze beter kunnen ondersteunen. Welke eenzaamheidsinterventies zetten in op de te vervullen noden van de mantelzorger? Er bestaat intussen een breed aanbod aan interventies ontwikkeld om eenzaamheid te verminderen (Velloze et al., 2022). Deze interventies bevatten vaak specifieke werkzame elementen die bijdragen aan hun effectiviteit bij het terugdringen van eenzaamheidsgevoelens.
Op onderstaande figuur zien we dat de interventies ook op verschillende niveaus gerealiseerd kunnen worden. Hoewel alle geformuleerde noden ten aanzien van de mantelzorger (1) geformuleerd worden, is het niet altijd de mantelzorger zelf die hier de verantwoordelijkheid heeft om die nood te vervullen.



4.3.1. Ondersteuning op het niveau van de mantelzorger

We starten met de eenzaamheidsinterventies op niveau van de mantelzorger zelf. Het gaat hier dus om interventies waarbij de mantelzorger zelf bepaalde stappen kan ondernemen om een antwoord te bieden op die noden. We voegen altijd een tabel toe met aan de linkerkant de mogelijke eenzaamheidsinterventie, en aan de rechterkant de noden die op dat niveau vervuld worden.
Een eerste interventie is **sociaal-cognitieve training**. Deze interventie ondersteunt de mantelzorger in het versterken van de zelfzorg, wat essentieel is om het eigen welzijn te bewaken naast de zorg voor de naaste. Daarnaast kan een **psychologische interventie** bijdragen aan de erkenning van de eigen gevoelens, noden en krachten van de mantelzorger. Hierdoor ontstaat meer ruimte voor zelfreflectie en emotionele ondersteuning. Het creëren van **vrije tijd** vormt eveneens een belangrijke interventie. Deze tijd biedt mogelijkheden voor afleiding, ontspanning en persoonlijke tijd (me-time), waardoor de mantelzorger kan

herstellen van de dagelijkse zorgbelasting. Ook **vaardigheidsontwikkeling** kan een belangrijke rol spelen. Door het aanbieden van informatie en kennis over dementie en het dementieproces voelen mantelzorgers zich beter voorbereid op de uitdagingen waarmee zij worden geconfronteerd. Ten slotte kan het **versterken van sociale vaardigheden** mantelzorgers ondersteunen in het durven vragen van hulp, bijvoorbeeld door gebruik te maken van respijtzorg. Dit kan de draaglast verlichten en sociale steun toegankelijker maken.

Mantelzorger als individu	
Interventies	Vervulde noden
Sociaal-cognitieve training	Zelfzorg
Psychologische interventie	Erkenning van eigen gevoelens, noden en krachten
Vrije tijd	Afleiding of ontspanning (me-time)
Vaardigheids-ontwikkeling	Informatie en kennis over dementie(proces)
Sociale vaardig-heden versterken	Durven hulp vragen (cfr. respijtzorg)

4.3.2. Ondersteuning op het niveau van de directe omgeving

Op dit niveau onderscheiden we twee types eenzaamheidsinterventies: interventies waar op ingezet kan worden bij de mantelzorger, en dit t.a.v. de directe omgeving (1) en interventies om rechtstreeks op in te zetten bij professionals (2).

4.3.2.1. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de directe omgeving

De directe omgeving kan een belangrijke rol spelen in het verminderen van eenzaamheid bij mantelzorgers van personen met dementie. Verschillende vormen van ondersteuning voor de mantelzorger kunnen tegemoetkomen aan specifieke noden die mantelzorgers t.a.v. de directe omgeving ervaren.
Een eerste belangrijke interventie is het **verhogen van sociale steun**. Door aanwezig te zijn, een luisterend oor te bieden en gezelschap te houden, kan de directe omgeving inspelen op de behoefte van mantelzorgers aan verbondenheid. Daarnaast kan dit ook lotgenotencontact sterker in de hand werken, wat kan bijdragen aan het gevoel begrepen te worden door andere mantelzorgers die zich in een gelijkaardige situatie bevinden. Die sociale steun zorgt dan ook voor erkenning en begrip uit de omgeving. Ook het **stimuleren van sociale activiteiten**, het **creëren van sociale netwerken**, het **bevorderen van ontmoetingen en sociaal contact** en het **inzetten van vriendschaps- of buddyinterventies** kunnen bijdragen aan dezelfde noden. Deze initiatieven versterken de sociale verbondenheid van mantelzorgers, bieden mogelijkheden tot lotgenotencontact en vergroten het gevoel van erkenning en begrip vanuit de omgeving. Daarnaast is **praktische ondersteuning** van groot belang. Wanneer familieleden, vrienden of kennissen taken overnemen of hulp aanbieden, wordt tegemoetgekomen aan de nood aan praktische ondersteuning van de mantelzorger. Dit kan de zorglast verlichten en ruimte creëren voor herstel en ontspanning. **Betekenisvol contact** vormt een andere belangrijke interventie. Contacten die verder gaan dan oppervlakkige gesprekken en die ruimte bieden voor wederzijds begrip en gedeelde ervaringen, kunnen voorzien in de behoefte aan lotgenotencontact en sociale verbondenheid. Ten slotte zijn **realistische verwachtingen** vanuit de directe omgeving essentieel. Mantelzorgers hebben behoefte aan erkenning en begrip, maar het opbouwen van

dergelijk begrip vraagt vaak tijd. Wanneer de omgeving langzaam maar zeker inzicht ontwikkelt in de uitdagingen van het mantelzorgen bij dementie, kan dit bijdragen aan een meer ondersteunende en begripvolle context, waardoor gevoelens van eenzaamheid kunnen afnemen.

1. Mantelzorger	3. Directe omgeving
Interventies	**Vervulde noden**
Sociale steun verhogen **Sociale activiteiten stimuleren** **Sociale netwerken creëren** **Ontmoeten of sociaal contact** **Vriendschaps- of buddyinterventies**	Gezelschap en luisterend oor zijn Lotgenotencontact Erkenning en begrip krijgen van de omgeving
Praktisch ondersteunen	Praktische ondersteuning van mantelzorger
Betekenisvol contact	Lotgenotencontact
Realistische verwachtingen	Erkenning en begrip van de omgeving vraagt tijd

4.3.2.2. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de mantelzorger

Ook de directe omgeving van de mantelzorger heeft specifieke noden om de mantelzorger op een ondersteunende manier te kunnen begeleiden. Verschillende interventies kunnen helpen om tegemoet te komen aan deze noden en zo indirect bijdragen aan het verminderen van eenzaamheid bij mantelzorgers van personen met dementie.

Een eerste belangrijke interventie is het verhogen van **sociale steun** in de directe omgeving. Door familieleden, vrienden en andere betrokkenen te stimuleren en te ondersteunen om actief steun te bieden, ontstaat meer ruimte voor erkenning en begrip voor de mantelzorgsituatie. Deze erkenning kan ervoor zorgen dat mantelzorgers zich gezien en gesteund voelen in hun vaak intensieve zorgtaken.

Daarnaast kan **psycho-educatie** bij mensen uit de directe omgeving helpen om meer inzicht te krijgen in de uitdagingen waarmee mantelzorgers worden geconfronteerd. Door beter te begrijpen welke impact dementie heeft op zowel de persoon met dementie als de mantelzorger, kan de omgeving meer begrip tonen en gerichter ondersteuning bieden. Ook deze interventie draagt bij aan erkenning en begrip voor de mantelzorgsituatie.

Ten slotte speelt **vaardigheidsontwikkeling** een belangrijke rol. Door de directe omgeving te voorzien van informatie en kennis over het dementieproces, kunnen familieleden, vrienden en andere betrokkenen beter inspelen op de veranderende noden van zowel de persoon met dementie als de mantelzorger. Een beter

begrip van het ziekteproces kan leiden tot meer passende ondersteuning en een grotere betrokkenheid van de omgeving.

3. Directe omgeving	1. Mantelzorger
Interventies	**Vervulde noden**
Sociale steun verhogen **Psycho-educatie**	Erkenning en begrip tonen voor de mantelzorgsituatie
Vaardigheids-ontwikkeling	Informatie en kennis over het dementieproces

4.3.3. Ondersteuning op het niveau van de professionals

Ook op dit niveau onderscheiden we twee types eenzaamheidsinterventies: interventies waar op ingezet kan worden bij de mantelzorger t.a.v. de professionals (1) en interventies om rechtstreeks op in te zetten bij professionals (2).

4.3.3.1. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de professionals

Ook in de relatie tussen mantelzorgers en professionals kunnen interventies bijdragen aan het verminderen van eenzaamheid. Hierbij staat centraal dat mantelzorgers de weg vinden naar professionele ondersteuning en deze ondersteuning daadwerkelijk benutten wanneer nodig.

Een relevante interventie is het versterken van **sociale vaardigheden**. Door mantelzorgers te ondersteunen in hun communicatievaardigheden en hun zelfvertrouwen te vergroten, kunnen zij gemakkelijker hun noden kenbaar maken aan professionals. Deze interventie speelt in op de nood om hulp te durven vragen.

Voor mantelzorgers van personen met dementie is het niet altijd vanzelfsprekend om ondersteuning in te schakelen. Gevoelens van verantwoordelijkheid, schaamte of de overtuiging dat men de zorg alleen moet dragen, kunnen hierbij een drempel vormen. Het versterken van sociale vaardigheden kan mantelzorgers helpen deze drempels te overwinnen en tijdig professionele hulp te zoeken. Hierdoor worden ondersteuningsmogelijkheden beter benut en kan de ervaren zorglast en eenzaamheid verminderen.

1. Mantelzorger	4. Professionals
Interventies	**Vervulde noden**
Sociale vaardig-heden versterken	Durven hulp vragen

4.3.3.2. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de mantelzorger

Maar ook in de omgekeerde richting kunnen er interventies ingezet worden, want ook professionals kunnen een belangrijke rol spelen in het verminderen van eenzaamheid bij mantelzorgers van personen met dementie. Verschillende interventies kunnen worden ingezet om tegemoet te komen aan de ondersteuningsnoden van mantelzorgers en hun betrokkenheid bij het zorgproces te versterken.

Een eerste interventie richt zich op het **versterken van sociale vaardigheden** van professionals. Dit houdt onder meer in dat zij een gesprek met de mantelzorger kunnen voeren waarbij de mantelzorger wordt benaderd als een volwaardige partner in de zorg. Hierdoor voelen mantelzorgers zich gehoord, erkend en betrokken.
Daarnaast is **vaardigheidsontwikkeling** bij professionals van belang. Dit omvat zowel het verwerven van kennis over dementie als het ontwikkelen van aandacht voor de specifieke impact van dementie op het dagelijkse leven van mantelzorgers. Ook het vereenvoudigen van complexe dementie- en medische terminologie draagt bij aan een betere communicatie en een groter begrip van de zorgsituatie.
Verder kunnen professionals mantelzorgers **praktisch ondersteunen**. Dit kan gaan om hulp bij het aanvragen van premies, het organiseren van vervoer of het uitlenen van hulpmiddelen en materialen. Dergelijke ondersteuning verlaagt de administratieve en praktische belasting van mantelzorgers.
Tot slot spelen de **gezondheids- en welzijnszorg** een cruciale rol in het tegengaan van eenzaamheid. Professionals dienen een herkenbaar aanspreekpunt te zijn voor mantelzorgers en hen actief te betrekken bij het zorgproces. Daarnaast is het belangrijk om een breder bereik van mantelzorgers te realiseren, zodat ook minder zichtbare mantelzorgers passende ondersteuning kunnen ontvangen. Professionals moeten eveneens voldoende tijd kunnen maken voor de psychosociale aspecten van het mantelzorgen, naast de puur medische zorg. De inzet van casemanagers kan hierbij een belangrijke meerwaarde bieden, doordat zij mantelzorgers begeleiden, ondersteunen en wegwijs maken in het zorg- en ondersteuningsaanbod.

4. Professionals	1. Mantelzorger
Interventies	**Vervulde noden**
Sociale vaardigheden versterken	Gesprek met mantelzorger kunnen voeren als volwaardige partner in de zorg
Vaardigheidsontwikkeling	Kennis over en aandacht voor dementie Moeilijk dementie-/medisch jargon vergemakkelijken
Praktisch ondersteunen	Praktische ondersteuning van de mantelzorger (aanvragen premies, vervoer, materiaal uitlenen, ...)
Gezondheidszorg & welzijnszorg	Professionals als herkenbaar aanspreekpunt Betrekken van mantelzorgers in het zorgproces Breder bereik van mantelzorgers Tijd krijgen voor het psychosociale luik van mantelzorg Case-managers

4.3.4. Ondersteuning op het niveau van de bredere, maatschappelijke context

Naast interventies die gericht zijn op de mantelzorger zelf en diens directe omgeving, kan ook op het niveau van de bredere maatschappelijke context worden ingezet om eenzaamheid bij mantelzorgers van personen

met dementie te verminderen. Hierbij ligt de focus op de wisselwerking tussen mantelzorgers en de samenleving waarin zij functioneren.

4.3.4.1. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de bredere, maatschappelijke context

Een eerste interventie om op in te zetten bij de mantelzorger t.a.v. de bredere maatschappelijke context, bestaat uit het **versterken van sociale vaardigheden van mantelzorgers**. Deze interventie kan bijdragen aan een toegenomen zichtbaarheid van de mantelzorgsituatie. Wanneer mantelzorgers gemakkelijker communiceren over hun zorgtaken en behoeften, wordt hun situatie beter opgemerkt en erkend door personen in hun omgeving en door de samenleving als geheel. Dit kan leiden tot meer begrip, ondersteuning en maatschappelijke betrokkenheid.

Daarnaast zijn **realistische verwachtingen** belangrijk voor mantelzorgers in hun verhouding tot de bredere maatschappelijke context. Mantelzorgers hebben behoefte aan erkenning en begrip vanuit de samenleving, maar het is belangrijk te beseffen dat maatschappelijke verandering een geleidelijk proces is. Bewustwording rond dementie, mantelzorg en eenzaamheid ontstaat niet van vandaag op morgen. Ook een meer dementievriendelijke en mantelzorgvriendelijke samenleving vraagt tijd om zich te ontwikkelen. Het ondersteunen van mantelzorgers in het formuleren van realistische verwachtingen ten aanzien van deze maatschappelijke veranderingen kan teleurstelling helpen voorkomen. Tegelijk kan het hen stimuleren om erkenning en begrip te blijven vragen, wetende dat een grotere maatschappelijke sensibilisering een proces van lange adem is.

1. Mantelzorger	5. Brede context
Interventies	**Vervulde noden**
Sociale vaardig-heden versterken	Toegenomen zichtbaarheid van de mantelzorgsituatie
Realistische verwachtingen	Realistische verwachtingen in het kader van erkenning, begrip en steun vanuit de bredere samenleving

4.3.4.2. Eenzaamheidsinterventies t.a.v. de mantelzorger

Maar ook in de andere richting zijn er bepaalde eenzaamheidsinterventies waarop kan ingezet worden in de context van de samenleving, zodat er bij de mantelzorger bepaalde noden worden vervuld. Een eerste mogelijkheid bestaat uit het **versterken van sociale vaardigheden** binnen de samenleving. Hierbij is het belangrijk dat er van jongs af aan ruimte wordt gemaakt voor het gesprek over dementie en mantelzorg, bijvoorbeeld via het onderwijs en de media. Door deze thema's bespreekbaar te maken, groeit het maatschappelijke bewustzijn en ontstaat meer begrip voor de uitdagingen waarmee mantelzorgers dagelijks worden geconfronteerd.
Daarnaast kan worden ingezet op **vaardigheidsontwikkeling** binnen de samenleving. Deze interventie richt zich op een mentaliteitswijziging rond dementie en mantelzorg. Wanneer burgers meer kennis verwerven over dementie en de impact ervan op zowel de persoon met dementie als diens mantelzorger, kunnen vooroordelen en misverstanden worden verminderd. Dit draagt bij aan een meer ondersteunende en inclusieve samenleving.
Tot slot zijn initiatieven die **ontmoeting en sociaal contact** bevorderen van groot belang. Dergelijke initiatieven zorgen voor een toegenomen zichtbaarheid van de mantelzorgsituatie en creëren mogelijkheden voor interactie tussen mantelzorgers, personen met dementie en de bredere gemeenschap. Een grotere zichtbaarheid kan leiden tot meer maatschappelijke erkenning en vergroot de kans dat mantelzorgers de nodige steun ontvangen vanuit hun omgeving.

5. Brede context	1. Mantelzorger
Interventies	Vervulde noden
Sociale vaardig-heden versterken	Van jongs af aan het gesprek leren aangaan rond dementie en mantelzorg (bv. media, onderwijs)
Vaardigheids-ontwikkeling	Mentaliteitswijziging rond dementie en mantelzorg
Ontmoeten en sociaal contact	Toegenomen zichtbaarheid van de mantelzorgsituatie

5. Conclusie en aanbevelingen

Eenzaamheid is een belangrijk en veelvoorkomend probleem bij mantelzorgers voor personen met dementie. Meer dan de helft van de mantelzorgers ervaart gevoelens van eenzaamheid, waarbij zowel emotionele als sociale eenzaamheid sterk aanwezig zijn. Deze eenzaamheid vloeit niet alleen voort uit het wegvallen van sociale contacten en activiteiten, maar ook uit de unieke uitdagingen die gepaard gaan met dementie, zoals het doormaken van een levend verlies, het alleen dragen van verantwoordelijkheden en het ervaren van een gebrek aan erkenning en begrip.

Dit onderzoek toont aan dat de noden van mantelzorgers zich situeren op verschillende niveaus. Mantelzorgers hebben nood aan informatie, emotionele ondersteuning, handvatten om hulp te vragen en ruimte om aandacht te besteden aan hun eigen welzijn. Daarnaast verwachten zij meer begrip, erkenning en praktische ondersteuning van hun directe omgeving. Ook professionals spelen een cruciale rol door mantelzorgers actief te betrekken bij het zorgproces, voldoende aandacht te besteden aan hun psychosociale welzijn en op te treden als herkenbaar aanspreekpunt. Ten slotte blijkt dat ook de samenleving een belangrijke verantwoordelijkheid draagt door het taboe rond mantelzorg en dementie te doorbreken en het maatschappelijke bewustzijn hierover te vergroten.

De resultaten maken duidelijk dat eenzaamheid bij mantelzorgers niet kan worden aangepakt vanuit één enkele interventie of actor. Een effectieve aanpak vereist een geïntegreerde benadering waarin mantelzorgers, hun omgeving, professionals en de bredere samenleving elk een rol opnemen. Interventies zoals psycho-educatie, sociale steun, lotgenotencontact, vaardigheidsontwikkeling, praktische ondersteuning en sensibilisering kunnen samen bijdragen aan het versterken van de sociale verbondenheid en het welzijn van mantelzorgers. Investeren in deze verschillende niveaus is dan ook essentieel om eenzaamheid bij mantelzorgers van personen met dementie duurzaam te voorkomen en te verminderen.

Dit onderzoek pleit daarom voor meer maatschappelijke en professionele erkenning van mantelzorgers en voor een proactief, laagdrempelig ondersteuningsaanbod gedurende het volledige zorgtraject. Eenzaamheid wordt daarbij benaderd als een probleem dat ontstaat in de wisselwerking tussen de mantelzorger, diens omgeving, professionals en de maatschappij. De aanbevelingen richten zich op toegankelijke informatie, psychosociale ondersteuning, respijtzorg, lotgenotencontact, versterking van sociale netwerken, vorming van professionals, mantelzorgvriendelijke gemeenschappen en de bestrijding van taboes rond dementie, mantelzorg en eenzaamheid. Alleen door een geïntegreerde aanpak op al deze niveaus kan het welzijn van mantelzorgers worden versterkt en kunnen zij zich voldoende ondersteund en erkend voelen.

Bibliografie

Akhter-Khan, S. C., Hofmann, V., Warncke, M., Tamimi, N., Mayston, R., & Prina, M. A. (2022). *Aging & Mental Health Caregiving, volunteering, and loneliness in middle-aged and older adults: a systematic review*. https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2144130

Beerten, S. G., Helsen, A., De Lepeleire, J., Waldorff, F. B., & Vaes, B. (2022). Trends in prevalence and incidence of registered dementia and trends in multimorbidity among patients with dementia in general practice in Flanders, Belgium, 2000-2021: a registry-based, retrospective, longitudinal cohort study. *BMJ Open*, *12*(11). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-063891

Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., van der Beek, A. J., & Pasman, H. R. W. (2022). Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliative Care*, *21*(1). https://doi.org/10.1186/S12904-022-01031-1

Bolmsjö, I., Tengland, P.-A., & Rämgård, M. (2019). Existential loneliness: An attempt at an analysis of the concept and the phenomenon. *Nursing Ethics*, *26*(5), 1310–1325. https://doi.org/10.1177/0969733017748480

Bracke, M., Mortelmans, D., Declercq, A., Raeymaeckers, P., De Koker, B., & Heylen, L. (2022). Zorgenquête 2021: Inhoudelijk rapport. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Demeyer, B. (2016). *Sporen naar duurzame mantelzorg: Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Colagrossi M., Mauri C., Stepanova E. (2024). Loneliness and social and civic behaviours. *Fairness Policy Brief 1/2024*. European Commission - Joint Research Centre, JRC.

de Jong Gierveld, J., van Tilburg, T. G., & Dykstra, P. A. (2018). New Ways of Theorizing and Conducting Research in the Field of Loneliness and Social Isolation. In A. L. Vangelisti & D. Perlman (Eds.), *The Cambridge Handbook of Personal Relationships* (2nd ed., pp. 391–404). Cambridge University Press. https://doi.org/10.1017/9781316417867.031

de Jong Gierveld, J., & van Tilburg, T. G. (2022). Een passende aanpak van eenzaamheid: Een vertaalslag van empirische data naar de praktijk. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*. https://doi.org/10.36613/tgg.1875-6832/2022.01.03

De Koker, B., Lambotte, D., De Witte, N., & De Bruyne, N. (2020). *Mantelzorg in tijden van COVID-19*.

De Witte, J., Schepers, W., Heylen, L. & Van Regenmortel, T. (2025). *Eenzaamheid in Vlaanderen. Deel 2. De buurt als buffer: van leefbaarheid tot verbondenheid,.* HIVA KU Leuven, Leuven.

Knaeps, J., Koker, B. de, Steyaert, J., Heylen, L., & Puyenbroeck, J. V. (Red.). (2018). *Zorg voor mantelzorg: Handboek voor studenten en professionals in zorg en welzijn*. Van In.

Mortelmans, D. (2016). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven, Acco.

Pacolet, J., Rodriguez Cabrero, G., & Sosvilla-Rivero, S. (2023). The economic cost of the loneliness of older persons. In Silver Empowerment. Fostering Strengths and Connections for an Age-Friendly Society (De Witte, J. & Van Regenmortel, T., Eds), pp. 55-87, Leuven University Press: https://lup.be/book/silver-empowerment/.

Perlman, D., & Peplau, L. A. (1981). Toward a social psychology of loneliness. In S. W. Duck & R. Gilmour (Eds.), *Personal Relationships. 3: Personal relationships in disorder* (pp. 31–56). Academic Press.

Steens, R. (2015). Intensieve pedagogische thuisbegeleiding in beeld. Een praktijkgestuurd onderzoek en de opbouw een academische werkplaats. HIVA: KULeuven.

Steyaert, J. (2025). *Dementie - 50 vragen en antwoorden.* Borgerhoff & Lamberigts

Switsers & Heylen (2023). *Eenzaamheidsinterventies in Vlaanderen in kaart. In opdracht van Departement Zorg.* Thomas More Hogeschool, Geel.

van de Maat, J. W., Vermaas, M., & Kruijswijk, W. (2012). *Omgaan met eenzaamheid onder mantelzorgers*. Expertisecentrum Mantelzorg Nederland.

Velloze, I. G., Jester, D. J., Jeste, D. V., & Mausbach, B. T. (2022). Interventions to reduce loneliness in caregivers: An integrative review of the literature. *Psychiatry Research*, *311*, 114508. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2022.114508

Victor, C. R., Rippon, I., Quinn, C., Nelis, S. M., Martyr, A., Hart, N., Lamont, R., & Clare, L. (2021). The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: findings from the IDEAL

programme. *Aging and Mental Health*, *25*(7), 1232–1238. https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1753014

Voor een zieke zorgen. (z.d.). Vlaanderen.be. Geraadpleegd 12 augustus 2025, van https://www.vlaanderen.be/voor-een-zieke-zorgen

Weiss, R. S. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. MIT Press.

Contact

Dr. Hannelore Stegen
Onderzoeker

hannelore.stegen@thomasmore.be
Tel. + 32 (0) 14 74 11 03

THOMAS MORE



Met de steun van

Stichting Alzheimer Onderzoek
STOPALZHEIMER.BE