

Bouwen aan een steunkring

Hoe steunkringsupporters bijdragen aan toekomstbestendige langdurige zorg



Inhoud

1. Introductie	5
1.1 Achtergrond	5
1.2 Doel van het onderzoek	6
1.3 Methoden en data	7
1.4 Deelnemers	8
1.5 Onderzoeksvragen	8
1.6 Leeswijzer.....	9
2. Visie op en vanuit Gewoon Leven	9
2.1 Achtergrond	9
2.2. Visie van de initiatiefnemers: een steunkringmodel	10
2.3 Van visie naar de praktijk.....	12
2.4 De rol van de steunkringsupporter vanuit Gewoon Leven.....	14
3. Droombestemmingen - over wensen, verwachtingen en rollen.....	15
3.1 Een complex, samenhangend geheel	15
3.2 Betrokkenheid en verantwoordelijkheid	16
4. Een rijdende bus	17
4.1 Drempels, eerder afgelegde routes en spookpassagiers	18
4.2 Volle levens	19
5. Voortdurende afstemming en zoektocht	22
5.1 Hoe krijgen we iedereen mee op reis?	22
5.2 Schakelen, bijsturen en nieuwe routes verkennen	24
5.3 “Eindelijk iemand die dezelfde landkaart voor zich ziet”	25
Conclusies & aanbevelingen	27
Bronnen	30

1. Introductie

1.1 Achtergrond

In onze maatschappij is het steeds meer de vraag hoe we de langdurige zorg passend en toekomstbestendig kunnen houden. Al jarenlang benadrukt het overheidsbeleid in toenemende mate dat het professionele zorgsysteem meer moet gaan samenwerken met mantelzorgers (VGN/ZN, 2022; RVS, 2022). Ook in de gehandicaptenzorg gaat het meer en meer over de vraag hoe de *formele zorg* (instellingen, systemen) goed kunnen samenwerken met de *informele zorg* (gezinnen, familie, vrienden, kennissen en burens van de persoon om wie de zorg begonnen is) (VGN, 2022). Het wekt dan ook weinig verbazing dat uit recent onderzoek – zowel bij ouderinitiatieven als in andere samenwerkingen – blijkt dat daarbij niet alleen de positie van de persoon om wie de zorg begonnen is, maar ook die van de mantelzorgers, het gehele gezin en het netwerk om diegene heen aandacht behoeft (Bos e.a. 2024; Geuze, 2025; Raap, 2025; Wittenberg, 2025). Concreet gaat het dan niet alleen over het duurzaam overdragen van een visie op goede zorg en een goed leven, over voldoende vertrouwde mensen om de naaste/het kind heen en over voldoende zorg- en leefbudget, maar ook over erkenning voor waar iedere betrokkene zelf goed in is (of zou kunnen zijn) én waarin ze maatschappelijke ondersteuning nodig hebben (Iederin, 2026).

In het hectische alledaagse leven blijkt het vaak ingewikkeld om een stabiele en vertrouwde kring van mensen rondom de zorg voor de naaste/het kind te organiseren én te behouden. Hierbij kunnen allerlei obstakels tussen de (organisatie van de) formele zorg, de gezinsleden

en andere betrokkenen worden ervaren. Regelmatig wordt het gezin teruggeworpen op ‘de kleine, vaste kring’; wat op korte termijn krachtig kan voelen, maar op lange termijn kwetsbaar, onzeker en vaak onhoudbaar is (Bos e.a. 2024). De betreffende gezinnen worstelen met precariserende vragen zoals: Wie zorgen er voor ons kind/familielid als wij dat niet meer kunnen? Wie dragen eraan bij dat hij of zij het eigen leven in onze samenleving kan blijven leven? Wie vervullen deze sociaal-faciliterende functies op een



toekomstbestendige manier?

In een poging tegemoet te komen aan deze indringende vragen, richtten de initiatiefnemers van ‘het Steunkringmodel’ zich in een driejarig pilotproject op het voortzetten en versterken van het formele en informele netwerk (de steunkring) rondom de persoon om wie de zorg begonnen is (Gewoon Leven, 2024). In eerste instantie lag de focus hierbij op personen die de zorg buiten een instelling wensen vorm te geven. Vanuit de Stichting Gewoon Leven is de ambitie om rondom deze personen op lange termijn een passende, toekomstbestendige, inclusieve en sociale steunkring tot stand te brengen, met behulp van een zgn. *steunkringsupporter* die de mogelijkheden en behoeften van deze persoon goed kent én die als een ‘spin in het web’ functioneert. De werkwijze die hiervoor wordt gebruikt, is gebaseerd op het sociocratische kringmodel, een model waarmee alle deelnemers gelijkwaardig en gezamenlijk verantwoordelijkheid dragen voor het bepalen en realiseren van de doelstellingen (Gewoon Leven, 2024).



1.2 Doel van het onderzoek

Dit kleinschalige kwalitatieve onderzoek is vrijwel gelijktijdig met de eerste inzet van steunkringsupporters gestart, in september 2024. In opdracht van de Stichting Gewoon Leven

hebben we in kaart gebracht wat er tijdens het eerste jaar van project Gewoon Leven gebeurt terwijl er steunkringen rondom personen met een zorgvraag worden gevormd. Er is nadrukkelijk gekeken naar de inbreng van de steunkringsupporter in die steunkringen én naar diens impact op de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Daarmee wilden we inzicht verkrijgen in de manieren waarop samenwerking tussen zorgprofessionals en mantelzorgers op een toekomstbestendige manier vormgegeven kan worden én wat hierin uitdagingen en essentiële elementen zijn. In de erkenning dat het werken aan dergelijke toekomstbestendige samenwerking een lange-termijnvraag is, maken we in dit rapport een voorzichtige tussenbalans op.

1.3 Methoden en data

Tussen september 2024 en november 2025 is gedurende 15 maanden collaboratief zorgethisch casusonderzoek uitgevoerd, met als focus alle zeven gezinnen die deze periode deelnamen aan Gewoon Leven en daarbij werden ondersteund door twee steunkringsupporters. De data werden eerst vooral verzameld door middel van zelfrapportages door deze gezinnen, twee steunkringsupporters en betrokken zorgprofessionals. Deze zelfrapportages varieerden in vorm en omvang, en bestonden uit e-mails, spraakberichten en foto's. Omdat naarmate het onderzoek vorderde vanwege de dagelijkse hectiek in deze gezinnen ondoenlijk leek op deze manier voldoende data te verzamelen, hebben we aanvullend ook regelmatig contact gezocht met de gezinnen en met de steunkringsupporters gebeld of geappt. Daarnaast interviewden we de ouders van de betrokken gezinnen, de steunkringsupporters en de initiatiefnemers en voerden we observaties uit bij drie teambijeenkomsten (verdeeld over drie gezinnen) en drie bijeenkomsten van Gewoon Leven. Om deze bevindingen te checken en waar mogelijk te verrijken, organiseerden aan het einde van de dataverzamelingsfase een focusgroep voor de betrokken gezinnen, ondersteuners en steunkringsupporters. Verder was er vanaf het opstellen van het onderzoeksplan een gemêleerde begeleidings- en adviescommissie betrokken, met daarin familie-ervaringsdeskundigheid, expertise vanuit het Ministerie van VWS, een zorgverzekeraar, het Sociocratisch Centrum Nederland, Cordaan en onderzoek naar economisch beleid. De leden van deze commissie zijn in elke fase meegenomen, op de hoogte gehouden van (tus-sentijdse) bevindingen en gevraagd om hun advies en visie op zowel het proces als de bevindingen.

Door middel van deze methoden hebben we de volgende data verzameld:

- Ruim 62 pagina's zelfrapportages
- 19 foto's
- 7 spraakberichten
- 16 telefoongesprekken
- 11 interviewtranscripten
- 6 observatieverslagen

1.4 Deelnemers

Onderstaande tabel geeft een beknopt overzicht van de zeven gezinnen die deelnamen aan project Gewoon Leven én aan ons onderzoek. Persoonlijke gegevens zijn hierin weggelaten in verband met privacyoverwegingen. Naast de focus bij aanvang van het project (kolom 3) uitten al deze gezinnen als motivatie voor hun deelname aan Gewoon Leven de wens een steunkring rondom hun familielid te vormen en/of te bestendigen.

Gezin	Samenstelling	Woonsituatie	Focus bij aanvang project
1	Ouders, 1 kind	Thuiswonend bij ouders	Passende woonplek
2	Ouders, 4 kinderen	Deelnemer woont in zelfstandige woning	Sociale connectie
3	Ouders, 3 kinderen	Deelnemer woont in zelfstandige woning	Sociale connectie
4	1 ouder, 2 kinderen	Kangaroewoning	Sociale connectie
5	Ouders, 1 kind	Deelnemer woont in zelfstandige woning	Voldoende zorgprofessionals vinden
6	Ouders, 3 kinderen	Deelnemer woont in zelfstandige woning	Sociale connectie Afbouwen verantwoordelijkheid ouders
7	Ouders, 1 kind	Deelnemer woont in apart woongedeelte op hetzelfde adres als de ouders	Sociale connectie Passende woonplek

1.5 Onderzoeksvragen

Dit onderzoek had vijf onderzoeksvragen, die richting gaven aan zowel de dataverzameling als analyse.

1. Wat doet de deelname aan een steunkring met de ervaren/gerapporteerde kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven, individueel en in het gezin (mate van zeggenschap, Family Quality of life)?
2. Welke behoeften, verwachtingen en ervaringen hebben de deelnemende gezinnen wat betreft zorg, ondersteuning en samenwerking, bij aanvang en gedurende het eerste jaar?
3. Welke behoeften en verwachtingen hebben de initiatiefnemers/bestuursleden van ‘Gewoon Leven’ t.a.v. het ‘Steunkringmodel’?
4. Wat gebeurt er in en tussen de steunkringen?
 - a. Hoe ontstaat een passende, werkzame steunkring?
 - b. Welke elementen maken een steunkring toekomstbestendig?
 - c. Welke inzichten over toekomstbestendige zorg kunnen we trekken uit de samenwerking tussen formele en informele zorg in de onderzochte steunkringen?
5. Wat is de inbreng en impact van de steunkringsupporter?

1.6 Leeswijzer

De bovenstaande vragen worden in dit rapport vanuit onze analyse themagewijs beantwoord. In dit eerste hoofdstuk hebben we de aanleiding voor het onderzoek en de gebruikte methoden toegelicht. Hoofdstuk 2 gaat in op de visie en doelen van de Stichting Gewoon Leven en de invloed hiervan op de praktijk van de deelnemende gezinnen. Hoofdstuk 3 beschrijft waar de deelnemende gezinnen graag naartoe willen én hoe dit het proces van en de rollen binnen de steunkring vorm en invulling gaf. In hoofdstuk 4 bespreken we dat zowel ervaringen uit het verleden, terugkerende onzekerheid als de volle levens van de betrokkenen veel invloed hadden op de samenwerking binnen iedere steunkring. Deze dynamiek werd door een steunkringsupporter verwoord als: “Het is alsof je op een rijdende bus stapt”. Tot slot illustreren we in hoofdstuk 5 hoe het proces van deze gezinnen, zorgprofessionals en steunkringsupporters een voortdurende zoektocht blijkt, waarin telkens verwachtingen, doelen, verantwoordelijkheden en betrokkenheid met en op elkaar afgestemd worden.

2. Visie op en vanuit Gewoon Leven

2.1 Achtergrond

Volgens Monitor Langdurige zorg wonen in Nederland 14410 mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking en een PGB-indicatie vanuit de WLZ bij een of meerdere ouders thuis (CBS, Monitor Langdurige Zorg, 2024). Stichting Gewoon Leven schat, op basis van praktijkervaring, dat daarnaast een groep van ongeveer 10000 mensen met een WLZ-indicatie zelfstandig woont (C. Boer, persoonlijke communicatie, 12 februari 2026). Beide groepen geven het dagelijks leven vorm in nauwe samenwerking met hun ouders, een PGB-team en

soms ook andere familieleden, vrienden, buren en kennissen. Stichting Gewoon Leven werd in 2024 opgericht, met als doel deze mensen met een complexe zorgvraag, en hun naasten te ondersteunen bij het vormgeven van het leven zoals zij dat zelf willen, zowel in als buiten een zorginstelling. Hierbij wordt een centrale, nieuwe rol toegekend aan een steunkringsupporter. In dit hoofdstuk bespreken we wat de initiatiefnemers van Gewoon Leven willen bereiken en wat hierin de rol van de steunkringsupporter is. Ook schijnen we een licht op hoe de visie van de stichting terugkomt in de praktijk van de onderzoeksdeelnemers.

2.2. Visie van de initiatiefnemers: een steunkringmodel

Stichting Gewoon Leven heeft als visie om mensen met een zorgvraag in staat te stellen het leven in te richten zoals zij dat zelf voor zich zien. Daarbij staan hun persoonlijke wensen, doelen, netwerk en omgeving centraal. Het idee hiervoor is bij een van de initiatiefnemers, Juultje Holla, ontstaan bij een bezoek aan Schotland. Daar werden veel grootschalige zorginstellingen vervangen door kleinschaligere instellingen in reguliere woonwijken. Voor veel mensen bood dit passende zorg, maar voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag was dit vaak niet het geval. De gezinnen waar deze mensen deel van uitmaakten organiseerden de zorg vervolgens zelf, in zgn. *circles of support*. Juultje zag hoe deze georganiseerde gezamenlijkheid in Schotland een positief effect had op het leven en gedrag van de mensen die zorg nodig hadden. In de tijd daarna verdiepte ze zich als cliëntondersteuner in het zorgsysteem in Nederland en deed met mede-initiatiefnemende ouders onderzoek bij de (voormalige) Stichting Perspectief. Verdere kennis, onderbouwing en ervaring werd opgedaan in het buitenland bij onder andere Neighbourhood Networks (Neighbourhood Networks, 2026), Community Care (RVZ, 2002) en Social Role Valorisation (Wolfensberger, 1983). Dit vormt de basis onder Gewoon Leven en riep de vraag op: hoe geven we deze individueel afgestemde vorm van zorg binnen een netwerk concreet vorm in de huidige Nederlandse context? In Nederland bleek de organisatie van zorg vanuit een PGB het samen vormgeven van het dagelijks leven rondom de persoon om wie de zorg begonnen is structureel te beperken in plaats van te faciliteren. Er was tot 2026 namelijk geen financiële ruimte voor de benodigde organisatie en coördinatie van zorg en ondersteuning – en mede daardoor blijven de vaak al structureel overvraagde ouders de spil.



Wanneer deze ouders ouder worden, of de zorg en organisatie daarvan minder kunnen dragen, verdwijnt een gewoon leven voor de betrokkenen alleen maar verder uit zicht.

Om dit structurele probleem tegen te gaan, beoogt Stichting Gewoon Leven met behulp van een steunkringsupporter een steunkring te vormen rondom degenen om wie de zorg begonnen is en hun ouders. Het is dan ook cruciaal dat laatstgenoemden deze steunkring als steunend

en betrokken ervaren.

“De steunkring is een groep mensen die echt geeft om de persoon om wie de zorg begonnen is. Dat is het uitgangspunt. De professionele zorgverleners lijken in eerste instantie een belangrijk onderdeel want vaak zijn de meeste contacten zorgverleners, maar dat hoeft niet zo te zijn/voelen. Niet elke zorgverlener hoeft onderdeel te zijn van de steunkring. Het gaat om persoonlijk gevoelde betrokkenheid.” (Juultje Holla, initiatiefnemer Gewoon Leven)

Met de groep mensen in de (beoogde) steunkring wordt nagedacht over en gewerkt aan een gewoon leven en het bestendigen daarvan. Een gewoon leven wordt vanuit Stichting Gewoon Leven gedefinieerd als een leven waarin keuzes worden gemaakt op basis van persoonlijke interesses en doelen, gesteund en gefaciliteerd door de steunkring. De tot op heden deelnemende gezinnen hebben daarbij een sterke focus op het leven buiten een zorginstelling. Door de inzet van een steunkringsupporter wordt er aan een steunkring gebouwd die zo’n gewoon leven ondersteund (zie ook paragraaf 2.4). Juultje wil op deze manier bereiken dat gezinnen “meer bewust worden (van de aanwezigheid en rol van een netwerk) en hun netwerk vergroten, zodat er meer rust kan komen. Dat ouders op vakantie kunnen en niet meer hoeven te zeggen: ik hoop dat mijn kind eerder doodgaat dan ik.”

De steunkring wordt ingericht op basis van het sociocratische kringmodel. Dat houdt in dat wanneer er in de steunkring beslissingen worden genomen, iedereen daarin een gelijke stem heeft. Besluitvorming krijgt vorm op basis van geen bezwaar (consent). Hierbij gaat het er niet om dat iedereen het eens is met het voorstel, maar wordt op zoek gegaan naar redenen om iets te doen, met oog voor de positie en mening van mensen uit de steunkring (Gewoon Leven, 2024). Op die manier wordt betrokkenheid en eigenaarschap bij beslissingen bevordert. De wensen en doelen van degene om wie de zorg begonnen is blijven centraal staan.

Hoewel Stichting Gewoon Leven pas sinds 2024 bestaat, heeft zij als ambitie om de rol van de steunkringsupporter op de lange termijn duurzaam te waarborgen én breed beschikbaar te maken voor mensen met een intensieve zorgvraag en de gezinnen waarvan zij deel uitmaken. Om dit te bereiken is de stichting actief op drie niveaus. Ten eerste binnen het directe netwerk om de hoofdpersoon heen. Daarnaast wordt gewerkt aan een professioneel netwerk van onder meer AVG-artsen, orthopedagogen en deskundigen op het gebied van bouwen wet- en regelgeving die de steunkring kan ondersteunen (C. Boer, persoonlijke communicatie, februari 2026). Op de derde plaats wordt contact onderhouden met het minis-



terie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, zorgkantoren, ZonMW, de Nederlandse Zorgautoriteit en Zorgverzekeraar Nederland. Als gevolg van dat laatste is mede door Stichting Gewoon Leven (C.Boer, persoonlijke communicatie, 19 december 2025) een belangrijke mijlpaal voor de toekomstbestendigheid van het steunkringmodel behaald: vanaf 2026 is binnen het PGB-WLZ domein casemanagement opgenomen in de vergoedingslijst (Per Saldo, 2025).

2.3 Van visie naar de praktijk

De bestuursleden en medewerkers van Gewoon Leven delen met veel idealisme, enthousiasme en overtuiging hun visie op het steunkringmodel. Dat gebeurt in gesprekken die de onderzoeker met hen voert, maar ook in de bijeenkomsten die de stichting organiseert. Eén van de initiatiefnemers vertelt tijdens zo'n bijeenkomst:

“De kern van ons werk is om mensen als mens te zien, niet als beperking. Je hebt passies en daarmee kunnen we aan de slag”.

In de video die daarna wordt getoond, wordt deze overtuiging onderstreept: “We share this passion, the same passion for the idea of freedom and liberation [...] and citizenship [...] we share that deep commitment and passion for those things”. Op de bijeenkomsten is veel ruimte voor het delen van opvallende succesverhalen aan de leden van de deelnemende gezinnen. Een van de sprekers is een moeder die niet is betrokken bij Gewoon Leven, maar de zorg voor haar dochter vormgeeft in een woonwijk. Na 11 jaar in een instelling kregen zij de kans het via een andere aanbieder anders in te richten, met een tijdelijke woning midden in een wijk. Ze deelt hoe de connectie met de buurt vorm kreeg. Door middel van briefjes in de brievenbus werd haar dochter bekender in de wijk en ze ging samen met een ondersteuner helpen in de buurtwinkel.

“Er zijn vriendschappen ontstaan. Onze dochter kiest zelf wie ze uitnodigt en dat blijkt een grote groep mensen te zijn die wij ook niet allemaal kennen”.

Naast het delen van succesverhalen, worden gezinnen op de bijeenkomsten ook gefaciliteerd om samen hardop te dromen over hoe zij het leven voor zich zien en wat daarin belangrijke elementen zijn. Daarbij worden zij gestimuleerd om echt te denken in wensen en zich in dat proces niet te laten remmen door eventuele beperkingen. Ook is er ruimte om de ervaringen die komen met het bouwen aan een steunkring en de realiteit van de dagelijkse zorg in kleinere groepen met elkaar te delen.

Het op deze manier delen van het optimistische ideaal van Stichting Gewoon Leven wordt door de meeste gezinnen als heel positief ervaren. De visie fungeert zo als brandstof, geeft perspectief en energie én zet mensen daardoor in beweging. Een moeder vertelde bijvoorbeeld na afloop dat de bijeenkomst haar weer hoop en energie had gegeven om verder aan de slag te gaan met de steunkring. De positieve visie die door de stichting en betrokkenen wordt ge-

deeld vormt een sterke verbindende factor op basis waarvan de gezinnen aanhaken, en aan-gehaakt blijven bij Gewoon Leven.

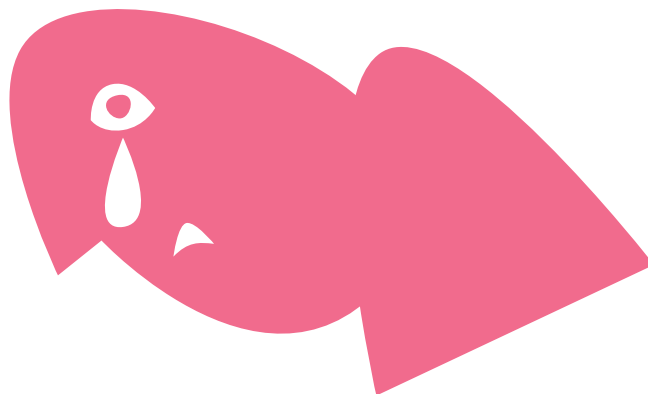
Een ouder deelt hierover:

“Ik had wel een gevoel van de energie die de stichting heeft. [...] Ik vind inclusie belangrijk, ik wil niet dat mijn zoon ergens in een bos of een instelling gaat wonen. Juultje en ik vonden elkaar op dat punt van inclusie. Juultje liet iemand zien die ze eerder had geholpen, iemand die zelfstandig woont met een steunkring. Dat liet ze me de eerste of tweede keer al zien. En dat vond ik heel fijn: iemand die niet zei: zul je haar niet eerst inschrijven voor een woonvorm? Ik ken Juultje niet anders dan met die inspiratie.”



Toch zit er ook een andere kant aan deze benadering die een van de steunkringsupporters ook opviel. Deze steunkringsupporter vertelt:

“Die bijeenkomsten zijn allemaal prachtig, maar uiteindelijk moet je het misschien toch ook hebben over wat verloren is. Hoe zitten jullie erin? Wat speelt er nu? Deze ouders zijn best eenzaam en ervaren levend verlies. Het daarover hebben verbindt, voordat je samen vooruit kunt kijken.”



Bij één van de gezinnen zorgde (onder andere) de afstand tussen de voorbeelden die werden gedeeld en hun dagelijkse ervaring ervoor dat zij sceptisch bleven over wat Gewoon Leven hen kon brengen. De voornamelijk optimistische en idealistische benadering die activerend en verbindend werkt, mist volgens sommige betrokkenen dus ruimte voor de complexere realiteit waarin de gezinnen leven.

2.4 De rol van de steunkringsupporter vanuit Gewoon Leven

Zoals gezegd, worden de deelnemende gezinnen bij het bouwen aan een steunkring bijgestaan door een steunkringsupporter, die daarmee een essentieel onderdeel is van dat proces. Een steunkringsupporter is volgens Gewoon Leven verantwoordelijk “voor het ondersteunen en faciliteren van een inclusieve steunkring voor mensen met een beperking, waarbij de wens om een zo gewoon mogelijk leven te leiden centraal staat” (Gewoon Leven, z.d.)

In de taakbeschrijving (Gewoon Leven, z.d.) wordt de rol van de steunkringsupporter omschreven als een *intermenselijke, relationele en communicatieve manier van werken*. Zij brengt de wensen, behoeften, en het bestaande netwerk van de deelnemer in kaart en brengt deze mensen en wensen samen in steunkringbijeenkomsten. In deze bijeenkomsten werd op basis van het sociocratisch kringmodel gezocht naar wegen om de doelen van de deelnemer te bereiken, met oog voor de positie van andere betrokkenen. Competenties zoals empathie, het vermogen om vertrouwensrelaties op te bouwen, organisatorische vaardigheden en inclusieve besluitvorming zijn daarin essentieel.

Deze rolbeschrijving is vooral richtinggevend. Hoewel duidelijk wordt over welke houding en competenties de steunkringsupporter moet beschikken, is er bewust geen concreet stappenplan voor hoe de rol moet worden ingevuld. Stichting Gewoon Leven maakt zo ruimte voor persoonlijke afstemming op en gezamenlijke verkenning van de behoeften van deelnemers en leden van de steunkring (C. Boer, persoonlijke communicatie, 19 februari 2026). Het bepalen en invullen van de rol van de steunkringsupporter werd ervaren als een zoektocht.

Steunkringsupporter:



“Aan het begin was mijn rol misschien niet helemaal helder. Sociaal, netwerkend, wat systemisch... Wel dat we werken aan het netwerk van deelnemers en dat we daarin oog hebben op de toekomst. Dat is ook zeker wat ik nu doe maar in iedere kring ziet dit er anders uit. Soms ben je hierin meer coördinerend etc. en worden er andere vragen bij je neergelegd die niet per se bij mijn functie horen, dit was nog wel eens uitzoeken. Zoals of je mee komt werken in de teams etc. Ik heb de functie wel aangevlogen dat ik misbaar moet kunnen zijn. Het gaat niet om mij maar om de functie die ik vervul. Dit moet eenieder kunnen overnemen. Het is hun proces uiteindelijk.”

3. Droombestemmingen - over wensen, verwachtingen en rollen

Zoals gezegd in paragraaf 1.1, heeft het traject dat gezinnen met Gewoon Leven aangaan een sterk toekomstgericht karakter. Direct aan het begin van het traject bespreekt de steunkringsupporter met de deelnemende gezinnen wat zij verwachten van Gewoon Leven en wat ze idealiter willen bereiken. Wat is hun droombestemming? Daarna wordt er samen verkend wat er nodig is om daar te komen én wie wat kan en wil doen om daaraan bij te dragen. In dit hoofdstuk belichten we uit welke elementen de door de gezinnen gewenste bestemmingen bestaan en de manieren waarop die de rol die betrokken zorgprofessionals en mantelzorgers spelen, beïnvloeden.

3.1 Een complex, samenhangend geheel

In het onderzoek kwamen drie belangrijke elementen van de droombestemming telkens terug:

1. een breed sociaal netwerk
2. voldoende zorgverleners in het team
3. een passende, toekomstbestendige plek om te wonen

Deze drie elementen vormen een complex samenhangend geheel. In gesprek met de gezinnen en op bijeenkomsten van Gewoon Leven werd bijvoorbeeld vaak benoemd dat een passende woonplek óók gaat over een sociaal netwerk in de buurt je welkom voelen, gekend zijn in de supermarkt, buurthuis of café, een plek hebben waar je samen met buurtgenoten kunt eten, etc. Toch waren de verwachtingen van sommige betrokkenen hooggespannen. Zo schrijft deelnemer O. bij aanvang van het onderzoek:

“Mijn verwachting is dat Gewoon Leven voor mij een geschikte woonplek vindt. Een huis waar ik kan wonen en mijn zorgteam mee kan nemen, waar ik mensen kan uitnodigen voor het diner, kan chillen en in de zon kan zitten. Het liefst in het centrum, waar jongeren zijn of met een ontmoetingsplek. Ik wil niet vereenzamen”

Een geschikte woning vinden blijkt in deze tijd echter niet eenvoudig, en zonder voldoende zorgprofessionals of mantelzorgers is het ook moeilijk een sociaal netwerk op te bouwen, of sociale plekken in de buurt te bezoeken. De zorgprofessionals en mantelzorgers vormen vaak de belangrijkste brug tussen de deelnemer en de buurt. Ze vervullen daarmee een essentiële rol in het opbouwen van een sociaal netwerk. In de meeste deelnemende gezinnen gebeurt dit al vóór de deelname aan Gewoon Leven, bijvoorbeeld doordat zorgverleners een hobby en interesse met de deelnemer delen. Zo neemt een zorgprofessional uit het team van Y. haar regelmatig mee naar een kroeg in de buurt die hij leuk vindt om daar wat te drinken. Een ondersteuner van S. neemt haar mee naar haar koor en N. gaat vaak met de mensen uit haar team

boodschappen doen bij de winkels in de buurt en is daardoor bekend in de wijk. W.'s moeder L. benadrukt het belang van deze interpersoonlijke betrokkenheid van zorgprofessionals:

“We verwachten dat je (de zorgprofessional) begrijpt dat je een rol hebt in W.'s leven, je



bent een schakeltje, dat gaat verder dan wat uren in het rooster. W. heeft ook recht op een vol leven, net als zij. Dus ga naar de bieb, maak contact met anderen, maar houd ook bij wanneer dat boek weer terug moet. Ga met haar koffie halen, gebruik de spraakknop zodat ze zélf kan bestellen.”

Tegelijkertijd hangt het aanhoudende tekort aan deze zorgprofessionals als een dreigende wolk aan de horizon, omdat het zonder hen on-

mogelijk is zelfstandig in een huis te wonen; de zorg valt hierdoor vaak terug op de ouders. De vader van K. verwoordt die dreigende horizon als volgt:

“Het heeft ons een jaar gekost het huidige team te vinden en in de weekenden, vakanties en in het geval van een zieke zorgmedewerker komt de zorg alsnog bij ons terecht. De begeleiding buitenom de zorg, zowel door de weeks als in het weekend wordt ook voor 90% door ons gedaan. Je zult begrijpen dat wij als ouders ons zeer grote zorgen maken over de toekomst, zeker als wij er op enig moment niet meer zijn,”

Een woonplek, breed sociaal netwerk en voldoende zorgverleners zijn essentiële elementen in wat de gezinnen als gewoon leven zien. De focus ligt daarbij per gezin verschillend en hangt sterk samen met persoonlijke ideeën over wat een gewoon leven inhoudt en de huidige context waarin ze zich bevinden.

3.2 Betrokkenheid en verantwoordelijkheid

De wens van de deelnemende gezinnen om met een steunkring naar een leven toe te werken waarin bovenstaande elementen verankerd zijn veronderstelt een steunkring met zowel zorgprofessionals als mantelzorgers die breed betrokken zijn bij het leven van de deelnemer én daar verantwoordelijkheid voor willen nemen. Niet alle zorgprofessionals, gezinsleden, steunkringsupporters, vrienden en buren hebben echter dezelfde verwachtingen van ieders betrokkenheid bij en verantwoordelijkheid voor die wens. Het traject dat de gezinnen met Gewoon Leven doorlopen, legt dan ook regelmatig een spanningsveld bloot tussen betrokkenheid en verantwoordelijkheid. Moeder L. deelt bijvoorbeeld:

“De (betrokken zorgprofessionals) snapten niet goed dat er wordt verwacht dat er ook buiten hun dienst om betrokkenheid is. Het schuurt want zij voelen juist de ze met heel veel liefde voor W. zorgen.”

Doordat op nieuwe manieren een beroep wordt gedaan op de betrokkenheid en verantwoordelijkheid van zorgprofessionals en mantelzorgers, maakt de deelname aan Gewoon Leven ook een structurele kwetsbaarheid zichtbaar. Zo wilde één van de gezinnen het team graag uitbreiden, omdat binnen het bestaande rooster niet alle zorgmomenten en begeleiding ingevuld kon worden. Om de zorg beter rond te krijgen werd onder andere gekeken of mensen binnen het bestaande team meer uren zouden kunnen maken. De moeder van dit gezin gaf aan bang te zijn de al betrokken medewerkers te overvragen.



“Je wil ze niet weggagen. Het is ook kwetsbaar om te leunen op een steunkring die er niet is.”

Met het oog op toekomstbestendigheid is gedeelde verantwoordelijkheid binnen de steunkring voor sociale connectie, voldoende zorgverleners en een passende woonplek essentieel, die kan niet voor altijd bij ouders blijven liggen. In het volgende hoofdstuk gaan we verder in op de implicaties van deze gedeelde verantwoordelijkheid in een voortdurend veranderlijke en precaire context.

4. Een rijdende bus

Terwijl in het vorige hoofdstuk werd besproken hoe toekomstvisies invloed hebben op de rollen en verwachtingen van mensen in de steunkring, leken ook ervaringen uit het verleden daarop veel impact te hebben. In gesprekken met de gezinnen viel op dat zij vooral praatten over ‘de reis ze al hadden afgelegd’ en wie daarin een rol hadden gespeeld. Deelname aan Gewoon Leven was maar een klein en recent onderdeel daarvan, en dus allerm minst een nulpunt. Steunkringsupporter T. verwoordt dit als volgt:

“Je stapt in een rijdende bus die al allerlei haltes is gepasseerd en met passagiers die daar al langer zitten dan jij.”

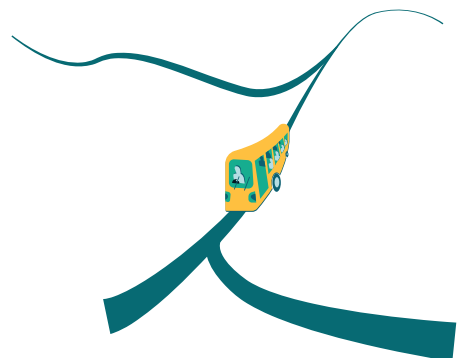
Die vóór de deelname aan Gewoon Leven gepasseerde haltes en passagiers hebben veel invloed op welke routes er tijdens het traject met de steunkringsupporter genomen kunnen worden. In dit hoofdstuk kijken we specifiek naar hoe ervaringen uit het verleden invloed hebben op hoe de steunkring richting de toekomst navigeert.

4.1 Drempels, eerder afgelegde routes en spookpassagiers

De steunkringsupporters voegen in in gezinnen en teams die al langer betrokken zijn bij de persoon om wie de zorg begonnen is. De ervaringen die zij vanuit dat verleden individueel en samen meenemen, bepalen mee welke routes er, met betrokkenheid van de steunkringsupporter, genomen kunnen worden. Eerdere negatieve ervaringen of opgebouwde overtuigingen bleken drempels te kunnen vormen. Een steunkringsupporter vertelt:

“Een terugkerend iets bij het hele team is dat vertrouwen in het kunnen communiceren met Y. (deelnemer) ontbreekt. Hierdoor wordt het extra lastig om een gesprek te voeren met haar, laat staan met de buitenwereld.”

Eerdere ervaringen vormen uiteraard niet alleen drempels, maar eerder afgelegde routes bieden regelmatig ook kansen. Zo is er soms sprake van *spookpassagiers*, mensen die in de jaren vóór deelname aan Gewoon Leven in de rijdende bus hebben gezeten en die veel hebben betekend, waardoor de huidige steunkring nog altijd over hen spreekt. Deze mensen bleken soms opnieuw betrokken te kunnen worden, en ook wanneer dat niet kon, zat er in de verhalen over de rol die zij vroeger speelden belangrijke informatie over wat er binnen de steunkring nodig is. Een ander voorbeeld van een ervaring die positief bijdroeg aan de realisering van een steunkring



zijn teams die de gewoonte hebben ontwikkeld om regelmatig samen te komen en richting te bepalen. Tijdens het onderzoek zagen we dat de steunkringsupporter zich dan minder hoeft te richten op het bij elkaar brengen van het team, maar inhoudelijk aan de al bestaande bijeenkomsten bijdraagt. Een coördinator, C., deelt:

“Ik heb met de steunkringsupporter besproken dat we de structuur van de vergaderingen zo fijn vinden ook de frequentie, maar dat ik soms wel iets meer diepgang wil hebben in hoe wij H. kunnen helpen groeien en ontwikkelen zonder dat we het alleen over praktische huishoudelijke items hebben. De laag daaronder ontwikkeling is moeilijker te vangen en dat willen we graag iets meer gaan uitdiepen met elkaar.”

4.2 Volle levens

Naast de al afgelegde reis speelt ook de huidige context altijd mee in hoe de rijdende bus van ieder gezin functioneert. In dit kader bespraken we in 3.2 al hoe een steunkring een beroep doet op de (als uiteenlopend ervaren) betrokkenheid en verantwoordelijkheid van verschillende betrokkenen. Extra kwetsbaar hierbij is dat al deze betrokkenen echter al volle levens hebben: zij werken, zorgen, hebben familie, studeren, besteden tijd aan hobby's etc. Ook de aard



van de PGB-structuur is een belangrijke factor. Veel zorgprofessionals die binnen het PGB werken, hebben meerdere cliënten waardoor het lastig is om met ieder gezin betrokken en verantwoordelijk ‘op reis’ te gaan. Omdat er in de PGB-structuur tot voorkort bovendien geen budget werd toegekend aan het structureel organiseren en coördineren van de benodigde zorg en ondersteuning, lijken teambijeenkomsten waarin essentiële afstemming kan plaatsvinden of een koers bepaald wordt, een on-eigenlijk beroep te doen op de persoonlijke betrokkenheid van zorgprofessionals.

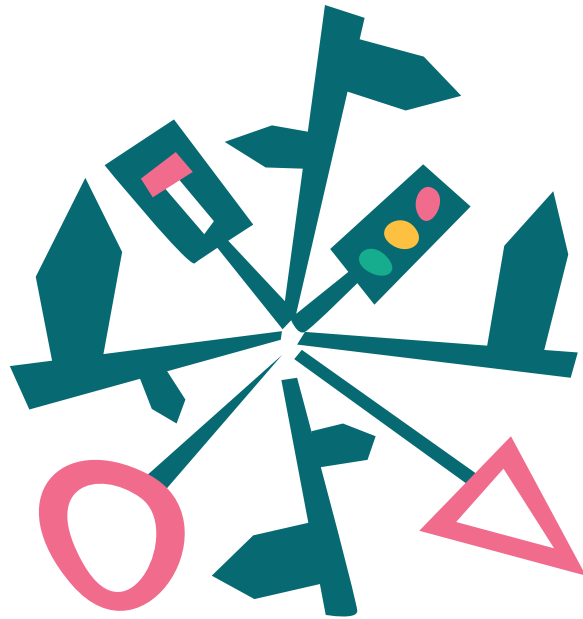
Een van de zorgprofessionals uit de steunkring van S. vat die ervaring als volgt samen:

“Persoonlijke omstandigheden staan betrokkenheid soms in de weg. Het team draagt bij aan betrokkenheid, maar vanuit Gewoon Leven [...] is het soms wel veel en vaag en onduidelijk. We kregen zoveel mailtjes over allerlei groepen en samenkomsten met allerlei namen, dan ben ik de draad kwijt. [...] Het is misschien goed voor Stichting Gewoon Leven om na te denken: is het vrijwillig? Want al die besprekingen doen best een flink beroep op

je inzet en het is toch je werk.”

Zoals toegelicht in 2.2, hoeft niet elke betrokken zorgprofessional deel uit te maken van de steunkring, aangezien deelname tot stand komt op basis van vrijwilligheid. Toch roept het dilemma hoe je activerend werkt aan het betrekken van zorgprofessionals in de steunkring, terwijl je ruimte houdt voor ieders keuze daar wellicht geen rol in te willen of kunnen vervullen een belangrijke vraag op. Hoe verhoudt de steunkringsupporter en Stichting Gewoon Leven zich tot de zorgprofessionals die zich niet aan de steunkring verbinden?

Volle levens als obstakels spelen daarnaast niet alleen een rol in het vormen van een steunkring, maar ook bij het opbouwen van een breder netwerk. Zo vertelt een moeder dat zij haar dochter meer sociale connecties van haar eigen leeftijd toewenst, maar hoe moeilijk het bleek om die te realiseren.



“Iedereen van haar leeftijd heeft werk en/of een gezin.”

4.3 Steeds terugkerende onzekerheid

Naast de financiële beperking en volle agenda's, is er specifiek in gezinnen met een zorgintensief familielid vaak sprake van terugkerende onzekerheid. Niet alleen de vaak precare beschikbaarheid van personeel maar ook de mentale en fysieke kwetsbaarheid van de persoon om wie de zorg begonnen is, kunnen het proces in de steunkring (tijdelijk) stopzetten of van richting laten veranderen. Een voorbeeld hiervan is de aanvankelijke wens van een van de deelnemers om naar een zelfstandige woonplek te verhuizen, die door aanhoudende achteruitgang in zijn fysieke gezondheid werd vervangen door de ingrijpende keuze voor euthanasie. Zijn steunkringsupporter vertelt hierover:

“Na de zomer heeft O. kenbaar gemaakt het pad van de actieve euthanasie te bewandelen. Een dapper en krachtig besluit waarmee hij de regie over zijn eigen leven in eigen hand heeft. Een besluit waarmee we als team allemaal op scherp zijn gezet. Een besluit wat erin hakt. Eentje waar je in mee moet bewegen. Waarin de rollen binnen het team allemaal op een andere manier aan het licht komen. En waarmee mijn rol als steunkring-

supporter ook weer een andere invulling krijgt.”

Ook zagen we in de steunkring van N. hoe de ouders, zorgprofessionals en steunkringsupporter zich inzetten voor uitbreiding van haar sociale connecties. Ze brainstormden samen over mogelijke activiteiten om te ondernemen en deelden visitekaartjes uit aan buurtgenoten. Het uitbreiden van een sociaal netwerk was echter ook sterk afhankelijk van de mentale gezondheid van N. Haar moeder legt uit:

“Ze moet wel in goeden doen zijn, anders schrikt ze met haar gedrag juist mensen af.”

Een ander voorbeeld van steeds terugkerende onzekerheid waarmee alle gezinnen te maken hebben is de wisselende beschikbaarheid van zorgverleners. Wanneer zorgverleners met vakantie gaan of een keer ziek zijn verschuift de verantwoordelijkheid voor de zorg vaak terug naar de ouders. Ook de samenstelling van het team staat niet vast, zorgverleners verhuizen bijvoorbeeld of vinden een andere baan en stoppen als zorgverlener in het team. Steunkringsupporter A. licht toe:

“Een zorg die ook binnen het team leeft is hoe zorgen we ervoor dat de assistenten die er nu zijn, blijven. En hoe vergroten we het team? Hoe vangen we zometeen de gaten op als begeleiders Z. en E. met pensioen gaan?”

Deze tijdelijke of langdurige wisselingen in beschikbaarheid moeten opgevangen worden en vormen daardoor een telkens terugkerende bron van onzekerheid voor ouders en betrokken zorgprofessionals.

Dergelijke uiteenlopende varianten op steeds terugkerende onzekerheid zijn een vast onderdeel van het leven van deze gezinnen en dus ook van de steunkring. Doordat die ongewisheid eraan bijdraagt dat de routes en het reisgezelschap van het gezin nooit vastliggen, wordt daarbij het belang van de steunkring zelf en van de rol van de steunkringsupporter als continue reisgenoten onderstreept. Moeder R. deelt hiervan een treffende illustratie, na een heftige periode waarin zij en haar echtgenoot tijdelijk niet betrokken konden zijn bij de steunkring:

“Wij zijn 70, je weet niet hoe lang je nog mee kan denken, maar de laatste tijd voelde vol vertrouwen. Het loopt daar gewoon door, iedereen doet zijn ding en het wordt goed opgepakt”.

Over de betrokkenheid van steunkringsupporter T. daarin zegt R:

“Nu T. erbij is voelt dat ook wat zekerder. Dat als de coördinator ermee moet stoppen, dan is T. er nog en die zit weer in een stichting [Gewoon leven]. Dat is toch ook een overkoepe-lend iets die eventueel weer iemand anders zouden kunnen vinden.”

5. Voortdurende afstemming en zoektocht

Zoals uit het voorgaande blijkt, hebben de meeste onderzoekdeelnemers bij de start van hun betrokkenheid bij Stichting Gewoon Leven een visie op waar zij heen willen of wat ze nodig hebben: meer personeel bijvoorbeeld, een breder netwerk of een passende woonruimte (zie ook 1.4). De gewenste bestemming lijkt daarmee bekend, maar de route, het (beoogde) reisgezelschap én de rol van deze passagiers blijkt niet vast te liggen. In dit laatste hoofdstuk gaan we in op hoe de relationele en veelvuldig veranderende context van iedere deelnemer (en de steunkring) vraagt om voortdurende onderlinge afstemming en om bijsturing door de steunkringsupporter.

5.1 Hoe krijgen we iedereen mee op reis?

Zoals benoemd in 2.2 vormt het sociocratische kringmodel een basis voor hoe beslissingen in de steunkring worden genomen. Het gezamenlijk maken van beslissingen vraagt om actief meedenken en handelen vanuit de steunkring. Niet iedere passagier in de bus hoeft overall verantwoordelijkheid voor te dragen, het gaat erom dat alle passagiers samen de bus in de gewenste richting kunnen blijven bewegen. Ouders en steunkringsupporters uiten onafhankelijk van elkaar een duidelijke behoefte aan wederkerigheid en betrokkenheid in de samenwerking, met elkaar én met het team van zorgprofessionals. Toch zeggen zowel ouders als de steunkringsupporters regelmatig op verschillende manieren:

“De energie die je erin stopt krijg je niet altijd terug”.

Wanneer de beoogde steunkring niet mee lijkt te bewegen heeft dat invloed op verschillende verhoudingen binnen de samenwerking. Een van de deelnemende moeders uit daarover:

“Ik voel me ook rottig naar de steunkringsupporter die zo haar best doet en dan zo’n ongemotiveerde groep voor zich krijgt.”

Ondanks het feit dat de steunkring niet altijd op een lijn zit, worden schaarse momenten waarop de steunkring samen komt, door ouders, steunkringsupporters en zorgprofessionals aangewezen als cruciaal voor de groei van betrokkenheid en het samen bepalen van de koers. Dit lijkt misschien een open deur, maar het zo cruciale samen optrekken, vraagt in deze complexe context om continue afstemming en is een voortdurende zoektocht. Hoewel dit proces vooralsnog vaak verre van soepel, eenduidig of lineair verloopt, geven de meeste ouders aan de afgelopen anderhalf jaar steun te hebben ervaren door de betrokkenheid van de steunkrings-



upporter. Die steun staat vaak in verbinding met onzekerheid over continuïteit van passende zorg in de toekomst. De moeder van N. deelt daarover:

“Het is voor mij zo’n geruststelling. Ten eerste dat ik echt over de toekomst na kan gaan denken. En dat we het toch op een gegeven moment meer “los mogen laten” en over kunnen laten aan het team en ook aan de steunkringsupporter. Maar ook dat het team gesteund wordt en ze regelmatig bij elkaar komen, en een luisterend oor vinden (nu bij de steunkringsupporter).”

De gewenste betrokkenheid en wederkerigheid zien er in elke steunkring anders uit. Het is hierbij belangrijk om aan te tekenen dat dat de zorgprofessionals vanwege de bekostigingsstructuur doorgaans solistisch werken en er bovendien tot voor kort geen duidelijke administratieve mogelijkheid was om de organisatie en coördinatie van de zorg, en dus ook teambijeenkomsten, vanuit het PGB te financieren. Toch ervoeren ouders vaak juist het samenkomen en delen van zowel zorginhoudelijke als informele momenten als een belangrijk ingrediënt voor het vormen van een steunkring en voor het bouwen aan betrokkenheid en wederkerigheid. Zo deelt de vader van H.:

“Ze werken heel solistisch dus ja, ze kunnen niet echt overleggen. De behoefte aan vergaderingen neemt nu wat af want de ervaring is nu veel groter dan in het begin.

En H.’s moeder vult aan:

“Maar we organiseren nog steeds elk jaar een speciale dag om bij elkaar te komen, dan gaan we lekker uitgebreid lunchen of eten met elkaar op een mooie plek. En dan kiezen we ook een thema, bijvoorbeeld het netwerk, dat hebben we al een paar keer als thema gehad.”

Ook in het gezin van S. vormen de zorgteamvergaderingen en aansluitend samen eten een belangrijk element voor het bevorderen van betrokkenheid, wederkerigheid en verbinding. De moeder van hoofdpersoon S. zegt daarover:

“De begeleiders en S. eten vaak met ons mee, dan zitten we met z’n allen aan tafel en dat voelt toch een beetje als familie. Wij komen uit de horeca en na een vergadering koken we lekker en eten we hier thuis ook samen met het team. Mijn man heeft ook wel eens begeleiders helpen schilderen als ze verhuisden bijvoorbeeld.”

Dat de betrokken zorgprofessionals met enige regelmaat samenkomen als team is niet vanzelfsprekend. In één van de gezinnen was het team nog nooit samengekomen en waren betrokkenen eerst sceptisch. De moeder uit deze steunkring legt uit:

“Het is erg zoeken wat A's rol eigenlijk is, als steunkringsupporter binnen ons gezin. Er is in onze beleving geen steunkring. We blijven heel sceptisch en wachten af wat het ons brengt”.

Toch lukte het de steunkringsupporter na een jaar om de eerste bijeenkomst te organiseren. Nog een ander gezin had ooit – jaren voor de deelname aan Gewoon Leven – wel de gewoonte gehad om geregeld met het team van zorgprofessionals samen te komen. Het opnieuw oppakken van deze vergaderingen verliep echter opvallend lastig. Hoewel de vader en steunkringsupporter van dit gezin na de eerste bijeenkomst positief waren en het voornemen uitspraken om elke maand een keer samen te zitten en het te hebben over zaken zoals ‘bouwen aan een sociaal netwerk’ of ‘zelfredzaamheid van het team’, werden de door de steunkringsupporter geplande vergaderingen daarna bijna iedere keer afgezegd, of bijna niemand zou aanwezig zijn. Beide steunkringsupporters vertelden in dit kader regelmatig een gebrek aan wederkerigheid in de samenwerking te ervaren.

Al met al lijkt het erop dat zowel in steunkringen waarin regelmatig samenkomen met zorgprofessionals al een gewoonte is, als waarin dit (weer) opgebouwd wordt, de steunkringsupporter volhardend moet schakelen en bijsturen om iedereen tegelijkertijd in de bus te krijgen én met elkaar in gesprek te laten gaan over de te volgen route.

5.2 Schakelen, bijsturen en nieuwe routes verkennen

Volgens veel ouders is zowel ‘het warm houden van de visie’ van de (beoogde) steunkring bij alle betrokkenen als het voorkomen van veelvuldig energieverlies essentieel voor de rol van de steunkringsupporter. Zo deelt de moeder van H.:

“Het warm houden van de visie kan moedeloos voelen. Je bent voor je gevoel telkens opnieuw aan het beginnen [...] en we hebben al zoveel gedaan. We zijn blij als mensen met de steunkringsupporter weer geactiveerd worden.”



Een concrete invulling van ‘het warmhouden de visie’ lag in geen enkele steunkring vast. Daarbij moesten de steunkringsupporters bij aanvang van hun betrokkenheid invoegen in de manieren waarop de deelnemers, gezinnen en zorgprofessionals de samenwerking al vormgaven.

Steunkringsupporters gaven vooral invulling aan deze rol door consistent contact

te blijven leggen met alle betrokkenen; ze bleven vragen stellen over wat belangrijk wordt gevonden en dachten daaraan actief mee. Zo vertelt een vader:

“De steunkringsupporter is een aanjager van ideeën, zij kan het team meenemen. Als iemand van buiten zegt: doe eens wat dan, is dat toch effectiever. Dat is toch minder bedreigend. Ik regel altijd alles en dat is toch een hele andere benadering, ik doe alle regelingen en financiën dat is toch anders als iemand dan gewoon komt praten over: hé wat kunnen we nog doen en waar vinden we connectie.”

Wanneer er, zoals gezegd in 5.1, geen gewoonte is binnen het team om samen te komen, initiëren de steunkringsupporters dit. Ook geven ze de (soms sluimerende) visie van de bestaande steunkring actief een hernieuwde vorm, richting en invulling door het team mee te nemen in de visie van Gewoon Leven, door het belang van een netwerk te belichten en in gesprek te gaan over hoe dit netwerk met elkaar uitgebreid kan worden.

Een begeleider uit de steunkring van S. zegt hierover:

“De steunkringsupporter heeft er wel voor gezorgd dat het professioneler is. Die professionaliteit zit ‘m in beter samenwerken, gestructureerdere overleggen, naar de toekomst kijken. Voor mij persoonlijk is ze wel een steun geweest, ik vond het fijn om met haar te sparren over samenwerkingsproblemen, relatie met ouders. Kan ook met collega’s, maar die zitten er ook middenin.”

De rol van ‘schakelen, bijsturen en nieuwe routes verkennen’ vroeg om veel volharding, consistentie en afstemming vanuit de steunkringsupporter, maar had vervolgens op veel plekken concrete impact, zoals: zorgprofessionals die voor het eerst als team samen komen, nieuwe onderwerpen bespreken zoals het opbouwen van een sociaal netwerk, het vinden van een passende woonplek en de rol van ouders in de toekomst. Daarbij leidde het bevorderen van zulke gezamenlijke bijeenkomsten, gesprekken en visie door de steunkringsupporter bij ten minste vier gezinnen inmiddels geleid tot nieuwe acties vanuit het team. Zo flyerde één van de teams in de wijk om nieuwe teamleden te vinden, met succes. Het team van N. maakte op zijn beurt samen visitekaartjes en deelde deze uit in de buurt, waardoor zij contact kregen met een buurman die drie keer met N. heeft gekookt. Weer een ander team kwam op het idee gezamenlijk de avondvierdaagse te lopen, wat zij als een groot succes ervoeren. En ten slotte was er ook een team dat meer reflectief aan de slag ging met de vraag: Hoe kunnen we samen de sociale vaardigheden van H. versterken zodat zij contacten kan onderhouden?

5.3 “Eindelijk iemand die dezelfde landkaart voor zich ziet”

Met de betrokkenheid van de steunkringsupporter ontstaat in het eerste jaar niet direct een brede steunkring die consistent gezamenlijk aan de slag gaat met het steunkringmodel. Wel leidt die betrokkenheid de start in van een complex proces waarin ruimte ontstaat voor

elementen die voor stevig functionerende steunkringen essentieel lijken. Denk hierbij aan: samenkomen, nieuwe en oude connecties verkennen, koers bepalen en verwachtingen en wensen zichtbaar maken en op elkaar afstemmen. Moeder R. benadrukt de voorwaarden-scheppende meerwaarde van de steunkringsupporter:

“We moesten het altijd zelf doen om naast haar betaalde ondersteuners een netwerk te bouwen waar ze op kan steunen, ook als wij er niet meer zijn. En ik ben heel blij dat de steunkringsupporter nu heel voorwaarden-scheppend bezig is om zo’n netwerk te kunnen onderhouden.”

In dit onderzoek zagen we dat het vormen en bestendigen van een steunkring vraagt om voortdurende afstemming en terugkerende onzekerheid ervoor zorgt dat de route regelmatig verandert. De steunkringsupporters, gezinnen en zorgverleners ervoeren regelmatig dat het proces schuurt. Toch geven de betrokkenen vanuit verschillende posities ook duidelijk aan veel steun te hebben aan de steunkringsupporter. Dit is een belangrijke bevinding over de impact van de steunkringsupporter op de kwaliteit van leven van de deelnemers. De gezinnen konden zich vinden in de metafoor van moeder L., die er steun aan ontleent dat de steunkringsupporter als medereiziger ‘dezelfde landkaart’ voor zich ziet. .

Zij vertelde ons:

“Het is een fijn gevoel om het niet alleen te moeten doen, de steunkringsupporter voelt als een partner in de zorg. Ik heb eindelijk iemand die dezelfde landkaart voor zich ziet en waarmee ik kan schakelen. Maar de mensen die we mee moeten nemen zien die kaart misschien niet. Dat roept de vraag op: wat kun je verwachten van mensen?”

Betrokken zorgprofessionals ervoeren de betrokkenheid van de steunkringsupporter regelmatig als een zoektocht, en tegelijkertijd ook waardevol. Een van de zorgprofessionals zegt hierover:

“Eerst was het vaag, maar ik vond het wel een fijn idee en stond erachter. Er was al een coördinator, wat vanuit het



PGB eigenlijk niet mag, maar wel nodig was na zo'n moeilijke periode. Dat was even zoeken van ja wat kan T. toevoegen?"

Een ondersteuner uit een andere steunkring zegt:

"we maken een professionele slag en het is fijn om bij iemand terecht te kunnen buiten de ouders."

Alles overziend hebben zowel de deelnemende gezinnen als steunkringsupporters een sterke behoefte aan wederkerigheid en betrokkenheid in de samenwerking binnen de (beoogde) steunkring. Dit is nodig om gezamenlijk richting de gewenste bestemming te bewegen en vaart te houden. Toch ontstaat deze wederkerigheid en betrokkenheid niet vanzelf, het vraagt om constante afstemming op alle betrokkenen en telkens bijsturen vanuit de steunkringsupporter. De steunkringsupporter zet zich hier consistent voor in en wanneer het lukt om met het team samen te komen geeft dit ruimte voor nieuwe gesprekken en acties die het bereiken van de gewenste bestemming ondersteunen. Hoewel de samenwerking vaak een voortdurende zoektocht is, wordt de rol van de steunkringsupporter hierin als erg steunend ervaren door zowel ouders als zorgprofessionals.

"Er is eindelijk iemand die dezelfde landkaart voor zich ziet."

Conclusies & aanbevelingen

Terugkijkend op het onderzoek naar de werkwijze van Stichting Gewoon Leven en de ervaringen en impact rondom de inzet van een steunkringsupporter in het eerste jaar na de opstart van dit project, kunnen we allereerst concluderen dat de positieve, toekomstgerichte visie vanuit de initiatiefnemers door deelnemende gezinnen in de praktijk als verbindend en activerend wordt ervaren. Wel lijkt het belangrijk in deze positieve, toekomstgerichte visie meer ruimte te maken voor andere, mogelijk negatieve, ervaringen uit het verleden. Ook die kunnen verbindend werken en een belangrijke richtinggevende factor vormen in het proces van de steunkring.

Op de tweede plaats zien we dat de verwachtingen vanuit de gezinnen vervlochten zijn met hun behoefte aan een breed sociaal netwerk, voldoende zorgverleners en een passende plek om te wonen. Om deze verwachtingen op lange termijn te ondersteunen zijn betrokkenheid, wederkerigheid en gedeelde verantwoordelijkheid vanuit de steunkring essentieel. Het opbouwen van die betrokkenheid, wederkerigheid en gedeelde verantwoordelijkheid blijkt een voortdurende zoektocht die onderhevig is aan constante onzekerheid, voornamelijk op gebied van gezondheid en beschikbaarheid van zorgverleners. Deze specifieke vormen van onzekerheid spelen, net als eerdere ervaringen, altijd mee in het leven van gezinnen met een zorgintensief familielid.

Op de derde plaats is het, zoals verwacht en beoogd, ook in de samenwerking met zorgprofessionals zoeken. De bestaande verwachtingen hebben invloed op de rol die betrokkenen in de steunkring hebben en willen hebben, waarbij wederzijdse verwachtingen niet altijd overeenkomen met de door ieder ervaren betrokkenheid en verantwoordelijkheid. Hoewel de rol van de steunkringsupporter bewust richtinggevend en competentiegericht en zonder concreet stappenplan is opgesteld – om zo volop ruimte te geven voor passende afstemming in iedere particuliere praktijk – is er toch behoefte aan meer duidelijkheid ten opzichte van de concrete invulling van de rollen van de steunkringsupporter en van de steunkringleden.

Op de vierde en laatste plaats concluderen wij dat met de inzet van een steunkringsupporter niet direct een brede steunkring ontstaat, maar wel een voorwaardenscheppend proces in gang wordt gebracht. Door consistent af te stemmen op het gezin en op zorgprofessionals, teams bij elkaar te brengen én in gesprek te gaan over wat er voor hen toe doet, voelen ouders en zorgverleners zich gesteund – iets wat in hun situatie vaak allerm minst vanzelfsprekend is. Deze door hen gewaardeerde momenten van samenkomen en afstemmen dragen bij aan zowel de gewenste betrokkenheid en verantwoordelijkheid als aan acties die hun zo langdurige gekoesterde wens voor een breed sociaal netwerk, voldoende zorgverleners en een passende woonplek ondersteunen.

Op basis van de bevindingen van dit onderzoek gedurende het eerste jaar na de start van Stichting Gewoon Leven doen we, met het oog op verdere ontwikkeling en versterking van het steunkringmodel, de volgende vijf aanbevelingen:

1. Ontwerp een gezamenlijke routekaart. De organisatie en coördinatie van langdurige professionele zorg en van een ondersteunend netwerk voor gezinnen vragen om een lange adem en een heldere werkwijze. Investeer daar dus in, in afstemming met de betrokken steunkringen en het Sociocratische Kringmodel. Vul daarbij de beschrijving van de rol van de steunkringsupporter aan met concrete taken (bijv. elke maand een teambijeenkomst organiseren, een duidelijk moment om een persoonlijk plan te maken, een duidelijk moment om met betrokkenen in gesprek te gaan over wensen en verwachtingen etc.) Dit proces verloopt in elke steunkring anders – en daar moet ruimte voor blijven – maar de bus heeft wel enkele vaste haltes nodig.
2. Maak naast de verbindende optimistische visie ook voldoende ruimte voor minder positieve en mogelijk pijnlijke ervaringen. Deze kunnen ook verbinden werken en belangrijke aanwijzingen geven voor welke routes open liggen en waar zich obstakels bevinden.
3. Waarborg de opgebouwde kennis op een manier die overdraagbaar blijft en zo het hoofd kan beiden aan de hoge mate van onzekerheid en constante veranderingen in de context en samenstelling van de steunkring.
4. Investeer in het concretiseren van het (beoogde) gezamenlijke karakter van een steunkring dat in de visie wordt uitgedragen, en creëer meer duidelijkheid naar zowel mantelzorgers als zorgprofessionals over wat vrijwillige deelname aan de steunkring voor hen zou kunnen bete-

kenen. Onderzoek ook de financiële ruimte hiervoor. Dit kan verweven worden in het ontwerp van de gezamenlijke routekaart zoals aanbevolen bij punt 1. Daarbij is het van belang om na te denken over hoe de steunkringsupporter zich kan verhouden tot zorgprofessionals die niet willen of kunnen deelnemen aan de steunkring.

5. De inzet van steunkringsupporters is veelbelovend, maar het werken aan een duurzame steunkring vraagt om een langere inzet. Wat hierin op langere termijn wel en niet werkt, is op dit moment dus nog niet duidelijk. Het verdient dan ook aanbeveling om de verdere ontwikkelingen rondom de steunkringsupporters en het steunkringmodel de komende jaren in onderzoek te blijven volgen..

Bronnen

- Bos, G. F., Niemeijer, A. R., Verhagen, W. F., & Voogdt, C. J. (2024). *Handreiking samenwerken met gezinnen met een zorgintensief kind*. Universiteit voor Humanistiek. Geraadpleegd op 5 februari 2026, via <https://research.uvh.nl/en/publications/handreiking-samenwerken-met-gezinnen-met-een-zorgintensief-kind>
- Geuze, L. (2025). *Recreating habitats*. [Proefschrift, Universiteit voor Humanistiek]. Geraadpleegd op 6 februari 2026, via https://research.uvh.nl/ws/portalfiles/portal/65668792/Thesis_Recreating_Habitat_Liesbeth_Geuze.pdf
- Ieder(in). (2025). Toch (niet) te veel gevraagd?!. Geraadpleegd op 6 februari 2026, via <https://iederin.nl/wp-content/uploads/2026/01/Position-Paper-De-mogelijkheden-en-grenzen-van-de-ouders-van-een-kind-met-een-levenslange-en-levensbrede-zorgbehoefte-1.pdf>
- Monitor Langdurige Zorg. (2024). Wlz-pgb-houders in de VG, LG of ZG die met minstens één ouder een woonadres delen. Geraadpleegd op 16 februari 2026, via <https://www.monitorlangdurigezorg.nl/documenten/2024/12/11/wlz-pgb-houders-in-de-vg-lg-of-zg-die-met-minstens-een-ouder-een-woonadres-delen>
- Neighbourhood Networks. (2026) Geraadpleegd op 23 februari 2026, via <https://www.neighbourhoodnetworks.org/>
- Per Saldo. (2025, 11 december). Vergoedingenlijst pgb-WLZ 2026 beschikbaar. Geraadpleegd op 24 februari 2026 van <https://www.pgb.nl/vergoedingenlijst-pgb-wlz-2026-beschikbaar/>
- Raap, E. (2025). *A lifetime of losses* [Proefschrift, Vrije Universiteit Amsterdam]. Geraadpleegd op 6 februari 2026, via https://www.persoonlijkproefschrift.nl/publications/edith-raap/?auto_viewer=true#page=&zoom=page-fit&pagemode=bookmarks
- RVZ (2002). *Samen leven in de samenleving: Community care en community living* (No. 02/09). Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Geraadpleegd op 23 februari 2026, via <https://www.raadrvs.nl/documenten/2002/06/25/samen-leven-in-de-samenleving>
- Stichting Gewoon Leven. (2024a). *Projectplan Gewoon Leven*. Geraadpleegd op 10 februari 2026, via <https://stichtinggewoonleven.nl/wp-content/uploads/2024/06/Projectplan-Gewoon-Leven-13-mei-2024-48.pdf>
- Stichting Gewoon Leven. (2024b). *Statement Stichting Gewoon Leven*. <https://stichtinggewoonleven.nl/wp-content/uploads/2024/08/Statement-Stichting-Gewoon-Leven-v4-1.pdf>

Stichting Gewoon Leven. (z.d.). Steunkringsupporter. Geraadpleegd op 8 februari 2026, via <https://stichtinggewoonleven.nl/steunkringsupporter/>

Wittenberg, Y. (2025). Un_seen. Unravelling variety in caregivers' views on sharing care. [Proefschrift, Hogeschool van Amsterdam]. Geraadpleegd op 6 februari 2026, via https://pure.hva.nl/ws/portalfiles/portal/50651769/Wittenberg_2025_-_Un_seen._Unravelling_variety_in_caregivers_views_on_sharing_care.pdf

Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234-239.

