

Zorg voor ontwerp in de zorg

*Ervaringen met cross-over onderzoek
naar thuis wonen met dementie*



fit

Zorg voor ontwerp in de zorg

Ervaringen met cross-over onderzoek naar thuis wonen met dementie

Consortiumpartners FIT:



Colofon

© 2017, Waag Society



Gepubliceerd onder een Creative Commons licentie
Naamsvermelding-NietCommercieel-GelijkDelen 4.0 Internationaal.

Tekst: Marieke Janssen (Hogeschool van Amsterdam), Sabine Wildevuur en Hester van Zuthem
(Waag Society), Fleur Thomese (VU Amsterdam).

Eindredactie en vormgeving: Waag Society.

Beeldmateriaal: Hester van Zuthem.

De quotes die in deze publicatie zijn opgenomen komen van projectleden. Zij zijn in de periode juni-juli 2017 door Nazli Cila (Hogeschool van Amsterdam) geïnterviewd over de verwachtingen over en uitkomsten van de samenwerking in het FIT-project.

Dit project is mede mogelijk gemaakt door de topsectoren Life Sciences & Health en Creatieve Industrie.



Inhoudsopgave

Voorwoord	6
1. Zorg voor ontwerp in de zorg	8
2. Cross-over samenwerking	12
3. Ontwerpen met de zorg	16
4. Verrassende resultaten	18
5. Van cross-over onderzoek naar praktijk	24
6. Reflectie en conclusies	26
Referenties en verder lezen	30

Voorwoord

Voor u ligt *Zorg voor ontwerp in de zorg*, een publicatie over het onderzoeksproject FIT, dat werd uitgevoerd binnen het programma *Create Health*.

Create Health verbindt de topsectoren Creatieve Industrie en Life Sciences & Health en stimuleert de samenwerking tussen creatieve ontwerpers en bedrijven, patiënten, zorgprofessionals, instituten en onderzoekers. Samen ontwikkelen en valideren zij slimme innovatieve producten en diensten voor gezondheid en zorg, specifiek op het thema “Gezond en actief oud worden”. Doel van *Create Health* hierbij is om bij te dragen aan de maatschappelijke uitdaging rondom gezond en actief ouder worden.

Het project FIT is uitgevoerd onder de noemer *Langer zelfstandig met dementie*. In dit project werd een ‘fit’ gezocht tussen vraag en aanbod, waar het gaat om ondersteunende producten en diensten bij thuis wonen met dementie. Creatieve partners zetten hun expertise in om het ontwerpproces te leiden en om hierbij zoveel mogelijk de gebruikers te betrekken. Zo worden optimaal werkende en gebruiksvriendelijke oplossingen ontwikkeld. Het heeft in project FIT geleid tot oplossingen, inzichten en producten waar mensen met dementie mee geholpen zijn en die de zorgprofessionals in staat stellen nog betere zorg te verlenen.

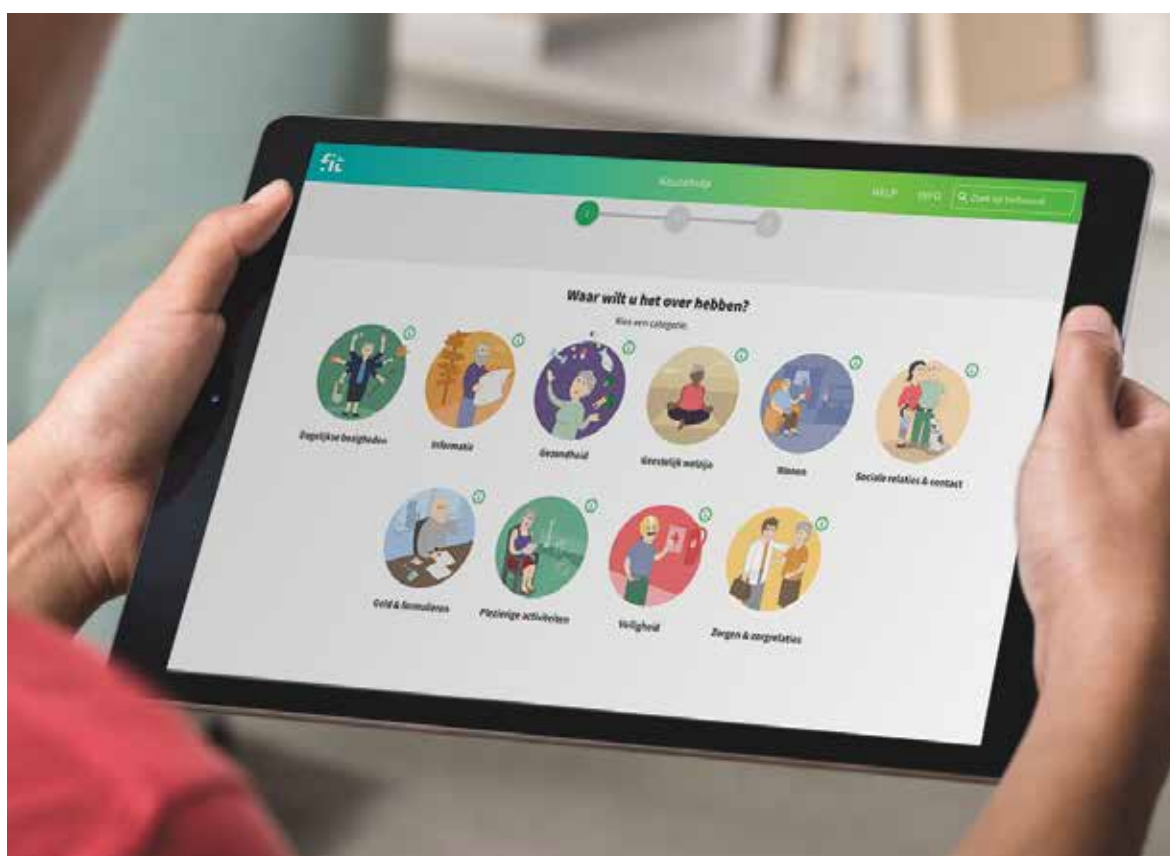
Vanuit de beide topsectoren zijn wij verheugd met deze eerste resultaten van cross-over samenwerking binnen *Create Health*. Wij hopen dat de ervaringen die vanuit het FIT-consortium in *Zorg voor ontwerp in de zorg* zijn beschreven u inspireren en informeren wanneer ook u samenwerkingsprojecten overweegt. Wij zijn ervan overtuigd dat die intensieve samenwerking met uiteenlopende partijen nodig is als we antwoorden zoeken voor grote maatschappelijke vraagstukken voor gezondheid en zorg.

Wij zijn ervan overtuigd dat die intensieve samenwerking met uiteenlopende partijen nodig is als we antwoorden zoeken voor grote maatschappelijke vraagstukken voor gezondheid en zorg, omdat het resultaat meer is dan de som der delen.

Nico van Meeteren
directeur Bureau
Topsector Life
Sciences & Health

Bart Ahsmann
directeur TKI CLICK.NL

*“Een van de problemen in de zorg is dat zorgverleners vaak geen goed overzicht hebben van alle producten die op de markt zijn. Aan de andere kant zijn er zoveel ICT en health-tech bedrijven met oplossingen om mensen met dementie thuis te ondersteunen. Kunnen we hierover geen project starten? Zo is FIT begonnen.”
(lector, HvA)*



De keuzehulp van project FIT

1. Zorg voor ontwerp in de zorg

*“Samenwerken in een cross-over dwingt je om je eigen expertise steeds opnieuw uit te leggen in de denkkaders van een ander.”
(projectcoördinator, HvA)*

Een cross-over samenwerking is een manier om maatschappelijke vraagstukken te benaderen waarbij kennis uit verschillende vakgebieden nodig is. ‘Zorg voor ontwerp in de zorg’ beschrijft de ervaringen van een divers samengesteld team met het cross-over project FIT. Het maatschappelijke vraagstuk van dit project betreft mensen die leven met dementie en hoe zij geschikte producten en diensten kunnen vinden die aansluiten bij hun behoeften om zelfstandig thuis te wonen.

Het onderzoeksproject is de naam FIT gegeven omdat er een ‘fit’ werd gezocht tussen vraag en aanbod. Om ervoor te zorgen dat de ‘fit’ aansluit bij en bruikbaar is in de praktijk, werkten professionals uit verschillende sectoren samen: zorgprofessionals, belangenvereniging, ondernemers (gericht op dienstverlening voor mensen met dementie) en onderzoekers vanuit de creatieve industrie en het sociaalwetenschappelijke domein. Bij iedere stap van het onderzoeksproces waren mensen met dementie en hun mantelzorgers betrokken om mee te denken over en feedback te geven op de gevonden resultaten. De ontwikkelde producten en diensten zijn uitgebreid getest in het ‘living lab’ Regio Gooi en Vechtstreek.

Met deze publicatie laten wij vanuit het FIT-project zien hoe je bevolgen kunt raken door samen te werken in teams waaraan verschillende disciplines input leveren en waarin gezamenlijk (in co-creatie met de doelgroep) bruikbare resultaten ontstaan, maar ook welke struikelblokken er zijn. Zowel de (noodzakelijke) spanning van een cross-over, als ook de kracht en de dynamiek ervan komen aan bod. Om te komen tot nieuwe inzichten volgden we in het project de uitgangspunten van co-creatie voor het stimuleren van ‘collectieve creativiteit’. Wij beschrijven de benadering van co-creatie en de mindset die zorgt voor een flexibel en open proces, waarbinnen er ruimte is voor

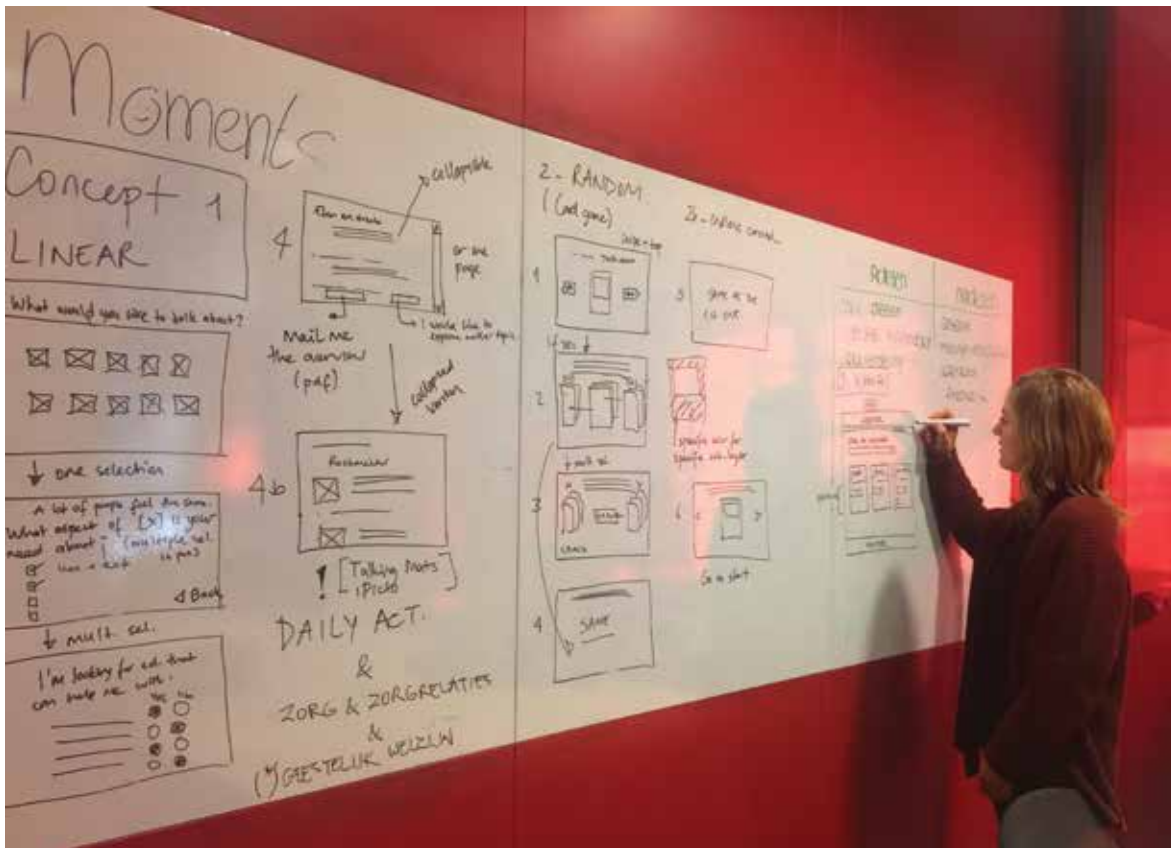
onverwachte ideeën. Onze eigen ervaringen ondersteunen we met onderliggende theorie en onderzoeksgegevens.

Mindset voor co-creatie

Een open houding naar elkaar was een belangrijke kracht in het project FIT. Eerdere ervaringen met het proces van co-creatie hebben geleid tot het formuleren van een set van houdingen (‘mindset’), die van belang zijn om tot een constructieve samenwerking te komen tussen mensen met zeer uiteenlopende achtergronden:

- ☀ **Wees optimistisch:** Denk in mogelijkheden (in plaats van problemen), geloof in een oplossing, wees constructief en praktisch; overtuig anderen tot een positieve blik;
- ☀ **Wees flexibel:** Pas je aan nieuwe omgevingen aan; sta anderen toe om de richting te veranderen; wissel af tussen diepgang en aan de oppervlakte blijven.
- ☀ **Experimenteer:** Zowel succes als falen leidt tot inzichten; test je hypotheses; sta jezelf toe om verrast te worden; probeer iets nieuws.
- ☀ **Wees sensitief:** Stap in iemand anders’ schoenen; leer mensen echt kennen en toon empathie; sta jezelf toe om beïnvloed te worden; stel je aannames op de proef.
- ☀ **Wees praktisch:** Maak zaken tastbaar; creëer terwijl je denkt; wees praktisch en pragmatisch; je kunt alleen iets verbeteren wat er is.
- ☀ **Wees onbevreesd:** Waag een sprong in het diepe; sta open voor kritiek; vertrouw op je intuïtie; sta onzekerheid toe.
- ☀ **Wees kritisch en verantwoordelijk:** Bevraag het gewone; laat andere expertise toe; vraag waarom; hou het grotere (maatschappelijke) doel in het oog.

Bron: Resultaten van het Europese BigPicnic project (www.bigpicnic.net), waarin Waag Society een co-creatie brainstorm kit heeft ontwikkeld.



Ontwerpen van de keuzehulp

Maatschappelijk vraagstuk van thuis wonen met dementie

Als samenleving staan we voor een grote uitdaging. In 2040 is een op de vier Nederlanders ouder dan 65 jaar. Ruim 8% van de mensen boven de 65 jaar heeft dementie. De kans op dementie neemt sterk toe met de leeftijd (Alzheimer Nederland, 2017). Mensen die te maken krijgen met dementie willen doorgaans zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Om thuis te blijven wonen is vaak ondersteuning nodig die dat mogelijk maakt. De markt wordt overspoeld door producten en diensten die daarin voorzien, maar degenen die leven met dementie zien door de bomen het bos niet meer. Welke ondersteuning hebben zij nodig? Wat is daarvoor beschikbaar? En hoe is daaraan te komen? Een 'fit' tussen vraag en aanbod ontbreekt. De overheid pleit er in toenemende mate

voor om meer 'voor elkaar te zorgen'. Dit heeft deels te maken met een financiële uitdaging. Langer thuis wonen brengt namelijk een kostenbesparing met zich mee. De kosten voor dementie bedroegen in Nederland 4,8 miljard euro in 2011. Dit komt overeen met 5,3% van de totale kosten in de Nederlandse gezondheidszorg in dat jaar (Volksgezondheidszorg.info, 2017). Veruit het grootste deel hiervan ging naar de ongeveer 70.000 mensen met dementie die intramurale zorg genoten. Intramurale zorg kostte in 2011 gemiddeld zo'n 60.000 euro per gebruiker per jaar (CBS, 2014). Als hier 1% vanaf gaat door een betere ondersteuning bij het thuis wonen, dan levert dat al een kostenbesparing op van 42 miljoen euro per jaar.

“Door de samenwerking met de creatieve industrie konden we iets neerzetten dat er goed uitziet en gebruiksvriendelijk is. In eerdere projecten hadden we wel techneuten maar geen ontwerpers in het team. Ik denk dat de meerwaarde van het FIT-project is dat we veel verschillende expertises konden combineren.”
(onderzoeker, VUmc)

Zorgen samen met u

Het langer thuis wonen met dementie brengt vragen met zich mee voor de zorg voor mensen met dementie. Doordat de aandacht verschuift van ‘zorgen voor u’ naar ‘zorgen samen met u’ wordt in eerste instantie gekeken naar de inzet van informele zorg, zoals steun van mantelzorgers en vrijwilligers. Dementie is dan ook niet (meer) alleen een zorgvraagstuk maar ook een sociaal vraagstuk. Om met dementie prettig thuis te kunnen leven moet de omgeving van iemand met dementie ermee leren omgaan. Thuiszorgmedewerkers proberen steeds meer gezamenlijk met de cliënt en diens mantelzorgers vast te stellen welke hulp nodig is om thuis te kunnen blijven wonen en wat mensen zelf kunnen doen. Daarvoor hebben zij middelen nodig om het gesprek hierover te kunnen voeren.

Het is de uitdrukkelijke wens van verreweg de meeste mensen met dementie om thuis te blijven wonen. Dat levert echter vaak een té grote belasting op voor de mantelzorgers. Het is noodzakelijk om hen meer ondersteuning te bieden. Toch worden producten en diensten om mensen met dementie die thuis wonen

te ondersteunen weinig ingezet. Daar zijn verschillende redenen voor. Een van de redenen is dat mensen met dementie en hun mantelzorgers zich simpelweg vaak niet bewust zijn van de mogelijkheden (van der Roest et al., 2009). Of zij weten niet wie hen zou kunnen helpen oplossingen te vinden voor dagelijkse zaken (Coe & Neufeld, 1999). Een andere reden is dat zij denken dat de aangereikte oplossing niet helpt (Winslow, 2003). Ook wordt genoemd dat de handleiding van een product vaak onduidelijk is (van der Roest et al., 2009) en dat diensten onvoldoende afgestemd zijn op de persoonlijke behoeften of situatie (Lauriks et al., 2007, Meiland et al., 2017, van der Roest et al., 2007).

Het streven van het FIT-project was te komen tot een oplossing waardoor mensen gemakkelijk producten en diensten op maat kunnen vinden voor mensen die leven met dementie. Oplossingen waaraan zij daadwerkelijk wat hebben en die gemakkelijk zijn om te installeren en te gebruiken. Wat dat precies moest zijn en hoe dat eruit zou moeten zien was op voorhand nog niet bekend. Alleen dat het resultaat een ‘fit’ diende te faciliteren tussen vraag en aanbod.

*“Empathie met de doelgroep is belangrijk om een project te laten slagen.
Maar alleen empathie is niet genoeg.”
(projectleider en zorgprofessional, iZovator)*



Testsessie prototype FIT

2. Cross-over samenwerking

“Er is een delicate balans nodig. Met veel verschillende mensen samen heb je meer kennis. Maar als de groep te groot is, wordt het onwerkbaar. Door afwisselend in kleine groepjes bijeen te komen en af en toe in groter verband, konden we zoveel mogelijk werkbare cross-overs maken.”
(onderzoeker, Vivium)

Bij een cross-over-samenwerking zijn disciplines en partijen betrokken van zeer uiteenlopende aard, ieder met een eigen perspectief en een eigen belang. FIT is een typisch voorbeeld van een dergelijke samenwerking: kennis en methoden uit verschillende vakgebieden zijn ingezet om een complex maatschappelijk vraagstuk te verkennen. Zo zijn er mensen met dementie betrokken versus zorgprofessionals, ondernemers versus mantelzorgers, en onderzoekers versus ontwerpers. Tijdens het traject kwamen twee belangrijke aandachtspunten van een cross-over-traject naar voren: bruggen bouwen en omgaan met verschillende belangen.

Bruggen bouwen

Binnen het project FIT stonden we voor de uitdaging om denkwijzen uit de zorg over leven met dementie over te brengen op ontwerpers uit de creatieve industrie. Daarnaast was het nodig dat onderzoekers uit de verschillende disciplines inzicht kregen in elkaars methoden van onderzoek. In de creatieve industrie en binnen het zorgdomein verschillen de methoden van onderzoek. Bij een cross-over samenwerking vraagt dit van onderzoekers om zich buiten hun eigen comfortzone te begeven en zich open te stellen voor aanpakken die ‘anders’ zijn, maar die desalniettemin gevalideerd zijn. Ook was het nodig dat zorgprofessionals en onderzoekers elkaars taal leerden spreken en verstaan, en elkaar leerden vertrouwen en respecteren ondanks de verschillende invalshoeken.

Vanaf de start van het FIT-project is veel tijd gestoken in het leren kennen van elkaars werkwijzen. Zo is er een leesclub opgericht, waarin mensen uit verschillende disciplines om de beurt relevante artikelen uit hun discipline bespraken met de anderen. Hierdoor deden de projectleden kennis op van elkaars vakgebied en leerden ze elkaar beter kennen. Er was hierbij alle ruimte voor vragen en discussie.

Goede communicatie is van belang. Er was regelmatig onderling overleg, zeker in het begin. Naast vergaderingen waarin inhoudelijke zaken werden besproken, onderhield de projectmanager intensief contact met de verschillende partijen in de projectgroep, zodat iedereen steeds op de hoogte was van elkaars stappen en ideeën. Dat betaalde zich uit in een open houding van de leden en zichtbare betrokkenheid bij het project.

Er werd niet alleen gepraat, er is ook veel ontworpen om het onderzoeksproces te faciliteren. Een voorbeeld is een gezamenlijke ontwerpessie (co-creatie sessie) met onderzoekers, ontwerpers, zorgprofessionals, dataspecialisten en ondernemers waarin gebruik werd gemaakt van portretten van mensen met dementie en hun mantelzorgers. De portretten beschrijven zowel in woord als beeld een persoon, ontworpen op basis van gesprekken. Portretten helpen om de uitdaging - het op een nieuwe manier koppelen van ‘vraag’ en ‘aanbod’ - te ervaren vanuit het oogpunt van de eindgebruiker. De portretten hielpen tevens om het



Aan de slag met portretten

onderlinge begrip tussen de betrokkenen in het project te vergroten en bruggen te slaan. Waar de een met name kennis bezit over de sociaalwetenschappelijke kant van dementie, is een ander expert in ondersteuningsmiddelen en beslismodellen. De sessie waarbij gebruikt werd gemaakt van de portretten maakte aan iedereen zichtbaar voor wie ze uiteindelijk aan het ontwerpen waren. Er ontstond het gezamenlijke besef dat 'mensen met dementie' niet een homogene groep vormen, wat wel vaak wordt gezegd en gedacht. Ook werd inzichtelijk dat veel mensen met dementie en hun mantelzorgers misschien geen duidelijk besef hebben van een 'vraag' waarbij ze een 'aanbod' zoeken.

In de eerste verkennende fase is een interdisciplinaire onderzoeksgroep gevormd waarbij respect werd getoond voor ieders expertise en waarin deze expertise welkom

was. Het gezamenlijke fundament was gelegd, alle disciplines vonden zich in het gezamenlijke doel: om voor mensen met dementie een oplossing te ontwerpen waarmee zij ook echt geholpen zijn.

Omgaan met verschillende belangen

Een cross-over traject vraagt naast grote inhoudelijke verbondenheid ook aandacht voor verschillende belangen van de deelnemers. Partijen uit verschillende disciplines en sectoren hebben immers niet dezelfde behoeften:

- ☼ Voor de kennisinstellingen is het uitgangspunt dat er nieuwe kennis wordt verworven en erover kan worden gepubliceerd. Zij willen de kennis op een zorgvuldige manier verwerven en zij willen maximale openheid;
- ☼ De aangesloten zorginstellingen


*“Succesfactoren voor een cross-over project zijn goed verwachtingsmanagement. Echt samenwerken – dus niet alleen elkaar updaten over wat je aan het doen bent – maar investeren in het begrijpen van elkaars taal en methoden.”
(onderzoeker, TNO)*

participeren in het onderzoek om oplossingen te genereren voor problemen in de praktijk. Over het algemeen verwachten zij dat de ontworpen oplossingen blijvend kunnen worden ingezet. Zij zijn er vaak niet in geïnteresseerd een oplossing ook commercieel te exploiteren, of om erover te publiceren in wetenschappelijke tijdschriften;

- ☼ Ondernemers uit het midden- en kleinbedrijf (MKB) doen mee omdat zij interesse hebben in nieuwe oplossingen en deze mogelijk willen implementeren en exploiteren binnen de eigen onderneming. Dat maakt dat zij er belang bij hebben om de concurrentie op afstand te houden en de bevindingen van het onderzoek binnen het project te houden.

In de praktijk is het hard nodig om verschillende verwachtingen uit te spreken en met elkaar na te denken over vervolgstappen. Zo bleek gedurende het project dat de verwachtingen omtrent implementatie uiteenliepen. Partners uit de zorg en

ondernemers begrepen niet hoe er zoveel geld aan onderzoek werd besteed zonder dat tastbare resultaten werden geïmplementeerd en verduurzaamd. De resultaten (in de vorm van een prototype) waren toch binnen handbereik? Maar de onderzoekers hadden hun handen al vol aan het op een verantwoorde manier opleveren van dat prototype. De onderzoekers dachten dat ondernemers en zorgpartners de implementatie op zich konden nemen. De ondernemers werden op hun beurt gehinderd door de bestaande regelingen voor publiek-private samenwerking; het is niet toegestaan om subsidiegeld te gebruiken om de implementatie van projectresultaten gedurende het project in gang te zetten binnen hun eigen bedrijf. Publiek geld mag niet worden besteed aan ondernemersbelang. Ondernemers hebben door hun deelname wel een voorsprong in kennis, maar midden- en kleinbedrijven zijn niet altijd financieel in staat om die voorsprong te verzilveren. Gevolg is dat iedere partij vooral opkomt voor het eigen belang en dat het risico bestaat dat de projectresultaten niet verder worden ontwikkeld.



Sonja, 75 jaar oud

“Op de dagopvang is niemand dement. We hebben het er nooit over.”

Sonja heeft gevorderde Alzheimer. Zelf heeft ze dit echter niet (meer) door. Af en toe wordt ze met een busje opgehaald om ergens anders heen te gaan. Dan ontmoet ze mensen van haar leeftijd. Dit vindt ze meestal wel gezellig. Maar het liefst is ze gewoon thuis in de tuin aan het werk. Dat vindt ze heerlijk. Ook gaat ze weleens alleen wandelen. Dan krijgt ze van haar man een apparaatje mee dat hij een Spotter noemt. Wat het precies doen weet ze niet. Soms gaan ze samen naar de dokter maar het is haar niet helemaal duidelijk wat hij zegt. Waarschijnlijk is het voor Bob. Hij ziet er zo moe uit de laatste tijd...

Gebruik technologie: enkel passief gebruik; Spotter.

Aanvullende informatie

Woonsituatie: samenwonend, inwonende mantelzorger

Symptomen sinds: ± 5 jaar

Ontvangen zorg: geen


Open over beperkingen?

Laat zich beperken door beperkingen?

Gewenste mate van zelfstandigheid:

Kan beroep doen op naasten/omgeving?

Kennis van & vertrouwen in van technologie:



Bob, 77 jaar oud

“Ik vertel haar nog wel alles, maar het komt niet echt meer binnen. Ik raak haar steeds meer kwijt...”

Bob zorgt dagelijks voor zijn vrouw Sonja. Sonja heeft Alzheimer in een gevorderd-stadium. Het ingewikkelde voor Bob is dat ze dit niet door lijkt te hebben. Soms raakt ze gefrustreerd als dingen niet meer lukken zoals ze gewend is. Als Bob probeert uit te leggen wat er in haar hoofd aan de hand is dan wordt ze boos op hem. Dit probeert hij dus niet meer te doen. Hij vindt het soms moeilijk zijn geduld te bewaren. Door de situatie vindt Bob het vervelend om mensen thuis uit te nodigen. Alleen de deur uit gaan kan Bob al helemaal niet meer. Hij voelt zich hierdoor steeds vaker eenzaam.

Gebruik technologie: smartphone, internet.

Aanvullende informatie

Relatie met zorgvrager: samenwonend, met zorgvrager

Symptomen zorgvrager, sinds: ± 5 jaar

Ontvangen zorg: geen

Gewenste mate van controle:

Vindingrijkheid:

Mate van zelf-opoffering:

Kan beroep doen op naasten/omgeving?

Vertrouwen in & kennis van technologie:



Johan, 68 jaar oud

“Het heeft geen zin om het te ontkennen, helaas. Ik probeer er gewoon mee te leven.”

Johan kampt sinds een paar jaar met de ziekte van Alzheimer. De klachten zijn er langzaam ingeslopen. Voorheen was hij manager bij een groot bureau. Toen hij met pensioen ging, raakte hij in de war. Zijn vrouw Wilma en hij dachten aanvankelijk dat het kwam door het wegvallen van de dagelijkse structuur, later bleek het om Alzheimer te gaan. Johan probeert zo veel mogelijk dingen in huis nog zelf te doen. Wilma is hierbij zijn grote steun; op allerlei manieren probeert ze hem zijn zelfstandigheid te laten behouden.

Gebruik technologie: tablet om spelletjes te doen en te skypen met zijn kinderen (alleen met hulp van Wilma).

Aanvullende informatie

Woonsituatie: samenwonend, inwonende mantelzorger

Symptomen sinds: ± 3 jaar

Ontvangen zorg: geen (naast mantelzorg)

Open over beperkingen?

Laat zich beperken door beperkingen?

Gewenste mate van zelfstandigheid:

Kan beroep doen op naasten/omgeving?

Kennis van & vertrouwen in van technologie:



Wilma, 58 jaar oud

“Ik probeer veel zelf te verzinnen en op te lossen. Het zou handig zijn als ik een boek met praktische tips voor in huis had om John beter te kunnen helpen.”

Wilma vindt het moeilijk om haar man, Johan, achteruit te zien gaan. Ongeveer drie jaar geleden heeft hij de diagnose Alzheimer gekregen en zijn functioneren gaat langzaam achteruit. Sommige redelijk ingewikkelde dingen, zoals koffiezetten, kan hij nog steeds. Daar verbaast ze zich soms over. Maar zijn gulp dichtdoen lukt hem bijvoorbeeld niet meer. Wilma probeert hem te helpen met allerlei zelfgemaakte oplossingen. Zo heeft ze de ritsen in zijn broeken vervangen door klittenband. Soms maakt ze zich zorgen of ze het wel goed doet omdat ze drie dagen per week buiten de deur werkt.

Gebruik technologie: smartphone, tablet, internet.

Aanvullende informatie

Relatie met zorgvrager: samenwonend, met zorgvrager

Symptomen zorgvrager, sinds: ± 3 jaar

Ontvangen zorg: geen

Gewenste mate van controle:

Vindingrijkheid:

Mate van zelf-opoffering:

Kan beroep doen op naasten/omgeving?

Vertrouwen in & kennis van technologie:

Voorbeelden van portretten

3. Ontwerpen met de zorg

“De ontwerpers luisterden goed naar alle betrokken partijen en naar de cliënten. Hun uitgangspunt was een open en flexibele houding: ‘Vertel ons hoe het eraan toegaat en hoe we een en ander kunnen verbeteren.’ Hierbij hadden de ontwerpers zowel oog voor de inhoud als voor het vormgeven van de toepassing.”
(onderzoeker, Vivium)

De verwachtingen ten aanzien van cross-over projecten zijn hoog; oplossingen vinden voor maatschappelijke problemen die door een monodisciplinaire aanpak niet worden gevonden. Veel van die vraagstukken zijn complex, waarbij ook nog eens onduidelijk is welke uitkomst wordt gewenst. Dit soort vraagstukken is gebaat bij een iteratieve en collectieve aanpak, waarbij pas gaandeweg helder wordt welke problemen en mogelijke oplossingsrichtingen worden aangepakt. Een dergelijke open insteek vraagt om een stevige regie. In het FIT-project gebruikten we een co-creatie-aanpak en methoden vanuit *design thinking* om - onder andere - gezamenlijk een keuzehulp te ontwerpen.

Co-creatie beschrijft elke vorm van creativiteit die door twee of meer mensen wordt gedeeld (Sanders & Stappers, 2008). Bijvoorbeeld tussen ontwerpers, eindgebruikers, onderzoekers en ontwikkelaars. Door samen te werken aan oplossingen worden kennis en ideeën uitgewisseld die elkaar versterken. Hierbij is een belangrijk uitgangspunt dat iedere deelnemer wordt gezien als expert op basis van zijn of haar eigen ervaringen en op deze manier bijdraagt aan het ontwikkelen van nieuwe inzichten (Sanders & Stappers, 2008). Iedereen is dus gelijk en elke bijdrage telt mee. Wanneer alle belanghebbenden in het co-creatie proces worden betrokken, is de kans groter dat de oplossing aansluit bij de leefwereld en mogelijkheden van de gebruiker(s). Ook wordt er op deze manier draagvlak voor de oplossing gevormd.

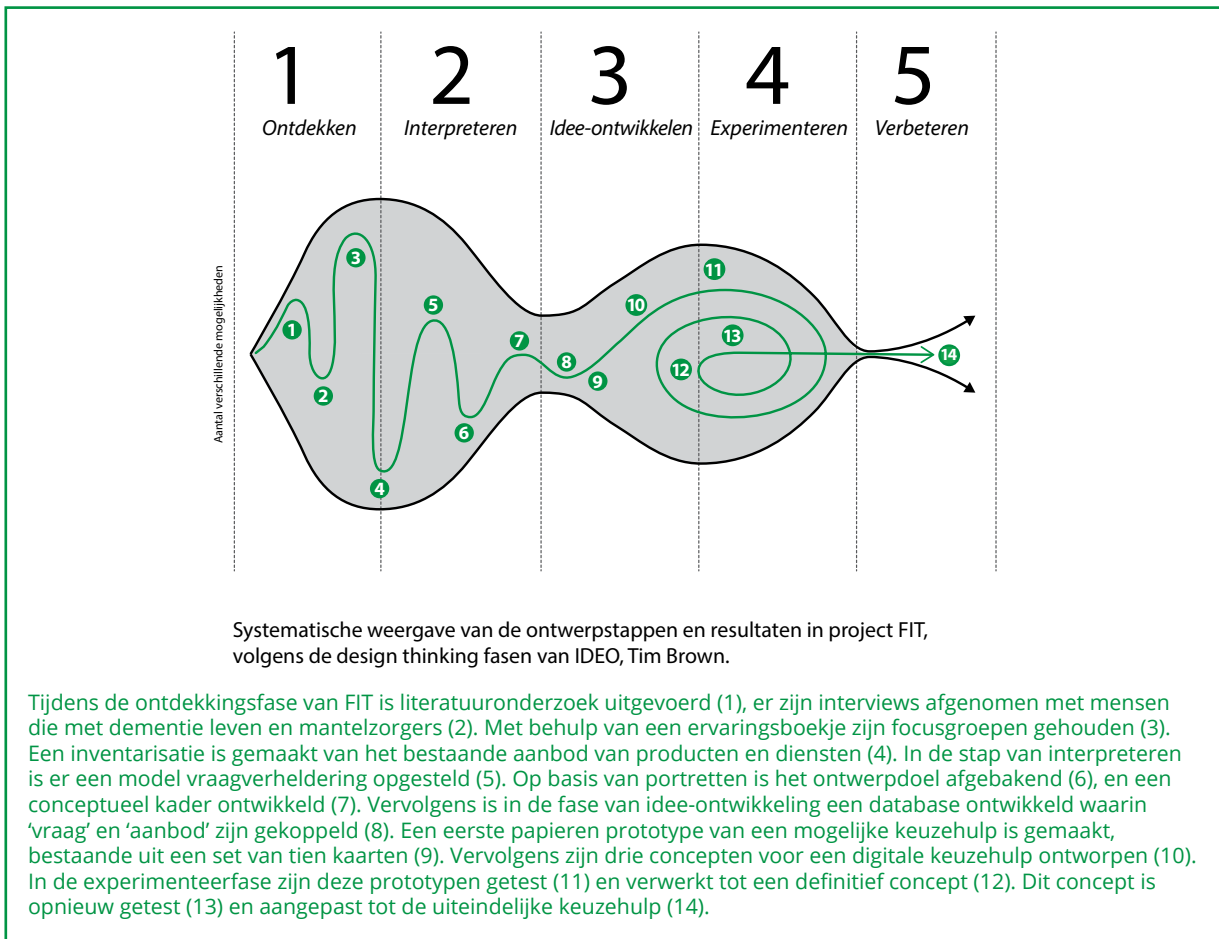
In het co-creatie-proces speelt creëren een belangrijke rol; door het maken van tekeningen, teksten of prototypes worden gedachten, waarden en aannames tastbaar en wordt het makkelijker om elkaar te begrijpen. De speelsheid van het maken helpt ook mee om mensen dichterbij elkaar te brengen.

Design als ruggegraat van het proces

De ontwerpers in het FIT-project gebruikten methoden vanuit design thinking om het ontwerpproces te structureren. De methode van design thinking bestaat uit vijf stappen: ontdekken, interpreteren, idee ontwikkelen, experimenteren en verbeteren. In deze stappen worden zoveel mogelijk inzichten en ideeën verzameld (divergent denken), die vervolgens worden teruggebracht tot één uitgangspunt (convergent denken); deze denkwijzen worden in het proces afgewisseld

In het FIT-project brachten ontwerpers en onderzoekers eerst zoveel mogelijk kennis bij elkaar over vraag en aanbod voor mensen met dementie die thuis willen (blijven) wonen. In de **ontdekkingsfase** van FIT is literatuur gelezen, kennis uitgewisseld, gediscussieerd aan de hand van portretten, en er zijn interviews afgenomen met mensen met dementie (en hun mantelzorgers) thuis. Een zo rijk mogelijk beeld werd in deze fase gevormd (divergent).

Tijdens de volgende stap van **interpreteren** is er kritisch gekeken naar de verzamelde gegevens. Wat zijn de behoeften en wensen van de verschillende betrokken gebruikers? Waar overlappen deze behoeften en waar niet? Waar liggen kansen en uitdagingen? Deze fase was convergent: op basis van de analyse is het ontwerpdoel afgebakend. Belangrijke conclusie in deze fase was dat mensen met dementie helemaal niet zo goed weten waaraan ze behoefte hebben, en dat vraagarticulatie in de te ontwerpen oplossing een belangrijke plaats zou moeten innemen. Deze fase kreeg in het FIT-project mede vorm doordat de kennis is vertaald in modellen: hoe zien vraag en aanbod eruit? Wat zijn de knelpunten waarvoor het project een ‘fit’ moet vinden? Op basis van de verzamelde informatie en inzichten is in de fase van **idee-ontwikkeling** een database



ontwikkeld waarin 'vraag' en 'aanbod' zijn gekoppeld en zijn er drie concepten voor een digitale keuzehulp ontworpen. In de **experimenteerfase** zijn meerdere prototypes gemaakt zodat de haalbaarheid en het effect van het ontwerp getest konden worden bij de gebruikers. Dit gaf veel inzichten over hoe het ontwerp kon worden aangepast om vraag en aanbod op elkaar aan te laten sluiten. Heen-en-weer gaande tussen ontwerp en uitproberen met de eindgebruikers, **verbeterden** de ontwerpers - in overleg met de andere partners - het concept tot een definitief prototype.

Rollen

Co-creatie kan slagen door de inbreng van alle betrokkenen bij de ontwerpstappen. Daarvoor is, zoals gezegd, stevige regie nodig. Deze regie komt van de ontwerper, die de verschillende 'experts' betreft bij alle ontwerpstappen en hen voorziet van middelen om hun expertise en creativiteit tot uiting te brengen, zodat iedereen vanuit zijn of haar rol een bijdrage kan leveren (Sanders & Stappers, 2012). De ontwerper speelt ook een belangrijke rol in het vertalen van de

ingebrachte input en ideeën naar concrete oplossingen en concepten en zorgt hierbij dat iedereen wordt gehoord. De ontwerper 'mixt' als het ware de input tot een coherent geheel.

De ontwerpers binnen het project FIT besteedden bijzondere aandacht aan het begrijpen en betrekken van de eindgebruikers, vooral de mensen met dementie en verzorgers. Voor veel mensen met dementie was het meedoen niet vanzelfsprekend en niet alles wat de ontwerpers van hen vroegen werd begrepen. De ontwerpers konden op hun beurt ook niet altijd makkelijk interpreteren wat ze van de mensen met dementie terugkregen. Aanvullende literatuur, maar ook gesprekken met mantelzorgers, professionals en deskundigen op het terrein van dementie en van ontwerpen voor mensen met dementie zorgden voor een beter begrip van de situatie. Anderzijds zochten de ontwerpers veel contact met mensen met dementie zelf; ze bezochten hen thuis of in ontmoetingscentra, namen de tijd om met hen in gesprek gaan en deden kleine testjes met verschillende ontwerp oplossingen.

4. Verrassende resultaten

“Het was heel verfrissend om samen met ontwerpers te werken. Zij waren bereid om naar ons toe te komen en echt naar ons te luisteren. Dat zie je terug in de uitkomsten. Het is samen ontwikkeld. Dat vind ik ontzettend leuk.” (wijkverpleegkundige, HilverZorg)

Kenmerkend voor cross-over onderzoek zijn de verrassende inzichten en producten die niet op voorhand waren voorzien. Dat heeft mede te maken met het proces van co-creatie en het onderzoek dat gebruik maakt van design thinking. Tijdens het onderzoeks- en ontwerpproces van het FIT-project zijn, naast de FIT-keuzehulp, verschillende producten en diensten ontwikkeld. Dit is kenmerkend voor de open benadering die we hebben gekozen in deze cross-over. Er is flexibiliteit nodig om tot innovatieve ideeën en oplossingen te komen. De uitkomsten van de verschillende stappen in het ontwerpproces hebben geleid tot toepassingen die relevant bleken voor de praktijk, terwijl dat van tevoren niet was bedacht. We beschrijven een aantal van die verrassende resultaten.

Boekje voor de zorginstelling om vraag te verkennen

In de eerste fase van het project zijn mensen met dementie en mantelzorgers benaderd voor gesprekken over het dagelijks leven met dementie en hun behoefte aan ondersteuning. Ter voorbereiding op deze gesprekken kregen deelnemers een ‘ervaringsboekje’ (ook wel ‘probe’ genoemd). Een ervaringsboekje is een veelgebruikte methode in ontwerponderzoek om kwalitatieve fragmentarische gegevens over de leefwereld van de doelgroep te verzamelen. Deze methode heeft als voordeel dat deelnemers van tevoren tijd hebben om na te denken over hun antwoorden, dit in hun eigen leefomgeving doen en de antwoorden gelijk op papier staan in eigen bewoording. Achterliggende motieven

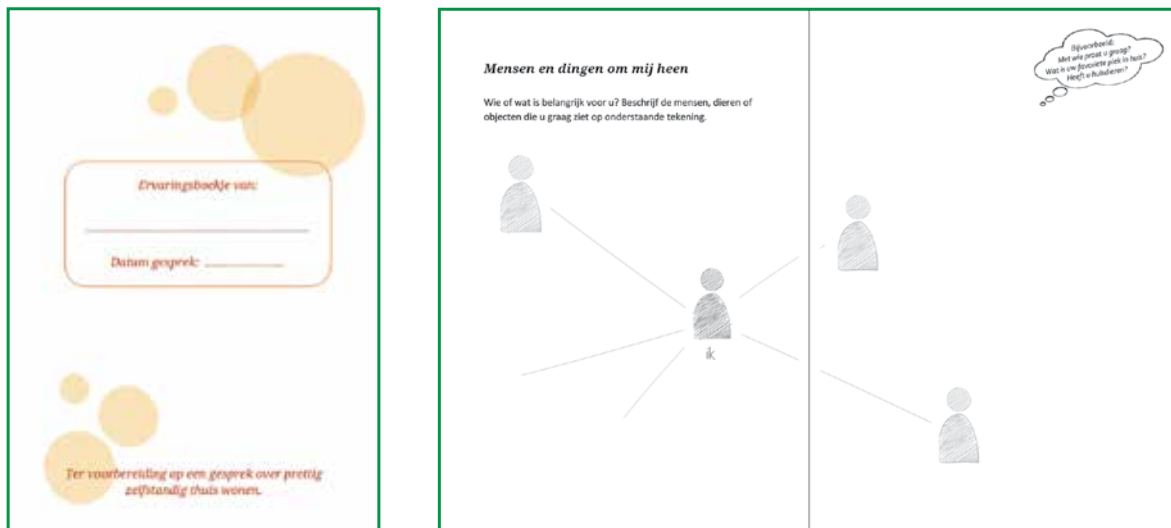
bij de antwoorden kunnen vervolgens worden bevestigd in het gesprek. Het ervaringsboekje was aanvankelijk ontworpen ter ondersteuning van het FIT-onderzoek. Maar het boekje werd als product omarmd door medewerkers van de deelnemende zorginstellingen omdat het mogelijkheden biedt om een kijkje te nemen in de leefwereld van mensen met dementie en mantelzorgers. Levens waarin *dementie* soms helemaal niet de boventoon voert. Vragen als ‘Wat doet u op een dag?’, ‘Wie zijn belangrijke mensen om u heen?’ en ‘Wat zou u graag (meer) willen doen?’ staan in het ervaringsboekje centraal. Daarnaast is er ruimte om associaties op te schrijven rond behoeften-thema’s, bijvoorbeeld veiligheid of emotioneel welzijn.

Bij de afronding van het FIT-project is de *probe* omgewerkt tot een in de zorgverlening bruikbaar boekje, om de leefwereld en behoefte aan ondersteuning van mensen die te maken krijgen met zorg te leren kennen.

Do-it-yourself oplossingen

In de eerste fase van het onderzoek is het bestaande aanbod aan hulpmiddelen en diensten geïnventariseerd. We zagen dat mensen met dementie en mantelzorgers zelf vaak oplossingen verzinnen: do-it-yourself-oplossingen. Denk bijvoorbeeld aan een mandje waarin alles voor verzorging bij elkaar is gebracht: Tandborstel, tandpasta, kam en gezichtscrème. Iemand die niet meer zo vertrouwd is met het wassen vindt houvast: alle producten dienen te worden gebruikt.

“De ervaringsboekjes vind ik echt een uiting van creativiteit. Vanuit de zorg ontwikkel je dat niet zomaar; je hebt daar een andere partner voor nodig om dat voor elkaar te krijgen.” (innovatiemanager, HilverZorg)



Het ervaringsboekje is onder Creative Commons uitgegeven en te downloaden via: <http://waag.org/fit> onder 'Publicaties'.

Een ander voorbeeld zijn de verschillende aangepaste agenda's en agendabeheer; van een elastiekje dat de juiste dag openlaat tot kleurtjes die verschillende taken aangeven.

Deze do-it-yourself-oplossingen zijn interessant; ze duiden op kansen voor productontwikkeling (er is een vraag maar blijkbaar nog geen bestaande of passende oplossing). Ze geven ook de vindbaarheid aan van mensen met dementie en hun mantelzorgers om eigen oplossingen te vinden. Deze do-it-yourself-oplossingen hebben een van de onderzoekers uit het FIT-project geïnspireerd om mogelijk een platform op te richten waar mantelzorgers dergelijke oplossingen met elkaar delen.

FIT kaartset

Het eerste prototype van de FIT-keuzehulp bestond uit een papieren set van tien kaartjes met op ieder kaartje een 'behoeftecategorie' en op de achterzijde een aantal voorbeelden van producten en diensten. Deze eerste ontwerplossing werd voornamelijk gebruikt door thuiszorgmedewerkers die mensen met dementie benaderden om deel te nemen aan het evaluatieonderzoek in de Gooi en Vechtstreek.

Deze kaartset kon worden gezien als 'noodoplossing' tot de digitale keuzehulp beschikbaar was. Het bleek echter een zeer geslaagde interventie. De thuiszorgmedewerkers rapporteerden dat de kaartjes een prettig hulpmiddel waren om een gesprek over behoefte aan ondersteuning bij thuis wonen te beginnen. De kaartjes boden structuur en daarmee houvast voor een gesprek. In het verdere proces van testen van de keuzehulp bleek dat steeds werd teruggesproken op de kaartjes; bij een eerste kennismakingsgesprek bleef een iPad met de digitale keuzehulp vaak in de tas en werden de kaartjes gebruikt. Dit heeft ons doen besluiten de kaartenset verder te ontwikkelen.

Zorgtechmarkt

Om de zorgmedewerkers te inspireren en vertrouwd te maken met een aantal (technologische) oplossingen werd een middag georganiseerd waarop tal van aanbieders (bijvoorbeeld Sensara, Dementia-app, RSVO-alarmering) hun producten lieten zien aan professionals in de zorg (thuiszorgmedewerkers, casemanagers, WMO-consulenten). Essentie was dat de bezoekers de producten mochten vasthouden



Het eerste prototype van de FIT kaartset



De uiteindelijke FIT kaartset

en uitproberen. De middag was een groot succes. Uit de evaluatie bleek dat veel bezoekers schroom voelden om nieuwe producten uit te proberen, laat staan te adviseren aan cliënten, en dat deze middag hen over een drempel had geholpen. Er was vooraf een draaiboek gemaakt dat eenvoudig toepasbaar is voor andere partijen die zoiets willen organiseren. Dit draaiboek is ook te gebruiken voor een bijeenkomst met mantelzorgers. Wij rekenen de zorgtechmarkt ook tot de resultaten van het FIT-project.

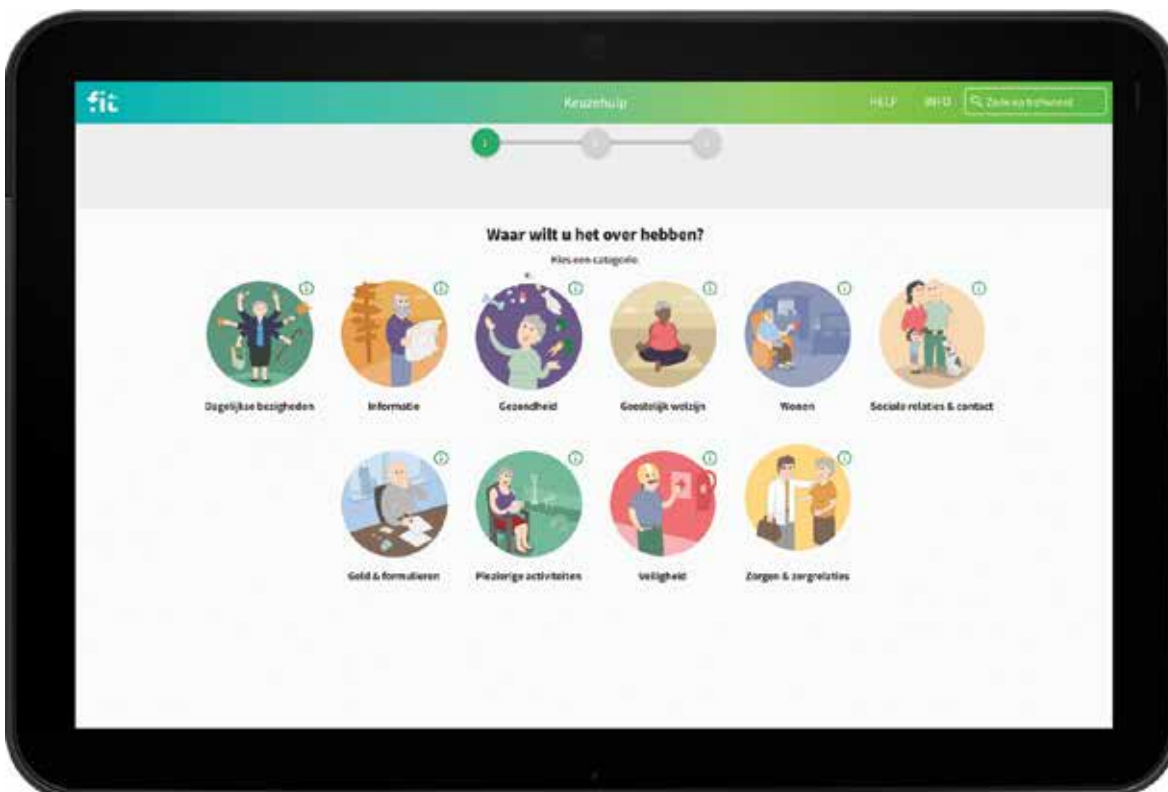
Dementheek

We kwamen erachter dat mensen niet altijd een product willen of kunnen kopen. Bijvoorbeeld omdat ze niet zeker weten of het echt helpt (in hun situatie), omdat ze de oplossing waarschijnlijk maar tijdelijk nodig hebben omdat de dementie voortschrijdt,

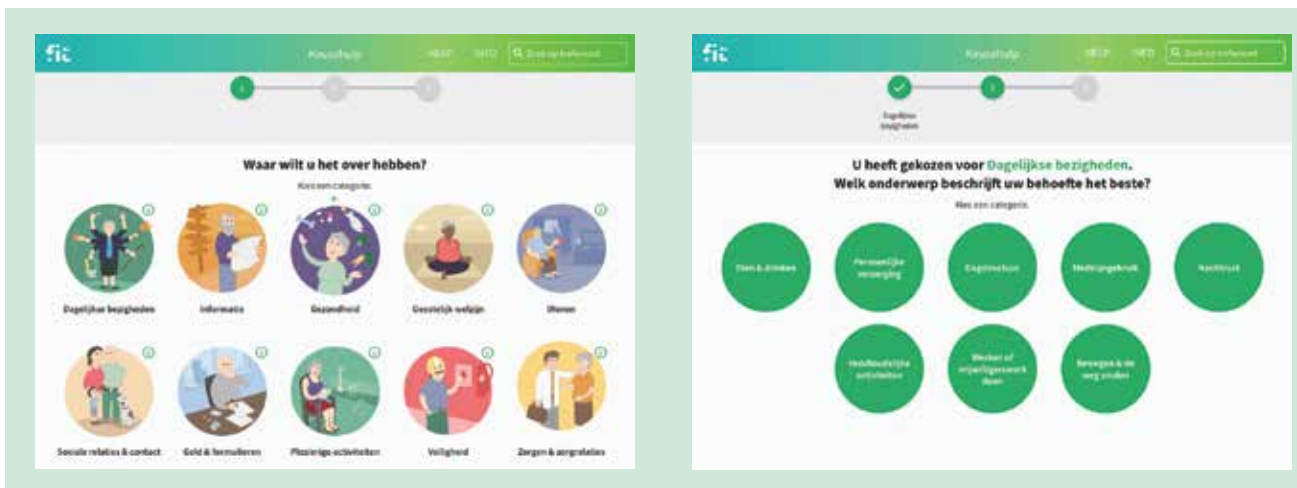
of omdat oplossingen soms duur zijn en niet altijd worden vergoed. Vanuit het FIT-project is het initiatief genomen tot een 'dementheek', een organisatie die producten uitleent ter ondersteuning van mensen met dementie. Sommige mensen zijn namelijk terughoudend om voorgestelde producten te gebruiken in huis. Zij willen de zekerheid dat spullen ook kunnen worden teruggegeven als ze niet bevallen.

FIT keuzehulp

Het resultaat van het FIT-project is onder andere een keuzehulp om mensen met dementie en hun mantelzorgers te ondersteunen bij het kiezen van de juiste producten en diensten die kunnen helpen om langer zelfstandig thuis te blijven wonen. De keuzehulp is te gebruiken op een computer of tablet (zie ook www.fit-keuzehulp.nl).



De keuzehulp-website (ook te gebruiken op tablet)



Vraagarticulatie in drie stappen: 1) Dagelijkse bezigheden (behoefte categorie), 2) Dagstructuur (sub-behoefte).

Koppelen vraag en aanbod

De keuzehulp ondersteunt het koppelen van vraag (behoefte) en aanbod (bestaande producten en diensten) op verschillende manieren. De gebruiker wordt geholpen bij het herkennen en onder woorden brengen van diens behoeften: de vraagarticulatie. Een concrete behoefte kan ook worden gekoppeld aan een of meerdere productcategorieën, en per productcategorie wordt informatie verstrekt over aanschaf en vergoeding.

De keuzehulp is bedoeld om toegang te geven tot een zo volledig mogelijk overzicht van oplossingen voor bepaalde behoeften. Het gaat daarbij niet alleen om behoeften die direct te maken hebben met de gevolgen van dementie (zoals 'tijdsbesef' of 'incontinentie') maar vooral ook behoeften die te maken hebben met een prettig en volwaardig leven (zoals 'geborgenheid' of 'zingeving'). Daarnaast ondersteunt de keuzehulp ook de behoeften van mantelzorgers, die zorgen voor een naaste met dementie (denk bijvoorbeeld aan 'balanceren tussen mantelzorg en naastenliefde'). Veel behoeften komen meerdere keren voor in de keuzehulp om de vindbaarheid van mogelijke oplossingen te vergroten. Zo is bijvoorbeeld ondersteuning voor medicijngebruik niet alleen te vinden onder 'dagelijkse bezigheden' maar ook onder 'gezondheid'.

Gesprekshulp

De keuzehulp is ontworpen om gezamenlijk te gebruiken; het biedt ondersteuning bij het gesprek tussen mensen met dementie en mantelzorgers, tussen zorgprofessionals en mensen met dementie, of tussen zorgprofessionals en mantelzorgers. Er wordt steeds een vraag gesteld - die hardop wordt voorgelezen - om het gesprek te openen en te voeren.

Voor mensen met dementie kan het moeilijk zijn om zelfstandig de keuzehulp te gebruiken, onder andere omdat ICT-vaardigheden, cognitie en concentratie afnemen. Daarom is de keuzehulp gericht op mantelzorgers en zorgprofessionals als primaire gebruikers van de keuzehulp. Door mensen met dementie aan te spreken betrekken we hen bij het gebruiken van de keuzehulp. Ook in de vormgeving en het taalgebruik is hier expliciet op gelet.

Behoeften herkennen

Veel mensen met dementie hebben moeite om te bedenken wat zij nodig hebben om hun zelfstandigheid te behouden. Het herkennen - of erkennen - van behoeften is een belangrijke eerste stap om vervolgens passende oplossingen te vinden. Deze vraagarticulatie-stap wordt in de keuzehulp ondersteund via de route 'Begin de keuzehulp'.



3) Tijdsbesef (doel). De vierde stap toont het bijbehorende aanbod..

Het uitgangspunt van de vraagarticulatie zijn tien behoeften-categorieën: Dagelijkse bezigheden, plezierige activiteiten, gezondheid, geestelijk welzijn, sociale relaties & contact, zorgen & zorgrelaties, wonen, veiligheid, geld & formulieren en informatie. Elke behoeften-categorie is onderverdeeld in meerdere sub-behoeften, en vervolgens in concrete doelen. In de keuzehulp wordt de gebruiker stapsgewijs meegenomen in dit proces van vraagarticulatie (Zie figuur: 'Vraagarticulatie in drie stappen').

Vervolgens worden (relevante) producten en diensten bij het gekozen doel getoond, bijvoorbeeld 'Tijdsbesef'.

Gebruiksvriendelijk

De vormgeving is bewust zo simpel en overzichtelijk mogelijk gemaakt. Zo past alle informatie altijd op één pagina (de gebruiker hoeft niet te scrollen), is er steeds maar één handeling mogelijk per pagina en kun je altijd gemakkelijk een stap terug. Het pad dat de gebruiker aflegt in de keuzehulp wordt in beeld en tekst herhaald ('U heeft gekozen voor ...') ter bevestiging, en om de gebruiker te blijven betrekken bij de stappen.

In het taalgebruik is gelet op simpele en positieve bewoording, om aan te sluiten bij de leefwereld van de gebruiker. Er wordt niet gevraagd wat iemand niet kan of mist, maar wat iemand wil doen of

verbeteren. Bijvoorbeeld 'Waar wilt u het over hebben?' (in plaats van 'Waar heeft u last van?'), of 'Ik wil 'iets of iemand om me heen' (in plaats van 'Ik voel me eenzaam').

De illustraties in de keuzehulp laten mannen en vrouwen van verschillende leeftijden en achtergronden zien. Ook al gaat het om mogelijke uitdagingen, niemand kijkt zielig of verdrietig. De nadruk ligt niet op dementie, maar op zelfstandig en prettig wonen.

Gebruikersreacties

- ☀ "Met de keuzehulp durf ik het gesprek over behoeften eerder aan te gaan. Je weet dat je niet met lege handen staat." (wijkverpleegkundige, AMSTA)
- ☀ "De keuzehulp helpt om het gesprek te focussen, je kunt meer de diepte in." (wijkverpleegkundige, HilverZorg)
- ☀ "Het is heel waardevol om alle behoeften in één overzicht te zien. Er zijn uitdagingen die je nu nog ondervindt, maar in de toekomst misschien wel. Met de keuzehulp kun je je hierop voorbereiden." (mantelzorger)

5. Van cross-over onderzoek naar praktijk

“Een van de deelnemers uit een zorginstelling zei: ‘Het kan toch niet zo zijn dat als we straks twee jaar aan het FIT-project hebben gewerkt, we van alles hebben geleerd over wat zou kunnen helpen, maar dat we verder niemand helpen?!’ Dit wat het startpunt voor de discussie over hoe we de uitkomsten kunnen verduurzamen.” (projectcoördinator, HvA)

Het prototype van de keuzehulp is getest in ‘living lab’ Regio Gooi en Vechtstreek, om te onderzoeken of de in de keuzehulp geselecteerde producten en diensten ook daadwerkelijk bijdragen aan (langer) prettig en zelfstandig thuis wonen. We bespreken hier ervaringen van de zorgprofessionals die met behulp van de keuzehulp mensen met dementie en mantelzorgers adviseerden over ondersteunende producten en diensten.

Mensen met dementie die deelnamen aan het onderzoek stonden open voor de uitdagingen waarvoor zij stonden en hoe thuis blijven wonen mogelijk blijft. Daarmee zijn de deelnemers een afwijkende groep. Een grote groep mensen wil of kan (nog) niet praten over hun ziekte. Over het algemeen waren mensen blij met de aangereikte producten en diensten. De mantelzorgers daarentegen gaven aan overbelast te zijn en waren moeilijk te motiveren om te investeren in het onderzoek. Nieuwe producten of diensten testen en feedback geven vergt kostbare tijd; die hebben ze nodig voor de dagelijkse zorg. Maar de mantelzorgers waren te winnen met kleine stappen; het hervinden van het gevoel van zelfstandigheid bij de mensen voor wie zij zorgden was een stimulans om verder mee te werken.

Zorgprofessionals en de keuzehulp

Tijdens het testen van de keuzehulp kwam naar voren dat de zorgprofessionals eerst hun eigen aarzelingen moesten overwinnen om het gesprek over inzet van producten

en diensten aan te gaan. Zo moeten ook de zorgprofessionals zélf (leren) openstaan voor het inzetten van bepaalde (technologische) toepassingen. De zorgtechmarkt heeft hieraan bijgedragen doordat de professionals zelf verschillende toepassingen konden testen. Het is namelijk ontoereikend om alleen te lezen over verschillende toepassingen; belangrijk is om er zelf ervaring mee op te doen. Naarmate de zorgprofessionals meer vertrouwen kregen in eigen kunnen, werden zij enthousiaster om de keuzehulp te gebruiken. Een veelgehoorde opmerking was dat de keuzehulp een goede structuur biedt om het gesprek met cliënten aan te gaan.

Van aanschaf naar gebruik

Het in gebruik nemen van de geadviseerde producten was complex door verschillende logistieke uitdagingen: Wie bestelt de materialen? Waar worden die afgeleverd? Wie installeert de producten bij mensen thuis? Al heel snel was duidelijk dat dit bestellen afleverproces veel inzet zou vragen. We bespreken hieronder enkele kwesties.

Waar lever je spullen af?

Afleveren bij de persoon in kwestie gaat vaak niet: hij of zij heeft het niet zelf besteld en is waarschijnlijk ook vergeten waarover het ook alweer ging. Ook afleveren bij de mantelzorger heeft zo zijn nadelen. De mantelzorger doet vaak een beroep op de zorg op het moment dat er overbelasting dreigt. Het is dan ook niet goed mogelijk om een extra inspanning te vragen om nieuwe



Zorgprofessionals testen de keuzehulp uit

producten te leren kennen en de werking ervan aan te leren. Afleveren van materialen ging in het FIT-project via de thuiszorg, een wijkgebouw of via de zorginstelling.

Hoe werken die nieuwe producten?

Voor een product kon worden aangeboden aan een gebruiker was het zaak eerst te bekijken hoe het product werkt. Daarbij kwam men helaas al te vaak tot de ontdekking dat de handleiding onbegrijpelijk was. In het FIT-project werd dankbaar gebruik gemaakt van de diensten van technische vrijwilligers. Deze vrijwilligers testten alle apparatuur eerst uit. Bij deze tests werd bijvoorbeeld ontdekt dat sommige 'gps-trackers' weliswaar gebruiksvriendelijk leken, maar dat de server regelmatig offline was. Hierdoor waren dergelijke trackers onbetrouwbaar in het gebruik en werden ze teruggestuurd naar de leverancier.

Reacties uit de praktijk

Hieronder staan voorbeelden van reacties die wij ontvingen op de geleverde producten:

- ☀ *De toverdoos:* iPad waarmee mevrouw foto's kan bekijken van haar vroegere woonplaats. Hoewel ze moeite heeft met het benoemen van personen en plaatsen in het heden, lukt het haar uitstekend om details van vroeger terug te halen en te vertellen aan de hand van deze plaatjes. Ze geniet ervan.
- ☀ *De seniortelefoon:* Mevrouw pakt de zorgprofessional bij de hand, weet geen naam te herinneren, maar neemt haar mee naar de (senioren)telefoon en zegt: 'deze heb ik van jou'. Mevrouw heeft zeker een jaar niet meer gebeld maar sinds de nieuwe telefoon is geïnstalleerd belt ze dagelijks met haar kinderen, die ze herkent aan de foto's die op de knoppen van de telefoon zijn geplakt.

6. Reflectie en conclusies

“Het is interessant om te zien hoe verschillende mensen verschillende manieren van denken hebben. Zorgprofessionals denken vooral in problemen en relaties en processen. Creatievelingen denken onmiddellijk in oplossingen en vorm. Een plaatje of eenvoudige tekening helpt vaak al om iets tastbaar te maken; het verandert de emotie.” (projectcoördinator, HvA)

Het FIT-project heeft veel kennis opgeleverd. De hoofdvraag, hoe je mensen met dementie en hun mantelzorgers kunt helpen om aanbod te vinden dat aansluit bij hun vraag om prettig en zelfstandig thuis te blijven wonen, is beantwoord. Daarnaast is er veel ervaring opgedaan met het samenwerken in een cross-over tussen zorg en creatieve industrie. Het FIT-project heeft ons doen ervaren wat een dergelijke samenwerking voor meerwaarde heeft. De kruisbestuiving tussen zorg, ontwerp, onderzoek en het op een systematische en gestructureerde wijze betrekken van de gebruikers heeft geleid tot betekenisvolle uitkomsten. Verder is er meer begrip voor elkaar gekweekt en is de kennis verbreed, zodat er toepassingen zijn ontworpen waarvan de zorg daadwerkelijk beter wordt. Uiteraard is het ook goed om kritisch en realistisch te zijn over wat er mogelijk is binnen een cross-over project. Daarbij staan kennisontwikkeling en valorisatie soms op gespannen voet. Echter, de context van een cross-over project biedt juist de ruimte om zulke spanningen in goede banen te leiden.

Een goede ‘cross-over’ ontstaat niet vanzelf

Om de kracht van een cross-over te kunnen benutten, is er investering nodig in de samenwerking tussen de verschillende disciplines. De betrokken partijen moeten elkaar leren ‘verstaan’ en begrijpen. Dat vraagt enerzijds om openheid over de uitkomsten, anderzijds om strakke regie. Een zeer actieve, betrokken en communicatieve projectleider

en toepassing van de *mindset* die nodig is voor co-creatie (zie: Hoofdstuk 1) hebben in het FIT-project geholpen om zowel de openheid als de regie te realiseren. Die inspanningen zijn hard nodig. Werken met een onzekere uitkomst is vaak een avontuur op zich. Betrokkenen willen over het algemeen duidelijkheid hebben over waar een project precies toe leidt, en wat zij wel of niet uit het project kunnen halen. Gedurende het traject wordt deze spanning steeds groter.



Kick-off van het FIT-project



Co-creatie tussen ontwerper en zorgprofessional

Co-creatie zorgt voor passende oplossing

Omdat mensen met dementie zélf niet altijd goed kunnen verwoorden wat zij nodig hebben, zijn er verschillende mensen betrokken bij het verbinden van de vraag en het aanbod van diensten en producten. Ook de mantelzorger en professionele verzorgers spelen een rol; zowel bij het vinden van een geschikt product of dienst of het gebruik ervan. Dat betekent dat een interventie – in ons geval de keuzehulp - verschillende eindgebruikers heeft, met verschillende wensen met betrekking tot het gebruik.

Samenwerking van onderzoekers en ontwerpers met deze verschillende

eindgebruikers is nodig om goed te begrijpen hoe een product of dienst moet worden ontworpen en ontwikkeld. De co-creatie aanpak heeft ertoe geleid dat de onderzoeksvraag werd aangescherpt, en dat de nadruk kwam te liggen op vraagarticulatie in plaats van 'alleen' maar te focussen op vraag en aanbod. Ook kwamen er onverwachte vondsten uit het proces, die de deelnemers aan het project meteen in gebruik konden nemen.

Het gebruik van de keuzehulp in de praktijk bleek de zorgprofessionals te voorzien in een behoefte waarvan ze zelf (nog) niet wisten dat ze die hadden: een goed gesprek voeren over mogelijkheden om het thuis wonen te ondersteunen en goede informatie te verstrekken over wat er zoal mogelijk

*“Elk project begint met een kennismakingsfase. Je moet eerst tijd met elkaar doorbrengen, dingen laten gebeuren, voordat je echt kunt samenwerken. De leesclub was heel nuttig hiervoor. Het gaf de mogelijkheid om elkaars achtergrond te leren kennen, om verschillende manieren van denken en werken te ervaren.”
(onderzoeker, TNO)*

is buiten de reguliere zorg. Net als bij de mensen met dementie en hun mantelzorgers is het (nog) niet vanzelfsprekend om te denken aan andere mogelijkheden dan ‘zorg’ voor ondersteuning in de thuissituatie. De inspanningen vanuit het FIT-project maakten de deelnemers daarvan bewust.

Als een keuze voor een bepaald type ondersteuning is gemaakt met behulp van de keuzehulp, dan moet het product of de dienst vervolgens worden besteld. Dat kan een persoon met dementie niet vanzelfsprekend zelf doen. De mantelzorger en de professional zijn echter vaak al zwaar belast. Zorgprofessionals hebben doorgaans weinig tijd om zich in nieuwe toepassingen te verdiepen, gezien hun overvolle werkagenda’s. Als de keuzehulp goed werkt – en wij hebben alle reden om aan te nemen dat dat het geval is – zal het nodig zijn om ook het aanvragen en installeren van de keuzes goed te organiseren.

Eigenaarschap van eindproduct

Naarmate we verder in het proces van het ontwerpen en ontwikkelen van de keuzehulp vorderden, werd de vraag welke partij de toepassing zou kunnen of willen exploiteren steeds relevanter. Aangezien de openheid van een co-creatieproces met zich meebrengt dat de uitkomst niet bij voorbaat duidelijk is, heeft dat tevens als consequentie dat een mogelijke exploitant niet op voorhand bekend is. De oplossingen voor complexe problemen die met een cross-over worden aangepakt hebben vaak geen vanzelfsprekende ‘probleemeigenaar’. De kracht van een cross-over traject, waaruit de keuzehulp is geboren, is tevens ook de zwakte.

“In een project als dit moet je soms buiten de lijntjes gaan. Als je je helemaal sec aan je opdracht houdt komt er helemaal geen Dementheek, en ook geen Zorgtechmarkt. Dan ga je gewoon doen wat beschreven staat.” (projectleider en zorgprofessional, iZovator)

Referenties en verder lezen

Referenties

Alzheimer Nederland (2017). Factsheet dementie. Online beschikbaar: www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf

Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) (2014). Gezondheid en zorg in cijfers 2014. E-book online beschikbaar: www.cbs.nl/nl-nl/publicatie/2014/45/gezondheid-en-zorg-in-cijfers-2014

Coe, M., Neufeld, A. (1999). Male Caregivers' Use of Formal Support. *West. J. Nurs. Res.* 21, 568-588.

Dröes, R.M., van Hout H.P.J., van der Ploeg E.S. (2005). CANE Camberwell Assessment of Need for the Elderly, Nederlandse vertaling, VU medisch centrum.

Roest, H. G. van der, Meiland, F.J.M., Comijs, H.C., Derksen, E., Jansen, A.P.D., Hout H.P. van der, Jonker, C., Dröes, R.M., What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *International Psychogeriatrics* (2009), 21(5), 949-65.

Winslow, B.W. (2003). Family Caregivers' Experiences with Community Services: A Qualitative Analysis. *Public Health Nurs.*, 20, 341-348 (2003)

Lauriks, S., Reinersmann, A., Roest, H. van der, Meiland, F.J.M., Davies, R.J., Moelaert, F., Mulvenna, MD, Nugent C.D., Dröes, R.M. (2007).

Review of ICT based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing Research Reviews*, 6(3):223-46

Meiland, F.J.M., Innes, A., Mountain, G., et al. (2017). Technologies to Support Community-Dwelling Persons With Dementia: A Position Paper on Issues Regarding Development, Usability, Effectiveness and Cost-Effectiveness, Deployment, and Ethics, *JMIR Rehabil Assist Technol*, 4(1):e1.

Van der Roest, H.G., Meiland, F.J.M., Maroccini, R., Comijs, H.C., Jonker, C., Dröes, R.M. (2007). Subjective Needs of People with Dementia: A Review of the Literature. *International Psychogeriatrics*, 19, 559-592.

Sanders, B.N., Stappers, P.J. (2008). Co-creation and the new landscapes of Design. *Codesign*, 4(1), 5-18.

Sanders, B.N., Stappers, P.J. (2012). *Convivial toolbox: Generative Research for the Front End of Design*. Amsterdam: BIS Publishers.

Volksgezondheidszorg.info (2017). Kosten van zorg voor dementie. Online beschikbaar: www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/dementie/kosten/kosten#node-kosten-van-zorg-voor-dementie

Verder lezen

Bosch, L., Janssen, M., Wildevuur, S.E. (2016). Producten en Diensten ter Ondersteuning van Thuis Wonen met Dementie. Waag Society, Amsterdam. Online beschikbaar: <https://waag.org/sites/waag/files/public/media/publicaties/fit-producten-diensten.pdf>

Cila, N., van Zuthem, H., Thomése, F., Otten, W., Meiland, F., Kröse, B. (2017). FIT Decision Aid: Matching the Needs of People with Dementia and Caregivers with Products and Services. Interact Conference on Human-Computer Interaction (HCI), September 25-29, 2017, Mumbai, India.

Van Dijk D., Wildevuur S.E., Kresin F. (2011). Users as Designers: A hands-on approach to Creative Research. Waag Society, Amsterdam. Online beschikbaar: https://waag.org/sites/waag/files/public/Publicaties/Users_as_Designers.pdf

Van Zuthem, H., Wildevuur, S.E., Bosch, L., Janssen, M., Meiland, F. (2016). De mens zien bij dementie. Co-creatie onderzoek naar behoefte aan ondersteuning thuis. Waag Society, Amsterdam. Online beschikbaar: <https://waag.org/sites/waag/files/public/media/publicaties/de-mens-zien-dementie-def.pdf>

Zorg voor ontwerp in de zorg

Ervaringen met cross-over onderzoek naar thuis wonen met dementie

Hoe raak je bevrogen door samen te werken met meerdere disciplines aan grote maatschappelijke problemen? Wat zijn de struikelblokken daarbij? 'Zorg voor ontwerp in de zorg' beschrijft de ervaringen van een divers samengesteld team met het cross-over project FIT. Het maatschappelijke vraagstuk binnen FIT richt zich op hoe mensen die leven met dementie geschikte producten en diensten kunnen vinden die aansluiten bij hun behoefte om zelfstandig thuis te wonen. Zowel de (noodzakelijke) spanning van een cross-over traject, als ook de kracht en de dynamiek ervan komen aan bod.

