

Op zoek naar verbinding: over eenzaamheid en ziekte

Ik voel me extra eenzaam als mensen niet meer vragen hoe het met me gaat. Ik wil dat ze me dat opstapje geven om aan de praat te raken. Tenslotte heb ik wel kanker en beter word ik niet meer. Eigenlijk krijg ik een koekje van eigen deeg. In het begin heb ik rondgebazuind dat ik niet over mijn ziekte wil praten, dat kon ik toen niet aan. Nu wil ik er wel over praten maar iedereen denkt nog steeds dat ik dat niet wil. Ze vragen nu aan mijn man hoe het met me gaat. (Oskam 2021, p. 36)

Het thema eenzaamheid staat in toenemende mate in de belangstelling. Zo is het Ministerie van VWS in 2018 het actieprogramma [Eén tegen eenzaamheid gestart](#), wordt jaarlijks de week tegen eenzaamheid georganiseerd en staat het onderwerp op de nationale wetenschapsagenda. Er is daarbij aandacht voor de link tussen eenzaamheid en gezondheid. Zo wordt er gekeken naar de negatieve mentale maar ook fysieke gevolgen van eenzaamheid (zie b.v. RV&S 2026).

Andersom verdient de verbinding tussen ziekte of beperking en eenzaamheid ook aandacht. Hoewel er in toenemende mate aandacht is voor eenzaamheid bij specifieke groepen, zoals ouderen en jongeren, blijft eenzaamheid bij ziekte of beperking onderbelicht. Dit is onterecht. In de verhalen van mensen met een ziekte of beperking die we kennen, via eigen ervaring, contacten met lotgenoten of onderzoek (zie b.v. [Collelo](#) en [patientervaringsverhalen](#)), is eenzaamheid een onderwerp dat veelvuldig terugkomt. Tegelijk hebben we nog weinig inzicht in de verbinding tussen eenzaamheid en ziekte of beperking.

De term eenzaamheid is een beladen term, zo werd ook duidelijk in de discussies die we in het auteursteam hadden. Niet iedereen herkent zich er in eerste instantie in, maar tegelijkertijd geeft de term wel een opening tot reflectie en woorden aan een veelheid van ervaringen waar mensen met een ziekte of beperking mee worstelen. Te denken valt aan het afscheid nemen van bepaalde dingen die je kon, momenten van buitensluiting en onbegrip van anderen, maar ook momenten van onbegrip en soms schaamte bij jezelf over je eigen lichaam.

Eenzaamheid bij ziekte en beperking is van een bijzondere aard door het veelzijdige karakter ervan. Naast het sociale en emotionele aspect van eenzaamheid kan eenzaamheid bij ziekte of beperking ook als existentieel worden ervaren. Het hebben van een ziekte of beperking heeft vaak gevolgen voor je identiteit, die verandert op een niet altijd gewenste manier. Bovendien kan het je apart zetten van ‘het normale’ leven waar de samenleving sterk op in is gericht.



“Bij jouw verdriet en verlies - bij de grilligheid, de onbetrouwbaarheid van je lichaam en de wanhoop die dit oproept om dat het maar niet over gaat en nooit voorbij is - daar is het stil en ben je alleen. Bij het leven met een chronische ziekte dreigt je identiteit beperkt te raken tot het zieke lichaamsdeel. De rest van je totale mens-zijn is losgeweekt, soort van geamputeerd. Je bent je ziekte geworden ” [Truus Teunissen 2025](#) Beeld gemaakt van drijfhout uit de Waal met een giethars kubus erop die de (onzichtbare) ziekte verbeeldt die er altijd is.

Het citaat laat zien dat eenzaamheid bij ziekte verbonden is met het feit dat een ziekte of beperking je apart kan zetten van de rest en je identiteit mede bepaalt. Die isolerende ervaringen kunnen zich op allerlei manieren voordoen. Dat kan gebeuren in het werkzame en sociale leven waar je te maken kunt krijgen met onbegrip en uitsluiting ingegeven door maatschappelijke opvattingen over ziekte en gezondheid. Het kan gebeuren in de zorg, wanneer je je een nummer voelt in het zorgsysteem en niet gezien wordt als mens. Het kan gebeuren op ieder moment in het dagelijks leven waarbij je aandoening zich verwacht en onverwacht kan manifesteren. En het kan gebeuren in het dagelijks leven door onbegrip en uitsluiting van jezelf door je moeizame verhouding tot je eigen lichaam, doordat je jezelf niet (meer) herkent in wie je bent en hoe je je gedraagt.

De variatie achter het thema eenzaamheid en ziekte of beperking is ook te zien in de diversiteit aan ervaringen. Dat kan zijn in de tijd, door de grilligheid van een ziekte of beperking of de fase van de zoektocht waarin je je bevindt. Het kan ook afhankelijk zijn van de zichtbaarheid of onzichtbaarheid van de aandoening die onbegrip kan vergroten of verkleinen of de aard van de aandoening die stigma kan vergroten of verkleinen. Ervaringen zijn daarnaast deels afhankelijk van persoonlijke kenmerken en sociale context die mede bepalen hoe je in het leven staat. Ook kunnen ervaringen van eenzaamheid meer incidenteel of structureel zijn. Dit maakt ervaringen rondom ziekte of beperking en eenzaamheid heel persoonlijk. Dit betekent niet dat we niet van individuele ervaringen kunnen leren om de verbinding tussen ziekte en eenzaamheid beter te begrijpen.

Wij pleiten voor het belang van het onderzoeken van ervaringsverhalen van mensen met ziektes en beperkingen om eenzaamheid bij ziekte en beperking beter te begrijpen en zo individuele ervaringen om te zetten in een collectieve kennisbasis (van de Bovenkamp 2024). Aandacht voor deze verhalen kan bovendien meer inzicht bieden in wat mensen helpt om beter met eenzaamheid om te gaan.

“De dood ‘gewoner’ maken, ik weet niet of het ooit lukt. Bespreekbaar zou al een grote stap zijn. Alles is beter dan mensen die niets durven te zeggen. Want hun stilzwijgen vergroot en versterkt mijn angst voor de dood. En ook al word je alleen geboren en ga je alleen dood, alleen sterven hoeft allang niet meer” (van Beek 2016, p.112)

Het agenderen van het belang van aandacht voor en onderzoek naar eenzaamheid bij ziekte en beperking is geen oproep om deze eenzaamheid op te lossen met nationale beleidsprogramma's of het thema te medicaliseren. Eenzaamheid in relatie tot ziekte en beperking is géén 'aandoening' opzichzelf maar in meer of mindere mate een meestal droevig onderdeel van het leven. Onze agendering is wel een oproep om eenzaamheid bij ziekte of beperking in al zijn verschijningsvormen beter te begrijpen, te erkennen en invoelbaar te maken.

Verwijzingen

Oskam, J. 2021, Tussenland: over leven met de dood in je schoenen, Uitgeverij de Graaff

RV&S, 2026, Gezond Verbonden: Werken aan sociale verbondenheid in een geïndividualiseerd zorgstelsel, RV&S, Den Haag.

Van Beek, I. 2016. Levenshaast: Leven met een hersentumor, Xanders Uitgevers

Van de Bovenkamp, H. (2024). Patiëntenwetenschappen: verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen, Erasmus University Rotterdam, Rotterdam.

Het auteursteam bestaat uit mensen die leven met chronische ziekte of hun naasten, onderzoek doen naar eenzaamheid of de impact van ziekte op het dagelijks leven. Zij gingen in gesprek met elkaar over het thema eenzaamheid en ziekte of beperking.

Hester van de Bovenkamp is hoogleraar Patiëntenwetenschappen bij Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus Universiteit Rotterdam

Truus Teunissen is een kunstenaar en onderzoeker verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek en Leyden Academy on Vitality and Ageing. In haar werk richt ze zich op kunst en zorg en op ethische vraagstukken in zorg en onderzoek. Ze combineert haar wetenschappelijke kennis met haar ervaringskennis over leven met chronische ziekten.

Brigit Fokkinga Door een zeldzame chronische aandoening heeft zij 25 jaar geleden haar werkzaamheden als leidinggevende op de Radboud Universiteit ingeruild voor een

deeltijdfunctie als docent en onderzoeker aldaar, tot haar pensioen in 2024. Vanuit haar achtergrond in de biologie en de sociologie richt zij zich op onderzoeksmethodologie om complexe systemische problemen inzichtelijk te maken. Op dit moment is zij bestuurslid van een patiëntenvereniging en adviseur voor de koepelorganisatie van zeldzame ziektes.

Mariska Schollaart is ervaringsdeskundige en auteur van '[Lucht is Leven!](#)'

Nada Akrouh is PhD student bij Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus Universiteit Rotterdam. Zij onderzoekt ervaringsverhalen van patiënten, onder andere op het thema eenzaamheid.

Yolan Koster-Dreese is perspectiefwisselaar. Aangeboren afwijkingen gelardeerd met verworven aandoeningen verpakt in een science master Sociale Interventie hebben een wonderbaarlijke levensloop van (mensenrechten)activist en openbaar bestuurder opgeleverd. In de nadagen van haar carrière zijn het deze gecombineerde ervaringen waarmee zij haar bijdrage aan het goede leven levert.

Paul van Trigt is universitair docent Sociale geschiedenis bij Universiteit Leiden