

De mens zien bij dementie

*Co-creatie onderzoek naar
behoefte aan ondersteuning thuis*



fit

De mens zien bij dementie

Co-creatie onderzoek naar behoefte aan ondersteuning thuis

Consortiumpartners FIT:



Colofon

© 2016, Waag Society



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

Tekst: Hester van Zuthem en Sabine Wildevuur (Waag Society)
Met bijdragen van: Lilian Bosch en Marieke Janssen (Hogeschool van Amsterdam),
Franka Meiland (VU medisch centrum).
Eindredactie en vormgeving: Waag Society
Beeldmateriaal: Hester van Zuthem en Lilian Bosch

Het beschreven proces is uitgevoerd, onder leiding van Waag Society, door een multidisciplinair team bestaande uit: Hester van Zuthem, Jurre Ongering, Janine Huizenga, Sabine Wildevuur (Waag Society); Lilian Bosch, Marije Kanis, Marieke Janssen, Ben Kröse (Hogeschool van Amsterdam); Franka Meiland, Anne-Barbara Ankum, Rose-Marie Dröes (VU medisch centrum); Nicky Dankelman (Vivium Zorggroep); Tineke Harmsen (HilverZorg); Leo Versteeg, Natasja de Knecht (Amsta).

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



Met dank aan: alle deelnemers in het onderzoek. Dankzij hun deelname en persoonlijke verhalen konden wij ons inleven in en een beeld vormen van het leven met dementie.

Inhoudsopgave

Colofon	4
1. Introductie 'De mens zien bij dementie'	6
2. Co-creatie aanpak	8
2.1 Literatuuronderzoek en theoretisch model	8
2.2 Interviews	10
2.3 Focusgroepen	13
3. Resultaten interviews en focusgroepen	16
4. Conclusies en vervolg	22
Referenties	26
Verder lezen	27

1. Introductie 'De mens zien bij dementie'

Het aantal mensen dat leeft met dementie neemt ieder jaar toe. Daarmee wordt de vraag steeds urgenter hoe deze groep thuis kan blijven wonen en een prettig leven kan leiden. Nieuwe, slimme technologie kan hierbij helpen. Informatie- en communicatietechnologie maakt zorg op afstand, signalering, alarmering, lotgenotencontact en sociale verbondenheid mogelijk.

Voor mensen met dementie en hun (in)formele zorgverleners is er een enorme keuze aan producten, services en diensten om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven, dat aanbod groeit met de dag. Echter, in praktijk sluiten vraag en aanbod niet naadloos op elkaar aan. Komt dat omdat het aanbod moeilijk te vinden is? Of is de juiste oplossing er (nog) niet? En wat is precies de behoefte van de doelgroep? Deze vragen staan centraal binnen het project FIT.

De doelstelling van het project FIT is om mensen die leven met dementie te ondersteunen bij het kiezen van producten, services en diensten die bijdragen aan het prettig thuis kunnen blijven wonen. In FIT werken mensen die dagelijks met de gevolgen van dementie te maken hebben (ervaringsdeskundigen), onderzoekers, zorginstellingen, belangenverenigingen op het gebied van dementie, en bedrijven samen om tot een betere afstemming – *'fit'* – te komen tussen enerzijds de *vraag* om ondersteuning bij het dagelijks leven thuis en anderzijds het *aanbod* dat thuis wonen faciliteert. FIT is een *cross-over* project waarbij kennis wordt gebundeld vanuit de topsectoren Life Sciences & Health en de Creatieve Industrie.

Inzichten eerste fase FIT

Het project FIT bestaat uit verschillende fasen. In de eerste fase is zowel de dieperliggende behoeften (de vraag achter de vraag) van de doelgroep in kaart gebracht, samen met mensen die leven met dementie en hun mantelzorgers, als een theoretisch model voor het proces van vraagverheldering.

De co-creatie aanpak en de verkregen inzichten van de eerste fase zijn beschreven en geïllustreerd in deze publicatie. Deze publicatie is bedoeld voor personen die leven met dementie, ontwerpers, onderzoekers, (in)formele zorgverleners, ondernemers en anderen die zich inzetten om mensen met dementie zolang mogelijk zelfstandig en prettig thuis te kunnen laten wonen.

In het voorjaar van 2016 zijn literatuuronderzoek, interviews en focusgroepen uitgevoerd met de doelgroep in de regio Amsterdam en Gooi & Vechtstreek. Dit heeft geleid tot de volgende inzichten:

Mensen met dementie lijken zich minder tot niet bewust van hun behoefte aan ondersteuning in de vorm van producten, diensten en services. De behoefte aan ondersteuning wordt vooral ervaren door de mantelzorger(s) en professionele zorgverleners; zij zijn de 'vraagvertaler'.

Het is belangrijk om zowel de personen met dementie als hun mantelzorgers te betrekken bij het in kaart brengen van de vraag naar producten en diensten ter



Analyseren van de interviewgegevens

ondersteuning om langer zelfstandig thuis te wonen. Het identificeren van (intrinsieke) behoeften is onderdeel van de uitdaging en vergt een persoonlijke benadering.

Thema's die een goede afspiegeling vormen van de uitdagingen die mensen in het dagelijks leven met dementie tegenkomen zijn: dagelijkse activiteiten; lichamelijke gezondheid; eigenwaarde en emotionele gezondheid; veiligheid; woonomgeving en huishouden; sociale relaties; relatie met mantelzorgers en professionele zorgverleners; informatie over dementie en ondersteuningsmogelijkheden en financiële middelen.

Persoonlijke factoren (zoals bijvoorbeeld persoonlijkheid, levenservaring of religie)

en de dynamiek tussen iemand die met dementie leeft en zijn of haar (zorg)omgeving zijn van grotere betekenis voor de behoefte aan ondersteuning dan het verloop van dementie (fase en/of het type dementie).

Een behoefte kan vervuld zijn vanuit informele zorg –vanuit het bestaande aanbod aan producten en diensten – of door een zelfbedachte of – gemaakte oplossing. Als er geen passende 'fit' is gevonden spreken we van een **onvervulde** behoefte. Of een behoefte vervuld of onvervuld is, verschilt per persoonlijke situatie; generaliseren is hierbij moeilijk, dan wel onmogelijk.

Deze inzichten vormen de basis om in een volgende fase vraag en aanbod te koppelen.

2. Co-creatie aanpak

*De vraag die centraal stond in het onderzoek was:
Welke behoeften hebben mensen die leven met dementie (en hun mantelzorgers)
aan ondersteuning (producten & diensten) om langer zelfstandig en op een prettige
manier thuis te wonen? En welke factoren zijn hierop van invloed?*

Voor het project FIT is gekozen voor een co-creatie aanpak. Co-creatie is de creativiteit die wordt gedeeld door twee of meer mensen die gezamenlijk iets maken (Sanders & Stappers, 2014). Het is een gezamenlijk, creatief proces waarbij de partners nauw samenwerken om hun gemeenschappelijke doelen te bereiken. Relevante methoden in het vroege stadium van een ontwerpproces zijn interviews, focusgroepen of co-creatie workshops met deelnemers met een verschillende achtergrond. Binnen FIT hebben we zowel de mensen die leven met dementie, hun mantelzorgers, casemanagers en andere zorgverleners, en onderzoekers samengebracht om de dialoog aan te gaan over leven met dementie. Op deze manier worden gebruikers onderdeel van het ontwerpproces: 'Users as Designers' (Van Dijk et al., 2011).

Users as designers-onderzoek bestaat uit een aantal principes:

- ✧ inspiratie en feedback krijgen van een klein aantal gebruikers;
- ✧ betrek gebruikers vanaf het begin en gedurende het hele proces;
- ✧ visualiseer ideeën voor toepassingen in een vroeg stadium en test deze zo mogelijk met prototypen;
- ✧ werk in multidisciplinaire teams en deel kennis;
- ✧ 'in het hoofd te kruipen' van de toekomstige gebruiker en laat hem nieuwe mogelijkheden ervaren.

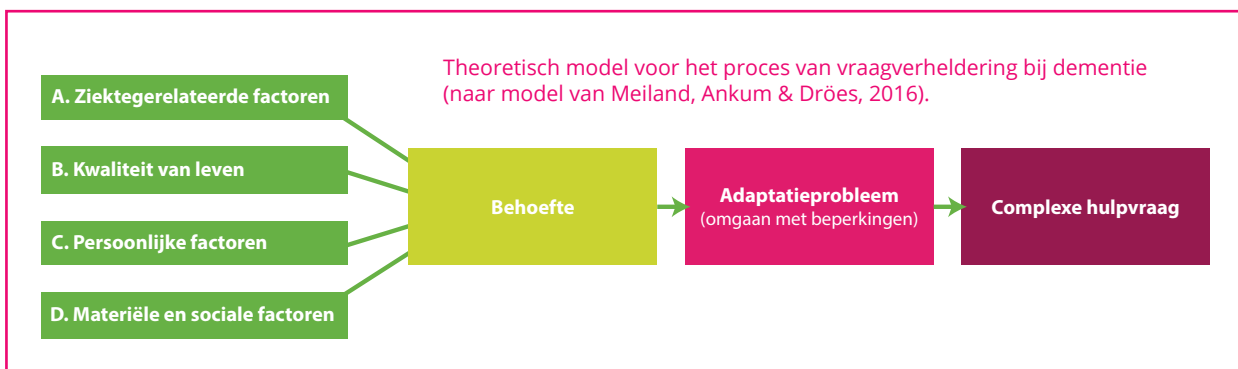
Tussen 12 april en 21 juni 2016 zijn zestien interviews en twee focusgroepen gehouden

om de dieperliggende vraag in kaart te brengen van mensen die zelfstandig thuis leven met dementie en hun mantelzorgers(s). Zij zijn tenslotte expert op het gebied van hun eigen leefsituatie en het omgaan met de veranderingen en uitdagingen die daardoor ontstaan. De gesprekken met de doelgroep dienden als verdiepingsslag op inzichten uit de literatuur.

De vraag die centraal stond in het onderzoek was: *Welke behoeften hebben mensen die leven met dementie (en hun mantelzorgers) aan ondersteuning (producten & diensten) om langer zelfstandig en op een prettige manier thuis te wonen? En welke factoren zijn hierop van invloed?*

2.1 Literatuuronderzoek en theoretisch model

Uit eerdere onderzoeken kwam naar voren dat mensen die met dementie leven op verschillende terreinen behoefte aan ondersteuning ervaren (Roest et al., 2009; MacNeil, 2015; Span et al., 2015; Reynolds et al., 2000). Aan een deel van deze behoeften wordt tegemoetgekomen door zorg die mantelzorgers verlenen of door inzet van professionele zorgverleners. De behoeften die het meest *onvervuld* zijn, zijn de behoeften aan: informatie over de ziekte en ondersteuningsmogelijkheden, geheugenondersteuning, sociaal contact, dagbesteding en verminderen psychologische stress/bevorderen gevoel van veiligheid (Roest et al., 2009; Miranda-Castillo et al., 2013). De genoemde onvervulde behoeften zien we zowel bij mensen met dementie die nog thuis



wonen als bij mensen die zijn opgenomen in een zorginstelling (Roest et al., 2009; Miranda-Castillo et al., 2013; Orrel et al., 2008).

Ook zijn veel voorkomende problemen onder mantelzorgers onderzocht (Peeters et al., 2014). De top drie van meest genoemde problemen zijn:

- ☼ Het omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen van de naaste met dementie (79% thuis, 69% zorginstelling), met name achterdocht/wantrouwen, onrust en dwaalgedrag, en angst van de naaste.
- ☼ Het niet kunnen omgaan met tegenwerking (34% thuis, 29% zorginstelling).
- ☼ Opzien tegen opname van de naaste met dementie (73% thuis, 22% zorginstelling).

In hoeverre mensen die met dementie leven en mantelzorgers behoefte hebben aan ondersteuning, hangt af van meerdere factoren. Om zo goed mogelijk te adviseren over een passend aanbod, is inzicht in deze factoren nodig. In het theoretisch model voor het proces van vraagverheldering (zie ook de afbeelding 'Theoretisch model voor het proces van vraagverheldering bij dementie') worden vier factoren onderscheiden die invloed hebben op het ontstaan van een behoefte:

- ☼ *Ziekte-gerelateerde factoren* – hier valt te denken aan (de ernst van) de aanwezige symptomen, ziekte-inzicht, eventuele gedrag- en stemmingsproblemen, en andere lichamelijke of psychische aandoeningen naast de dementie die de hulpvraag kunnen beïnvloeden (o.a.

Reisberg et al., 1982; Clare et al., 2003, de Boer et al., 2007, Farré et al., 2016).

- ☼ *Kwaliteit van leven* – wat iemand belangrijk vindt voor zijn of haar kwaliteit van leven zal van invloed zijn op de behoeften die iemand uit. Uit onderzoek onder thuiswonende en opgenomen mensen met dementie, bleken de volgende domeinen van belang: prettig voelen, sociale contacten, nuttig voelen, thuis voelen in de woonomgeving, geaccepteerd en geïntegreerd voelen, plezier beleven aan activiteiten, zelfwaardering, vrijheid en zelfbeschikking ervaren, adequate behandeling en zorg, veiligheid met behoud van privacy, financieel rondkomen (o.a. Dröes et al., 2006).
- ☼ *Persoonlijke factoren* – denk aan iemands levenservaring, religie, persoonlijkheid en cultuur.
- ☼ *Materiële en sociale factoren* – bij materiële en sociale factoren gaat het er bijvoorbeeld om of iemand alleen woont, of zijn of haar naasten nog werken of andere verplichtingen hebben, of de mantelzorger overbelast is, of er overige sociale steun in de buurt is, en of er professionele zorg aanwezig is. Ook kennis en gebruik van moderne technologieën zoals een computer of tablet zijn van invloed (o.a. Roest et al., 2009).

Het vormen van een hulpvraag is een complex proces. Naast deze vier factoren is ook het aanpassingsvermogen van iemand die met dementie leeft en van de mantelzorger van belang. Zij zullen zich cognitief, emotioneel en sociaal moeten aanpassen, bijvoorbeeld: Hoe gaat iemand om met zijn beperkingen?



Doe-het-zelf oplossing:
Alle mondverzorgingsproducten op één herkenbare plek opbergen voorkomt zoeken.

Wat betekent dit onder meer voor het zelfbeeld, emotioneel evenwicht en sociaal functioneren van mensen met dementie en mantelzorgers? Adaptatieproblemen die zij hierbij ondervinden, kunnen ook de hulpvraag beïnvloeden (Dröes et al., 2010).

2.2 Interviews

Om meer inzicht te verkrijgen in de behoefte aan ondersteuning, zijn interviews gehouden met mensen met dementie en mantelzorgers. Deelnemers voor deze gesprekken zijn geworven via de zorginstellingen Amsta in Amsterdam, Vivium en HilverZorg in Gooi & Vechtstreek, en ontmoetingscentra voor mensen met dementie en mantelzorgers in deze regio's. Geïnteresseerden ontvingen een informatiefolder met uitleg over FIT en het belang van deelname aan het onderzoek. Indien zij bereid waren mee te werken, kregen zij ook mondeling uitleg over het onderzoek. Alle deelnemers hebben een formulier met toestemmingsverklaring (informed-consent) getekend.

Opzet interviews

Op basis van het theoretisch model werd een vragenlijst samengesteld om

achtergrondkenmerken van mensen met dementie en mantelzorgers in kaart te brengen. Om verschillende domeinen van zorgbehoeften uit te vragen, zijn de verschillende behoeften, kwaliteit van leven aspecten, en problemen van mantelzorgers samengevoegd tot de volgende negen thema's:



Dagelijkse activiteiten



Lichamelijke gezondheid



Eigenwaarde en emotionele gezondheid



Veiligheid



Woonomgeving en huishouden



Sociale relaties



Relatie met mantelzorgers en professionele zorgverleners



Informatie over dementie en ondersteuningsmogelijkheden



Financiële middelen

Deze thema's vormden de leidraad voor de interviews, waarin participanten per thema zijn bevraagd waar behoefte aan ondersteuning gewenst is en om achterliggende motieven te begrijpen. Er is steeds onderscheid gemaakt tussen de behoeften van de persoon met dementie en de mantelzorger.

Acht deelnemende koppels (mensen met dementie en hun mantelzorger) zijn geïnterviewd in twee gesprekken: het kennismakingsgesprek en het vervolgggesprek. In de kennismakingsgesprekken zijn alle koppels gezamenlijk gesproken. In het vervolgggesprek zijn vijf koppels gezamenlijk gesproken; twee keer is de persoon met dementie en de mantelzorger onafhankelijk van elkaar gesproken, en bij één koppel deed in het vervolgggesprek enkel de mantelzorger mee. Alle gesprekken vonden bij de mensen thuis plaats en werden uitgevoerd door twee onderzoekers. De interviews duurden, afhankelijk van de spanningsboog van de deelnemers, 60 tot 100 minuten. Er werden audio-opnames gemaakt van de interviews en foto's gemaakt van het huis en zelfontwikkelde hulpmiddelen.

Demografie participanten

De gemiddelde leeftijd van de gesprekspartners met dementie was 80,3; hiervan was de helft man, de helft vrouw. De gemiddelde leeftijd van de deelnemende mantelzorgers was 70,9; waarvan een kwart man, en driekwart vrouw. Van alle mantelzorgers was driekwart de echtgenoot of partner van degene met dementie en een kwart de dochter. De mate van dementie was verdeeld van beginnende klachten tot ver gevorderde

dementie, waarbij er sprake was van indicatie voor opname. In zes gevallen was er sprake van Alzheimer, bij één persoon Vasculaire dementie en bij één persoon was er nog geen diagnose gesteld maar was er sprake van dementie symptomen na een delier. Eén van de mantelzorgers had zelf ook te maken met beginnende symptomen van dementie; hier was nog geen diagnose gesteld.

Eerste interview (kennismakingsgesprek)

In het eerste interview zijn algemene gegevens en gegevens over de leefsituatie gevraagd (zoals inkomen, opleiding, gebruik van moderne technieken en internet). Daarna is gevraagd in hoeverre men bekend is met verschillende producten en diensten, of deze worden gebruikt en in hoeverre deze ondersteuningsmiddelen hun behoeften vervullen. Hiervoor zijn elf aanbodcategorieën samengesteld, op basis van literatuurstudie (Bosch et al, 2016) en overleg met partners binnen het project FIT:

- ✧ Ontspanning en vermaak
- ✧ Domotica
- ✧ Lotgenoten contact
- ✧ Beeldbellen
- ✧ Hulpmiddelen voor in huis
- ✧ Respijtzorg
- ✧ Zorgcoördinatie diensten
- ✧ Informatiemiddelen
- ✧ Diensten aan huis
- ✧ Zelfzorg hulpmiddelen
- ✧ Zorgrobots

Opzet interviews en demografie participanten

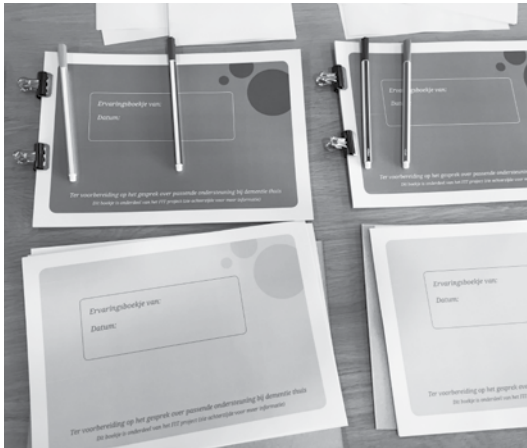
Demografie participant 1	Demografie participant 2	Datum 1 ^e gesprek, gespreksduur	Datum 2 ^e gesprek, gespreksduur	Onderzoekers
Man van 68 jaar, samenwonend, geheugenklachten sinds ±3 jaar. Diagnose Alzheimer.	Vrouw van 55 jaar oud, werkend, zorgt voor haar partner.	12.04.2016, 80 min.	28.04.2016, 60 + 60 min.	2
Vrouw van 76 jaar, samenwonend, geheugenklachten sinds ± 7 jaar; aanvraag voor permanente opvang onlangs ingediend. Diagnose Alzheimer.	Man van 77 jaar, zorgt voor zijn partner.	12.04.2016, 60 min.	22.04.2016, 80 min. (alleen mantelzorg)	2
Man van 76 jaar, samenwonend, geheugenklachten sinds ± 7 jaar. Diagnose Alzheimer.	Vrouw van 67 jaar, zorgt voor haar partner.	13.04.2016, 60 min.	20.04.2016, 60 + 90 min.	2
Vrouw van 75 jaar, samenwonend, geheugenklachten sinds ± 5 jaar. Diagnose Alzheimer.	Man van 77 jaar, zorgt voor zijn partner.	13.04.2016, 70 min.	04.05.2016, 90 min.	2
Vrouw van 94 jaar, alleenstaand, geheugenklachten sinds ± 4-5 jaar. Nog geen diagnose.	Vrouw van 72 jaar, zorgt op afstand voor haar moeder.	14.04.2016, 70 min.	01.06.2016, 100 min.	2
Man van 78 jaar, samenwonend, geheugenklachten sinds ± 6 jaar. Diagnose Alzheimer.	Vrouw van 72 jaar, zorgt voor haar partner.	21.04.2016, 60 min.	12.05.2016, 75 min.	1
Vrouw van 87 jaar, alleenstaand in een aanleunwoning, geheugenklachten na delier ± een half jaar geleden. Nog geen diagnose.	Vrouw van 59 jaar, zorgt op afstand voor haar moeder.	02.05.2016, 70 min.	27.05.2016, 100 min.	2
Man van 88 jaar, samenwonend in een aanleunwoning, geheugenklachten sinds een paar jaar. Diagnose Vasculaire dementie.	Vrouw van 88 jaar, zorgt voor haar partner en vertoont sinds een jaar zelf ook verschijnselen van beginnende dementie.	03.05.2016, 75 min.	27.05.2016, 80 min.	2

Gemiddelde leeftijd deelnemers die met dementie leven: 80,3 jaar.
 Man-vrouw verhouding: 50-50%

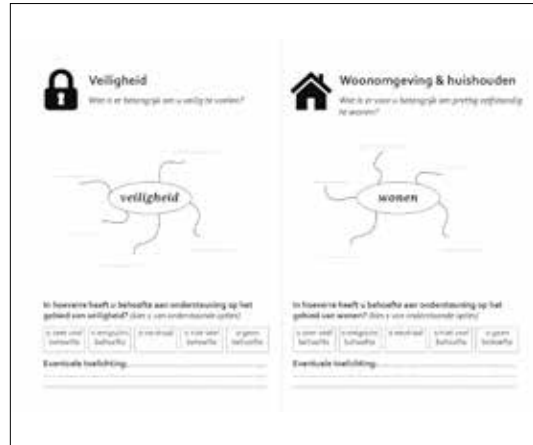
Gemiddelde leeftijd deelnemende mantelzorgers: 70,9 jaar.
 Man-vrouw verhouding: 25-75%

Gemiddelde gespreksduur: 80 min.

Gemiddelde gespreksduur: 70 min.



Gebruikte ervaringsboekje in het onderzoek



Printscreen uit het ervaringsboekje

WAT IS EEN PROBE?

Een 'probe' is een ontwerp-gedreven methode om inzichten te verkrijgen in de doelgroep voor wie je ontwerpt. Het doel is door middel van open opdrachten zo authentiek mogelijke reacties te ontlocken bij de gebruiker. Het gaat hierbij niet om het verzamelen van kwantitatieve informatie, maar kwalitatieve fragmentarische gegevens die kunnen dienen als inspiratie in het ontwerpproces (Sanders at al., 2014). In ons onderzoek hebben we de deelnemers een ervaringsboekje gegeven met vragen over hun leefwereld zoals 'Wat doet u op een dag?', 'Wie zijn de mensen om u heen?' en 'Wat wilt u graag (meer) doen?'. Voor alle negen behoeften thema's was ruimte om associaties met het onderwerp weer te geven. En ze konden aangeven hoe groot hun behoefte aan ondersteuning op dit gebied is.

Voordelen van deze methode zijn: minimale invloed van de onderzoekers, deelnemers hebben tijd om na te denken over hun antwoorden, deelnemers kunnen antwoord geven in hun eigen leefomgeving, en de gegevens staan gelijk op papier in de eigen bewoordingen van de doelgroep. Op deze manier worden gegevens verzameld over het leven van de doelgroep. De achterliggende motieven bij de antwoorden kunnen vervolgens worden bevraagd in een interview.

Aan het einde van het gesprek is een ervaringsboekje ('probe', zie kader: 'Wat is een probe'), overhandigd die de deelnemers tussen het eerste en het tweede interview zelf thuis konden invullen. In dit ervaringsboekje staan vragen over de leefsituatie (zoals dagelijkse activiteiten en sociaal netwerk) en vragen over de negen behoeften thema's. Zowel degene met dementie als de mantelzorger ontving een boekje zodat ze beide konden reflecteren op hun eigen ervaringen en behoeften.

Tweede interview (vervolggesprek)

In het tweede interview met mensen met dementie en mantelzorgers is ingegaan op de thema's uit de ervaringsboekjes: *Wat doet u op een dag? Wat doet u zelf, en wat doet u voor de ander? Waar en wanneer is er behoefte aan ondersteuning gewenst? En: Heeft u zelf oplossingen bedacht?*

In het gesprek is toegewerkt naar de vraag welke ondersteuning gewenst is om zelfstandig en prettig thuis te kunnen wonen: *Hoe lang denkt u nog thuis te kunnen/willen wonen? Wat zouden redenen zijn om het niet meer vol te houden thuis?*

2.3 Focusgroepen

Na de interviews zijn er twee focusgroepen (groeps gesprekken) georganiseerd om de resultaten en thema's te toetsen. Er is één focusgroep met de personen met dementie en één met de mantelzorgers gehouden. Beide gesprekken waren nagenoeg gelijk van opzet: een open gesprek met als doel inzicht te krijgen in bestaande en gewenste ondersteuning, zowel voor iemand die met dementie leeft als voor de mantelzorger. De gesprekken vonden plaats op de dagopvang van zorginstelling HilverZorg



Focusgroep

en werden geleid door twee onderzoekers. Bij het gesprek met mensen met dementie was een medewerker van de dagopvang aanwezig.

In de focusgroep werd eerst gevraagd naar dagelijkse handelingen en rituelen omtrent het beginnen van de dag, zoals ontbijten en persoonlijke verzorging, om te achterhalen op welke momenten er sprake is van ondersteuning door producten, diensten of mensen. Er lagen foto's van diverse dagelijkse activiteiten op tafel ter inspiratie, zoals ontbijten, tandenpoetsen en koffiedrinken. Vervolgens werd gevraagd naar wat men niet (meer) doet met het doel inzicht te krijgen in onvervulde behoeften:

Wat lukt niet meer? Wat is nodig om dit wel (weer) te kunnen? En hoe zoekt u naar hulp en/of informatie over ondersteuningsmogelijkheden?

In het gesprek met mantelzorgers werd in de introductie specifiek gevraagd naar de zorgsituatie en omgang met dementie: *Wie bent u, voor wie zorgt u, en hoe lang al?*

In het gesprek met mensen met dementie is dit bewust niet gedaan om op neutrale toon het gesprek te kunnen beginnen. Na afloop is op de gesprekken gereflecteerd met de medewerker van de dagopvang.

Opzet focusgroep 1 en demografie participanten

Datum focusgroep 1: 16 juni 2016, gespreksduur: 75 min.

Aanwezigen: 5 participanten, 2 onderzoekers, 1 medewerker van de dagopvang.

Demografie participanten:

Vrouw van 85 jaar, alleenstaand, geheugenklachten sinds \pm 4 jaar. Diagnose Alzheimer.

Vrouw van 78 jaar, alleenstaand, onbekend wanneer de klachten zijn begonnen. Diagnose Alzheimer.

Man van 78 jaar, alleenstaand, geheugenklachten sinds \pm 4 jaar. Diagnose Alzheimer.

Man van 72 jaar, samenwonend, geheugenklachten sinds \pm 2 jaar. Diagnose Alzheimer.

Vrouw van 90 jaar, alleenstaand, geheugenklachten sinds \pm 3 jaar. Diagnose Alzheimer en Vasculaire dementie.

Gemiddelde leeftijd deelnemers die met dementie leven: 80,6 jaar.

Man-vrouw verhouding: 40-60%

Opzet focusgroep 2 en demografie participanten

Datum focusgroep 2: 21 juni 2016, gespreksduur 90 min.

Aanwezigen: 6 participanten (twee participanten waren de mantelzorgers van iemand uit de eerste focusgroep), 2 onderzoekers.

Demografie participanten:

Man van \pm 75 jaar, zorgt al \pm 4 jaar voor zijn partner met (vergevoerde) Alzheimer.

Vrouw van \pm 80 jaar, zorgt al ruim 5 jaar voor haar partner met Alzheimer.

Man van \pm 70 jaar, zorgt al \pm 3 jaar voor zijn partner met progressieve Alzheimer.

Vrouw van \pm 80 jaar, zorgt al \pm 4 jaar voor haar partner met Vasculaire dementie.

Vrouw van \pm 50 jaar, zorgt al \pm 4 jaar op afstand voor haar moeder met Alzheimer.

Vrouw van \pm 55 jaar, zorgt al \pm 2 jaar op afstand voor haar moeder met Alzheimer en Vasculaire dementie.

Gemiddelde leeftijd deelnemende mantelzorgers: 68,3 jaar.

Man-vrouw verhouding: 33-67%

3. Resultaten interviews en focusgroepen

In de interviews en focusgroepen is onderzocht wat van invloed is op iemands behoeften aan ondersteuning binnen negen thema's: dagelijkse activiteiten, lichamelijke gezondheid, eigenwaarde en emotionele gezondheid, veiligheid, woonomgeving en huishouden, sociale relaties, relatie met mantelzorgers en professionele zorgverleners, informatie over dementie en ondersteuningsmogelijkheden, en financiële middelen. De inzichten hierin zijn verworven om antwoord te geven op de vraag: *Welke behoeften hebben mensen die leven met dementie (en hun mantelzorgers) aan ondersteuning (producten & diensten) om langer zelfstandig en op een prettige manier thuis te wonen? En welke factoren zijn hierop van invloed?*

Er is sprake van *vervulde behoeften* als de behoeften voor een bepaald persoon op een bepaald moment zijn vervuld door producten of diensten uit het bestaande aanbod. Of de behoeften zijn vervuld door zelfbedachte en -gemaakte oplossingen (Do-It-Yourself, of doe-het-zelf), vaak door de mantelzorger. Als er geen oplossing is gevonden, of bestaande oplossingen zijn niet toereikend, spreken we van *onvervulde behoeften*.

Leven met dementie

Uit de gesprekken kwam naar voren dat de gevolgen van dementie van persoon tot persoon zeer uiteenlopend worden ervaren. Er was grote verscheidenheid te merken in de mate waarin deelnemers de dementie openlijk erkenden, dan wel accepteerden, ondanks dat iedereen zich had opgegeven voor 'een gesprek over passende ondersteuning bij dementie thuis'. Ook de houding ten

opzichte van de uitdagingen die zij dagelijks tegenkomen varieerde (mede hierom) enorm. Deze houdingen bleken bepalender voor de behoefte aan ondersteuning dan het type en de fase van dementie.

Houdingen varieerden van openlijk erkennen en integreren van de dementie in het dagelijks leven:

"Het heeft geen zin om het te ontkennen, helaas. Ik probeer er gewoon mee te leven." (man met Alzheimer, 76 jaar) tot *"Er is niks aan de hand"*, voortkomend uit geen (h)erkenning van de klachten of schaamte.

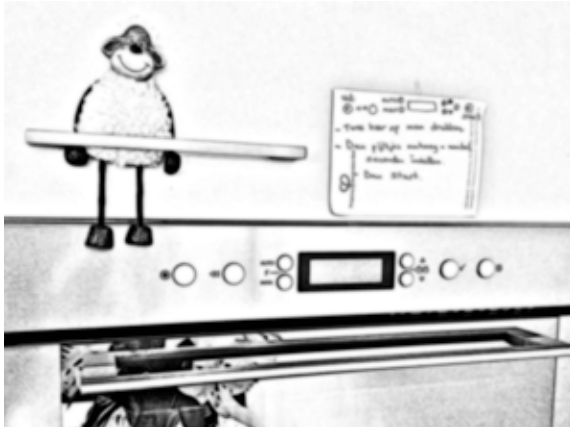
Dit maakt het soms lastig voor de mantelzorger om de juiste ondersteuning te bieden:

"Mijn moeder zegt altijd 'ik wil niet lastig zijn'. Dit is juist lastig voor mij. Ze vraagt niet gauw om hulp terwijl het mij heel erg zou helpen als ze me belt voor de boodschappen, bijvoorbeeld om te zeggen 'de melk is op'." (mantelzorger, vrouw, 72 jaar)

Ook voor de mantelzorgers gold dat er een groot verschil te zien was in de mate waarin hij of zij bereid is en in staat is om zorgtaken op zich te nemen. Dit kan resulteren in het wegcijferen van eigen wensen en behoeften. Of het vinden van een middenweg:

"Ik wil niet dat Alzheimer mijn leven overneemt. Ik wil er ook een leven naast houden." (mantelzorger, vrouw, 55 jaar)

Er was ook diversiteit in de mate waarin



Doe-het-zelf oplossing:
Instructiebriefjes voor het gebruik van de magnetron.

mensen zich oriënteerden op de toekomst. Vooral de vraag over thuis blijven wonen maakte dit duidelijk:

"Hier heb ik nog niet over na gedacht, en wil ik ook niet over nadenken. Ik leef met de dag, ik kijk niet te ver vooruit. Ook liever niet achteruit..."
(man met Alzheimer, 76 jaar)

"Ik probeer deze vraag zo ver mogelijk voor me uit te schuiven. Ik heb hier nog niet over nagedacht."
(mantelzorger, man, 77 jaar)

"Ik zet er veel vaart achter alles op de rit te krijgen. Misschien is het (nog) niet eens nodig? Ik wil gewoon alles goed geregeld hebben."
(mantelzorger, vrouw, 55 jaar)

Passende ondersteuning

De meeste mensen die zelf met dementie leven, hielden zich nauwelijks bezig met langetermijnoplossingen of verbeteringen in hun woonsituatie. Dit komt grotendeels omdat zij vanwege de dementie hun tijdsbesef kwijttraken en hierdoor van dag tot dag leven. De meeste mantelzorgers gaven aan zich wel op de toekomst en ondersteuningsmogelijkheden te willen oriënteren, maar hierin geremd worden door degene voor wie zij zorgen. Het is ook confronterend en ontmoedigend om aan de toekomst te denken omdat het alleen maar minder wordt:

"Ik heb gewoon geen zin om me erin te verdiepen [boeken over Alzheimer], ik vind het naar om te lezen. Iedere Alzheimer ontwikkelt

zich op zijn eigen manier en er is geen oplossing voor. Ik ervaar het vanzelf wel..."
(mantelzorger, vrouw, 55 jaar)

Tijdens de focusgroepen kwam naar voren dat de meeste deelnemers die met dementie leven in de overtuiging waren dat zij veel meer zelf doen dan werkelijk zo was. Ze gaven aan geen behoefte aan ondersteuning te hebben of ze zagen de ondersteuning die ze krijgen (via producten, diensten of mantelzorger) niet. Hierdoor waren ze minder goed in staat om te zeggen wat ze nodig hebben om hun zelfstandigheid te vergroten. In de interviews viel op dat de behoeften van degene met dementie vaak door de mantelzorger werd omschreven; zij kunnen worden gezien als de expert over de persoonlijke situatie van de persoon voor wie zij zorgen.

Naast het gegeven dat de deelnemers die met dementie leven zelf niet bezig zijn met (toekomstige) ondersteuningsmogelijkheden, maakte geen van hen actief gebruik (meer) van moderne technieken zoals een smartphone of tablet. Het zoeken naar passende ondersteuning met behulp van technologie zoals Internet, komt vooral op de mantelzorger(s) en casemanager aan. De casemanager is voor veel mensen een sleutelfiguur in dementiezorg want hij of zij is betrokken van begin tot eind. Deelnemers gaven aan deze persoon te vertrouwen en hem/haar te vragen om tips:

"Ik hoef niet naar informatie te zoeken; dit komt vanzelf tot ons via de casemanager."
(mantelzorger, vrouw, 72 jaar)

“Vrienden zien soms niet wat er mis is. Op een avond kan hij heel goed zijn, of verhalen over vroeger kan hij moeiteloos vertellen. Zij denken dan dat het wel mee valt, dat ik me aanstel...”
(mantelzorger, vrouw, 67 jaar)

Andere veelgenoemde manieren om inzicht te krijgen in ondersteuningsmogelijkheden zijn het internet, informatiekraantjes of -avonden gericht op dementie, en ‘via via’.

Het vinden van passende ondersteuning, zowel producten en diensten als inzicht in organisatie van de zorg, blijkt voor velen lastig:

“Hoe kom je achter praktisch toepasbare oplossingen voor in huis? Hoe blijf je up to date als mantelzorger!?”
(mantelzorger, man, 77 jaar)

“Wat nodig is, is inzicht in hoe de zaken administratief zitten: wat moet je nou wel regelen, wat moet je niet regelen? Hoe zit het met de financiën? Ik ben bang om afgezet te worden.”
(mantelzorger, vrouw, 72 jaar)

Een belangrijke categorie van ondersteuningsmiddelen zijn zelfgemaakte oplossingen voor in huis, waarvoor nog geen toereikende producten of diensten bestaan.

De (zorg)omgeving

Mantelzorg is vaak een zware en ondankbare taak omdat degene voor wie zij zorgen niet goed ziet of onthoudt wat hij of zij voor diegene doet. Iemand zegt bijvoorbeeld dat hij elke avond zelf kookt, terwijl in werkelijkheid de mantelzorger dit doet:

“Elke avond kook ik en staat mijn partner naast me in de keuken. Vervolgens zegt zij: ‘Ik heb lekker gekookt, hè?’”
(mantelzorger, man, 74 jaar)

Ook kwam naar voren dat de directe omgeving van de mantelzorger vaak niet goed kan inschatten hoeveel tijd het zorgen kost, waardoor mantelzorgers weinig erkenning voelen voor hun zorglast (zowel emotionele last als tijd):

“Vrienden zien soms niet wat er mis is. Op een avond kan hij heel goed zijn, of verhalen over vroeger kan hij moeiteloos vertellen. Zij denken dan dat het wel mee valt, dat ik me aanstel...”
(mantelzorger, vrouw, 67 jaar)

De omgeving weet niet altijd goed om te gaan met de verandering of weet niet meer wat ze tegen iemand met dementie moeten zeggen: men loopt met een boog om ons heen.

“Ik ervaar dat het empathisch vermogen bij veel mensen niet erg groot is. Ze vragen semi-geïnteresseerd naar de situatie en gaan vervolgens over tot verhalen over zichzelf.”
(mantelzorger, man, 77 jaar)

Soms wordt de omgeving bewust buiten de situatie gehouden:

“Ik ben de enige mantelzorger. We hebben drie kinderen maar die zijn druk met hun werk. Ze zouden wel willen helpen, maar ik wil hen niet met zorgtaken belasten.”
(mantelzorger, man, 78 jaar)

“Het is allemaal goed bedoeld maar je moet met iedereen afspreken waar de grenzen liggen, om het overzichtelijk te houden. Ik voel de verantwoordelijkheid

ZELFGEMAAKTE OPLOSSINGEN (DOE-HET-ZELF)

Er is veel vindingrijkheid onder mantelzorgers in het vinden van oplossingen om zelfstandig en prettig thuis te wonen. Mantelzorgers zijn als het ware de expert over de persoonlijke situatie van degene voor wie zij zorgen en kunnen deze ervaring gebruiken in het bedenken en *maken* van passende ondersteuning (Do-It-Yourself, of doe-het-zelf). Het zelf maken van oplossingen is meestal een reactie op een onvervulde behoefte: het bestaande aanbod is voor iemand of iemands leefomgeving niet toereikend of beschikbaar. Zelfgemaakte oplossingen werken vaak wel omdat ze specifiek voor een bepaalde persoon en gebruikcontext zijn gecreëerd, en omdat ze stapsgewijs zijn ontwikkeld (*"Ik probeer gewoon of iets werkt."*).

De categorie van 'zelfgemaakte oplossingen' die het vaakst voorkomt, zijn de instructiebriefjes. Echter, het resultaat is matig aangezien in praktijk mensen vaak het briefje niet in verband brengen met de handeling. Mensen die zelf met dementie leven schrijven soms ook briefjes voor zichzelf om dingen te onthouden.

Er gaat echter veel kennis verloren omdat er geen plek is om dit soort Do-It-Yourself oplossingen met anderen te delen. Terwijl er wel behoefte is om deze kennis te delen:



"Ik probeer veel zelf op te lossen door trial en error. Het zou handig zijn als er een boek zou komen met praktische tips voor Alzheimer. Bijvoorbeeld met handigheden voor in huis, zoals bij het aankleden of het inrichten van de woning."
(mantelzorger, vrouw, 55 jaar)

Ook brengt het delen van deze kennis mantelzorgers in een andere, positievere positie: in plaats van 'slachtoffer van de situatie' wordt hun ervaring en zelfredzaamheid benadrukt.

Doe-het-zelf oplossing:
Instructies op de deur (en sleutelbos) geven aan hoe het slot geopend dient te worden. Het bovenste sleutelgat is afgeplakt om verwarring te voorkomen.

*“Ik vertel hem nog wel alles, maar het komt niet echt meer binnen.
Je raakt hem toch een beetje kwijt.”*
(mantelzorger, vrouw, 67 jaar)

*om te controleren wat iedereen wel/niet
doet. Ik zit er tussenin, dat is lastig.”*
(mantelzorger, vrouw, 77 jaar)

Het is een groot verschil of de mantelzorger partner of (klein)kind is van degene voor wie hij/zij zorgt. Het nageslacht kan de deur af en toe achter zich dichttrekken, maar het nageslacht moet wel vaak meer uitzoeken dan de partner over administratieve zaken en de dagelijkse manier van leven. Bij de partner sluipt het zorgen er vaak in, want die heeft er constant mee te maken.

*“Mijn grootste zorg is dat ik als wegval,
niemand weet wat te doen... Mijn vrouw kan
het niet alleen, het zit in de kleinste dingen.”*
(mantelzorger, man, 78 jaar)

Voor de partner is het vaak extra zwaar dat, naast de zorgtaken die erbij komen kijken, hij of zij zijn/haar levenspartner steeds meer kwijtraakt:

*“Het is vooral zwaar dat je geen klankbord
meer hebt. We hebben niks om over te
praten. Zelf beleef ik ook niet veel. Ze zit
gezellig naast je en daar houdt het mee op.”*
(mantelzorger, man, 78 jaar)

Alle mantelzorgers benadrukten de veranderende relatie met degene voor wie zij zorgen, dat maakt het emotioneel zwaar:

*“Af en toe is hij heel afwezig, hij
keert steeds meer in zichzelf.”*
(mantelzorger, vrouw, 88 jaar)

*“Ik vertel hem nog wel alles, maar
het komt niet echt meer binnen. Je
raakt hem toch een beetje kwijt.”*
(mantelzorger, vrouw, 67 jaar)

De casemanager is voor veel mantelzorgers heel belangrijk, zowel voor emotionele steun als voor praktische ondersteuning.

Reflectie op co-creatie aanpak

De gesprekken benadrukten de complexiteit van onderzoek doen met deze doelgroep: de situatie kan per persoon, en soms zelfs per moment, zeer verschillen. De persoonlijke benadering in ons onderzoek gaf aan dat ‘het juiste gesprek voeren’ heel belangrijk is om inzicht te krijgen in iemands behoefte aan ondersteuning. Deelnemers (mensen met dementie én mantelzorgers) waren positief over het feit dat er *echt* naar ze werd geluisterd. De gebruikte probes (het ervaringsboekje en kaartjes met afbeeldingen van bestaande oplossingen en van dagelijkse activiteiten) ondersteunden het ontwerp-gedreven onderzoek.

De dynamiek in de interviews en focusgroepen was totaal verschillend. Doordat in de interviews de mensen met dementie en mantelzorgers tegelijk werden gesproken, werd de interactie tussen beiden duidelijk. Bijvoorbeeld: bevordert de mantelzorger iemand in zijn of haar zelfstandigheid, of neemt de mantelzorger de ander (onbewust) alles uit handen? Ook de mate waarin de onderzoekers het onderwerp *dementie* letterlijk konden benoemen, werd door de mantelzorger bepaald. Niet iedereen

INZICHTEN MET BETREKKING TOT TECHNOLOGIE

- ☼ De meeste deelnemers die met dementie leven maakten geen actief gebruik (meer) van moderne technieken en gaven aan weinig kennis van en/of vertrouwen in techniek te hebben. Voor deze generatie is er veel potentie voor 'passief gebruik' van technologie, zoals de *Spotter* GPS-tracker, die iemand mee kan nemen tijdens het wandelen. De mantelzorger kan zijn naaste op zijn eigen smartphone volgen en eventueel hulp inschakelen.
- ☼ Mensen gaven aan vaak geen nieuwe apparaten, zoals een nieuwe televisie of koffiezetapparaat, meer aan te schaffen omdat ze bang zijn dat iemand die met dementie leeft het nieuwe product niet meer herkent of het gebruik niet meer eigen kan maken.
- ☼ Veel technische middelen worden niet begrepen of niet in verband gebracht met de behoefte die het ondersteunt.
Bijvoorbeeld: iemand gebruikt *Facetime* om dagelijks met haar zoon te bellen en zegt vervolgens *"Hij belt nooit"*.
- ☼ Omdat de behoeften van iemand die met dementie leeft zo wisselend zijn, is het vaak moeilijk in te schatten of en wanneer het de moeite waard is om een bepaald product (of dienst) aan te aanschaffen:
"Veel producten hebben we nog niet nodig, of niet meer..."
(mantelzorger, man, 78 jaar)

Gebruik ICT



voelt zich aangesproken door deze definitie of zijn onbewust van hun diagnose.

In de focusgroep met mensen die dementie leven kwam heel sterk naar voren dat zij vaak een grotere mate van zelfstandigheid voelden dan in werkelijkheid het geval was. Het kan zijn dat dit door de groepssetting werd versterkt (niet onder willen doen voor elkaar). Mantelzorgers daarentegen voelden zich vrijer in het uitspreken van de ervaren zorglast

zonder hun naaste erbij. Mantelzorgers gaven na afloop aan dat ze het groepsgesprek heel waardevol vonden om hun verhaal kwijt te kunnen en om van andere mantelzorgers te horen hoe zij zaken ervaren en aanpakken.

Het 'ervaringsboekje' (probe) dat is ontwikkeld voor de interviews bleek ook een welkome aanvulling te vormen op het intakegesprek door zorginstellingen. Het boekje wordt voor dit gebruik geschikt gemaakt.

4. Conclusies en vervolg

Er is al veel onderzoek gedaan naar behoeften van mensen die dagelijks (thuis) te maken hebben met de gevolgen van dementie. Deze onderzoeken zijn als basis genomen voor een verdiepingsslag naar welke ondersteuning bij de doelgroep gewenst en bekend is om langer zelfstandig en op een prettige manier thuis te wonen. In een reeks interviews en focusgroepen is onderzocht welke factoren van invloed zijn op iemands behoeften aan ondersteuning binnen negen in het onderzoek vastgestelde thema's: dagelijkse activiteiten, lichamelijke gezondheid, eigenwaarde en emotionele gezondheid, veiligheid, woonomgeving en huishouden, sociale relaties, relatie met mantelzorgers en professionele zorgverleners, informatie over dementie en ondersteuningsmogelijkheden, en financiële middelen.

Type en fase van dementie niet bepalend

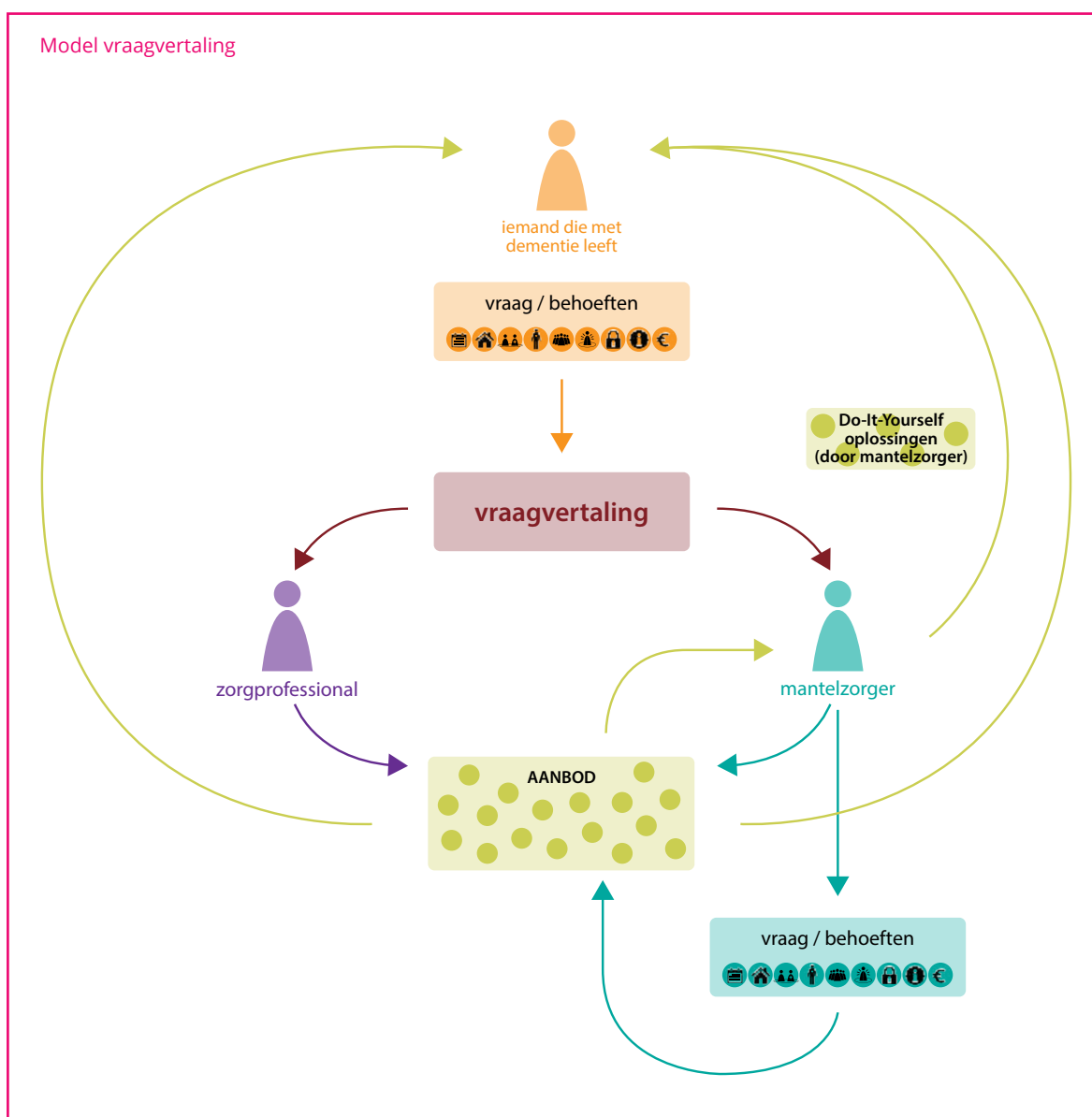
De behoefte aan ondersteuning van mensen die leven met dementie is onvoorspelbaar: behoeften wisselen van dag tot dag en nemen niet in een vaste volgorde of snelheid toe. Uitgaan van de type en fase van dementie is ontoereikend om de vraag van mensen die leven met dementie te rangschikken want behoeften ontwikkelen zich nauwelijks op een chronologische wijze. Van groter belang is de manier waarop uitdagingen worden ervaren door mensen die in het dagelijks leven met dementie worden geconfronteerd. Ook persoonlijke factoren en de dynamiek tussen iemand die met dementie leeft en zijn of haar (zorg)omgeving spelen een rol. Andere factoren die meespelen zijn de aanwezigheid van andere fysieke of mentale beperkingen en de mate waarin de omgeving in staat is om te ondersteunen.



Doe-het-zelf oplossing: de mantelzorgers schrijft de activiteiten per dag op. Het elastiek voorkomt terugbladeren.

Er is een groot verschil in de mate waarin mensen die met dementie leven zich bewust zijn van hun klachten en deze openlijk benoemen of wegstoppen uit schaamte of geen (h)erkenning. Sommige mensen willen koste wat het kost zelfstandig blijven terwijl anderen hulp van anderen (of van producten of diensten) makkelijker accepteren. Voor mantelzorgers is er ook verschil in de manier waarop zij met de veranderende situatie omgaan. De ene persoon wil graag ver vooruitkijken en zich zo goed mogelijk voorbereiden op mogelijke zorgtaken, terwijl iemand anders juist meer in staat is om los te laten en in het moment te handelen. Er is ook een verschil tussen mantelzorgers die zelf actief naar ondersteuningsmiddelen zoeken (of deze zelf creëren), of juist wachten tot het aanbod tot hun komt via bestaande kanalen, bijvoorbeeld via zorgverleners.

Model vraagvertaling



Verschillende mate in behoefte aan ondersteuning

De behoeften aan ondersteuning zijn in drie categorieën opgedeeld:

Vervulde behoeften: behoeften die zijn vervuld door producten of diensten uit het bestaande aanbod. Deze ondersteuning wordt meestal door mensen thuis gevonden door op het internet of in daarvoor bestemde informatiefolders en -krantjes te zoeken. In andere gevallen komt het aanbod tot hen door een tussenpersoon in de zorg, vaak de casemanager.

Behoeften vervuld door zelfgemaakte oplossingen: voor deze behoeften is geen

oplossing gevonden in het bestaande aanbod van producten en diensten, of bestaande ondersteuningsmiddelen zijn ongeschikt voor de persoon en/of persoonlijke situatie. Door zelf een oplossing te bedenken en maken wordt deze behoefte toch vervuld. Mantelzorgers gaven aan om dit soort kennis graag met elkaar te willen delen.

Onvervulde behoeften: dit zijn behoeften waar nog geen of geen passende ondersteuning voor gevonden is en waar een betere 'fit' gewenst is. Het verschilt per persoonlijke situatie of het aanbod met betrekking tot een bepaalde behoefte bekend en bevredigend is. Zo kan een bepaalde behoefte voor de ene persoon vervuld zijn, terwijl deze voor iemand anders met dezelfde oplossing **onvervuld** is.

De behoefte aan ondersteuning wordt vooral ervaren door mantelzorgers en zorgverleners; iemand die met dementie leeft is zich minder tot niet bewust van zijn of haar behoefte aan ondersteuning of brengt deze niet onder woorden, en ziet de aanwezige ondersteuning (producten, diensten, mantelzorger) vaak niet. Een uitdaging is om intrinsieke behoeften van de doelgroep kenbaar te maken; hoe kun je een behoefte benoemen, of naar ondersteuning zoeken, als je niet weet dat er een oplossing voor bestaat? Nu worden bestaande oplossingen vaak niet of te laat gevonden.

Vraagvertaling

De mantelzorger of professionele zorgverlener fungeert als 'vraagvertaler' voor iemand die met dementie leeft. Vaak is iemand met dementie minder goed in staat om te zeggen wat hij of zij nodig heeft om zijn of haar zelfstandigheid te vergroten. Naast het vertalen van de vraag van zijn of haar naaste met dementie, hebben mantelzorgers ook eigen behoeften. Hier moet het aanbod dus ook in voorzien. Mantelzorgers kunnen ook oplossingen aandragen buiten het bestaande aanbod van producten en diensten om, door zelf oplossingen te maken: Do-It-Yourself.

Het proces van vraagvertaling is weergegeven in de afbeelding 'Model vraagvertaling' op bladzijde 23.

Een andere uitdaging is dat er in het beginstadium van dementie nog niet altijd een mantelzorger of andere zorgverlener in beeld is, terwijl er dan wel behoefte is aan ondersteuning. Deze ondersteuning

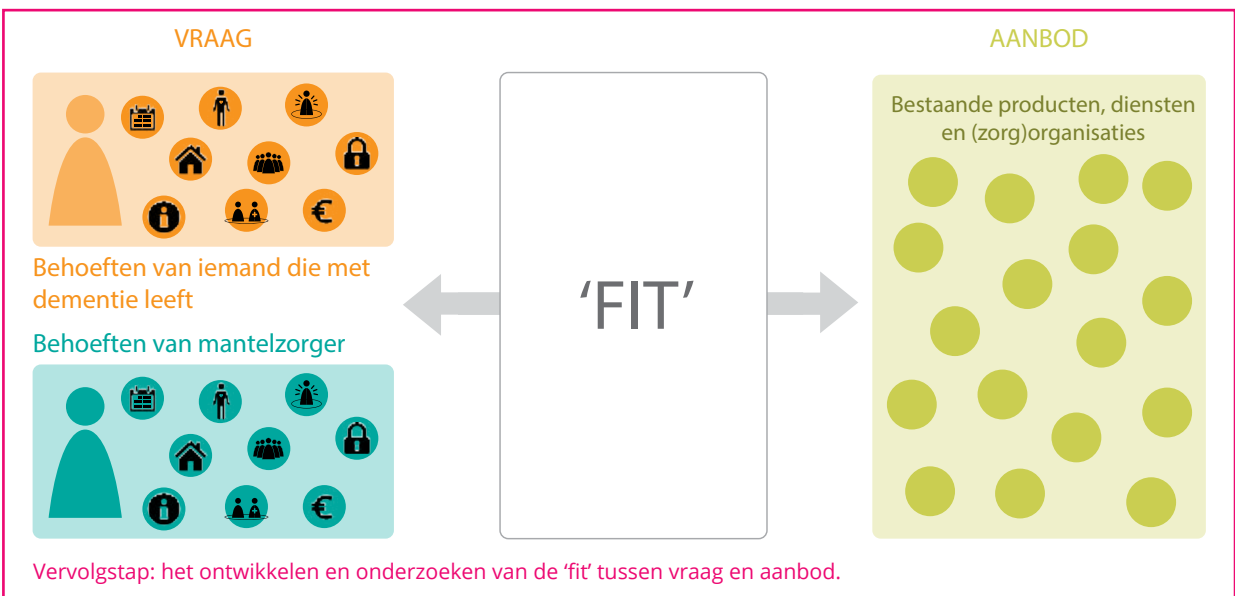
wordt vaak niet gevonden vanwege het label 'dementie' dat aan de beschikbare oplossingen of aan de bestaande platforms en informatievoorzieningen kleeft. Hoe bereik je mensen met beginnende verschijnselen van dementie? In deze vroege periode is oriëntatie op en inzetten van ondersteuningsmiddelen juist heel belangrijk.

Persoonlijke benadering

Persoonlijke aandacht is van groot belang voor het kenbaar maken van iemands behoeften en wensen. Juist door in gesprek te gaan en de tijd te nemen mensen *echt* te leren kennen kwamen persoonlijke verhalen naar boven. Dit staat centraal bij dit ontwerp-gedreven onderzoek.

Hoe verder

De co-creatie aanpak en de verkregen inzichten van de eerste fase zijn beschreven en geïllustreerd in deze publicatie. Het proces van co-creatie wordt ook in de volgende fase van het project FIT toegepast, waarin we het aanbod van ondersteunende producten, services en diensten afstemmen op de vraag om te komen tot een betere 'fit' tussen vraag en aanbod. Op basis van de verkregen inzichten worden de volgende stappen gezet, die in een vervolgpublishatie worden beschreven.



Referenties

- Boer, M.E. de, Hertogh, C.M.P.M., Dröes, R.M., Riphagen, I.I., Jonker, C., Eefsting, J.A.. Suffering from dementia: the patient's perspective; An overview of the literature. *International Psychogeriatrics* (2007), 19(6):1021-1039.
- Bosch, Lilian Bernadina Josefina, & Kanis, Marije (2016). Design Opportunities for Supporting Informal Caregivers. Paper presented at the Proceedings of the 2016 CHI Conference Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems.
- Clare, L. Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science and Medicine* (2003), 57: 1017-1029.
- Dröes, R.M., Boelens-Van der Knoop, E.C.C., Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, T.P., Gerritsen, D.L., Hoogeveen, F., Lange, J. de, Schölzel-Dorenbos, C. Quality of life in dementia in perspective; an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* (2006), 5(4): 533-558.
- Farré, M., Haro, J.M., Kostov, B., Alvira, C., Risco, E., Miguel, S., Cabrera, E., Zabalegui, A. Direct and indirect costs and resource use in dementia care: A cross-sectional study in patients living at home. *International Journal of Nursing Studies* (2016); 55:39-49.
- MacNeil Vroomen, J. (2015) Clinical, economic and methodological studies in elderly patients with dementia and their informal caregivers. Thesis University of Amsterdam, Amsterdam.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., Orrell, M. The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research* (2013), 13:43
- Orrell, M., Hancock, G.A., Galboda Liyanage, K.C., Woods, B., Challis, D., Hoe, J. The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *International Psychogeriatrics* (2008), 20:5, 941-951.
- Peeters, J., Werkman, W., Francke, A. Mantelzorgers over ondersteuning bij dementie door het sociale netwerk en de gemeente Dementiemonitor Mantelzorg (2013) Deelrapportage 2. Utrecht: NIVEL.
- Reynolds et al., Camberwell Assesment of Needs for the Elderly (CANE). Development, validity and reliability. *British Journal of Psychiatry* (2000), 176, 444-452.
- 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.
- Sanders & Stappers. Probes, toolkits and prototypes: three approaches to making in codesigning. *CoDesign* (2014), Vol. 10, No. 1, 5-14.
- Span, M. Smits, C., Groen-vande Ven, L. Jukema, J., Cremers, A., Vernooij-Dassen,

M., Eefsting, J., Hettinga, M. Towards an interactive web tool that supports shared decision-making in dementia: identifying user requirements. *International Journal on Advances in Life Sciences* (2014); 3/4: p338-49.

Van Dijk D., Wildevuur S.E., Kresin F. (2011). *Users as Designers: A hands-on approach to Creative Research*. Waag Society, Amsterdam.

Verder lezen

De Blok C, Meijboom B, Luijkx K, Schols J. Demand-based provision of housing, welfare and care services to elderly clients: From policy to daily practice through operations management. *Health Care Analysis* (2009); 17(1):68-84.

Gerritsen et al., Kwaliteit van leven bij dementie. Opvattingen onder mensen met dementie, hun zorgverleners en in de literatuur. *Tijdschrift Gerontol Geriatrie* (2010); 41.

Steinberg, M, Shao, H., Zandi, P., Lyketsos, C.G., Welsh-Bohmer, K.A., Norton, M.C., Breitner, J.C.S., Steffens, D.C., Tschanz, J.T. and Cache County Investigators. Point and 5-year period prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia: the Cache County Study, *International Journal of Geriatrics and Psychiatry*. (2008); 23(2): 170-177.

Volicer L. Toward better terminology of behavioral symptoms of dementia. *Journal of the American Medical Directors Association* (2012); 13(1):3-4.

Reisberg, B., Ferris, S., De Leon, M. J. and Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.

Orrell, M. and Hancock, G. (2004). *CANE: Camberwell Assessment of Need for the Elderly*. London: Gaskell.

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.

Wildevuur SE, Van Dijk D, Äyväri A, Bjerre M, Hammer-Jakobsen T, Lund J. (2013). *Connect: Design for an Empathic Society*. BIS-publishers, Amsterdam.

De mens zien bij dementie

Co-creatie onderzoek naar behoefte aan ondersteuning thuis

De doelstelling van het project FIT is om mensen die leven met dementie te ondersteunen bij het kiezen van producten, services en diensten die bijdragen aan het prettig thuis kunnen blijven wonen. In FIT werken mensen die dagelijks met de gevolgen van dementie te maken hebben, onderzoekers, zorginstellingen, bedrijven en belangenverenigingen op het gebied van dementie samen om tot een betere afstemming - *'fit'* - te komen tussen enerzijds de vraag en anderzijds het aanbod aan ondersteuning. FIT is een cross-over project binnen 'Create Health' waarbij kennis wordt uitgewisseld en gebundeld vanuit de topsectoren Life Sciences & Health en de Creatieve Industrie.

