

Onderzoeksopzet ‘Gewoon leven’, juli 2024

dr. Gustaaf Bos, Universiteit voor Humanistiek, vakgroep Zorgethiek

Probleemstelling:

In onze maatschappij is het steeds meer de vraag hoe we de langdurige zorg passend en toekomstbestendig kunnen houden. Al jarenlang wordt in het beleid in toenemende mate benadrukt dat de georganiseerde zorg meer moet gaan samenwerken met mantelzorgers. 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, burens van de persoon om wie de zorg begonnen is).

Uit recent onderzoek – zowel bij ouderinitiatieven als in andere samenwerkingen – blijkt dat het belangrijk is dat er niet alleen aandacht is voor de positie van de persoon om wie de zorg begonnen is, maar voor het gehele gezin en het netwerk om diegene heen. Naast de vraag ‘hoe zorg ik goed voor mijn naaste/kind?’ spelen daar ook vragen zoals: ‘hoe zorgen we goed voor andere kinderen?’, ‘hoe zorg ik goed voor mezelf?’ en ‘hoe zorgen we als partners goed voor elkaar?’. Deze vragen hebben niet alleen een hoog hier-en-nu-gehalte, maar richten zich ook op de (onzekere) toekomst. Concreet gaat het dan over het overdragen van de visie op goede zorg en een goed leven, over voldoende vertrouwde mensen om de naaste/het kind heen, voldoende zorg- en leefbudget, etc.

In het alledaagse leven blijkt dat het vaak ingewikkeld is om een stabiele en/of vertrouwde kring van mensen rondom de zorg voor de naaste/het kind te organiseren en 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’; op korte termijn kan dit krachtig voelen, maar op de lange termijn is het kwetsbaar en onzeker (zie bijv. *Handreiking Samenwerken met gezinnen met een zorgintensief kind*). Wie zorgen er voor onze naaste/mijn kind als wij dat niet meer kunnen? Wie dragen eraan bij dat hij of zij hun eigen leven in onze samenleving kunnen blijven leven? Wie vervullen die sociaal-faciliterende functie op een toekomstbestendige manier?

De initiatiefnemers van ‘het Steunkringmodel’ richten zich op de voortzetten en versterken van het sociale systeem, het formele en informele netwerk (i.e. de *steunkring*) rondom de persoon om wie de zorg begonnen is. De ambitie is om door middel van een steunkringsupporter die de mogelijkheden en behoeften van deze persoon goed kent én die als een ‘spin in het web’ kan functioneren, een passende, toekomstbestendige, inclusieve en sociale steunkring tot stand te brengen. De werkwijze die hiervoor wordt gebruikt is gebaseerd op het sociocratisch kringmodel.

Doelstelling:

Praktijkdoel: In kaart brengen wat er gebeurt in steunkringen van thuis- of nabij het ouderlijk huis wonende zorgontvangers (VG7, VG8, ...) en wat daarbij de inbreng en impact is van de steunkringsupporter op de (gerapporteerde) kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

Kennisdoel: Vergroten van inzicht in hoe samenwerking tussen informele en formele zorg op passende en toekomstbestendige wijze tot stand gebracht kan worden.

Onderzoeksvragen:

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?

Plan van aanpak:

We doen collaboratief zorgethisch casusonderzoek, met als focus zes gezinnen die ondersteund worden door twee steunkringsupporters. Hierbij worden drie gezinnen intensief gevolgd en drie gezinnen middels interviews en deelname aan een focusgroep. Alle gezinnen en steunkringsupporters houden daarnaast ook door middel van self-report hun ervaringen bij. Looptijd: 18 maanden, waarvan 1 jaar empirisch onderzoek. De uitvoering wordt gedaan door een junior-onderzoeker, onder begeleiding van senior-onderzoeker/projectleider.

Begeleidings- en adviescommissie

Voorafgaand aan de start van het onderzoek zal een begeleidings- en adviescommissie in het leven worden geroepen. Deze bestaat uit mensen die vanuit hun professionele achtergrond en expertise gevraagd zijn alsook uit mensen die als naaste van een persoon met een beperking ervaringsdeskundig zijn.

De commissie is gesprekspartner bij het opstellen van het onderzoeksplan en het vaststellen van de onderzoeksvraag. Verder zal zij gedurende het gehele onderzoek halfjaarlijks (in maand 5, maand 11 en maand 17) op de hoogte worden gehouden van de ontwikkelingen, waarbij zij de gelegenheid hebben om (gevraagd en ongevraagd) advies te geven. Daarnaast zullen de leden desgewenst individueel benaderd worden voor begeleiding en advies.

Beoogde opbrengsten:

1. Toegankelijke en geïllustreerde rapportage over inbreng/impact steunkringsupporter