

Kom
verder



Co-creatie van gepersonaliseerde zorg

Hoe zorgvragers, verpleegkundigen en
andere professionals samen zorg personaliseren

Lectorale Rede
Jan S. Jukema

saxion.nl

saxion.nl

Co-creatie van gepersonaliseerde zorg

Hoe zorgvragers, verpleegkundigen en andere professionals samen zorg personaliseren

Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van lector Verpleegkunde aan Saxion op dinsdag 23 januari 2018 door dr. Jan S. Jukema.

23 januari 2018

Inhoudsopgave

1.	Zorg en het floreren van mensen	6
2.	Zorg van professionals met en voor unieke mensen	10
2.1	Persoonsgerichte zorg en gezondheid	10
2.2	Technologie en zorg	14
2.3	Definitiemacht van verpleegkundigen en (zorg)professionals	17
2.4	Gepersonaliseerde zorg: een verkenning	18
2.5	Ondersteunende factoren	20
3.	Co-creatie	22
3.1	Verkenning van co-creatie in de context van gepersonaliseerde zorg	24
3.2	Co-creatie als praktijk en als uitdrukking van een waarde	24
3.3	De belofte van co-creatie	26
3.4	Faciliteren van co-creatie	27
4.	Ontwerpen van ondersteunende factoren voor gepersonaliseerde zorg	30
4.1	Goede kansen	30
4.2	Re-framing plaatst kansen in beloftevol perspectief	33
4.3	Aandachtspunten	34
5.	Schets van het lectoraatsprogramma Verpleegkunde	36
5.1	Context	36
5.2	Ambitie en doelen	38
5.3	Aanpak	39
5.4	Onderzoekslijnen voor de komende tijd	39
6.	Dankwoord	42
	Bronnen	46
	Noten	53

1 Zorg en het floreren van mensen

Dat mensen voor zichzelf en anderen zorgen, hoort bij het mens-zijn. Zonder die zorg kunnen wij niet leven. Van die noodzaak zijn we ons vaak niet bewust. Dat verandert wanneer je door de gevolgen van een ziekte of een ongeval direct afhankelijk wordt van de zorg van anderen. Of andersom, wanneer plotseling jouw zieke, oude moeder niet zonder jouw wekelijkse of dagelijkse zorg kan. Dan doen we een beroep op de hulp en zorgzaamheid van de eigen familie, buren, kennissen of mensen uit andere sociale netwerken zoals de kerk of moskee, het werk of de sportvereniging. In sommige gevallen volstaat alleen informele zorg niet. Het kan zijn dat het niet genoeg is, of dat er specifieke deskundigheid nodig is die mensen in het informele netwerk niet kunnen bieden. Op dat moment doen mensen, graag of niet, voor kortere of langere tijd ook een beroep op de zorg van professionals zoals verpleegkundigen, artsen en paramedici.

Het liefst willen mensen dat de zorg die zij van anderen ontvangen, of het nu van de eigen familie of van professionals is, aansluit bij hun persoonlijk-

ke situatie, hun wensen, voorkeuren, waarden en hun eigen tempo. Het gaat dus niet alleen om welke zorg, maar ook door wie en hoe die wordt gegeven, waar en wanneer, en wie de zorg organiseert. Ook gaat het meer en meer om de vraag welke technologie vruchtbaar kan worden ingezet. Dat kan variëren van de familie-What's App tot complexe medische technologie in de thuissituatie. Veel mensen spannen zich met (zorg)professionals en mensen uit hun eigen netwerk in voor die hoogwaardige zorg – soms tot het uiterste, getuige de grote groep overbelaste mantelzorgers^{1, 2}. Kort gezegd, ik zie dat alle partijen zorg waarderen die recht doet aan de uniciteit van mensen. In mijn optiek is dat de moeite waard. Zorg die recht doet aan de uniciteit van mensen is goede zorg en noem ik 'gepersonaliseerde zorg'. Gepersonaliseerde zorg omvat een brede waaier van handelingen en activiteiten: van concreet handelen dat hoort bij wassen, aankleden en ondersteunen bij mobiliteit, zorg voor het huishouden en de familie, tot het regisseren en coördineren van zorg en het scheppen van voorwaarden daarvoor. De dialoog en samen-



Zonder zorg
kunnen wij
niet leven

werking tussen mensen, hun netwerk en (zorg)professionals zijn belangrijke voorwaarden om tot dergelijke zorg te komen.

In de weerbarstige werkelijkheid van de gezondheidszorg komt gepersonaliseerde zorg minder vaak voor dan wenselijk is en wordt gevraagd. Dat heeft bijvoorbeeld te maken met instellingsculturen die de nadruk leggen op uniformiteit en kaders, maar ook doordat veel methodieken, interventies en richtlijnen nog te weinig rekening houden met de individuele situatie en voorkeuren van mensen ³. Zorgvragers en hun netwerk hebben op de keper beschouwd nog te vaak te weinig te zeggen in de zoektocht naar wat voor hen goede zorg is. Dat kan en moet wat mij betreft anders.

In deze lectorale rede verken ik met u waarom en hoe ik, samen met de leden van de kenniskring van het lectoraat Verpleegkunde, praktijkgericht onderzoek wil doen vanuit een benadering van co-creatie met zorgvragers, hun netwerk, verpleegkundigen en andere (zorg)professionals. Dit onderzoek is met name gericht op een bijdrage aan het ontwerpen, implementeren en evalueren van methodieken, interventies en tools die mensen als zorgvrager en verpleegkundige helpen bij het realiseren van gepersonaliseerde zorg, en aan het bewerkstelligen van een context waarin deze hoogwaardige zorg kan gedijen. We zijn daarbij ook geïnteresseerd in de plaats die technologie hierin heeft. Vragen die vanmiddag aan bod komen zijn: Wat is geperso-

naliseerde zorg? Wat is co-creatie in de gezondheidszorg? Wat is haar belofte? Hoe kan co-creatie zorgvragers en (zorg)professionals helpen om te komen tot gepersonaliseerde zorg? Welke weloverwogen en methodische aanpak helpt hen daarbij? Vanmiddag schets ik de inbedding en reikwijdte van deze vragen, en verken ik met u onze aanpak om op deze en andere vragen een antwoord te geven.

Voordat ik verder ga, nu in het kort iets over de positie die ik inneem in het denken over zorg. Dat bepaalt namelijk de focus die ik aanbreng en verheldert ook waarom ik aan bepaalde aspecten van zorg, verpleegkunde en co-creatie minder aandacht schenk dan collega's doen. De kern van mijn werk als onderzoeker en als docent is gestoeld op mijn overtuiging dat zorg van mensen voor zichzelf en de wereld om hen heen noodzakelijk is om als persoon te kunnen floreren. Hiervoor gebruik ik de aanname dat mensen van elkaar afhankelijk zijn, wat zichtbaar wordt in de relaties waarmee mensen met anderen en de wereld om hen heen verbonden zijn. De interdependentie van mensen maakt ons mede tot wie wij zijn als persoon. Of zoals Connie Palmen het in haar roman *De Vriendschap* beschrijft: *'We krijgen betekenis door onze verbintenissen met iets of iemand, met je familie, je vrienden, je geliefde en met de wereld door je werk. Ik denk dat, of iemand zijn leven als zinvol of zinloos beschouwt, afhangt van de persoonlijke verhoudingen die iemand aan kan gaan. Je bent een moeder door je kind,*

zo zit dat. Je bent een geliefde door je geliefde, een vriend door je vriend, een schrijver door je lezer. Het is het drama van de afhankelijkheid en er is niks tegen te doen ^{4,a}.

Binnen en vanuit deze wederzijdse afhankelijkheid dragen mensen zorg voor zichzelf, anderen en de wereld waarin zij leven ⁵. Zorg beschouw ik als noodzakelijk voor de continuering en wording van deze mens als uniek persoon. Bovendien geeft zorg mede uitdrukking aan wie deze mens is in zijn uniciteit ⁶. Zo bezien heeft zorg betrekking op waarden én op een praktijk. Zorg met betrekking tot waarden, zoals zorgethica Annelies van Heijst dat zo treffend heeft onderscheiden, kent twee richtingen ^{7,8}. Enerzijds is zorg een uitdrukking van waarden als erkenning, menselijkheid en verantwoordelijkheid. Anderzijds verwerkelijkt zorg waarden als gezondheid, welzijn en geluk. Zorg als praktijk is het geheel van middelen, activiteiten, emoties, overwegingen, handelingen die betrokkenen inzetten voor het opmerken, organiseren, geven en ontvangen ervan. In zorg als praktijk zijn mensen dragers van de verantwoordelijkheid om zodanig op elkaar betrokken te raken dat een ieder als uniek persoon gezien en erkend wordt. En dat die wederzijdse betrokkenheid er toe bijdraagt dat mensen als persoon floreren, hoe kwetsbaar en afhankelijk zij misschien ook mogen zijn.

Vanuit deze positie ben ik van mening dat co-creatie als benadering veelbelovend is om vanuit de verpleegkunde bij te dragen aan het ontwerpen van een praktijk waarin zorg vaker en beter gepersonaliseerd kan zijn. Een belangrijke belofte van co-creatie is namelijk dat wanneer mensen vanuit verschillende posities bijdragen aan het ontwerpproces, de resultaten ervan beter aansluiten bij wat voor hen van belang is. Voor alle duidelijkheid, in deze rede reserveer ik de term co-creatie voor het ontwerpproces van ondersteunende factoren, zoals methodieken en interventies en een context waarin gepersonaliseerde zorg goed gedijt. De term co-creatie gebruik ik dus niet voor het beschrijven en duiden van concrete gepersonaliseerde zorg voor individuele mensen, die uiteraard ook kenmerken heeft van samenwerken, dialoog, afstemmen en tot stand brengen. Co-creatie heeft hier dus alleen betrekking op de onderzoeks- en innovatiepraktijk van mijn lectoraat.

2 Zorg van professionals met en voor unieke mensen

De inzet van professionals voor het mogelijk maken van zorg die mensen als persoon recht doet is niet nieuw. Zo laat zorgethica Annelies van Heijst in haar belangrijke studie *Liefdewerk* zien hoe de machtige (vooral) heren en toegewijde religieuzen zich aan het einde van de 19e eeuw inzetten voor de zorg voor weeskinderen⁹. Het veelgeprezen boek *Menslievende zorg* van dezelfde auteur vindt veel weerklank bij hedendaagse (zorg)professionals én zorgvragers⁸. Van verschillende kanten wordt ingezet op het ontwikkelen van (professionele) zorg die op het individu is afgestemd¹⁰. Zo zet de verpleegkunde zich al langere tijd in voor de ontwikkeling van modellen van zorgverlening aan unieke mensen^{11, 12}. Deze modellen gaan in op de vraag hoe professionals recht kunnen doen aan mensen die afhankelijk zijn van de zorg van anderen. Zij zijn te plaatsen in een bredere beweging in het denken over gezondheid en zorg waarin de zorgvrager een actieve rol speelt, en niet meer uitsluitend gezien wordt als passieve ontvanger van zorg. Een soortgelijke trend is te zien bij de inbreng van technologie in de gezondheid(zorg). De razendsnelle technologische ontwikkelingen maken het steeds beter en sneller mogelijk om op maat gesneden diensten en producten te realiseren, inclusief

diensten en producten die betrekking hebben op zorg.

Wanneer ik kritisch kijk naar de bijdragen vanuit de professionele wereld aan het ontwerpen van zorg voor unieke mensen, dan valt op dat het vaak de professionals zijn die voor zorgvragers bepalen wat goede zorg is. Bij deze partij ligt de definitiemacht. Wat mij betreft is het tijd dit te doorbreken en in te zetten op een volgende stap in het ontwerpen van goede zorg voor unieke mensen. De stap die ik voor ogen heb: om vanuit persoonsgerichte zorg, die vooral door (zorg)professionals geïnitieerd is, te komen tot een samenwerking van mensen en (zorg)professionals die als doel heeft gepersonaliseerde zorg te realiseren. In het laatste deel van dit hoofdstuk introduceer ik de contouren van gepersonaliseerde zorg en ga ik nader in op ondersteunende factoren die helpen bij het concreet maken van deze zorg.

2.1 Persoonsgerichte zorg en gezondheid

De verpleegkunde is een van de kern-disciplines in de gezondheidszorg. Al sinds het verschijnen van de Florence Nightingale's *Notes on Nursing* in 1859¹³ vindt er, met name binnen



Ontwerpen van
goede zorg
met en voor
unieke mensen

de beroepsgroep zelf, een discussie plaats over de kern van verplegen. In het meest recente beroepsprofiel wordt niet langer gezocht naar één allesomvattende definitie, maar wordt een aantal kenmerken van verpleegkunde beschreven. Kort samengevat zijn dat: verplegen dient een specifiek doel; is een manier van interveniëren; in een specifieke context; is gericht op de persoon als geheel; is gebaseerd op ethische waarden en impliceert partnerschap ¹⁴. In mijn ogen is de kern van het werk van verpleegkundigen: mensen daadwerkelijk met zorg bij te staan als zij er alleen of met hun netwerk, voor kortere of langere tijd, niet of onvoldoende in slagen om voor zichzelf te zorgen.

Verpleegkundigen vinden het, en dat is iets waar Nightingale de nadruk al op legde, essentieel dat hun zorg recht doet aan de hele mens. Die zorg wordt geschaard onder de noemer persoonsgerichte zorg. In Nederland hebben verpleegkundigen als Van den Brink-Tjebbes ¹⁵, Grypdonck ¹⁶ en Pool ¹⁷ de aanzet gegeven tot de model- en theorievorming van persoonsgerichte zorg. In modellen van persoonsgerichte zorg ligt de nadruk op het proces en de beleving van zorg, op de interactie tussen betrokkenen, op dialoog ¹¹, op het gezamenlijke karakter van zorg, en op partnerschap en participatie. De focus van veel van deze modellen is de inhoud en vormgeving van de relatie tussen de gever en de ontvanger van zorg. Een uitzondering hierop vormt het model van Integrerende Verpleegkunde, dat als zorgconcept ook een

organisatorisch raamwerk aanreikt dat recht doet aan mensen als unieke personen ¹⁸. Daarnaast is er, en wordt er nog altijd, veel en goed empirisch onderzoek verricht naar hoe patiënten hun ziekte beleven, hoe hun naasten de zorg ervaren en wat patiënten en naasten doen en laten in de zorg (zie bijvoorbeeld ^{16, 19, 20}). En met de komst van zorgethiek ²¹ kreeg (empirische) kennis over zorg nog duidelijker een plaats in persoonsgerichte zorg ^{11, 12, 22}.

Het is ook niet gebleven bij alleen mooie woorden. Er zijn tal van initiatieven ontplooid die concreet handen en voeten geven aan persoonsgerichte zorg. Enkele voorbeelden daarvan zijn verschillende vormen van kleinschalig wonen zoals de Herbergier ^b en de Thomashuizen ^c die hebben ontwikkeld, interventies zoals snoezelen ²³, de communicatiemethode SPECALTM ²⁴, een evidence-based methodiek om de gezamenlijke besluitvorming bij mensen met dementie te ondersteunen ^{25, 26}, en een gesprekswijzer als tool voor zorgverleners om vroegtijdig wensen en behoeften ten aanzien van zorg en behandeling met mensen met dementie te bespreken ²⁷. Gemeenschappelijk aan deze modellen is onder meer dat vanuit het perspectief van professionals een antwoord wordt gezocht op de vraag: welke zorg is nodig en hoe kan ik als professional (bijvoorbeeld als verpleegkundige) in deze situatie zo voor deze zorgvrager zorgen dat het hem of haar goed gaat, dat hij of zij door mijn zorg als uniek persoon tot zijn recht komt.

Niet alleen vanuit de verpleegkunde wordt ingezet op het mogelijk maken van zorg voor unieke mensen. In de volle breedte van de gezondheidszorg is veel aandacht voor het ontwerpen en bieden van zorg die voor deze persoon het verschil maakt. Afhankelijk van de zorgsetting en het beoogde resultaat wordt gesproken van ‘person-focused health care management’ ²⁸, ‘personalised medicine’ ²⁹, ‘precision medicine’ ³⁰, of van ‘patient or person-centred medicine’ ³¹, ‘people-centred health services’ ³², ‘person-centred care’ ³³ en ‘person-centred practice’ ³⁴. In sommige benaderingen ligt de focus op zorg die afgestemd is op karakteristieken (genetisch, fysiologisch, psychologisch) van individuele patiënten, of op het respecteren van het individu, of op zorg die als ieder ander consumentenproduct voorziet in de behoeften van patiënten. In andere benaderingen ligt de nadruk erop patiënten meer verantwoordelijkheid te geven in de zorg voor zichzelf en hen te vragen deze verantwoordelijkheid op zich te nemen ³⁵.

Al deze inspanningen zijn te plaatsen in een bredere context van denken over gezondheid en zorg. De laatste jaren is vanuit verschillende kanten in de samenleving (politiek, wetenschap, beleidsmakers, professionals, organisaties) ingezet op een nieuwe benadering van gezondheid en zorg: van ‘zorgen voor’ naar ‘zorgen dat’ ³⁶. In het kort komt het erop neer dat gezondheid wordt benaderd als ‘als het vermogen [van mensen] om zich aan te passen en de eigen regie te voe-

ren, in het licht van sociale, fysieke en emotionele uitdagingen’ ³⁷. Dit brede concept impliceert dat het bevorderen van gezondheid niet alleen bij de gezondheidszorg thuishoort. Verschillende levensgebieden dragen bij aan gezondheid, zoals wonen, milieu, onderwijs en arbeid. Dit maakt een discussie nodig over wat nu precies betrekking heeft op de gezondheidszorg, wat betrekking heeft op burgers zelf, en wat elders thuishoort ³⁶. Van patiënten wordt een actieve inzet gevraagd, los van de vraag of iemand dat kan of wil, door nadruk te leggen op zelfmanagement en empowerment. Voor de zorgprofessional betekent dit dat zij de zorgvrager allereerst als persoon moeten zien, en dat dat het uitgangspunt is (of zou moeten zijn) voor keuzes die gemaakt moeten worden. In deze zorg doet het subjectieve perspectief van de zorgvrager er wezenlijk toe ³⁸. Deze nieuwe benadering van gezondheid en zorg vraagt veranderingen van zowel burgers als van de zorgprofessionals. De Commissie Kaljouw beschrijft de verschuivingen in het paradigma ‘gezondheid, zorg, burgers, professionals’ zoals weergegeven in de tabel op de volgende pagina ³⁶.

Van	Naar
Aanbod	Vraag
Ziekte	Functioneren
Zorgen voor	Zorgen dat
Professionele autonomie	Co-creatie
Fragmentatie	Zorgarrangement
Hiërarchie	Regie
Verticaal	Horizontaal
Betrekken van burgers	Consultatie van professionals
Eigen belang	Algemeen belang
Recht hebben op	Verantwoordelijk voor
Macht	Kracht
Beroepenstructuur	Continuüm van bekwaamheden

Bron: Kaljouw, M, van Vliet, K. Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: De contouren. Den Haag: Zorginstituut Nederland, 2015, p. 34.

Deze veranderingen van het ene (in de kolom 'Van') naar het andere (in de kolom 'Naar') vragen van verpleegkundigen, andere zorgprofessionals en van zorgvragers en hun netwerk dat zij nieuwe wegen bewandelen om te komen tot zorg die recht doet aan mensen. Deels zijn deze wegen er al, en voor zover ze er nog niet zijn, zullen die in gezamenlijkheid ontworpen moeten worden. Een weg daarnaartoe biedt co-creatie. Verderop laat ik zien waarom deze benadering goede kansen biedt om te komen tot gepersonaliseerde zorg. Ik zal nu eerst een schets geven van de intense verwevenheid van technologie en zorg.

2.2 Technologie en zorg

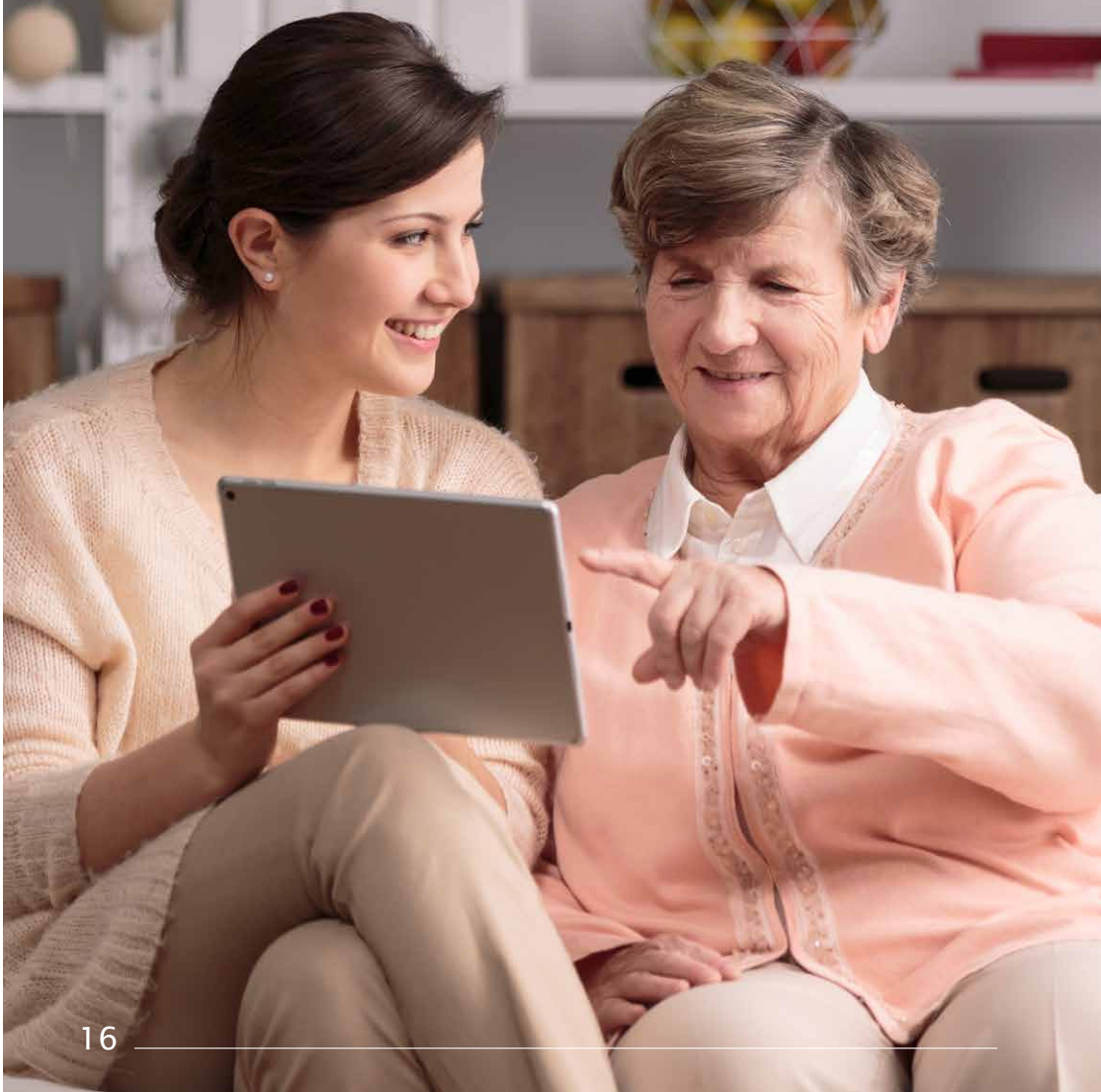
Een leven zonder smartphone is voor de meeste mensen niet meer denkbaar. En het boek dat ik vanmorgen online heb besteld wordt vanavond nog op het door mij gewenste tijdstip op de door mij aangegeven plaats bezorgd. Deze voorbeelden van technologische ontwikkelingen zijn nog redelijk dicht bij huis. Iets anders is de toekenning van het staatsburgerschap aan een robot door Saudi-Arabië ³⁹. In de huidige tijd is technologie niet meer weg te denken uit ons leven en werk. En ook niet uit de gezondheidszorg. In snel tempo vinden ook daar allerlei technologische toepassingen hun weg. Het gebruik van activity trackers, andere wearables en gezondheidsapps is voor een groot deel van

de bevolking al de dagelijkse praktijk. En het is ook al bijna dagelijkse praktijk dat bepaalde operaties nauwkeuriger en veiliger uitgevoerd worden door robots, op afstand bestuurd door de chirurg. Robot Mr. Pepper begroet bezoekers in het ziekenhuis en biedt ondersteuning bij bewegingsoefeningen ⁴⁰. Daarnaast zijn er al heel wat domotica-toepassingen. Voorbeelden daarvan zijn apparaten die mensen met ernstige lichamelijke beperkingen in staat stellen de gordijnen dicht te doen zonder dat ze daar iemand voor hoeven op te piepen. Of die mensen met geheugenproblematiek ondersteunen bij het langer veilig thuis wonen en hen ondersteunen om de weg naar huis terug te vinden ⁴¹. Een recente monitor laat zien dat er veel mogelijkheden zijn voor e-Health ⁴², oftewel digitale toepassingen in de zorg: het gebruik van informatie- en communicatietechnologie ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid en de gezondheidszorg. Het gebruik hiervan door zorgvragers en professionals is heel gevarieerd. Zo blijkt bijvoorbeeld dat de helft van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen tegenwoordig zelfstandig gezondheidswaarden als gewicht, bloeddruk en bloedsuikerwaarden meet ⁴². Dergelijke digitale toepassingen kunnen mensen en (zorg)professionals helpen om sneller en beter te komen tot gepersonaliseerde zorg.

Ondanks de grote diversiteit aan ontwikkelde en beschikbare technologie in de gezondheidszorg, blijkt echter dat veel van de beloften van e-Health

niet of maar deels waar worden gemaakt ⁴³. Een recente monitor laat bijvoorbeeld zien dat slechts een kwart van de verpleegkundigen technologie inzet voor medicatiecontrole ^d. De vaak moeizame implementatie van technologie in de gezondheidszorg heeft er simpelweg mee te maken dat veel mensen en (zorg)professionals nog niet genoeg op de hoogte zijn van de verschillende mogelijkheden en dat de randvoorwaarden niet goed zijn georganiseerd om de technologie ook echt in te bedden in een specifieke zorgcontext ⁴⁴. Ook lijken veel toepassingen niet echt aan te sluiten bij de vraagstukken van mensen en zorgprofessionals die zij graag opgelost willen zien. Veel van deze problemen zijn terug te voeren op wat wordt genoemd de 'technology push'. Daarvan is sprake wanneer onderzoek en ontwikkelingen in de technologie de motor zijn achter het ontwikkelen van nieuwe producten en toepassingen in bijvoorbeeld de gezondheidszorg. De producten zijn (net) niet een antwoord op de vragen, behoeften of wensen van de eindgebruikers, in dit geval de zorgvragers, hun naasten en/of (zorg)professionals. Dat het ook anders kan, laat het TOD-project zien dat door ons lectoraat is opgezet en uitgevoerd. TOD staat voor 'Inzet van Technologie ter bevordering van de eigen regie van Ouderen en Dementerenden'. Onderzoekers van het lectoraat hebben samen met verschillende partners van zorg- en welzijn, ouderen en mantelzorgers een onderwijsmodule ontwikkeld. Daaraan kunnen alle belanghebbenden deelnemen, dus mensen

Het realiseren van gepersonaliseerde zorg



met dementie, hun mantelzorgers en professionals. Het centrale doel van de module is om van elkaar en van de technologische mogelijkheden te leren, om met inzet van sociale technologie en zorgtechnologie, ouderen en mensen met dementie in staat te stellen zo lang mogelijk zelfstandig thuis te wonen ^{45, 46}.

2.3 Definitiemacht van verpleegkundigen en (zorg)professionals

Ondanks alle ontwikkelingen en inspanningen is het niet vanzelfsprekend dat verpleegkundigen en andere (zorg)professionals erin slagen om borg te staan voor factoren die ondersteund zijn voor het bieden van zorg die recht doet aan de unieke persoon. Dat heeft zeker te maken met de systeemdruk vanuit de gezondheidszorg, waarin de nadruk ligt op standaardisatie. Ook de toenemende specialisatie van verpleegkundigen, artsen en andere hulpverleners draagt bij aan een focus op bepaalde aspecten van de persoon, in plaats van op het geheel dat voor deze persoon van belang is ⁴⁷. Wat voor deze persoon van belang is kan namelijk verder reiken dan waar een bepaald type professional verantwoordelijk voor is. Is het voor verpleegkundigen bijvoorbeeld vooral belangrijk hoe zij het best kunnen afstemmen op de zorgvrager ¹⁷, voor de zorgvrager is het belangrijk wie de zorg geeft. Voor een verpleegkundige kan een ziekenhuisafdeling dé ideale plek zijn voor het realiseren van per-

soonsgerichte zorg, terwijl dat voor deze patiënt juist zijn eigen woning is. We zien dan ook in de praktijk dat ondanks alle inspanningen en goede bedoelingen van (zorg)professionals, onderzoekers en ontwikkelaars met wie zij samenwerken, de professionele zorgverlening in structureel opzicht nog te weinig recht doet aan de uniciteit van mensen. Dit alles betekent dat mensen zich onvoldoende erkend en gesteund voelen in hun pogingen om, zoals Hendrik Groen ⁴⁸ dat zo krachtig verwoordt, 'iets van het leven te maken'.

Een andere reden voor de niet vanzelfsprekende aanwezigheid van gepersonaliseerde zorg, is dat in het merendeel van de methodieken en richtlijnen die een basis vormen voor het kwaliteitssysteem van de betrokken (zorg)professionals, het perspectief van mensen niet of nog onvoldoende is opgenomen. In methodieken voor richtlijnontwikkeling is de plaats van kennis van patiënten(verenigingen) duidelijk geborgd ^{49, 50}. De praktijk laat echter zien dat het voor onderzoekers en professionals moeilijk is deze kennis ook daadwerkelijk een belangrijke plaats te geven ⁵¹. Patiënten geven zelf aan dat ze dankbaar zijn om deel te mogen nemen aan richtlijnontwikkeling, maar daarbij ook uitdagingen ervaren zoals de timing van de bijeenkomsten en de trage besluitvorming ⁵². Het blijkt bijvoorbeeld niet eenvoudig te zijn om bij het ontwikkelen van richtlijnen voor kwetsbare ouderen de methodiek Evidence-Based Richtlijnontwikkeling (EBRO) uit te voeren

⁵³. De inbreng vanuit patiënten wordt snel als anekdotisch gezien en legt het dan al snel af te tegen de formele, wetenschappelijke kennis waarvan men veronderstelt dat die generiek is ⁵⁴. Een pregnant voorbeeld is de ontwikkeling van patient reported outcome measures (PROM). Dit zouden uitkomstmaten van zorg moeten zijn vanuit het perspectief van de patiënt. In een scoping review van 189 studies bleek echter dat bij meer dan een kwart van deze studies patiënten helemaal niet betrokken waren. En dat in slechts 6% van de studies patiënten betrokken zijn geweest in alle ontwikkelingsfasen ⁵⁵. Dit voorbeeld sluit aan bij de dominantie van professionals in de gezondheidszorg in het algemeen. Zij zijn degenen die, vaak met de beste bedoelingen en op voor hen goede gronden, beslissingen nemen over welke (gezondheids)problemen en tekorten bij de patiënten volgens hen actueel en urgent zijn. Vervolgens bepalen zij bij de ontwikkeling van richtlijnen en methodieken met de beschikbare wetenschappelijke kennis – het liefst afkomstig uit Randomised Controlled Trial's – wat de beste en meest haalbare oplossing is.

In dit verband zie ik de impact van de definitiemacht ^e van verpleegkundigen en hun collega's in de gezondheidszorg als een belangrijke oorzaak van zorg die nog niet voldoende op de persoon is afgestemd. Anders gezegd, verpleegkundigen en (zorg)professionals bepalen in belangrijke mate wat volgens hen wel en niet hoort bij persoonsgerichte zorg. Vanuit een pro-

fessioneel perspectief, dat per definitie gekaderd en begrensd is, stellen en beantwoorden zij de vraag: hoe kunnen wij als professionals zo voor afhankelijke mensen zorgen dat het hen als persoon goed gaat? Hierdoor is als het ware een weeffout ingeslopen in veel modellen en vormen die bedoeld zijn als persoonsgerichte zorg. De focus in deze modellen ligt, zoals ik dat zie, teveel op (de organisatie van) het handelen en de houding van een bepaald type professional, en niet op de gehele situatie van mensen. Daarmee wordt onvoldoende recht gedaan aan wat voor mensen telt en waardevol is. Hierdoor raken belangrijke vragen gemakkelijk uit beeld: welke zorg heb ik nodig en van wie? Van mijn oudste zoon, of van de buurman, of toch beter van de wijkverpleegkundige? Wat is voor mij de beste plek? Is dat thuis of liever in het verpleeghuis? En helpt deze technologie mijn familie om tot onderlinge verdeling van zorgtaken te komen, of staat zij open overleg juist in de weg?

2.4 Gepersonaliseerde zorg: een verkenning

Ik denk dat een volgende stap gezet moet en kan worden in het realiseren van goede zorg voor unieke mensen. De tijd is rijp voor een bredere conceptualisering van goede zorg voor mensen, inclusief de inzet van technologie. En het is tijd om ondersteunende factoren voor deze zorg op een andere dan gebruikelijke manier te ontwerpen en te implementeren.

Ik wil graag van een eenzijdige beweging van de professional die persoonsgerichte zorg voor zorgvragers ontwikkelt, op weg gaan naar een over en weer (heen-en-weer beweging) van mensen, wel of niet zorgvrager, verpleegkundigen en andere professionals die zich samen inzetten voor zorg die vaker en beter gepersonaliseerd is. De bestaande modellen van persoonsgerichte zorg en ontwerpprocessen kunnen hierbij ingezet worden als bouwstenen, maar zullen niet toereikend zijn. In het bestek van deze rede reik ik de volgende beschrijving aan van gepersonaliseerde zorg:

Gepersonaliseerde zorg ondersteunt en erkent een persoon bij zijn inspanningen de uitdagingen te hanteren die samenhangen met zijn gezondheid wanneer die in het geding komt (of dreigt te komen), of met zijn stervensproces, zodat hij als uniek persoon tot zijn recht komt.

Zoals ik in het vorige hoofdstuk aangaf, omvat gepersonaliseerde zorg een brede waaier van activiteiten: van het concrete handelen als wassen, aankleden en ondersteunen bij mobiliteit, zorg voor het huishouden en de familie, tot het regisseren en coördineren van zorg en het scheppen van voorwaarden daarvoor. Deze zorg kent veel verschillende dimensies die samen de concrete inhoud bepalen van de daadwerkelijke ondersteuning van deze persoon en zijn of haar netwerk: de kennis, waarden, ervaringen en overtuigingen van de betrokkenen;

plaats en organisatie van zorg; middelen die ingezet worden; timing, tempo en ritme; en resultaten en beleving.

Gepersonaliseerde zorg is een antwoord op vragen als: Wie is voor deze persoon het meest geschikt om de zorg te organiseren en te geven? Is dat voor een deel de zorgvrager zelf? Of de partner? Of een (klein)kind? Of misschien een van de burens? Als de meest geschikte persoon een professional is, is dat dan een verpleegkundige of de praktijkondersteuner van de huisarts? Of past het beter dat een maatschappelijk werker of verzorgende wordt ingezet? Welke kennis, ervaringen, waarden en overtuigingen zijn in deze situatie belangrijk? Welke krijgt voorrang? Is dat in dit geval de wetenschappelijke, professionele of de ervaringskennis? Bij de dimensies plaats en organisatie staan vragen centraal als: Waar vindt het concrete geven en ontvangen van zorg plaats? Is dat thuis? Deels in het ziekenhuis of verpleeghuis? Wie bekostigt deze zorg? En wat is de wet- en regelgeving? Gepersonaliseerde zorg wordt met de juiste middelen verleend. Hierbij lijkt inzet van technologie steeds vaker vanzelfsprekend, maar welke technologie voor wie passend is, en welke ondersteuning de zorgvrager en zijn omgeving daarbij nodig hebben, zijn dan wel cruciale vragen. Hoe kunnen we technologie dienstbaar maken in de zorg voor deze persoon? Tijd is eveneens een belangrijke dimensie voor gepersonaliseerde zorg. Wat is de meest passende timing van de zorgverlening: op welk moment

van de dag is déze zorg voor déze persoon het meest geschikt, en wanneer in het zorgproces wordt welke zorg gegeven? Heeft de zorgverlener voldoende tijd beschikbaar? Wat is het juiste ritme en tempo van de zorg ⁵⁶ en wat is een goed tijdstip waarop het 'resultaat' geboekt moet zijn? En, niet de minst belangrijke dimensie: de juiste resultaten en beleving; dit kan een product of proces zijn, met daarbij de gewenste beleving en waardering. Het zal duidelijk zijn dat gepersonaliseerde zorg naar haar aard meervoudig, complex en conflictueus is.

Gepersonaliseerde zorg kent geen pasklaar format, de variatie in concrete uitwerkingen ervan is groot, en die komen zeker niet vanzelf tot stand. Conflicten, gemiste kansen en 'net-niet-gelukt' horen daar net zo goed bij als momenten en ervaringen van heelheid, waarin alles klopt en alle betrokkenen de zorg als goed waarderen. De zorgvrager zelf en zijn netwerk, verpleegkundigen en de andere betrokken professionals moeten vaak heel wat inspanningen leveren, dingen doen maar ook laten, om tot de 'juiste' zorg te komen en die vol te houden. Het realiseren van gepersonaliseerde zorg is al met al een hele kunst om in een soort 'balanceer-act' en in continue dialoog alle dimensies in balans te krijgen en te houden.

2.5 Ondersteunende factoren

Gepersonaliseerde zorg komt dus niet zomaar uit de lucht vallen. Het kan niet zonder bijdragen en inspanningen van zorgvragers zelf en van de informele en professionele zorgverleners. Hun kennis, vaardigheden, ervaringen en opvattingen zijn onontbeerlijk. Daarnaast zijn er allerlei factoren die mensen helpen en stimuleren deze zorg mogelijk te maken. Ik duid die aan met de term 'ondersteunende factoren'. In het kader van deze rede zoom ik in op twee soorten ondersteunende factoren, namelijk 'middelen' en 'context'.

Middelen

De eerste soort factoren is de verzameling methodieken, richtlijnen, interventies, tools en technologische hulpmiddelen, die ik hier voor het gemak aanduid als 'middelen'. Middelen die naar mijn idee ondersteunend zijn voor gepersonaliseerde zorg hebben een aantal kenmerken. Zij nemen de ervaringen en beleefde werkelijkheid van mensen als uitgangspunt van (professioneel) handelen. Deze middelen wegen de context van het vragen en geven van zorg nadrukkelijk mee. Zij bieden plaats aan een dimensie als tijd. Zij erkennen de soms grote en soms beperkte waarde van verschillende soorten kennis. Zij thematiseren bijvoorbeeld de vraag wat te doen wanneer uit onderzoek blijkt dat een verpleegkundige interventie bij 70% van de patiënten wel positieve resultaten geeft, maar bij de andere 30% dus niet. Wat dan te doen? Er bestaan

uiteeraard al voorbeelden van ondersteunende factoren die de betrokkenen helpen bij het realiseren van een of meerdere dimensies van gepersonaliseerde zorg. Vanuit het eigen lectoraat slagen we er bijvoorbeeld in om met mensen met dementie en hun naasten een app te ontwikkelen die hen helpt een keuze te maken uit allerlei beschikbare websites en apps ⁵⁷. Eerder heb ik met oud-collega's van Windesheim gewerkt aan het ontwikkelen van een tool die de besluitvorming tussen mensen met dementie, hun naasten en professionals kan ondersteunen ⁵⁸. Ook hebben we met mantelzorgers van mensen met dementie en zorgprofessionals een gesprekswijzer ontwikkeld, als tool voor zorgverleners om vroegtijdig wensen en behoeften ten aanzien van zorg en behandeling van mensen met milde dementie te bespreken ²⁷.

Context

De tweede soort ondersteunende factoren schaar ik onder de noemer 'context'. Gepersonaliseerde zorg krijgt kans in een cultuur waarin de kennis, ervaringen en waarden van alle betrokkenen worden erkend en op waarde geschat. Daarbij tellen niet alleen de bijdrage en invloed van het individu maar ook die van de organisatie als geheel ⁵⁹. In zekere zin zijn voorwaardelijk hieraan gezonde relaties tussen de betrokkenen, wederzijds respect, begrip, individueel recht op zelfbepaling. Daarbij is het, in een praktijk waarin mensen als persoon centraal staan, van belang dat er een cultuur is van empowerment die voeding geeft

aan het voortdurend ontwikkelen van deze praktijk. Het is helpend wanneer de betrokkenen overeenstemmen ten aanzien van het doel dat zij nastreven ³⁴. Dit tot overeenstemming komen vraagt ook om 'helpend' leiderschap dat te herkennen is aan eigenschappen zoals: geduld, reflectie, jezelf en anderen kennen, authenticiteit, tonen van kwetsbaarheid ⁶⁰. Ook de mate waarin professionals willen leren en de werkcultuur zijn bepalend voor een context waarin zorgafhankelijke mensen als persoon recht gedaan kan worden ³³.

Kortom, er gebeurt al heel wat op het gebied van het ontwerpen van factoren die de verschillende dimensies van gepersonaliseerde zorg ondersteunen. Het kan echter beter in de zin van vaker en meer gestructureerd. Wat ook beter kan en moet is het betrekken van de zorgvragers zelf bij het ontwerpproces. Nog te vaak domineren de professionals het proces en zijn de zorgvragers hoogstens bij onderdelen van dat proces betrokken. Dat kan anders. En wel door co-creatie in te zetten als benadering die alle betrokkenen deel laat nemen aan het ontwerpproces.

3 Co-creatie

In zekere zin is gepersonaliseerde zorg een relatief nieuw woord dat beschrijft wat nu al op verschillende plaatsen in de gezondheidszorg is ontstaan. Het is een beschrijving van een vorm van kwalitatief hoogstaande zorg die veel zorggevers en zorgvragers zich wensen en in toenemende mate verwachten. Waar ik in dit lectoraat naar toe wil werken is het structureel realiseren van gepersonaliseerde zorg, in plaats van incidenteel. Dat het niet van het toeval afhangt, maar onderdeel is van 'zo zorgen we hier voor elkaar'. Een belangrijke sleutel hiervoor ligt, voor zover ik dat nu kan overzien, bij co-creatie. In mijn benadering liggen co-creatie en gepersonaliseerde zorg in elkaars verlengde. Beiden benader ik als een praktijk en als uitdrukking van waarden; beiden kennen dialoog als een dragend principe; en beiden erkennen de waarde en betekenis van de interdependentie van mensen die voor mij een belangrijk uitgangspunt vormt. Bovendien zijn co-creatie en gepersonaliseerde zorg erop gericht om recht te doen aan de uniciteit van mensen.

Als het klopt dat co-creatie een helpende benadering is voor het ontwikkelen van ondersteunende factoren voor gepersonaliseerde zorg, dan komen al snel vragen op als: Wat is co-creatie in het ontwikkelen van deze factoren? Wat is haar belofte? Welke weloverwogen

en methodische aanpak helpt om co-creatie te realiseren? Wat helpt om de dynamiek tussen zorgvragers en (zorg) professionals te vergroten, zodat recht wordt gedaan aan verschillende ervaringen, opvattingen, vaardigheden, kennis en doelen? Co-creatie vraagt ook iets van de zorgvragers zelf. Wat kunnen of moeten zij zelf doen? Kan iedere zorgvrager hieraan bijdragen?

In dit hoofdstuk verken ik eerst wat co-creatie inhoudt en laat ik zien dat ik haar benader als een praktijk en als uitdrukking van een waarde. Vervolgens ga ik dieper in op een beschrijving van twee benaderingen, Practice Development en Human-centred Design, die helpen bij het faciliteren van co-creatie. Het hierop volgende hoofdstuk gaat dieper in op de vraag hoe onderzoekers, designers en verpleegkundigen samen met zorgvragers en hun netwerk in co-creatie kunnen werken aan het ontwerpen van ondersteunende factoren waardoor gepersonaliseerde zorg structureel gerealiseerd kan worden.



3.1 Verkenning van co-creatie in de context van gepersonaliseerde zorg

Het zelfstandig naamwoord 'creatie' is afgeleid van het werkwoord 'creëren', en dat betekent scheppen, of vormen, veroorzaken, teweegbrengen. Met de toevoeging 'co' is 'co-creatie' een scheppen dat in samenwerking, gemeenschappelijk of tegelijkertijd gebeurt. Vormen, veroorzaken en teweegbrengen zijn werkwoorden die uitdrukking geven aan het realiseren van iets dat er nog niet of onvoldoende was. Dat 'iets' kan dan verwijzen naar een product, een proces of een dienst, of naar een bepaalde kwaliteit daarvan. In algemene zin is co-creatie het samenbrengen van krachten, kennis en middelen die aangewend worden om te komen tot het definiëren van de vraag naar het ontwerpen en produceren, implementeren en evalueren van een product, proces of dienst. Dit vraagt om interactie tussen mensen, en om creativiteit. Voor het ontwerpen van factoren die ondersteunend zijn voor gepersonaliseerde zorg is mijn werkbeschrijving van co-creatie als volgt:

Co-creatie is een interactie tussen mensen als (toekomstige) zorgvragers, verpleegkundigen, (zorg) professionals en andere belanghebbenden die erop gericht is om:

(1) sámen de behoeften en aspiraties (lange termijn hoop, ambities, verlangens) van mensen en hun netwerk op te merken, te definiëren en te prioriteren en daarin een keuze te maken,

- (2) om binnen juridische, organisatorische, financiële, culturele en morele kaders in gezamenlijkheid te werken aan het ontwerpen en produceren van factoren die ondersteunend zijn voor het mogelijk maken van gepersonaliseerde zorg,*
- (3) en deze ondersteunende factoren vervolgens sámen te implementeren en*
- (4) de impact ervan te evalueren.*

Co-creatie gaat dus om de dynamiek van articuleren, ontwerpen, produceren, implementeren en evalueren. In deze benadering van co-creatie is de inbreng van zorgvragers essentieel. Bovendien zijn zij, verpleegkundigen en andere professionals in het hele ontwerpproces wederzijds van elkaar afhankelijk; zij kunnen niet zonder elkaar co-creëren. Zo bezien is co-creatie een concretisering van de interdependentie van mensen in de zorg voor elkaar ⁶¹. Co-creatie moedigt tegelijkertijd aan tot bescheidenheid, omdat de professional beseft dat de eigen rol en het eigen professionele kader niet allesbepalend is.

3.2 Co-creatie als praktijk en als uitdrukking van een waarde

Sanders & Stappers ⁶² benadrukken dat, in het ontwerpen van producten, processen of diensten, co-creatie als perspectief de meeste potentie heeft voor een impact op het leven van mensen. Zij onderscheiden drie verschil-

lende perspectieven, namelijk co-creatie als een mindset, als een methode en als een instrument of techniek. In het eerste perspectief ligt de nadruk op co-creatie als denkwijze van mensen. De wijze waarop mensen kijken naar de wereld en naar wat ze feitelijk doen, is al een uitdrukking van co-creatie. We vormen het verhaal van ons leven niet zelfstandig, maar samen met anderen. Co-creatie als een methode legt de nadruk op het volgens bepaalde stappen of fasen inrichten van het ontwerpproces. Design Thinking biedt hiervoor inspiratie ⁶³. Het derde en laatste perspectief benadert co-creatie als een instrument of techniek voor het realiseren van een aspect van een project. Voorbeelden daarvan zijn het voeren van een focusgroep-gesprek of een werksessie met verschillende betrokkenen om een prototype te testen.

Wat in deze perspectieven jammer genoeg niet of nauwelijks wordt gethematiseerd, is dat co-creatie als vorm van samen creëren ook een uitdrukking is van een waarde, namelijk die van erkenning. Wat ook onvoldoende wordt gethematiseerd is dat co-creatie echt meer en anders is dan alleen de inzet van methoden en technieken. In mijn ogen gaat het bij co-creatie vooral om de inbreng van kennis, ervaringen, middelen, waarden en dergelijke van verschillende mensen, met verschillende verantwoordelijkheden, belangen, kennis en expertise, die met elkaar samenwerken om tot iets nieuws te komen. Om die reden benader ik co-creatie als een praktijk én als de uitdrukking van een waarde. Ik licht dat toe.

Praktijk

Co-creatie als praktijk is het geheel van activiteiten van alle betrokkenen en de methodieken, instrumenten, kennis en middelen die zij inzetten voor het articuleren, ontwerpen, produceren, implementeren en evalueren van een product, proces of dienst. Deze praktijk kent geen ordening volgens vastgestelde principes of regels. Co-creatie is juist dynamisch: soms ordelijk dan weer wanordelijk, soms harmonieus en op andere momenten een zoeken om botsingen en conflicten te hanteren. Het is daarbij essentieel om bij alle betrokkenen een beroep te doen op creativiteit en deze te stimuleren ⁶². Belanghebbenden bij het ontwerpen van ondersteunende factoren voor gepersonaliseerde zorg kunnen uiteraard de zorgvragers zelf en hun naasten zijn, evenals burens, vrijwilligers, zorgprofessionals zoals verpleegkundigen, artsen en paramedici, managers, zorgverzekeraars en anderen. Wie precies belanghebbenden zijn in een bepaalde situatie wordt bepaald door wat er nodig is om in die setting te komen tot gepersonaliseerde zorg. Dit kan niet zonder dialoog. Dialoog – eigenlijk tweespraak – is hier bedoeld als een uitwisselingsproces over wat er moet, wat er kan, wat achterwege moet blijven, wat bereikt kan worden, wanneer, hoe en door wie. Deze uitwisseling heeft goede kans van slagen wanneer allen hun betrokkenheid op en vertrouwen in elkaar laten zien ⁶⁴.

Waarde

Co-creatie is in algemene zin een uitdrukking van de waarde erkenning. In

en door co-creatie wordt erkend dat de bijdragen – kennis, ervaring, expertise, netwerken, middelen – van alle betrokkenen noodzakelijk zijn voor het ontwerpproces van factoren die helpend zijn voor het realiseren van gepersonaliseerde zorg. Erkennen wil in de woorden van Annelies van Heijst zeggen ‘iemand zien staan’: in wisselwerking met elkaar zijn en elkaar het gevoel te geven te zijn opgemerkt, het gevoel te geven dat beiden er mogen zijn zoals eenieder is ⁶⁵. Je wordt gehoord, gezien en erkend. Je doet ertoe. In het geval van miskenning, dat een vorm van gebrek aan waardering is, wordt de inbreng van een direct betrokkene niet serieus genomen. In dat geval komt de waardigheid van de ander als uniek persoon in het geding. Een moreel ijkpunt voor co-creatie in het ontwerpen van ondersteunende factoren, is dan ook te omschrijven als ‘de erkenning van de inbreng van alle betrokkenen in het samen zoeken naar factoren die ondersteunend zijn om gepersonaliseerde zorg te realiseren’.

3.3 De belofte van co-creatie

Al enige tijd is co-creatie hét buzzword in de wereld van zorginnovatie. Iedereen heeft het erover, en als ik iedereen mag geloven is tegenwoordig ieder project opgezet vanuit co-creatie. Kennelijk is co-creatie een veelbelovende benadering voor het bewerkstelligen van vernieuwingen en verbeteringen. Wat is eigenlijk die belofte en wordt die waargemaakt?

Als ik zo het veld van co-creatie in de context van de gezondheidszorg bekijk ^{66, 67}, dan staat het participeren van patiënten in het verbeteren van de kwaliteit van zorg volop in de belangstelling. Aansprekende voorbeelden daarvan zijn niet alleen te zien bij het Radboudumc REmake Center^f en het Centre of Expertise Future Health Design^g maar ook in ons eigen lectoraat waarin we in samenwerking met studenten van de opleiding Fashion and Textile Technologies kleding ontwerpen voor mensen met een stoma ⁶⁸. Al eind jaren '60 van de vorige eeuw introduceerde Arnstein de participatieladder, die de mate van burgerparticipatie beschrijft van manipulatie tot controle ⁶⁹. Professor Tineke Abma en haar collega's hebben een dialogisch model ontwikkeld dat ouderen en professionals in staat stelt samen te werken aan beleid ⁷⁰.

Een recente studie laat zien dat het niet duidelijk is of er een relatie bestaat tussen de aard van de betrokkenheid van burgers in sociale innovatie en de resultaten daarvan ⁷¹. Ook is het nog niet duidelijk of het eindresultaat van co-creatie op robuuste wijze een antwoord is op de behoefte van burgers. Dezelfde studie laat zien dat er meer inzicht is gekomen in factoren die het proces van co-creatie beïnvloeden en hoe ze dat doen. Ook een grote, verkennende studie naar impact van patiënten-participatie op kwaliteitszorg, geeft onvoldoende bewijs dat het betrekken van patiënten leidt tot het tot stand brengen of implementeren van strategieën die persoonsgerichte zorg

faciliteren. Terecht merken deze onderzoekers op dat gebrek aan bewijs niet geïnterpreteerd mag worden als bewijs dat patiënten-participatie geen effect heeft ⁷².

Zorginnovators willen dus graag co-creëren, maar slagen er nog niet zo goed in om een duidelijke meerwaarde zichtbaar te maken in de opgeleverde producten. We moeten samen nog ontdekken hoe het beter en misschien anders kan. Op dit moment wil ik in ieder geval constateren dat co-creatie de belofte in zich draagt om uitdrukking te geven aan de waarde erkenning. Voor mij ligt de belofte van co-creatie met name in de mogelijkheden die zij biedt om uitdrukking te geven aan de waarde erkenning. Daarnaast nodigt co-creatie de betrokkenen uit om in bescheidenheid bij te dragen aan, in dit geval, gepersonaliseerde zorg. Eerder heb ik namelijk betoogd dat co-creatie te zien is als een concrete manier om de interdependentie van mensen te erkennen en op waarde te schatten ⁶¹. Wanneer verpleegkundigen, (zorg)professionals en zorgvragers erkennen dat ze ook van elkaar afhankelijk zijn als het gaat om het ontwerpen van ondersteunende factoren voor gepersonaliseerde zorg, kan er ruimte ontstaan voor het beantwoorden van de vragen, behoeften, aspiraties die bij hen actueel en urgent zijn. Die ruimte kan benut worden om op een andere dan gebruikelijke manier naar een vraagstuk te kijken. Een duidelijk voorbeeld daarvan is een lopend project, vanuit het Saxion lectoraat Industrial Design,

naar oplossingen voor vrouwen bij wie een borst is geamputeerd als onderdeel van de behandeling van borstkanker. Waar voorheen vooral werd gekeken naar het vervangen van iets dat er niet meer is, komt nu met de inbreng van de vrouwen zelf de vraag naar voren ‘wat helpt mij om een nieuw evenwicht te vinden met mijn veranderde lichaam?’. Met die inbreng kunnen naast het ontwikkelen van een borstprothese ook andere oplossingen in beeld komen, zoals het leren om weer van het eigen geschonden lichaam te houden of het vertrouwen terug te winnen in een lichaam dat je opnieuw in de steek kan laten. Voor de patiënt is borstkanker een doorvoelde confrontatie met de eigen sterfelijkheid en dat los je nu eenmaal niet op met alleen een borstprothese, net zomin als een veranderde beleving van intimiteit met de partner gerepareerd kan worden door een chirurgisch prachtig gereconstrueerde borst. Co-creatie kan eraan bijdragen dat het zorgproces zo wordt ingericht dat er aandacht is voor de factoren die ervoor zorgen dat de patiënte met een mastectomie al dan niet floreert in het leven na de ziekte. Co-creatie kan daarbij zeker niet alles oplossen, maar er wel aan bijdragen dat de patiënt zich gezien voelt als uniek persoon ^h.

3.4 Faciliteren van co-creatie

Wil een benadering van co-creatie zinvol ingezet kunnen worden in het ontwerpen van ondersteunende factoren, dan is het noodzakelijk om



methodisch en procesmatig te gaan werken. De verschillende achtergronden van de betrokken zorgvragers en professionals, hun verschillende verantwoordelijkheden, de onderlinge verschillen qua inbreng en de waardering van kennis, ervaring, overtuigingen en waarden; al die verschillen leiden gemakkelijk tot misverstanden en onduidelijkheden. In dit verband verdient ook de vraag 'wie zijn de belanghebbenden en hoe betrek ik die bij het ontwerpproces?' alle aandacht ⁷³. Het is daarom essentieel dat de co-creatie kundig en gepast wordt gefaciliteerd. Anders gezegd, het is nodig om manieren aan te reiken waardoor het voor de belanghebbenden gemakkelijker wordt om op elkaar betrokken te raken, om effectief te kunnen communiceren, om creatief te zijn, en om inzichten te delen en nieuwe ideeën te testen. De tradities van Practice Development en Human-centred Design bieden goede mogelijkheden om concreet handen en voeten te geven aan co-creatie in een methodisch ontwerpproces. Practice Development is met name geschikt

voor het mogelijk maken van een cultuur waarin gepersonaliseerde zorg kans krijgt ⁷⁴, maar niet uitsluitend daarvoor. Human-centred Design is met name beloftevol voor het maken van concrete producten, processen en diensten met en voor zorgvragers, zorggevers en andere belanghebbenden ⁷⁵. Ik licht beide tradities kort toe.

Practice Development

De innovatiebenadering Practice Development ⁷⁶ kent haar oorsprong in het sociaal kritische paradigma. Sociaal critici huldigen het standpunt dat door mensen bewust te maken van hun positie in maatschappelijke structuren, hun keuzevrijheid wordt vergroot. Practice Development is erop gericht om samen met alle betrokkenen te komen tot het verbeteren van een praktijk. Toepassingen van deze innovatiebenadering zien we vooral in de gezondheidszorg en het onderwijs ^{76,i}. Practice Development is te omschrijven als een '[...] systematische werkwijze [...] met als doel een persoonsgerichte cultuur te ontwikke-

len die gebaseerd is op verschillende soorten kennis. Deze werkwijze is te beschrijven als PDDOEN: plaatsbepaling, doelbepaling, doen, openheid, evalueren, nieuwe ronde & nieuwe kansen ⁷⁶. Vaak wordt een werkgroep van mensen samengesteld die op een projectmatige wijze met elkaar werken. Belangrijke momenten zijn het gezamenlijk bepalen van het doel van innovatie; het systematisch en regelmatig evalueren; en blijven koersen op de beoogde (cultuur)verandering. Dit proces wordt ondersteund door facilitatoren die individuen en teams oprecht betrekken bij deze ontwikkeling en daarbij een beroep doen op persoonlijke kwaliteiten, creativiteit en professionele kennis en vaardigheden van zoveel mogelijk betrokkenen'. In de praktijk kunnen verschillende instrumenten worden ingezet, zoals Action Learning Sets, Claims, Concerns and Issues en cultuurworkshops.

Human-centred Design

Een andere manier om het ontwerpproces in te richten biedt Human-centred Design (HCD). Deze benadering van ontwerpen is te beschrijven als een groep van methoden en principes die gericht zijn op het ontwerpen van nuttige, bruikbare, plezierige en betekenisvolle producten of diensten voor mensen ⁷⁵. Het hoofdprincipe van deze wijze van ontwerpen is het verkrijgen en toepassen van kennis over mensen en de interactie met hun omgeving. Er bestaan talloze methoden en tools om dit te bereiken (zie bijvoorbeeld DesignKit van Ideo.org en www.service-designtools.org) ⁷⁷.

Een veelbelovende benadering voor het faciliteren van ontwerpprocessen die gericht zijn op innovaties biedt het NADI-model, ofwel 'Needs and Aspirations for application in a Design and Innovation process' ⁷⁸. Kort gezegd gaat het in dit model om het verhelderen van vier niveaus van behoeften en aspiraties bij de betrokkenen. Deze vier niveaus zijn: oplossingen (Wat willen mensen hebben of hebben zij nodig? Welke producten, diensten of interventies willen of behoeven zij?), scenario's (Hoe willen mensen gaan interacteren met de oplossing in de context waar ze het gaan inzetten?), doelen (Waarom willen mensen op een bepaalde manier interacteren of zich gaan gedragen? Wat willen zij bereiken in de context van het probleem?) en thema's (Wat zijn de onderliggende structuren van de ervaringen? Wat zijn de betekenissen hiervan en de waarden buiten de directe context van het probleem?). Dit model kan ingezet worden bij verschillende vormen van HCD, zoals het ontwerpmodel dat aangereikt wordt als Design Thinking ⁶³. Dat werkt met een gefaseerd ontwerpproces waarin achtereenvolgens wordt gewerkt aan: emphatise, define, ideate, prototype en test. Dit proces is niet lineair, maar circulair en iteratief: de resultaten en ervaringen van voorgaande fasen beïnvloeden de opvolgende fasen. In de eerste jaren van de ontwikkeling van Design Thinking stond het ontwerpen van producten centraal. De laatste jaren staat juist het ontwerpen van processen en diensten vanuit deze traditie volop in de belangstelling.

4 Ontwerpen van ondersteunende factoren voor gepersonaliseerde zorg

Vanuit het perspectief van de verpleegkunde, dat het vertrekpunt is van mijn lectoraat, zijn er volgens mij drie elementen die in combinatie met elkaar goede kansen bieden om ondersteunende factoren te ontwerpen waardoor zorg vaker en beter gepersonaliseerd kan zijn. Dat zijn: co-creatie, een groot en divers kapitaal aan ervaring, kennis en netwerk van ouderen als een belangrijke groep huidige en toekomstige zorgvragers, en de eigen aard van de verpleegkunde.

In dit hoofdstuk verken ik deze drie elementen en laat ik zien dat ze elkaar kunnen versterken in ontwerpen van ondersteunende factoren voor gepersonaliseerde zorg. Vervolgens doe ik een voorstel voor een 'frame' dat verpleegkundigen en zorgvragers helpt deze elementen te benutten. In dit frame zijn verpleegkundigen en zorgvragers co-designers en dragers van een verantwoordelijkheid voor het ontwerpen van ondersteunende factoren voor gepersonaliseerde zorg. Ik rond dit deel af met een schets van aandachtspunten die van belang zijn bij het daadwerkelijk in co-creatie werken aan gepersonaliseerde zorg.

4.1 Goede kansen

Co-creatie

Het eerste element, co-creatie, is om twee redenen van belang. De eerste reden is dat het verpleegkundigen en ook andere zorgprofessionals 'dwingt' om hun eigen positie in en bijdrage aan gepersonaliseerde zorg te relativeren. Naast verpleegkundigen zijn in bijna alle gevallen namelijk meer mensen betrokken bij gepersonaliseerde zorg voor een zorgvrager. Of er sprake is van gepersonaliseerde zorg wordt mede bepaald door de bijdrage en inzet van verpleegkundigen, maar niet uitsluitend daardoor. De zorg van een verpleegkundige kan helemaal afgestemd zijn op een specifieke persoon, maar daarmee is nog niet gezegd dat zij voor deze zorgvrager ook op de juiste plek, op de juiste tijd en door de juiste persoon gegeven wordt. Co-creatie als benadering voor het ontwerpen van goede factoren helpt de verpleegkundige om scherper en consequenter in beeld te brengen dat haar zorg maar een deel is van het grotere geheel van gepersonaliseerde zorg. Zeker geen onbelangrijk onderdeel, maar ook niet meer dan een onderdeel. De tweede reden is dat co-creatie dus ook bijdraagt aan erkenning van de noodzaak dat alle betrokkenen hun inbreng hebben in het



realiseren van ondersteunende, stimulerende en noodzakelijke factoren voor gepersonaliseerde zorg. Immers, als ieders inbreng in gepersonaliseerde zorg noodzakelijk is, dan ligt voor de hand dat ieders inbreng ook noodzakelijk is voor het co-creëren van de juiste ondersteunende middelen voor het realiseren van gepersonaliseerde zorg en voor een context waarin die zorg vorm kan krijgen.

Ouderen

Het tweede element is de aanwezigheid van het grote aantal ouderen in ons land en het enorme niet-materiële kapitaal dat zij vertegenwoordigen. Op dit moment zijn ruim 3,1 miljoen van de inwoners ouder dan 65 jaar. En van deze groep zijn 700.000 mensen ouder dan 80. Over ruim 20 jaar, rond

2040, is meer dan een kwart van de bevolking 65 jaar of ouder ⁷⁹. Vroeg of laat lukt het deze burgers niet meer om volledig voor zichzelf en anderen te zorgen. Zij zijn dan in meerdere of mindere mate afhankelijk van anderen voor ondersteuning. In toenemende mate zullen ouderen vragen om zorg die aansluit bij hun situatie, die gevormd is door eigen wensen, voorkeuren, waarden en mogelijkheden. Deze ouderen zijn volwassen geworden in en hebben bijgedragen aan een samenleving waarin het individu centraal staat. En die bijdrage hoeft zeker niet te stoppen met het bereiken van de AOW-leeftijd. Ik zie het groeiend aantal ouderen en de diversiteit onder ouderen als een zegen voor onze samenleving. Deze groep burgers is namelijk drager van een enorm kapitaal

aan wijsheid, kennis, middelen en ervaringen. Een samenleving die daarop geen beroep doet miskent een substantiële groep burgers én doet zichzelf tekort (zie voor meer inspiratie de Socrateslezing van Hedy d'Ancona⁸⁰). De groep mensen die jonger is dan 65 wordt steeds kleiner – té klein – om alle vraagstukken rond de (gezondheids)zorg te adresseren en te beantwoorden. Wanneer we in Nederland goede zorg voor iedereen willen houden, dan kunnen we het ons gewoonweg niet veroorloven het beschikbare kapitaal van ouderen niet aan te spreken. Ouderen geven ook zelf aan dat zij het belangrijk vinden er toe te doen⁸¹. Veel van hen willen en kunnen zich inzetten voor goede zorg voor zichzelf en anderen, en we zien dit ook al gebeuren. Tot mijn eigen verbazing lijken verpleeghuisbewoners wel voor elkaar te willen zorgen, maar weten zij niet hoe ze dat kunnen doen⁸². Op een meer strategisch niveau zijn er in het land al talloze voorbeelden. Die variëren van beleidsbeïnvloeding door lobbywerk (bijvoorbeeld Denktank60+ Noord⁸³), het bouwen van passende woonvormen (bijvoorbeeld De Knarrenhof⁸⁴), tot het oprichten van een samenwerkingsverband van ouderen, de lokale overheid en organisaties voor zorg, wonen en welzijn (bijvoorbeeld WijzOud⁸⁵).

Verpleegkunde

Het derde element is de eigen aard van verpleegkunde. Een van de karakteristieken van het werk van verpleegkundigen is dat het zich voor een groot deel in de directe nabijheid

van mensen afspeelt. Verpleegkundigen zitten (soms letterlijk) dicht op de huid van de patiënt én werken goed samen met collega's van allerlei disciplines uit zorg en welzijn. De primaire focus van een verpleegkundige is déze patiënt in deze situatie, waarin aandacht is voor alle zaken die op dat moment van belang zijn. Die kunnen variëren van het persoonlijk netwerk of de woonsituatie, tot vragen over gezondheidsbevordering, herstellen of overlijden. Ook hebben zij contact met en zorg voor het persoonlijk netwerk van de patiënt. Zij zijn te typeren als 'skilled companions'⁸⁶. Veel verpleegkundigen verstaan de kunst van afstemmen, dialogiseren en samenwerken⁸⁷. Dat laatste doen zij ook en nadrukkelijk op het competentiegebied organisator, samenwerkingspartner en gezondheidsbevorderaar. Als een soort regisseur zetten zij zich in om de juiste professionals en netwerkleden de juiste dingen voor een zorgvrager te laten doen. Tenslotte hebben verpleegkundigen ook een rol in het verbeteren van de kwaliteit van zorg⁸⁸. Verpleegkundigen zijn als het ware meertalig: zij spreken de taal van patiënten en die van professionals⁸⁹. Kortom, verpleegkundigen zijn bij uitstek professionals die als tolk en als kennismakelaar⁹⁰ een brug weten te slaan tussen de leefwereld van mensen en de systeemwereld van professionals, onderzoekers en gezondheidszorgorganisaties.

4.2 Re-framing plaatst kansen in beloftevol perspectief

Om goede factoren voor gepersonaliseerde zorg te ontwerpen is het van belang dat zorgverleners, onderzoekers, innovators, en opleiders vanuit de verpleegkunde op een andere dan gebruikelijke manier naar de eigen beroepsgroep en naar zorgvragers en hun netwerken gaan kijken. Ik noem dat 're-framing'. Een frame is een organiserend principe of samenhangend geheel van uitspraken die nuttig zijn voor het denken⁹¹. Soms kan een frame in een enkel woord of enkele uitspraak vervat worden ("patiënten zijn zorgontvangers"), vaker zijn het complexe en subtiële gedachten ("verpleegkundigen zijn experts als het gaat om het organiseren en geven van zorg aan kwetsbare, afhankelijke mensen"). Kenmerkend voor een passend frame in de context van ontwerpen, is dat het 'actionable' is, dat wil zeggen dat het zou kunnen leiden tot realistische oplossingen. Een goed frame herken je hieraan dat het samenhangend, robuust, inspirerend en origineel is, tot nadenken stemt en levendig is⁹². Een passend frame begrenst en legt de focus op zaken die ertoe (zouden moeten) doen.

In het huidige dominante frame van verpleegkundigen, dat overigens door vele anderen wordt gedeeld, zijn patiënten enkel de ontvangers van zorg en zijn zij zelf degenen die de zorg geven en in belangrijke mate organi-

seren. Wanneer dit frame wordt ingeruild voor één waarin verpleegkundigen en zorgvragers worden gezien als co-designers van zorg, dan ontstaat er ruimte voor een andere manier van samen met anderen werken aan het ontwerpen van factoren voor gepersonaliseerde zorg. In die samenwerking wordt een beroep gedaan op de expertise, netwerken en bronnen van ieder van de betrokkenen. Iets soortgelijks is al gaande in wat wordt genoemd 'Patient and Public Involvement' in onderzoek⁹³ en de opkomst van burgerwetenschap^{94, 95}. In beide ontwikkelingen hebben burgers een systematische plaats in (onderdelen van) het opzetten, uitvoeren en rapporteren van onderzoek. Dat kan ook in het klein. Samen met twee oudere burgers, Jacqueline van Alphen en Jopie Jorritsma, en hoogleraar ethiek Frits de Lange heb ik een onderzoek opgezet naar de betekenis die ouderen geven aan het geven en ontvangen van zorg. Momenteel zijn we druk met het analyseren van 32 interviews met ouderen, die door hbo-v studenten zijn gehouden.

Een eerste aanzet tot dit benodigde nieuwe frame is om verpleegkundigen en zorgvragers te beschrijven als co-designers van gepersonaliseerde zorg in de praktijk en van daaruit als co-designers van passende methodieken en andere helpende factoren voor dergelijke gepersonaliseerde zorg. De letterlijke vertaling van co-designer is mede-ontwerper: een co-designer is iemand die een bijdrage levert aan een ontwerpproces. Die bijdrage kan ver-

schillen naar gelang van bijvoorbeeld de mogelijkheden, capaciteiten en beschikbaarheid van de ontwerpers. Een tweede aanzet tot dit nieuwe frame is om het ontwerpen van gepersonaliseerde zorg in de praktijk te zien als een gedeelde verantwoordelijkheid van de vragers, gevers en organisatoren van die zorg. Deze kwaliteitsvolle zorg betreft een breed scala aan rollen, zoals het opmerken, organiseren, geven en ontvangen van zorg die goed past bij deze unieke persoon in deze situatie. Alle betrokkenen dragen verantwoordelijkheid voor hun rol en aandeel in de praktijk van gepersonaliseerde zorg en krijgen daarom ook een aandeel in de onderzoekspraktijk van het ontwerpen van ondersteunende factoren voor die gepersonaliseerde zorg.

4.3 Aandachtspunten

Ik heb aangegeven dat participatie in een praktijk van co-creatie van alle betrokkenen heel wat inspanningen vraagt. Keer op keer is gebleken dat het, ondanks alle goede intenties en inspanningen, niet steeds goed lukt om de behoeften en aspiraties van de eindgebruikers in alle ontwerpfasen een volwaardige plaats te geven ³. Dreigt er niet een valse belofte gedaan te worden als niet alle behoeften en aspiraties van ouderen worden meegenomen bij het ontwerpen van factoren die ondersteunend zijn voor gepersonaliseerde zorg? En wanneer wetenschappelijk bewijs de aspiraties van mensen niet ondersteunt,

welke van de twee – het bewijs of de aspiraties – krijgt dan voorrang in het ontwerpproces? En hoe bescheiden kunnen professionals zijn in dit proces, als ze op grond van ervaring en kennis weten dat een bepaalde keuze voor de korte termijn aantrekkelijk is maar voor de langer termijn schadelijk? Als de groep die voor de korte termijn kiest, erkend wordt in zijn bijdrage kan dat betekenen dat de andere, die meer voelt voor de lange termijn, zich miskend voelt. In dit verband signaleer ik een aantal aandachtspunten waarmee we rekening moeten houden als het gaat om het in co-creatie werken aan het ontwerpen van ondersteunende factoren voor gepersonaliseerde zorg. Het gaat om aandacht voor verantwoordelijkheden, kennis en vaardigheden, en macht.

Het eerste aandachtspunt betreft de verschillende verantwoordelijkheden van de betrokkenen. Degene die de opdracht geeft voor het ontwerpen van een factor heeft een andere verantwoordelijkheid (bijv. ten aanzien van budget, eindresultaat) dan de professional die zijn expertise en netwerk inbrengt. Voor een goed verloop van het ontwerpproces is het van belang die verschillen te verhelderen en daarover te blijven communiceren.

Een tweede aandachtspunt heeft betrekking op kennis en vaardigheden. De inbreng van kennis en vaardigheden door de verschillende betrokkenen zal heel divers zijn. Niet alle zorgvragers zullen even mondig zijn en gewend om te overleggen en te

vergaderen of graag participeren in de ontwerpfasen van een methodiek of richtlijn. En er is ook een grote groep burgers, ruim 2,5 miljoen, die moeite hebben met lezen, schrijven en/of rekenen ⁹¹. Er zijn ouderen die het denken van de verzorgingsstaat volledig omarmen en in wezen alleen maar (kunnen) afwachten. Hoe kunnen hun behoeften en aspiraties verhelderd worden? Hoe ziet hun bijdrage aan een ontwerpproces eruit? Is de inrichting van het ontwerpproces daarop afgestemd? Wie zorgt ervoor dat dat gebeurt?

Daarnaast brengen de verschillende betrokkenen diverse soorten en bronnen van kennis, expertise en vaardigheden in, zoals al eerder is aangegeven. In de doorontwikkeling van de Illness Management and Recovery, een herstel-ondersteunende methodiek, willen experts rechtdoen aan de wijsheid en ervaringen van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening, door te spreken van ‘vriendschap’ in plaats van het professionele begrip ‘sociale steun’. Dat voorstel bleek echter niet aan te sluiten bij deze groep zorgvragers. Is vriendschap voor velen een niet haalbaar ideaal, in noodzaak voor sociale steun blijkt iedereen zich te herkennen ⁹². Dit voorbeeld verheldert dat onontkoombaar vragen gesteld worden als ‘Bij wie ligt de beslissingsmacht? Is er een veto? Zo ja, wie heeft dat?’

En ten derde is er in het ontwerpproces op verschillende niveaus sprake van machtsverhoudingen ⁵, waardoor niet

iedere betrokkene even sterk staat. In het ontwerpproces van een keuzehulp gaven bijvoorbeeld mantelzorgers van mensen met dementie in eerste instantie aan dat hun partner of moeder niet geschikt was om deel te nemen aan de testfase. Nadat de persoon met dementie door de onderzoeker rechtstreeks was benaderd, bleek die maar wat graag mee te willen doen ⁵⁸. Dan komen al snel vragen om de hoek kijken als: ‘Wie bepaalt wie deelneemt aan het ontwerpproces? Wie bepaalt de vorm ervan en de doelen van het ontwerpproces? Wie neemt beslissingen bij stagnatie van het proces?’

Het is van belang deze aandachtspunten te onderkennen en het mogelijk te maken dat de betrokkenen zich er in een leerproces toe kunnen verhouden. De vraagstukken en dilemma’s die hiermee samenhangen zullen, gegeven de aard van co-creatie, nooit definitief opgelost worden. Het zal in veel gevallen blijven bij het zo goed mogelijk adresseren ervan, en trachten er zo goed mogelijk mee om te gaan.

5 Schets van het lectoraatsprogramma Verpleegkunde

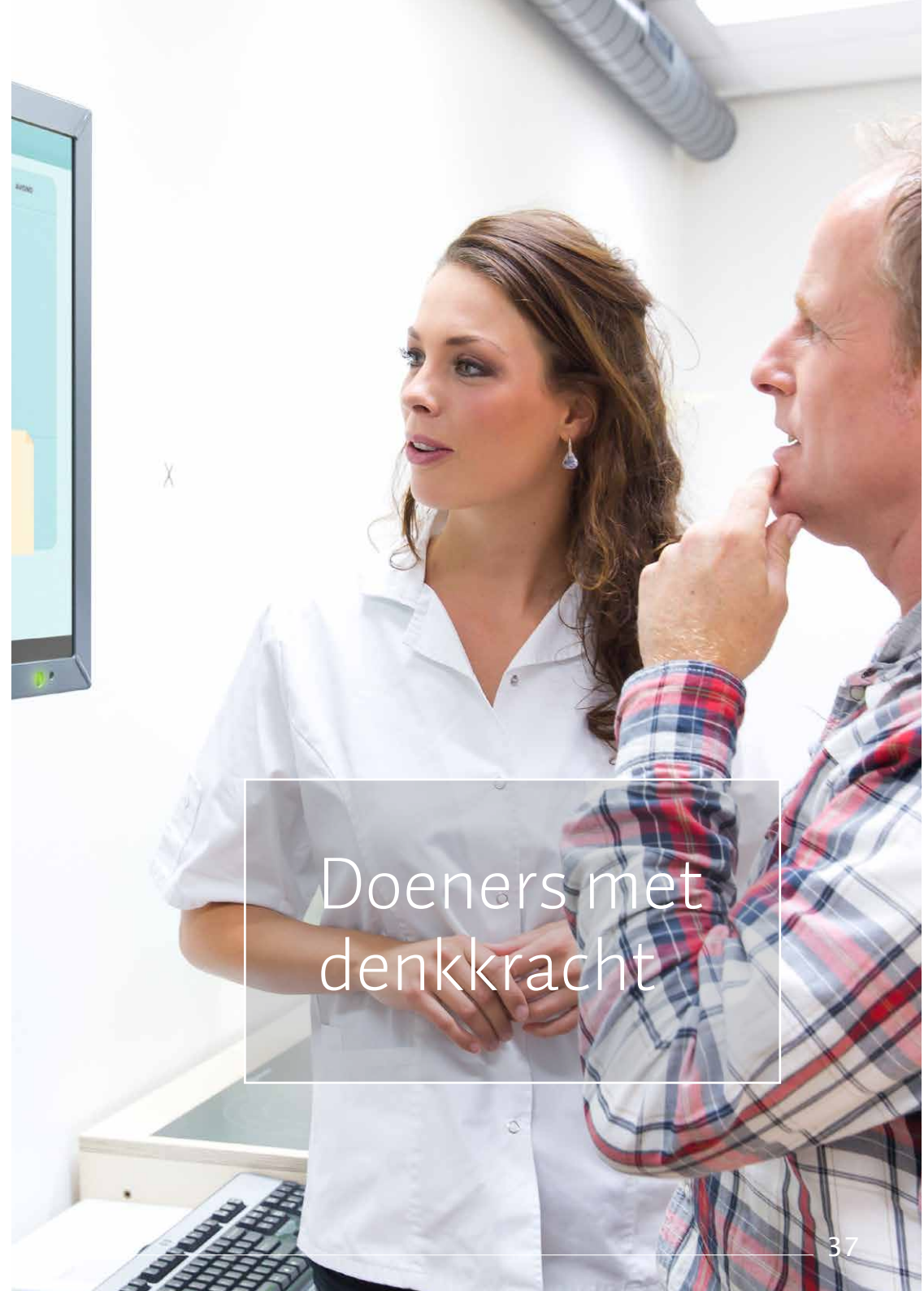
Het is geruststellend te weten dat op heel wat plaatsen al gewerkt wordt aan het daadwerkelijk realiseren van gepersonaliseerde zorg. En dat professionals, onderzoekers en zorgvragers zich gezamenlijk inzetten om dat vaker en beter te laten gebeuren. Het is aan mij en mijn collega's hierop voort te bouwen. De geschetste visie op gepersonaliseerde zorg en op co-creatie biedt een kader voor een programmatische aanpak van het onderzoek. Wat mij betreft is de koers van dit programma helder en staan we open voor die onderwerpen en vragen die in de beroepspraktijk actueel en urgent zijn. Vanuit de verpleegkunde hebben we goede papieren om een betekenisvolle bijdrage te leveren aan het ontwerpen van gepersonaliseerde zorg. Gelet op de vele samenhangende vragen, bijvoorbeeld over de organisatie, financiering, de bouwkundige context en ruimtelijke inrichting, is interdisciplinaire samenwerking met onderzoekers en professionals noodzakelijk en heel aantrekkelijk. Met zorgvragers, vakgenoten en onderzoekers uit andere disciplines wil ik op zoek gaan en ontdekken hoe gepersonaliseerde zorg eruit kan zien, welke dimensies aandacht verdienen, welke factoren helpen om die zorg mogelijk te maken, en hoe co-creatie van dienst kan zijn bij het ontwerpen van deze facto-

ren. Mijn inzet is om met de resultaten van praktijkgericht onderzoek bij te dragen aan het opleiden van verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en andere (zorg)professionals voor wie het vanzelfsprekend is om samen met zorgvragers te werken aan het ontwerpen van factoren die helpen gepersonaliseerde zorg te realiseren.

In dit laatste deel van mijn rede geef ik aan wat onze ambitie is, welke vraagstukken voor ons van belang zijn, hoe we die met praktijkgericht onderzoek gaan beantwoorden, en met wie we dat doen.

5.1 Context

'Doeners met denkkraft', onder deze naam kiest Saxion voor een heldere en krachtige positionering van praktijkgericht onderzoek in de hogeschool⁹³. De Academie voor Gezondheidszorg, waar dit lectoraat deel van is, heeft een eigen onderzoeksprogramma en heeft stevig ingezet op het realiseren van de ambitie om mensen op te leiden tot professionals met een goed ontwikkeld onderzoekend vermogen. Met de komst van Saxion Research and Graduate School krijgt deze ambitie meer zeggingskracht en mogelijkheden.



Doeners met
denkkraft

De bacheloropleidingen verpleegkunde, inclusief de studieroute gezondheid en technologie ⁹⁴, fysiotherapie en podotherapie en de masteropleidingen MANP, Musculoskeletaal en Health Care and Social Work, werken samen met de twee lectoraten Gezondheid & Bewegen (lector Frits Oosterveld) en Verpleegkunde aan de ontwikkeling en uitvoering van het onderzoeksprogramma. Hierin werken we nauw samen met de lectoraten Social Work (lector Jack de Swart), Technology Care & Well-being (lector Somaya Ben Allouch) en het lectoraat Industrial Design (lector Karin van Beurden). Behalve met onze interne partners zoeken we samenwerking met het kansrijke netwerk Vitaal Twente en – uiteraard, zou ik bijna willen zeggen – met het practoraat Zorg en Technologie van ROC van Twente, dat wordt geleid door practoor Marjolein van Ouden. Zij maakt als een van de hoofddocenten deel uit van het lectoraat verpleegkunde. Met hen gaan we samenwerken binnen bestaande en nieuwe ketens van beroepspraktijk, onderwijs (mbo, hbo, master, PhD) en onderzoek met lokale, regionale, nationale en internationale partners. In dit verband is de samenwerking met lectoren binnen en buiten Saxion, met netwerken zoals Zorgbelang Overijssel en de Universiteit Twente van groot belang.

5.2 Ambitie en doelen

De kern van mijn lectoraatsprogramma Verpleegkunde is, zoals hiervoor beschreven, bij te dragen aan het ontwer-

pen en implementeren van ondersteunende factoren voor gepersonaliseerde zorg. Tevens willen we een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van co-creatie als manier om zorg te ontwerpen. We zullen ons daarom ook bezig gaan houden met vragen als: Welke methodieken en projectvormen zijn daarbij behulpzaam? Welke competenties van professionals en zorgvragers zijn van belang? Wat betekent deze manier van werken voor de betrokkenen? En wat levert het op? Onze ambitie is om dat samen met zorgvragers en de beroeps- en onderwijspraktijk te doen, vanuit een onderzoeksbenadering waarin we recht willen doen aan co-creatie als praktijk en als uitdrukking van de waarde erkenning. Concreet betekent dit dat we alle fasen van onderzoek, van de vraagarticulatie tot aan de disseminatie van de resultaten, vorm en inhoud zullen gaan geven in samenwerkingsverbanden van zorgvragers, professionals, onderzoekers en docenten. Op die manier willen we ons binnen het verpleegkundige beroeps- en kennisdomein profileren als experts die in co-creatie komen tot het ontwerpen van gepersonaliseerde zorg.

De resultaten die we bereiken met en door ons onderzoek zullen bijdragen aan het bereiken van onze doelen: (1) met zorgvragers, verpleegkundigen en andere professionals werken aan het ontwerpen van gepersonaliseerde zorg; (2) bijdragen aan kwaliteitsverbodiging van de beroepspraktijk en het onderwijs; (3) disseminatie van kennis over relevante methodieken, richtlijnen en interventies en over contexten

die ondersteunend zijn voor gepersonaliseerde zorg.

5.3 Aanpak

Lectoraten doen onderzoek voor het verbeteren van de beroepspraktijk. Gelukkig zijn er heel geschikte en waardevolle onderzoeksbenaderingen die hierbij behulpzaam zijn, zoals actieonderzoek ⁹⁵. Vooral onderzoeksprojecten in zogenaamde innovatie leerwerkplaatsen of living labs bieden daarvoor goede mogelijkheden. In deze contexten werken zorgvragers, professionals, vrijwilligers, studenten en onderzoekers in co-creatie samen om te leren, te ontwerpen en te onderzoeken. Drie doelen kunnen in dit soort van contexten tegelijkertijd gediend worden: innovatie beroepspraktijk, kwaliteitsimpuls onderwijs en kennisontwikkeling. Voor professionals en zorgvragers en hun netwerk bieden zij namelijk kansen om bij te dragen aan het verbeteren van hun (beroeps) praktijk en zorg. Voor studenten zijn deze contexten van waarde om hun competenties te ontwikkelen en te toetsen. Docenten krijgen de kans om nieuwe didactiek te ontwerpen en te evalueren én zijn direct betrokken bij vraagstukken van de beroepspraktijk. En voor onderzoekers zijn deze contexten een uitgelezen mogelijkheid om kennis te ontwikkelen en toepassen ervan te implementeren en te evalueren.

Eerder heb ik met collega's van Windesheim daar al goede ervaringen

mee opgedaan in een project over valpreventie ^{96, 97} en in een living lab waarin ouderen met studenten succesvol samenwerken aan het ontwikkelen van leeftijdsvriendelijke diensten ^{98, 99}. Het Fontys Verpleegkunde model Zorg Innovatie Centrum (ZIC) heeft eveneens bewezen goede mogelijkheden te bieden ¹⁰⁰. Binnen de Saxionopleiding Verpleegkunde lijken onderwijscontexten de Serious Game ¹⁰¹ en het Saxion-brede, interprofessionele semester Smart Solution Semester ook heel beloftevol. Het mooie en krachtige van dergelijke leer- en werkomgevingen is dat zij een context bieden voor het behalen van meerdere doelen van meerdere partijen. We zetten de komende jaren in op de doorontwikkeling van deze contexten, en bijdragen aan onderzoek naar de impact van deze leer- en werkomgevingen.

5.4 Onderzoekslijnen voor de komende tijd

De komende tijd zijn in het lectoraat Verpleegkunde de belangrijkste inhoudelijke onderzoekslijnen: zelfmanagement, palliatieve zorg en intimiteit & seksualiteit. Daarnaast houden we ons bezig met onderwerpen als veiligheid (in samenwerking met Gelre ziekenhuizen), zorgafhankelijkheid van ouderen en het ontwerpen van krachtige innovatieomgevingen. Technologie, waarin hoofddocent dr. Michelle Heijblom een leidende rol heeft, loopt bovendien als een rode draad door deze thema's en onderwerpen. We zien, in navolging van

Verbeek ¹⁰², de verhouding technologie en gepersonaliseerde zorg als een vraagstuk van mediatie tussen techniek en zorg. Het is de vraag naar de verhouding tussen die twee, welke waarden daarin een rol spelen en op welke manier zij dat doen.

Zelfmanagement

Het onderzoek binnen de onderzoekslijn zelfmanagement wordt geleid door collega dr. Ad Bergsma. In samenwerking met dr. Esther van Loon en drs. Marijke Brugman wordt gewerkt aan onderzoek naar de attitude van de verpleegkundige als een krachtige competentie ter ondersteuning van zelfmanagement. Er zijn drie onderwerpen die hiermee samenhangen. Ten eerste de interdisciplinaire samenwerking met het sociale domein rond het thema eigen kracht, waarin ook het onderwerp mantelzorg thuis hoort. Een tweede onderwerp is de herstelgerichte zorg in de psychiatrie, in veel opzichten een voorloper als het gaat om het denken over zelfmanagement in de gezondheidszorg. Vooral als gezondheidsproblemen niet oplosbaar zijn, is het van groot belang om te kijken hoe verpleegkundigen in het licht van deze uitdagingen een bijdrage kunnen leveren aan het floreren van mensen. Bij mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen heeft het zo goed mogelijk behandelen van alle symptomen soms ook geleid tot een verblijf in een instelling, waarbij het leven bestaat uit een keten van lege zondagen. Naast de verpleegkundige aandacht voor ziekte-inzicht en therapietrouw, zou er ook geïnvesteerd

moeten worden in het bevorderen van eigen wijsheid en zelfs eigengereidheid. Het derde onderwerp is het stimuleren van positieve gezondheid. Hier hoort het levensloopperspectief van veroudering bij; hoe we oud worden wordt mede bepaald door het gezondheidsgedrag dat we op jongere leeftijd vertonen. De aandacht voor zelfmanagement kan eraan bijdragen dat de zorg vaker wordt afgestemd op het dagelijks leven van het individu, zodat de toegevoegde waarde van de zorg voor de kwaliteit van leven optimaal is.

Palliatieve zorg

De onderzoekslijn palliatieve zorg wordt geleid door dr. Madeleen Uitdehaag. Zij richt zich samen met haar collega's dr. Myrna Pelgrum-Keurhorst en drs. Ingrid van Zuilekom op onderzoek en onderwijs rondom enerzijds het onderwerp passende zorg en anderzijds het onderwerp integratie van technologie in de palliatieve zorg. Passende zorg is persoonsgerichte zorg in de laatste levensfase die aansluit bij de wensen, behoeften, noden, voorkeuren en prioriteiten van de zorgvrager ¹⁰³. Binnen het onderwerp passende zorg ligt de focus op het identificeren van zorgvragers met een palliatieve zorgbehoefte en op het voorbereiden, initiëren en het voeren van het gesprek om te komen tot passende zorg, vanuit het perspectief van zowel de zorgvrager, naasten als zorgverlener. Hiervoor is een houding die getuigt van betrokkenheid bij, aandacht voor en interesse in de zorgvrager, met respect voor de individue-

le verschillen en voorkeuren, ongeacht de eigen voorkeuren van de zorgverlener, van essentieel belang. Binnen het onderwerp technologie in de palliatieve zorg ligt de focus op innovatie van de palliatieve beroepspraktijk met behulp van technologische oplossingen.

Intimiteit en seksualiteit

De derde onderzoekslijn is gericht op het thema intimiteit en seksualiteit. Seksualiteit en intimiteit zijn van centraal belang in het leven van mensen, maar bijvoorbeeld ouderen die in een verpleeghuis worden opgenomen, worden nu nog in een eenpersoonsbed gelegd op een kamer zonder sloten, omdat dit aspect van het leven door de professionals te gemakkelijk vergeten wordt. Ook hier is het van

groot belang te erkennen wat er het meest toe doet voor de zorgvrager. Onder leiding van dr. Marjolein den Ouden richten we ons op twee onderwerpen. Enerzijds op het ontwikkelen van een gefundeerde methodiek waarin met behulp van living technology verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten worden ondersteund om vragen over intimiteit en seksualiteit te signaleren en bespreken, en daarover te adviseren. Anderzijds richten we ons op het ontwikkelen van zorgculturen waarin zorgvragers ervaren dat recht wordt gedaan aan hun behoeften op het gebied van intimiteit en seksualiteit, en dat zij daarin gefaciliteerd worden door verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en andere betrokken (zorg)professionals.



6 Dankwoord

Zo, het zit er bijna op. Ik heb u vanmiddag meegenomen in de wereld van gepersonaliseerde zorg en van co-creatie. Ik hoop dat het gelukt is iets van mijn drijfveren te delen en een vergezicht te schetsen van waar het volgens mij met dit lectoraat naar toe zou moeten gaan. Omdat het een zoektocht is heb ik soms grote woorden gebruikt en dingen uitvergroot. Daarmee heb ik het risico genomen voorbij te gaan aan waar het naar mijn idee uiteindelijk om draait, en dat is: dat deze mens – deze oudere, student, professional of onderzoeker – zich als persoon gezien en erkend weet. U mag mij erop aanspreken wanneer ik het in mijn werk alleen bij mooie, geduldige woorden laat.

Het is een belangrijk en waardevol gebruik om bij een rede als deze een dankwoord uit spreken. Dat geeft mij de gelegenheid mensen te noemen die mij sinds langere of kortere tijd in mijn werk met woord en daad bijstaan. Hoewel het gebruikelijk is eerst de mensen van bijvoorbeeld het College van Bestuur te bedanken, wijk ik hiervan af door eerst mijn man Dominique te noemen. Zonder hem was deze rede er namelijk überhaupt niet geweest. Hoewel jullie allemaal een deel van mijn verhaal kennen, als lector, als oud-collega, als familielid of als vriend, kent hij al meer dan twintig jaar het hele

verhaal. Hij steunt, stimuleert én stelt grenzen. Zonder zijn zorg en hulp was veel van mijn werk niet gelukt. Lieve Dominique, wat heb ik het goed met jou samen. Met jou kom ik tot mijn recht.

Ik dank het College van Bestuur van Hogeschool Saxion voor het in mij gestelde vertrouwen: Wim Boomkamp als voormalig voorzitter van het CvB, Anka Mulder als huidig voorzitter en Ineke van Oldeniel als lid van dit CvB. Ik zie er naar uit de komende jaren bij te dragen aan het vergroten van de impact van Saxion binnen en buiten de regio, nationaal en internationaal. De Academie Gezondheidszorg biedt daarvoor een solide en inspirerende basis. Ik dank Rients Jorna en Irene Rispens voor het vertrouwen dat zij in mij stellen en voor hun ondersteuning in het vormgeven van dit lectoraat.

Dit lectoraat bestaat uit een groep getalenteerde, gemotiveerde en competente onderzoekers: Titus Beentjes, Ad Bergsma, Marian van het Bolscher, Marijke Brugman, Femke Dijkstra, Michelle Heijblom, Silvio van den Heuvel, Annemieke van der Horst, Yvonne Kerkhof, Esther van Loon, Marjolein den Ouden, Myrna Pelgrum, Madeleen Uitdehaag en Ingrid van Zuilekom. Jullie commitment en inzet om met goed en relevant onderzoek bij te dragen

aan de opleiding verpleegkunde, is inspirerend. Het is een voorrecht met jullie te werken. We hebben al veel bereikt in een jaar tijd en er staat nog veel op het plan. Mijn komst, ruim een jaar geleden, is niet los te zien van het overlijden van de door jullie zo gewaardeerde en geliefde lector Hilde de Vocht. Jullie hebben mij de ruimte geboden om op mijn manier invulling te geven aan het lectorschap. Daarvoor mijn oprechte dank.

Naarmate ik ouder word, overzie ik beter dat mijn bijdrage aan het hoger onderwijs – in dit geval onderzoek en onderwijs voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten – deel is van een praktijk die ook en vooral door anderen mogelijk is gemaakt. In het geval van mijn werk als lector is dat heel duidelijk. De lectoren Peter Goossens, wijlen Geraline Holsbrink, wijlen Roland van Lingen, Joy Notter en wijlen Hilde de Vocht, hebben het lectoraat Verpleegkunde mee vormgegeven zoals het er nu staat: stevig, doorleefd en beloftevol. Ook de inzet van de voormalige leden van het MT, Frans Pol en Stephan van der Voort, is hierbij van waarde geweest.

Binnen de Academie Gezondheidszorg werk ik nauw samen met de teamleiders van verpleegkunde Marjan Keune, Betsie Koetsier, Petra Smeenk, en Margreet Twijnstra en met Marieke Groot, die als course director verantwoordelijk is voor de Master Advanced Nursing Practice. Ik bewonder jullie innovatiekracht en ondernemingszin. Het is een genoegen om met jullie op

trekken in de zoektocht naar goed onderwijs voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten.

Met de start van de Saxion Research & Graduate School is een stevige stap gezet in de ontwikkeling van Saxion als University of Applied Sciences. Het is een voorrecht daaraan bij te dragen, samen met collega-lectoren Martin Bennink en Richard van Leeuwen en begeleid door Frans Pol en zijn team.

Ik dank collega-lectoren Somaya ben Allouch, Frits Oosterveld en Jack de Swart voor hun hartelijk welkom en support. Lector Karin van Beurden dank ik voor de voortvarende manier waarop wij, met Marjolein den Ouden en Karin Voortman, samenwerken binnen de onderzoekslijn Intimiteit en Seksualiteit. Maarten van Riemsdijk dank ik voor zijn support en Ellen van Dijk en Steven Dorrestijn voor de verkenning van het gezamenlijk opzetten van onderzoek.

In de voorbereiding van deze rede – die in zekere zin een vorm van co-creatie was – heb ik ondersteuning gehad van veel mensen. Als eerste noem ik de leden van de kenniskring. Zij hebben, soms meerdere keren, eerdere versies van de rede gelezen. Hun commentaar, vragen, concrete tips en suggesties hebben mij enorm geholpen. De stimulerende opmerkingen van Nicole Ketelaar kwamen op het juiste moment. En de vragen van Karin van Beurden hielpen mij om de gedachtenlijn aan te scherpen. Ook wil ik mijn gewaardeerde collega Theo Niessen

hartelijk bedanken voor zijn critical companionship in dit deel van mijn werk. De reacties van Johan Feenstra en Theo Morskate hielpen mij om een genuanceerd beeld te schetsen van ouderen als co-designer. De hulp van Paulien Rijkhoek bij het vakkundig en snel redigeren van deze tekst, was een grote steun in de rug. Antonie Colijn heeft twee prachtige video's gemaakt die een indruk geven van waar het lectoraat mee bezig is. Met de ondersteuning van Ratna Spijkerman is alles dat samenhangt met deze rede goed gekomen. Dank jullie wel!

Toen ik op mijn 18^e aarzelend de keuze maakte om de hbo-v te gaan volgen, vermoedde ik niet dat die zoveel goeds in mijn leven zou brengen. Aan de samenwerking met mijn oud-collega's van de Windesheim opleidingen Verpleegkunde en Toegepaste Gerontologie bewaar ik goede, dierbare herinneringen. De samenwerking met Carolien Smits en haar collega's van het Windesheim lectoraat Innoveren met Ouderen, heeft een stevig fundament gelegd voor mijn werk hier op Saxion. Gelukkig blijft de samenwerking met collega's van Windesheim doorlopen. Ik zie uit naar de voorzetting van mijn samenwerking met Margreet van der Cingel, straks lector bij NHL Stenden Hogeschool.

De uitstap naar de gerontologie is heel verrijkend geweest voor mijn denken over zorg, co-creatie en verplegen. In dat verband ben ik veel verschuldigd aan professor JoAnn Damron-Rodriquez. Dear JoAnn, thank you so much

for your guidance and unconditional willingness to share your ideas and wisdom. Your support and friendship have made a real difference in my life and my career. I'm looking forward to continuing our journey. Ook een woord van dank voor Cretien van Campen. Je bijdrage vanmiddag bij mijn in-trede heb ik zeer gewaardeerd. Het is bijzonder om met je samen te werken in vraagstukken die ons beiden na aan het hart liggen. De gerontologie heeft ook geleid tot een samenwerking met Jacqueline van Alphen, Jopie Jorritsma en Frits de Lange. Het is inspirerend om samen onderzoek te doen naar wat ouderen bedoelen met 'Niemand tot last zijn'.

Veel van mijn gedachten en opvattingen over onderzoek, zorg en verplegen zijn te herleiden naar en ontsproten aan werk van mijn belangrijkste leermeesters, professor Mieke Grypdonck en professor Marian Verkerk. Hun inbreng bij mijn promotie is beslissend geweest voor mijn werk. Ik zal me ervoor blijven inzetten op herkenbare én nieuwe wijze onderzoek te blijven doen.

Dat ik ook vandaag wordt omringd door goede, dierbare vrienden doet me heel goed. Het is bijzonder dat mijn Krite-freonen al heel wat decennia mijn werk en leven op de voet volgen. De aanwezigheid van mijn (schoon)familie vanmiddag en hun relativerende betrokkenheid bij mijn werk zijn hartverwarmend. Ik ben heel dankbaar dat myn leave heit en mem ook vandaag getuige zijn van deze mijlpaal in mijn

leven. Hun liefdevolle zorg voor mij en de ruimte die zij mij hebben gegeven, zijn de dragers van wie ik nu ben.

Ik heb gezegd.

Bronnen

1. De Boer, A, De Klerk, M. Informele zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg. Den Haag: SCP; 2013.
2. The, A-M. Dagelijks leven met dementie. Een blik achter de voordeur. Amsterdam: Thoeis; 2017.
3. Van Loon, E. Reflexive standardization and standardized reflexivity. Development and use of innovations in healthcare practices. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam; 2015. (proefschrift)
4. Palmen, C. De vriendschap. Amsterdam: Prometheus; 1995. (citaat pag. 260)
5. Tronto, JC. Moral boundaries. A political argument for an ethic of care. New York/London: Routledge; 1993.
6. Jukema, JS. Bewarende zorg. Een visie voor verzorgenden en verpleegkundigen. Den Haag: Boom Lemma; 2011. (proefschrift)
7. Van Heijst, A. Professional loving care. An ethical view of the healthcare sector. Leuven: Peeters; 2011.
8. Van Heijst, A. Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit. Kampen: Klement; 2005.
9. Van Heijst, A. Liefdewerk. Een herwaardering van de caritas bij de arme zusters van het goddelijk kind, sinds 1852. Hilversum: Verloren; 2002.
10. Entwistle, VA, Watt, IS. Treating patients as persons: A capabilities approach to support delivery of person-centered care. The American Journal of Bioethics, 2013; 13:8, 29-39.
11. Schoot, T. Client-centred care. Balancing between perspectives of clients and nurses in home care. Maastricht: Maastricht University; 2006. (proefschrift)
12. Van der Cingel, CJM, Jukema, JS. Persoonsgerichte zorg. Praktijken van goede zorg voor ouderen. Houten: Bohn Stafleu & van Loghum; 2014.
13. Nightingale, F. Notes on nursing. What it is and what it is not. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1992.
14. Schuurmans, M, Lambregts, J, Projectgroep V&V 2020, Grotendorst, A, (redactie). V&V 2020 deel 3 beroepsprofiel verpleegkundige. Utrecht; 2012.
15. Van den Brink-Tjebbes, JA. Verpleging naar de maat. Een verplegingswetenschappelijke optiek. 2e dr. Lochem: De Tijdstroom; 1989.
16. Grypdonck, MHF. Het leven boven de ziekte uittillen. Leiden: Spruyt, Van Mantgem en De Does bv.; 1996.
17. Pool, A, Schumacher, J, Mostert, H. De kunst van het afstemmen. Belevingsgerichte zorg : Theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept. Utrecht: NIZW; 2005.
18. Grypdonck, MHF, Sermeus, W. Integrerende verpleegkunde revisited. Leuven: Acco; 2014.
19. Boeije, HR, Duijnste, MSH, Grypdonck, MHF, Pool, A. Leven met Multiple Sclerose: Ervaren van zorgafhankelijke mensen met MS en hun mantelzorgers. Maarssen: Elsevier; 2000.
20. Grypdonck, MHF. Tussen verpleegkunde en verplegingswetenschap. 13e Mebius Kramer lezing. Utrecht: UMC Utrecht; 2005.
21. Manschot, H, Verkerk, MA, redactie. Ethiek van de zorg. Een discussie. Amsterdam/Meppel: Boom; 1996.
22. Baart, A, Grypdonck, MHF. Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg. Amsterdam: Boom; 2008.
23. Van Weert, JCM. Multi-sensory stimulation in 24-hour dementia care – effects of snoezelen on residents and caregivers. Utrecht: Universiteit Utrecht; 2004. (proefschrift)
24. Garner, P. The special photograph album. 3rd ed. Hawling: Windrush Hill Books.; 2008.
25. Groen-van de Ven, L, Jukema, JS, Lange, J de, Coppoolse, K, Span, M, Smits, CHM. Beslissen als samenspel. Gezamenlijke besluitvorming bij dementie. Denkbeeld. 2017; 29:28-31.
26. Groen-van de Ven, LM. Shared decision-making in dementia care networks: Beyond verbal deliberation. Nijmegen: Radboud University; 2017. (proefschrift)
27. Uitdehaag, MJ, Pelgrum-Keurhorst, M, Smits, C. Bijdragen aan het welbevinden van patienten en hun naasten door markering van de palliatieve fase en proactieve zorgplanning. Deel project C, patienten met dementie. 2015.
28. Zimmerman, DL, Osborn-Harrison, DG, editors. Person-focused health care management. A foundational guide for health care managers. New York: Springer Publishing Company, LLC; 2017.
29. Schleiden, S, Klingler, C, Bertram, T, Rogowski, WH, Marckmann, G. What is personalized medicine: Sharpening a vague term based on a systematic literature review. BMC Medical Ethics. 2013; 14:55-55.
30. König, IR, Fuchs, O, Hansen, G, von Mutius, E, Kopp, MV. What is precision medicine? European Respiratory Journal. 2017; 50. DOI: 10.1183/13993003.00391-2017
31. Louw, JM, Marcus, TS, Hugo, JFM. Patient- or person-centred practice in medicine? – a review of concepts. African Journal of Primary Health Care & Family Medicine. 2017; 9:1455.

32. World Health Organisation. WHO global strategy on people-centred and integrated health services. Interim report. Geneva: WHO; 2015. WHO/HIS/SDS/2015.6
33. McCormack, B, Borg, M, Cardiff, S, Dewing, J, Jacobs, G, Janes, N, et al. Person-centredness – the ‘state’ of the art. *International Practice Development Journal*. 2015; 1.
34. McCormack, B, McCance, T, editors. *Person-centred practice in nursing and health care*. Oxford: Wiley Blackwell; 2017.
35. Nuffield Council on Bioethics. *Medical profiling and online medicine: The ethics of ‘personalised healthcare’ in a consumer age*. London: Nuffield Council on Bioethics; 2010.
36. Kaljouw, M, Van Vliet, K. *Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: De contouren*. Den Haag: Zorginstituut Nederland; 2015.
37. Huber, MAS. *Towards a new, dynamic concept of health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food*. Maastricht: School for Public Health and Primary Care CAPHRI, Maastricht University; 2014. (proefschrift)
38. Bergsma, A. *Populisme en zelfmanagement. Zorg in tijden van politiek onbehagen*. Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen. 2017; 5. DOI 10.1007/s12508-017-0064-3
39. Cuthbert, O. Saudi Arabia becomes first country to grant citizenship to a robot. *Arab News The Middle East's Leading English Language Daily*. 2017 26 October.
40. Zorgrobot reduceert stress op kinderafdeling. *Nursing*; 2017; Beschikbaar via <https://www.nursing.nl/robot-reduceert-stress-op-kinderafdeling/>. (laatst gezien d.d. 11 december 2017)
41. Burm, C. *Dementia and elderly GPS tracking devices*. 2017; Beschikbaar via: <https://www.aplaceformom.com/blog/4-29-15-dementia-and-elderly-gps-tracking-devices/>. (laatst gezien d.d. 11 december 2017).
42. Wouters, M, Swinkels, I, Sinnige, J, de Jong, J, Brabers, A, van Lettow, B, et al. *Kies bewust voor ehealth: Ehealth-monitor 2017*. Den Haag, Utrecht: NICTIZ, NIVEL; 2017.
43. Peeters, J, Wieggers, T, De Bie, J, Friele, F. *Technologie in de zorg thuis: Nog een wereld te winnen!* Utrecht: NIVEL2013.
44. Krijgsman, J. *E-health monitor. Meer dan techniek*. Den Haag: NICTIZ; 2016.
45. Heijblom, M, van Heerde, K, Uitdehaag, MJ. *TOD project: 'Inzet van technologie ter bevordering van de eigen regie van ouderen en dementerenden'*. Deventer/Enschede: Saxion; 2017.
46. Heijblom, M. *Zoektocht naar passende technologie*. Nurse Academy O&T. 2018; in press.
47. Mol, A. *The Body Multiple: Ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press; 2003.
48. Groen, H. *Pogingen iets van leven te maken. Het geheime dagboek van Hendrik Groen, 83 1/4 jaar*. Amsterdam: Meulenhoff; 2014.
49. CBO., NPCF. *Blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling. Leidraad voor richtlijnmakers*. Utrecht, CBO.NPCF; 2010.
50. AGREE Next Steps Consortium. *AGREE II. Instrument voor de beoordeling van richtlijnen*. Mei 2009.
51. Van de Bovenkamp, HM, Zuiderent-Jerak, T. An empirical study of patient participation in guideline development: Exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence - based epistemic settings. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*. 2015; 18:942-955.
52. Pomey, M-P, Hihat, H, Khalifa, M, Lebel, P, Néron, A, Dumez, V. Patient partnership in quality improvement of health care services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Experience Journal*. 2015; 2:Article 6.
53. Van der Stelt, I. *Implicaties van evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO) voor kwetsbare ouderen*. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde. 2010; 35:165-166.
54. Van Loon, E, Bal, R. Uncertainty and the development of evidence-based guidelines. *Valuation Studies*. 2014; 2:43-64.
55. Wiering, B, de Boer, D, Delnoij, D. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: A scoping review. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*. 2017; 20:11-23.
56. Kukla, R. Holding the body of another. *Canadian Journal of Continental Philosophy – Revue Canadienne de Philosophie Continentale*. 2007; 11:397-408.
57. Kerkhof, Y, Bergsma, A, Graff, M, Dröes, R. Selecting apps for people with mild dementia: Identifying user requirements for apps enabling meaningful activities and self-management. *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*. 2017; 4:2055668317710593.
58. Span, M, Smits, C, Jukema, J, Groen-van de Ven, L, Janssen, R, Vernooij-Dassen, M, et al. An interactive web tool for facilitating shared decision-making in dementia-care networks: A field study. *Front Aging Neurosci*. 2015; 7:128. doi: 10.3389/fnagi.2015.00128
59. Manley, K, Sanders, K, Cardiff, S, Webster, J. Effective workplace culture: The attributes, enabling factors and consequences of a new concept. *International Journal of Practice Development*. 2011; 1.
60. Cardiff, S. *Person-centred nursing leadership*. In: McCormack, B, McCance, T, editors. *Person-centred practice in nursing and health care*. Oxford: Wiley Blackwell; 2017. (Chapter 6)

61. Jukema, JS. Interdependence revised: Co-creation as new pathway. 2017; Beschikbaar via: <https://ethicsofcare.org/interdependence-revised-co-creation-new-pathway/>. (laatst gezien d.d. 11 december 2017)
62. Sanders, EB-N, Stappers, PJ. Convivial toolbox. Generative research for the front end of design. 3rd ed. Amsterdam: BIS Publishers; 2016.
63. Plattner, H, Meinel, C, Leifer, L, editors. Design thinking research-building innovators (understanding innovation). Cham, Heidelberg New York Dordrecht London: Springer; 2015.
64. Vermeij, T. Cliëntgecentreerde zorg: Leren balanceren. Brochure gebaseerd op het proefschrift van Tineke Schoot. Heerlen: Hogeschool Zuyd; z.j.
65. Van Heijst, A. Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning. Kampen: Klement; 2008.
66. Van der Laan, T, redacteur. Shared insights on co-creation in healthcare. From four dutch centres of expertise. Utrecht: U CREATE; 2017.
67. Jones, P. Design for care. Innovating healthcare experience. New York: Rosenfeld; 2013.
68. Bukman, B. Het vinden van de juiste kleding. Vooruitgang | Stomavereniging. 2017;38-41.
69. Arnstein, SR. A ladder of citizen participation. Journal of the American Institute of Planners. 1969; 35:216-224.
70. Abma, T. Herinneringen en dromen van zeggenschap: cliëntenparticipatie in de ouderenzorg Amsterdam: Boom; 2010.
71. Voorberg, WH. Co-creation and co-production as a strategy for public service innovation: A study to their appropriateness in a public sector context. Rotterdam: Erasmus University; 2017. (proefschrift)
72. Groene, O, Sunol, R, Klazinga, NS, Wang, A, Dersarkissian, M, Thompson, CA, et al. Involvement of patients or their representatives in quality management functions in eu hospitals: Implementation and impact on patient-centred care strategies. International Journal for Quality in Health Care. 2014; 26:81-91.
73. Interaction Design Foundation. How to involve stakeholders in your user research. Beschikbaar via: <https://www.interaction-design.org/literature/article/how-to-involve-stakeholders-in-your-user-research> (laatst gezien d.d. 11 december 2017)
74. McCormack, B, Dewing, J, Breslin, L, Coyne-Nevin, A, Kennedy, K, Manning, M, et al. Practice development: Realising active learning for sustainable change. Contemporary Nurse. 2009; 32:92-104.
75. Van der Bijl-Brouwer, M, Dorst, K. Advancing the strategic impact of human-centred design. Design Studies. 2017; 53:1-23.
76. Munten, G, Legius, M, Niessen, T, Snoeren, M, Jukema, J, Harps-Timmerman, A. Practice Development. Naar een duurzame verandering van zorg- en onderwijspraktijken. Den Haag: Boom Lemma; 2012.
77. Kaner, S, with., Lind, L, Toldi, C, Fisk, S, NBERger, D. Faciliator's guide to participatory decision-making. 3rd ed. San Francisco: Josse-Bass; 2014.
78. Van der Bijl - Brouwer, M, Dorst, K, editors. How deep is deep? A four layer model of insights into human needs for design innovation. Colors of Care: The 9th International Conference on Design & Emotion; 2014; Bogota: Ediciones Uniandes.
79. Vermeij, L, Engbersen, R, redactie. Oud worden in Nederland. Den Haag: SCP en Platform 31; 2017.
80. d'Ancona, H. Er is een land waar ouderen willen wonen. Socrateslezing. Amsterdam: Humanistisch Verbond; 2017.
81. Barnett, K, Dean, M. Identifying the evidence base for the good lives concept. Final report: Matching research evidence to the good lives model. Adelaide: Australian Workplace Innovation and Social Research Centre, the University of Adelaide; 2012.
82. Toebes, A, Jukema, JS. Zorg voor elkaar: Actief zorgend burgerschap van kwetsbare ouderen in het verpleeghuis. Geron. 2014; 16:42-44.
83. Harps-Timmerman, A, Van der Cingel, M, Jukema, JS, Groen-van der Ven, LM. Skilled companionship. De verpleegkundige als bekwame metgezel van de patiënt. TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen. 2009:28-30.
84. Den Hertog-Voortman, R, Niessen, T. Persoonsgericht afstemmen in de verpleegkundige zorgpraktijk. Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice. 2017; 15, 3-4: 25-27.
85. Van Bommel, M, Jukema, JS, Ketelaar, N. Eén praktijk, twee talen. De meertaligheid van casemanagers dementie. Denkbeeld. 2016; 28:6-9.
86. Cristina, C. Should nurses be knowledge brokers? Competencies and organizational resources to support the role. Nursing Leadership. 2015; 28:24-37.
87. Dorst, K. Frame Innovation. Create new thinking by design. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press; 2015.
88. Bagley, HJ, Short, H, Harman, NL, Hickey, HR, Gamble, CL, Woolfall, K, et al. A patient and public involvement (PPI) toolkit for meaningful and flexible involvement in clinical trials – a work in progress. Research Involvement and Engagement. 2016; 2:15.
89. Eitzel, MV, Cappadonna, JL, Santos-Lang, C, Duerr, RE, Virapongse, A, West, SE, et al. Citizen science terminology matters: Exploring key terms. Citizen Science: Theory and Practice. 2017; 2:1-20.
90. Den Broeder, JM. Citizen science for health in all policies. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2017. (proefschrift)
91. Stichting Lezen en Schrijven. Feiten en cijfers. Beschikbaar via: <http://www.lezenenschrijven.nl/over-laaggeletterdheid/feiten-cijfers/>. (laatst gezien d.d. 11 december 2017)

92. Bergsma, A, et al. Sociale steun en onbedoelde herstelondermijning. (niet gepubliceerd manuscript)
93. Beleidsgroepen onderwijs, onderzoek en internationalisering onderwijs. Saxion: Doeners met denkkraft. Visie op onderwijs en onderzoek. Enschede / Deventer / Apeldoorn: Saxion; 2017.
94. Holkers-Veltkamp, BA, Van de Dijk, M. Gezondheid & technologie: Hoe slaan we de brug? Ontwikkeling van de studieroute gezondheid & technologie. Onderwijs & Gezondheidszorg. 2011; 35:15-19.
95. Van Lieshout, F, Jacobs, G, Cardiff, S. Actieonderzoek. Principes voor verandering in zorg en welzijn. Assen: Van Gorcum; 2017.
96. Smits, CHM, Harps-Timmerman, A, Jukema, JS, Stoopendaal, A, Kamper, AM, Strating, MMH, et al. Sustainable care improvement programs supported by undergraduate health care education. Clinical Nursing Studies. 2017; 5,3:26-33. DOI: 10.5430/cns.v5n3p26
97. Jukema, JS, Harps-Timmerman, A, Stoopendaal, A, Smits, CH. A care improvement program acting as a powerful learning environment to support nursing students learning facilitation competencies. Nurse Educ Pract. 2015; 15,6:457-462.
98. Jukema, JS, Veerman, M, Van Alphen, J, Visser, G, Smits, C, Kingma, T. Nurturing gerontology students' intrinsic motivation to cocreate: The design of a powerful learning environment. Gerontology & Geriatrics Education. 2017; 39, 1. Doi.org/10.1080/02701960.2017.1377702
99. Veerman, M, Kingma, T, van Alphen, J, Smits, CHM, Jukema, JS. Living lab: Intrinsiek motiveren door co-creëren. OnderwijsInnovatie. 2017;1,32-35.
100. Niessen, T, Cox, K, redactie. Innoverend leren in het zorginnovatiecentrum. Het creëren van ruimte voor vernieuwing. Amsterdam: Boom; 2011.
101. Van Dijk, M, Philipsen, S, Groeneveld, S, Jukema, JS, Tijhuis, E, Boonstra, J. Virtual reality in community health nursing: Using the principles of serious gaming Nurse Education in Practice. (ingediend)
102. Verbeek, PJ. Op de vleugels van Icarus. Hoe techniek en moraal met elkaar meebewegen. Rotterdam: Lemniscaat; 2014.
103. Uitdehaag, M. Begeleiding bij kritische beslismomenten in de palliatieve fase. Nurse Academy O&T. 2017:10-14.

Noten

- ^a Dit fragment is aangehaald in een publicatie van zorgethica dr. Marian Verkerk: Verkerk, M.A (1998). Over het stekelvarken, vrouwelijkheid en moraal. Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek, 8(4): 115-121.
- ^b www.herbergier.nl
- ^c www.thomashuis.nl
- ^d Raadpleeg de resultaten uit de eHealth-monitor op www.ehealth-monitor.nl.
- ^e Een term die ik ontleen aan het werk van een term zorgethica Annelies van Heijst, die dit in haar historische studie Liefdewerk introduceert.
- ^f <http://radboudreshapecenter.com>
- ^g <https://ucreate-weconnect.nl>
- ^h Met dank aan collega ir Karin van Beurden voor het aanreiken van dit voorbeeld.
- ⁱ Zie ook het International Practice Development Journal, www.fons.org/library/journal-ipdj-home
- ^j www.denktank60plusnoord.nl
- ^k www.knarrenhof.nl
- ^l www.wijzoud.nl

Colofon

Auteur

Jan S. Jukema

Uitgever

Saxion University of Applied Sciences, Enschede/Deventer/Apeldoorn.

Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van lector Verpleegkunde aan Saxion op dinsdag 23 januari 2018 door dr. Jan S. Jukema.

Copyright

© 2018

Mede mogelijk gemaakt door Saxion University of Applied Sciences.

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opname of op enig andere manier, zonder vooraf schriftelijke toestemming van de uitgever Saxion University of Applied Sciences en de auteur.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b en 17 auteurswet 1912 dient men daarvoor de wettelijke vergoeding te voldoen aan Stichting Reprorecht, Postbus 882, 1180 AW Amstelveen. Voor het overnemen van één of enkele gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers of andere compilatiewerken dient men zich te wenden tot de uitgever Saxion University of Applied Sciences en de auteur.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise, without the prior written permission of the publisher and the author.