



**In de Werkgroep “Ontwerpen voor de Laatste Fase in het Leven” werken ONDERZOEKERS, ONTWERPERS EN ANDERE EXPERTS UIT DE (PALLIATIEVE) ZORG EN CREATIEVE INDUSTRIE samen om bij te dragen aan innovaties voor zingeving aan de laatste levensfase en een waardig sterven.**

## ACHTERGROND

Iedereen gaat dood. Zoveel is zeker. Maar een aantal dingen verandert snel. Het aantal overlijdensgevallen is de afgelopen vijftig jaar bijna verdubbeld tot jaarlijks 140.000 en stijgt de komende jaren nog sterker. In 2029 overlijden 175.000 mensen en tien jaar later 200.000, is de voorspelling. Bovendien duurt de periode tussen de diagnose “ongeneeslijk ziek” en het uiteindelijke overlijden steeds langer, vaak vele jaren, door voortschrijdende medische ontwikkelingen. Tijdens deze periode, de palliatieve fase, hebben mensen meer dan voorheen de ondersteuning van veel verschillende zorgverleners nodig, naast de hulp en steun van hun dierbaren. Hierdoor wordt op zorgverleners in de palliatieve zorg steeds vaker een beroep gedaan door stervende mensen en hun dierbaren.

Voor mensen met een korte levensverwachting geldt dat kwaliteit van leven voorop staat. “Zingeving” staat daarbij vaak centraal. Er is zowel bij zorgverleners als bij mensen aan het einde van hun leven en hun dierbaren weinig bekend over hoe hier tijdens de laatste levensfase kan worden vormgegeven. Het gaat om vragen zoals “Waarvoor kom ik morgen mijn bed nu nog uit?”, “Heeft mijn leven zin gehad?” of “Waarom overkomt mij dit?”. Onderwerpen van gesprek die mensen door ontkerkelijking en ontzuiling steeds minder vaak uit zichzelf voeren. Ook is de dood steeds minder aanwezig in onze samenleving. Wanneer komt er nog eens een begrafenisstoet langs, bijvoorbeeld? Doordat mensen zo, vaak ineens met de dood worden geconfronteerd, wordt de rol voor de zorgverlener en naasten steeds groter voor het ontsluiten en onderhouden van een gesprek. Ondersteuning voor gesprekken over zingeving en het naderende einde is daarom hard nodig, maar ook lastig, want minder grijpbaar dan lichamelijke, psychische en sociale aspecten. Maar ook die thema’s zijn vaak gevoelig, zoals het wel of niet doorbehandelen, het regelen van de nalatenschap of het herstellen van verbroken contacten met familieleden of oude vrienden. Nog moeilijker is het om mensen te verleiden om en dergelijk gesprek met elkaar te voeren.

Er zijn al verschillende gesprekstoetsen en boeken die een gesprek over zingeving en de laatste levensfase faciliteren. Echter, voor slechts twintig procent van de Nederlanders is de dood een bespreekbaar onderwerp. Vaak wat mondiger en hoger opgeleide mensen. De andere tachtig is terughoudend of zelfs bevreesd voor de bespreking van het onderwerp. De bestaande instrumenten en tools om de dood bespreekbaar te maken richten zich met name op de proactieve, vaak mondige twintig procent en de inhoud is vaak nogal talig. Wellicht heeft deze groep die hulp het minst van iedereen nodig. Over interactie met de andere tachtig procent is weinig bekend. En over de wijze waarop men de interactie het beste tot stand kan brengen nog minder.

De wijze waarop we de laatste fase in ons leven willen invullen en hoe we willen sterven is sterk afhankelijk van de individu, maar is tevens een gemeenschappelijk iets. Het heeft namelijk ook een grote weerslag op de naaste omgeving. Er is veel verlegenheid bij het adresseren van die gemeenschappelijkheid.

De urgentie van ons vraagstuk vraagt om het blijven oefenen in 'hoe' we deze grote maatschappelijke vraag gaan aanpakken. We zullen sneller, makkelijker, informatiever, betekenisvoller met elkaar en onszelf in verbinding moeten zijn. En dat contact zal, naast optimale zorg voor het fysiek, ongetwijfeld gebaseerd zijn op zo veel mogelijk emotionele veiligheid voor de betrokkenen in het sterfproces.

### **BETROKKENHEID CREATIEVE INDUSTRIE**

De werkgroep ziet zichzelf als een waardevolle toevoeging op het bestaande spectrum aan partijen binnen het veld van zingeving en palliatieve zorg. Creatieve bedrijven en onderzoekers bieden een fris en speels perspectief op een anderszins traditionele sector. Kennis, methoden en technologie uit de creatieve industrie kunnen bijdragen aan ontwerpen met een hoge mate van empathie voor - en zo mogelijk zelfs met betrokkenheid van - deze kwetsbare doelgroep, en hun naasten en verzorgers.

### **ACTIVITEITEN**

De werkgroep beoogt een maatschappelijke beweging op gang te brengen waarbij praten over de dood meer uit de taboesfeer wordt gehaald en mensen hun laatste levensfase kunnen invullen op een manier die betekenisvol is voor henzelf en hun naasten. Om dit te verwezenlijken ontwikkelt de werkgroep volgende activiteiten:

**Producten en diensten Ontwerpen** die het gesprek over de invulling en zingeving van de laatste levensfase faciliteren.

**Nieuwe kennis** ontwikkelen in onderzoek naar:

- Mogelijkheden om mensen te 'verleiden' tot contact met elkaar over de laatste fase in het leven;

- Geschikte momenten waarop men dat contact tot stand kan brengen, het liefst ook al vóórdat er slecht nieuws wordt gepresenteerd;
- Zingeving vóór en tijdens die laatste fase;
- De interactie hierover tussen mensen in het proces aan het einde van hun leven, hun dierbaren en betrokken zorgprofessionals;
- Ontwerpprocessen voor zingeving en de communicatie hierover;
- Het nader invullen van het begrip “death literacy”.

Kennis **overdragen** over de drie bovengenoemde onderwerpen door:

- Het organiseren van expertise- en netwerkbijeenkomsten;
- De ontwikkeling van onderwijsmodules voor mbo, hbo, wo en nascholing;
- Het verzorgen van presentaties en publicaties;
- Het geven van gevraagd en ongevraagd advies aan beleidsmakers.

## DE LEDEN

De leden van de werkgroep werken al enkele jaren in diverse verbanden samen op bovengenoemde terreinen. Door zich te verenigen in een werkgroep geven zij meer structuur en zichtbaarheid aan hun samenwerking. De achtergrond van de leden is uiteenlopend, hetgeen zorgt voor diversiteit aan invalshoeken en inzichten rond het ontwerpen voor zingeving in de laatste levensfase.

### **Teun Aalbers, commercial director en business manager, GainPlay Studio**

Teun Aalbers heeft na een studie Bewegingswetenschappen in Groningen, in 2016 zijn doctorstitel behaald aan het Radboudumc te Nijmegen. In het kader van zijn proefschrift met de titel “eHealth in the primary prevention of cognitive decline; the Brain Aging Monitor Study” deed hij onderzoek naar gezondheidsbevordering op middelbare leeftijd. Voor dit onderzoek heeft Aalbers games laten ontwikkelen. Na zijn PhD en een tweejarige PostDoc is Aalbers in de serious gaming industrie terecht gekomen bij GainPlay Studio. Sinds 2014 is hij daar verantwoordelijk voor de business development. Vanuit GainPlay Studio is een eerste spin-off opgericht, gericht op de behandeling van overgewicht en obesitas door diëtisten; Digest Inn. Aalbers ziet het als een grote uitdaging om de eindgebruikers van hun games weer spelenderwijs de controle terug te geven over gezondheidsproblematiek. De mens als spelend wezen centraal stellen en de intrinsieke nieuwsgierigheid van mensen aanboren en benutten is waar het wat hem betreft om draait.

### **Karin Alfenaar, Innovation Connector U CREATE**

Als coördinerend programmamanager is Karin Alfenaar verantwoordelijk voor de innovatieprojecten en -netwerken van U CREATE. Daarnaast werkt ze samen met onderzoekers van de HU, HKU en andere kennisinstellingen op gebied van communicatie en implementatie van onderzoeksprojecten. Ook coördineert ze de Creative Coalition van U CREATE, waarin zes creatieve bedrijven gezamenlijk hun positie op de markt voor gezondheid en welzijn versterken. En ze is actief in regionale, nationale en Europese partnerschappen.

Tijdens haar carrière als internationaal jurist en beleidsadviseur heeft Karin Alfenaar (1964) verschillende nationale en Europese publieke en publiek-private partnerschappen gevormd voor innovaties en beleidsverandering. Ze is ook een ervaren journalist met publicaties in onder andere landelijke kranten als NRC-Handelsblad, Volkskrant en Staatscourant. Als corporate communications manager bij HU van 2012-2014, versterkte ze haar vaardigheden op het gebied van communicatie en marketing en volgde ze de Master Marketing aan de Tias Business University in Tilburg (2013-2014). Ze hanteert de volgende uitgangspunten voor haar manier van werken: De inhoud en het grotere doel staan voorop; Enthousiasmeren en verbinden voor onderlinge inspiratie en teamwerk; Begrijpelijke taal; Aanpakken, doorzetten en niet vergeten regelmatig met elkaar te lachen.

### **Christa Anbeek, hoogleraar theologie en rector Remonstrants Seminarium.**

Christa Anbeek (1961) is een Nederlandse theoloog, hoogleraar en rector van het Remonstrants Seminarium. Ze is opgeleid als theoloog en begon haar loopbaan als geestelijk verzorger in de psychiatrie. Sinds 2008 is Anbeek verbonden aan de Universiteit voor Humanistiek als universitair hoofddocent en sinds 2012 is ze bijzonder hoogleraar en rector aan het Remonstrants Seminarium. Afgelopen jaren schreef ze een drieluik over de zin van de dood, waarmee ze een groot publiek aanspreekt: Overlevingskunst (2010), De berg van de ziel (samen met Ada de Jong in 2013) en Aan de heidenen overgeleverd (2013). Kwetsbaarheid, het levenseinde en levenskunst zijn belangrijke thema's in haar academische werk. Haar publicaties: Voor Joseph en zijn broer. Van overleven naar spelen en andere zaken van ultiem belang. Ten Have (2018) ; Een pelgrimstocht naar de toekomst (Goddeeltjes) Meinema (2014); Aan de heidenen overgeleverd. Hoe theologie de 21ste eeuw kan overleven. Ten Have (2013); Anbeek, C.W. & Jong, A. de De berg van de ziel. Een persoonlijk essay over kwetsbaar leven. Ten Have (2013); Overlevingskunst. Leven met de dood van een dierbare. Kampen: Kok ten Have (2010).

### **Bert Buizert, directeur Stichting Sterven op je Eigen Manier (STEM)**

CV Bert Buizert (1960)

In mijn leven doe ik eigenlijk altijd al hetzelfde: mensen bij elkaar brengen die elkaar niet zo goed kunnen of willen verstaan. Waarschijnlijk is deze vaardigheid redelijk vroeg ontwikkeld: als kind lag ik veel in het ziekenhuis en daar mochten mijn vader en moeder maar een of twee keer in de week op bezoek komen. Daar leerde ik denk al wel wat afstemmen was.

In mijn schoolcarrière doorliep ik MAVO, HAVO en Atheneum. Met diploma's afgesloten, dus daar heb ik mij ook veel verschillen ervaren en er mee kunnen dealen. Tijdens mijn studie Geschiedenis en Turkse taal werkte ik bij KPN, eerst als telefonist in een groep van 130 en later was klachtenbehandelaar, eerst lokaal en later landelijk. Onoplosbare klachten die bestaan niet.

Na mijn doctoraal – moderne geschiedenis met de focus op mensenrechten in het Nederlands buitenlands beleid t.a.v. Turkije – was er geen droog brood te verdienen. Dat was wel nodig want ik had een gezin met toen twee kinderen.

Ik ben een postdoctorale opleiding Informatiekunde gaan volgen. Ik werd klaargestoomd om te pendelen tussen bestuurders en IT-specialisten, pendelen tussen mensen die elkaar van

nature niet zo makkelijk verstaan. Ik leidde zeer grote IT- en proces-implementaties, tot het moment dat ik de aandeelhouderswaarde van de ondernemingen irrelevant begon te vinden. Uiteindelijk heb ik me verder geschoold in coaching en training.

Vanuit die nieuwe, en natuurlijk ook oude, achtergrond stroomde ik via-via naar de zorg. Ik leidde daar veranderprojecten en werd een jaar of 10 geleden gevraagd of ik iets met het bespreekbaar maken van de 'het sterven' wilde doen. Dat is STEM geworden: met elkaar afstemmen over dit voor velen moeilijke onderwerp.

In grote blijdschap verbind ik mijn talenten aan dit complexe maatschappelijke en bovenal relevante vraagstuk.

### **Michael Echteld, lector Zorg rond het Levenseinde, Avans Hogeschool en Projectleider Palliatieve Zorg bij Stichting Prisma**

Michael Echteld is lector Zorg rond het Levenseinde bij de Avans Hogeschool (Breda, Den Bosch, Tilburg) en projectleider Palliatieve Zorg bij Stichting Prisma, een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Hij heeft belangstelling voor levenseindevraagstukken en met name voor vraagstukken rond goede zorg bij 'moeilijke' onderwerpen (zoals zingeving en communicatie over het levenseinde) en aandacht voor 'moeilijke' groepen (zoals mensen met een verstandelijke beperking).

Michael is psycholoog, maar opgeleid als onderzoeker. Hij heeft in het verleden onderzoek naar palliatieve zorg gedaan bij VUmc en ErasmusMC en ook projecten geleid op gebied van gezondheid bij ouderen met een verstandelijke beperking bij ErasmusMC. Bij Avans leidt hij nu een onderzoeksgroep waarbinnen praktijkgericht onderzoek wordt uitgevoerd naar zingevingsvragen en proactieve zorgplanning bij ouderen. Ook wordt onderzoek uitgevoerd naar goede zorg in een hospice voor mensen met een verstandelijke beperking en naar doodswensen bij ouderen, mensen met autisme en mensen met psychiatrische problemen. Er is ook een project naar zingevingsvraagstukken bij mensen die de laatste zijn van een gedeeld verleden en bij dak- en thuisloze mensen. Bij Prisma doet hij onderzoek naar markering van de palliatieve fase en gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase bij mensen met een verstandelijke beperking.

Binnen Michael's onderzoeksgroep is er veel belangstelling voor zorgethische vraagstukken rond het levenseinde, waarbij het maatschappelijk debat niet wordt geschuwd. Michael geeft ook met plezier onderwijs. Meer informatie over het lectoraat Zorg rond het Levenseinde is te vinden via [levenseinde.avans.nl](http://levenseinde.avans.nl). Michael is ook familieman, liefhebber van lekker eten en architectuurfotograaf; zie [www.michaelechteld.com](http://www.michaelechteld.com).

### **Tanja Enninga, senior onderzoeker lectoraat Co-design, Hogeschool Utrecht**

Tanja Enninga, dr. (1959) is senior onderzoeker bij het lectoraat [Co-Design](#). Ze is gepromoveerd op hoe innovatieprojectleiders het innovatieproces leiden en hoe uit deze ervaringen narratieven gemaakt kunnen worden zodat anderen daarvan kunnen leren. Naast haar werk bij het lectoraat is zij organisatieadviseur en toezichthouder in de

gezondheidszorg. Tanja heeft een Master of Science in Marketing van de University of Glamorgan, de huidige University of South Wales. Het kennisnetwerk van het lectoraat Co-Design is voor haar de thuisbasis waar multidisciplinaire wetenschappelijke en toegepaste kennis samenkomt met creativiteit en plezier.

### **Remko van der Lugt, lector Co-design, Hogeschool Utrecht**

Als lector Co-Design doet Remko sinds 2007 middels praktijkgerichte projecten onderzoek naar het betrekken van mensen bij innovatieprojecten. Daarbij legt hij nadruk op hoe de gebruiker opgewerkt kan worden tot 'ervaringsexpert' en hoe de tools, methoden, vaardigheden en houding van ontwerpers complexe innovatieprojecten kunnen versnellen. Daarin combineert hij het gedachtengoed van het participatief ontwerpen met systeemdenken, waarbij hij geïnspireerd is door onder andere theory U, transitie management en systemisch werk. Het gaat hem daarom om concrete werkwijzen te ontwikkelen die ontwerpers in staat stellen te functioneren als 'vroedvrouw' bij veranderprocessen. Enige voorbeelden daarbij zijn: Gigamapping, Design Probing, Stakeholder opstellingen en Sociona's.

Remko is tijdens zijn studie Maritieme Techniek aan de TU Delft in de greep geraakt van het creatief probleemoplossen. Hij volgde een Master's opleiding in Creative Studies bij het Center for Studies in Creativity in Buffalo, New York: De bakermat van het brainstormen. Nog steeds benieuwd naar het stimuleren van creativiteit heeft Remko een promotieonderzoek uitgevoerd aan de TU Delft, bij de faculteit Industrieel Ontwerpen. Zijn proefschrift "Sketching in design idea generation meetings" heeft hij verdedigd op 11 september 2001. Hij was van 2000 tot 2007 universitair docent bij Industrieel Ontwerpen, eerst bij de sectie ontwerpmethodologie, daarna bij de sectie design communication and conceptualization. Daarin heeft hij zijn blik steeds meer verlegd naar hoe gebruikers te betrekken bij deze creatieve ontwerpprocessen. Remko heeft altijd een voet in de praktijk gehouden.

Hij heeft uitgebreide praktijkervaring omtrent het faciliteren van creatieve co-design processen bij zowel profit (o.a. Unilever, Philips, Sara Lee, GTP) als non-profit organisaties (o.a. Belastingdienst, Rijkswaterstaat, SURFnet, KNVB Sectie Betaald Voetbal). Hij is actief in het Network Applied Design Research (NADR) als trekker van een programmaliijn over de emancipatie van ontwerpend onderzoek. Van 2012-2015 was hij bestuurslid van KIVI afdeling Industrieel Ontwerpen en van 2014-2017 bestuurslid van Service Design Network-Netherlands.

### **Willem-Jan Renger, hoofd Innovatie Studio, HKU Hogeschool voor de Kunsten**

Willem Jan Renger is Hoofd HKU Innovatielab en ludodidacticus van het eerste uur. Zijn werk richt zich op de mogelijkheden van gedragsverandering door leerprocessen. Geen leerprocessen die iemand door middel van een studieboek doorloopt, maar gebaseerd op ontwerpprincipes en -methoden die gebruikt worden bij het ontwerpen van games. Na zijn studie Human Geography heeft hij zich gespecialiseerd in de toepassingsmogelijkheden van games naast entertainment, zoals onderwijs en geneeskunde. Hierbinnen bedacht hij

'ludodidactiek': onderwijs op basis van spelprincipes. Renger won in 2010 de Strijd om het Beste Idee voor Docenten, georganiseerd door Noordhoff Uitgevers. Verder won hij verschillende prijzen met de game Moodbot, gericht op het behandelen van psychiatrische stoornissen.

**Marieke Sonneveld, assistant professor en hoofd Delft Design for End of Life Lab, TU Delft**

Marieke Sonneveld is assistent professor bij de faculteit Industrieel Ontwerpen aan de Technische Universiteit Delft. Daar is ze directeur van het End of Life Lab. Haar expertisegebieden zijn 'design for touch' en 'design ethics'. Ze beweegt zich tussen Delft, India en Milaan voor allerlei ontwerp-, onderwijs- en schrijfmissies. Ook is ze als lid van de raad van adviseurs betrokken bij het bedrijf Active Cues, dat de Tovertafel ontwikkelde, vanaf het allereerste begin. Tot slot werkt ze als vrijwilliger in het Hospice de Vier Vogels.