

Zorg zonder zorgen

Het ontwerpen van een stress reducerende zorgomgeving
voor mensen met een chronische ziekte en hun mantelzorgers

COLOFON

Zorg zonder zorgen
Onderzoeksrapport

Juli, 2019

Daniëlle Verweij
4576098

Technische Universiteit Delft
Master Architecture, Urbanism and Building Sciences
Architecture track

Health@BK Lab	
Hoofdmentor	E. J. van der Zaag
Tweede mentor (BT)	P. Jennen
Onderzoeks mentor	C. J. van Oel

Voorwoord

Dit onderzoeksrapport is onderdeel van mijn afstudeerproject binnen het Health@BK lab van de mastertrack Architecture aan de Technische Universiteit van Delft. Deze studio geeft de mogelijkheid om een project geheel te wijden aan de gezondheidszorg. Zelf kwam ik op jonge leeftijd, samen met mijn gezin, intensief in aanraking met de gezondheidszorg en sindsdien ben ik ervan overtuigd dat er architectonisch nog veel te verbeteren valt in deze sector.

Het maatschappelijk belang van mijn architectuur projecten is belangrijk voor mij. Het centraal stellen van de gebruiker is daar in mijn ogen cruciaal voor. De studio stimuleert evidence-based design met gebruik van kwalitatieve onderzoek methodes. De eindgebruiker krijgt hiermee een stem. Dit heeft er ook voor gezorgd dat ik voor deze studio heb gekozen.

Dit onderzoek is een vervolg op de documentaire 'Thuis voelen in de zorg', waarin het gebrek aan thuisgevoel in de zorg en de stress die dat tot gevolg kan hebben, aan de kaak wordt gesteld. Ik ben overtuigd van de baat die patiënten hebben bij een stress reducerende omgeving, waarbij wachtkamer veranderd in woonkamer en iedereen bereid is elkaar een handje te helpen.

Graag wil ik de respondenten bedanken voor hun tijd en openhartigheid met het delen van hun verhaal. Ook mijn begeleiders wil ik bedanken voor hun professionele en positieve feedback tijdens mijn afstudeerproject. Tot slot wil ik mijn gezin en vrienden bedanken voor hun steun tijdens alle fases van mijn studie.

Daniëlle Verweij
Delft, 7 augustus 2019

Samenvatting

Het aantal mensen met een chronische ziekte in Nederland groeit. Deze mensen hebben een steeds langere levensverwachting. Daarnaast is het zorgstelsel in Nederland veranderd en worden we daardoor afhankelijker van informele zorg.

Deze ontwikkelingen zorgen voor stress bij mensen met een chronische ziekte. In het ergste geval kan dit leiden tot mentale aandoeningen. De druk voor mantelzorgers wordt ook groter, wat regelmatig zorgt voor overbelasting. Samen met de voorspelde tekorten aan zorgvrijwilligers kan dit voor grote problemen zorgen.

Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen hoe er een stress reducerende zorgomgeving ontworpen kan worden voor mensen met een chronische ziekte en met behulp van informele zorg. Dit leidt tot de volgende hoofdvraag: *Welke architectonische elementen in de zorgomgeving kunnen een bijdrage leveren aan de reductie van stress voor mensen met een chronische ziekte, hun mantelzorgers en zorgvrijwilligers?*

Om een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag wordt gebruik gemaakt van verschillende methodes. Een literatuurstudie naar de oorzaken en gevolgen van stress onder de drie doelgroepen resulteert in theoretische voorwaarden voor stressreductie. Kwalitatief onderzoek aan de hand van semi-gestructureerde interviews maken psychosociale behoeften inzichtelijk. De behoeften worden ruimtelijk vertaald naar architectonische elementen door een case-studie.

Uit de resultaten blijkt dat stressreductie vele positieve invloeden heeft op alle doelgroepen en van groot belang is voor alle doelgroepen. De volgende ruimtelijke elementen kunnen stress reduceren in de zorgomgeving, ingedeeld op schaal:

Omgeving

- Een groene en lichte omgeving
- Zichtlijnen naar buiten

Gebouw

- Geen architectuur die direct aan een ziekenhuis doet denken (wit en klinisch)
- Zichtlijnen in het gebouw
- Duidelijke routing en goede oriëntatie in het gebouw
- Een humane schaal
- Alle doelgroepen ruimte of een eigen plek geven in het gebouw

Interieur/ruimtes:

- Ontmoetingen stimuleren door zitmogelijkheden
- Afsluitbare ruimtes voor privacy
- Direct visueel contact vermijden door zitmogelijkheden
- Een grote entree die het gevoel geeft welkom te zijn
- Keuzemogelijkheden creëren, bijvoorbeeld door verschillende zit mogelijkheden
- Een huiselijk interieur door warme materialen en woonaccessoires
- Faciliteiten die ervoor zorgen dat mensen dingen voor zichzelf kunnen doen, bijvoorbeeld een keuken in plaats van een kantine

Het programma van gebouwen voor de zorg kunnen ook invloed uitoefenen op de reductie van stress:

- Functies die sport, gezond eten en ontspanning ondersteunen (keuken, sportzaal, massage).
- Het aanbieden en bereikbaar maken van informatie, bijvoorbeeld door het toevoegen van een bibliotheek.
- Het aanbieden van psychosociale zorg, niet alleen voor de zieke maar ook voor de mantelzorgers.
- Het clusteren van verschillende soorten zorg in één gebouw voor alle doelgroepen. Dit bespaart tijd en maakt zorg bereikbaarder.

Architectenbureaus die zich bezighouden met de architectuur van zorgomgevingen voor mensen met een chronische ziekte, wordt aangeraden aandacht te besteden aan het ontwerpen van een stress reducerende omgeving. Er dient ingespeeld te worden op de informele zorg, waarbij de wensen van de mantelzorger net zo'n belangrijke rol zouden moeten spelen als van de hulpbehoevende. De bovengenoemde ontwerpprincipes kunnen dienen als een leidraad voor het maken van ontwerpkeuzes in de toekomst, om stress reductie te bewerkstelligen in de zorgomgeving.

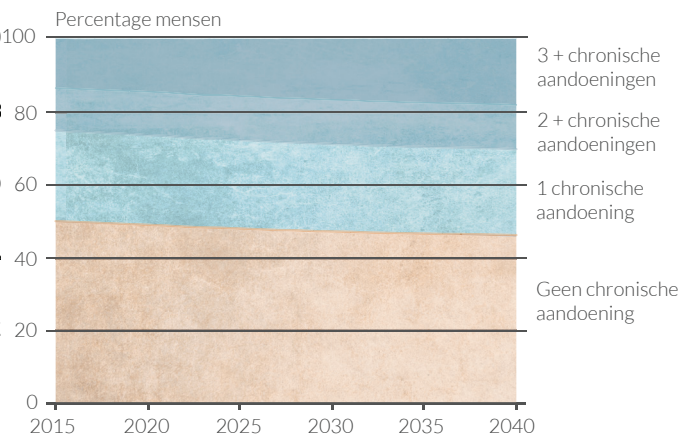
0. Inhoudsopgave

1. Inleiding	7
1.1 Aanleiding	8
1.2 Afbakening	8
1.3 Relevantie	8
1.4 Probleem	8
1.5 Onderzoeksvragen	9
1.6 Definities	9
1.7 Leeswijzer	10
2. Methode	11
2.1 Onderzoeksmethodiek	12
2.2 Weergave ontwerprincipes	13
2.3 Interviews	13
3. Stress	15
3.1 Wat is stress?	16
3.2 Stress bij mensen met een chronische ziekte	16
3.3 Stress bij mantelzorgers	17
3.4 Het belang van zorgvrijwilligers	18
3.5 Conclusie: antwoord op deelvraag 1	18
4. Psychosociale behoeften	19
4.1 Gevoel van waardigheid of waardering	20
4.2 Gevoel van vertrouwen	21
4.3 Thuisgevoel	22
4.4 Behoefte aan ontmoeten van lotgenoten	23
4.5 Behoefte aan privacy	24
4.6 Behoefte aan bereikbaarheid	25
4.7 Conclusie: antwoord op deelvraag 2	26
8. Case-studie	27
5.1 Inleiding	28
5.2 Kanker behandelingscentrum van het Guy's & st. Thomas ziekenhuis	30
5.3 Kraemer bestralingscentrum voor oncologie	32
5.4 Gezondheidscentrum voor kanker	34
5.5 Livsrum kanker begeleidingscentrum	36
5.6 Krakau zuurstof huis	38
5.7 Conclusie: antwoord op deelvraag 3	40
Conclusie en aanbevelingen	43
6.1 Conclusie	44
6.2 Discussie	45
6.3 Aanbevelingen	46
Literatuurlijst	47
Figuren lijst	49
Bijlagen	51

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

De aanleiding voor dit onderzoek zijn twee ontwikkelingen gerelateerd aan de zorg in Nederland. Ten eerste is het aantal mensen met een chronische ziekte in Nederland afgelopen jaren gestegen en deze groep zal blijven groeien. Dit heeft drie oorzaken. Ten eerste komt dit door de dubbele vergrijzing in Nederland. Chronische ziekten zijn namelijk gerelateerd aan leeftijd; oudere mensen hebben vaker een chronische aandoening dan jongere mensen. (Volksgezondheid en zorg, 2018). Daarnaast worden ziektes eerder gedetecteerd, onder andere door preventieve onderzoeken (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2014). Tot slot zijn ziektes steeds beter te behandelen. Eerdere diagnostisering en betere behandelmogelijkheden zorgen vaak voor een langere levensverwachting (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2014). Een langere levensverwachting gaat vaak gepaard met een achteruitgang van de kwaliteit van leven voor deze mensen. Ze zijn voor zeer lange tijd hulpbehoevend en moeten leren leven met de emotionele en fysieke gevolgen van het dragen van de ziekte. Daarnaast hebben de nodige bezuinigingen op de zorg er voor gezorgd dat onze verzorgingsstaat zoals we die kenden, veranderd naar een participatiesamenleving. Dit betekent dat mensen zelf verantwoordelijkheid moeten nemen over hun gezondheid. Ons zorgstelsel wordt veel afhankelijker van informele zorg, wat in combinatie met de groei van het aantal hulpbehoevenden voor problemen zorgt. Er worden hierdoor grote tekorten aan zorgvrijwilligers verwacht (Ursum, 2011). Daarnaast is Nederland sterk aan het individualiseren wat er voor zorgt dat de Nederlander minder potentiële mantelzorgers heeft in de toekomst.



Figuur 1. Percentage mensen met een chronische ziekte, Bron: Nivel, RIVM, z.d.

1.2 Afbakening

De nieuwe ontwikkelingen in de zorg in Nederland zorgen voor stress voor mensen met een chronische ziekte. Er wordt meer verwacht van de mantelzorger en zorgvrijwilligers, wat de druk op de informele zorg verhoogd. Alle partijen hebben baat bij zo min mogelijk stress. Het onderzoek gaat in op stress reductie voor deze drie partijen. Dit onderzoek beperkt zich tot reductie van stress door middel van ruimtelijke elementen binnen de zorgomgeving van mensen met een chronische ziekte. Deze zorgomgeving betreft niet alleen het ziekenhuis. Zo hebben mensen met een chronische ziekte naast medische behandelingen ook vaak te maken met diëten, fysiotherapeuten of psychologen. Het betreft de betrokken gebouwen en aangrenzende ruimtes daar omheen. De eigen woning wordt echter buiten beschouwing gelaten.

1.3 Relevantie

Evidence-based design toont aan dat architectonische eigenschappen in bepaalde mate invloed kunnen hebben op het herstelproces van patiënten. Patiënten zijn gevoeliger voor prikkels uit de omgeving dan gezonde mensen (Herweijer-Gelder, 2016). Dit toont aan dat stress voor zieke mensen gereduceerd kan worden door een goed ontworpen zorgomgeving. Deze zogenoemde healing environment is al jaren onderwerp van onderzoek.

Er is ook aangetoond dat de fysieke ziekenhuis omgeving een grotere invloed heeft op mensen dan andere omgevingen. Daarnaast kan de fysieke ruimtelijke omgeving ook invloed uitoefenen op ons gedrag (Herweijer-Gelder, 2016). Het ontwerpen van een prettige zorgomgeving kan daarmee dus een positieve bijdrage leveren voor alle mensen die daar regelmatig tijd door brengen, zoals de, in de toekomst zeer belangrijke, mantelzorgers en zorgvrijwilligers.

Vaak worden in onderzoeken naar de healing environment de werknemers, mantelzorgers en zorgvrijwilligers buiten beschouwing gelaten. Stress reductie voor deze doelgroepen zou kunnen zorgen voor een stimulans van informele zorg, en zou de voorspelde tekorten kunnen minimaliseren.

1.4 Probleem

Mantelzorgers verzorgen ongeveer driekwart van de zorg in de thuissituatie (van der Poel, Duivis & Laghaei, 2014). Stress onder mantelzorgers leidt vaak tot over-

belasting en daarmee kunnen mantelzorgers niet meer werken of geen zorg meer geven, een groot probleem met de voorspelde tekorten aan informele zorg. Deze tekorten zorgen voor grote impact op de mensen met een chronische ziekte. Tekort aan zorg kan veel stress veroorzaken bovenop de stress die ze al ervaren door hun ziekte (Turner & Kelly, 2000). In het ergste geval kan dit zich doorontwikkelen tot mentale aandoeningen, zoals depressie of angststoornissen (Turner & Kelly, 2000). Dit zorgt ervoor dat deze mensen langer nodig hebben om te herstellen en extra zorg nodig hebben.

Het onderzoek dient evidence-based design mogelijk te maken. Hiermee wordt geïmpliceerd dat het doel van het onderzoek niet alleen is dat het inzichtelijk maakt hoe stress gereduceerd kan worden in de zorgomgeving voor mensen met een chronische ziekte en andere gebruikers, maar ook dat het handvatten geeft om een ontwerp te kunnen maken voor deze stress reducerende zorgomgeving.

1.5 Onderzoeksvragen

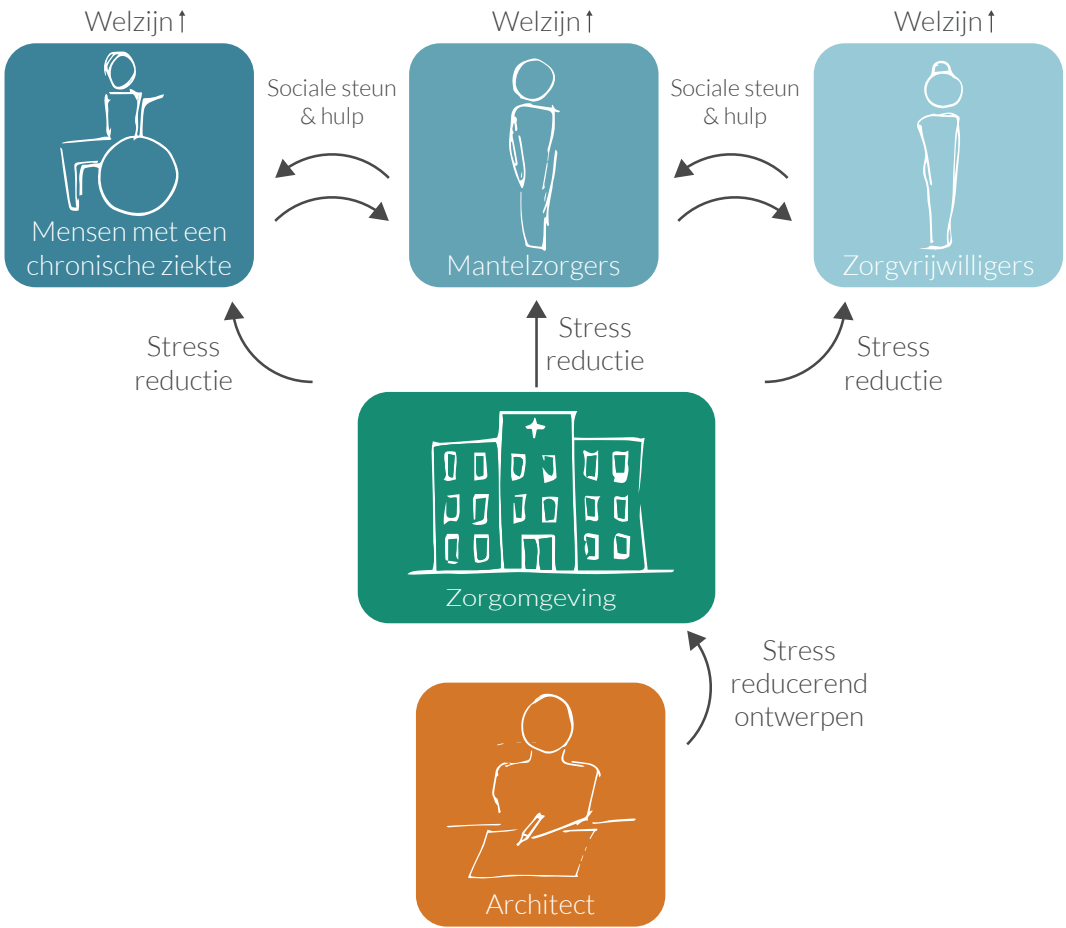
De volgende hoofdvraag zal in dit onderzoeksrapport beantwoord worden:

Welke architectonische elementen in de zorgomgeving kunnen een bijdrage leveren aan de reductie van stress voor mensen met een chronische ziekte, hun mantelzorgers en zorgvrijwilligers?

Er wordt vanuit gegaan dat er een optimale ruimtelijke situatie is waarin stress maximaal wordt gereduceerd voor de genoemde doelgroepen.

De hoofdvraag wordt beantwoord door de volgende deelvragen voor elke doelgroep te behandelen:

- 1. Wat is het belang van stressreductie en wat zijn theoretische voorwaarden voor stressreductie?
- Door inzicht te krijgen in verschillende oorzaken van stress per doelgroep, kan het inzichtelijk worden gemaakt hoe we deze oorzaken kunnen minimaliseren. De



Figuur 2. Conceptueel model, Bron: eigen afbeelding

gevolgen van chronische stress per doelgroep geven inzicht in het belang ervan.

2. Wat zijn psychosociale behoeften in de zorgomgeving?

De psychosociale behoeften die vertaald kunnen worden in architectonische elementen geven inzicht in een optimale zorgomgeving voor stressreductie.

3. Welke architectonische elementen worden momenteel toegepast in de zorgomgeving voor mensen met een chronische ziekte om stress te reduceren?

De state-of-the-art van fijne zorgomgevingen voor mensen met een chronische ziekte kunnen voorbeelden geven van vertalingen van psychosociale behoeften naar architectonische elementen.

1.6 Definities

Mensen met een chronische ziekte

Een chronische aandoening kan worden omschreven als een aandoening zonder direct uitzicht op volledige genezing, die aanhoudt voor een langere tijdsperiode.

Deze groep mensen kan worden onderverdeeld in twee groepen; de chronische ziektes en de chronische handicaps. De chronische handicaps kunnen weer onderverdeeld worden tussen lichamelijke en verstandelijke handicaps. De chronische ziektes kunnen worden onderverdeeld in somatische ziektes, zoals diabetes en kanker, en psychische ziektes, zoals autisme of depressie.

Wanneer er in deze scriptie wordt geschreven over mensen met een chronische ziekte, worden de somatische chronische zieke mensen bedoeld. In deze context gaat het om mensen met een chronische ziekte die in bepaalde mate hulpbehoevend zijn of beperkingen ondervinden, daarom wordt er ook wel gesproken over de hulpbehoevende.

Informele zorg

Wanneer er over informele zorg wordt gesproken, kan er vast worden gehouden aan de omschrijving van de Klerk (2010): "Informele zorg omvat het hele domein waarin mensen uit eigen wil elkaar ondersteunen en verzorgen". Hieronder vallen mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Met mantelzorg wordt de zorg, begeleiding of ondersteuning van zorgbehoevenden bedoeld. De ondersteuning komt voort uit een bestaande sociale relatie, en mantelzorgers zijn daarom vaak familie of

vrienden. De zorg is onbetaald en vrijwillig. Iemand die uit vrije wil hulp, ondersteuning of gezelschap geeft aan iemand die hulpbehoevend is door ziekte of beperking, zonder dat er een sociale relatie is, wordt een zorgvrijwilliger genoemd (Steunpunt Mantelzorg, 2009).

Zorgomgeving

De zorgomgeving betreft niet alleen de omgeving voor medische behandelingen, zoals het ziekenhuis. Naast medische behandelingen worden hier ook faciliteiten bedoeld voor diëtisten, fysiotherapeuten of psychologen. Het betreft de betrokken gebouwen en aangrenzende ruimtes daar omheen. De eigen woning, ook als daar thuiszorg wordt gegeven, wordt buiten beschouwing gelaten.

Psychosociale behoeften

Als er aan sociale, of psychische behoeften van verschillende doelgroepen wordt voldaan, kan dat leiden tot stressreductie. Mensen kunnen vaak goed formuleren welke behoeften ze hebben. Tot welke ruimtelijke behoeften dat leidt is vaak moeilijker te formuleren. Ruimtelijke behoeften leiden uiteindelijk weer tot architectonische elementen.

Architectonische elementen

Architectonische (ontwerp)principes gaan over ruimtelijke elementen in de bebouwde omgeving. Dit kan bijvoorbeeld gaan over ruimte, vormen, licht, materialen, constructie, of typologie.

1.7 Leeswijzer

Het tweede hoofdstuk bestaat uit een uitleg over de gebruikte methodes en meer gedetailleerde informatie over de afgenomen interviews.

In hoofdstuk drie wordt ingegaan op wat stress is en hoe dit ontstaat voor de chronisch zieke en mantelzorger. Ook de specifieke gevolgen per doelgroep zijn aangekaart. Tot slot wordt het belang van zorgvrijwilligers uitgelegd.

In het vierde hoofdstuk wordt aan de hand van quotes duidelijk gemaakt welke psychosociale behoeften er zijn onder de doelgroepen.

Tot slot worden architectonische middelen om stress te reduceren aangehaald door het analyseren van referentie projecten.

2. Methode

2.1 Onderzoeksmethodiek

Om antwoord te krijgen op de hoofdvraag, worden verschillende onderzoeksmethodes gebruikt. Het theoretisch kader is een literatuur onderzoek over stress en de doelgroepen. Hierin wordt uitgelegd wat al bekend is over de oorzaken van stress per doelgroep, de gevolgen van stress en de aangeboden hulp voor die specifieke doelgroep. Dit maakt inzichtelijk hoe oorzaken mogelijk weggenomen kunnen worden.

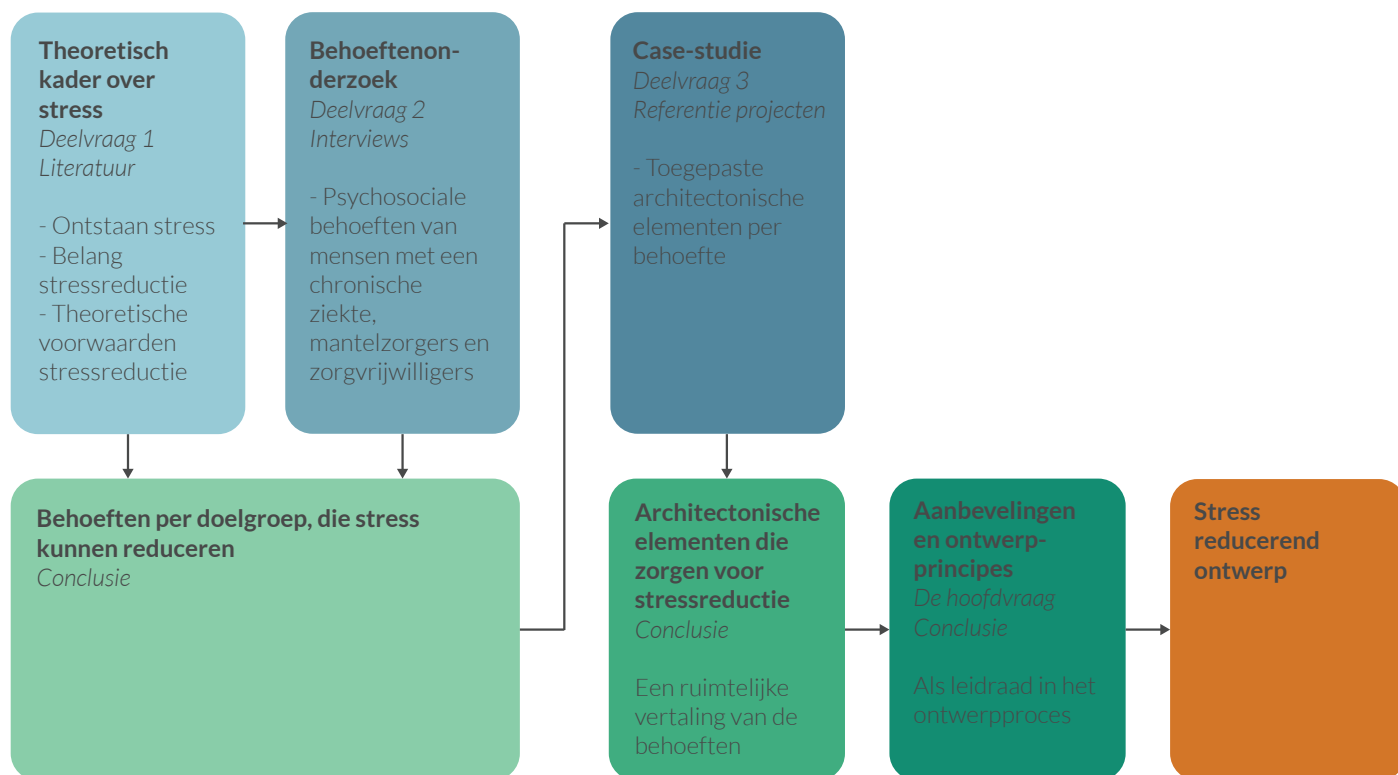
Patient-centered design is een relatief nieuwe insteek in de ziekenhuisarchitectuur. De beleving van de patiënt in het gebouw staat centraal. Om op deze manier te kunnen ontwerpen is het belangrijk goed te weten waar de behoeftes liggen van de patiënt. Daarom is er gekozen kwalitatief onderzoek te doen. Deze doelgroep wordt betrokken in de onderzoeksfase aan de hand van interviews. Aangezien dit onderzoek zich ook focust op stress vermindering bij andere gebruikers van het gebouw, zoals de mantelzorger en zorgvrijwilliger, worden deze doelgroepen ook geïnterviewd. Met de interviews zal worden onderzocht welke psychosociale behoeften de verschillende doelgroepen hebben.

Het derde hoofdstuk is een referentiestudie. Aan de hand van tekst en foto's zullen ruimtelijke concepten en ideeën worden uitgelegd die relevant kunnen zijn voor het ontwerpen van een stress reducerende zorgomgeving. De psychosociale behoeften kunnen dan vertaald worden naar verschillende architectonische elementen. De conclusie bestaat uit ontwerpprincipes die stress kunnen reduceren, ingedeeld per doelgroep en schaalniveau.

Onderzoeksspecificatie

Er is voor gekozen het onderzoek uit te voeren aan de hand van één type ziekte. Hier is voor gekozen omdat projecten, resultaten en ontwerpprincipes beter te vergelijken zijn en daarmee kwalitatief betere en meer eenduidige conclusies getrokken kunnen worden.

De oncologische ziektes representeren in dit onderzoek alle beoogde chronische ziektes (zie begrippen). Kanker heeft een zeer hoge ziektelast waardoor er een grotere kans is dat de problematiek horende bij chronische ziektes duidelijker naar voren komt tijdens het onderzoek. Daarnaast zijn mensen met kanker vaak intensief in behandeling. Gemiddeld zorgt kanker voor de

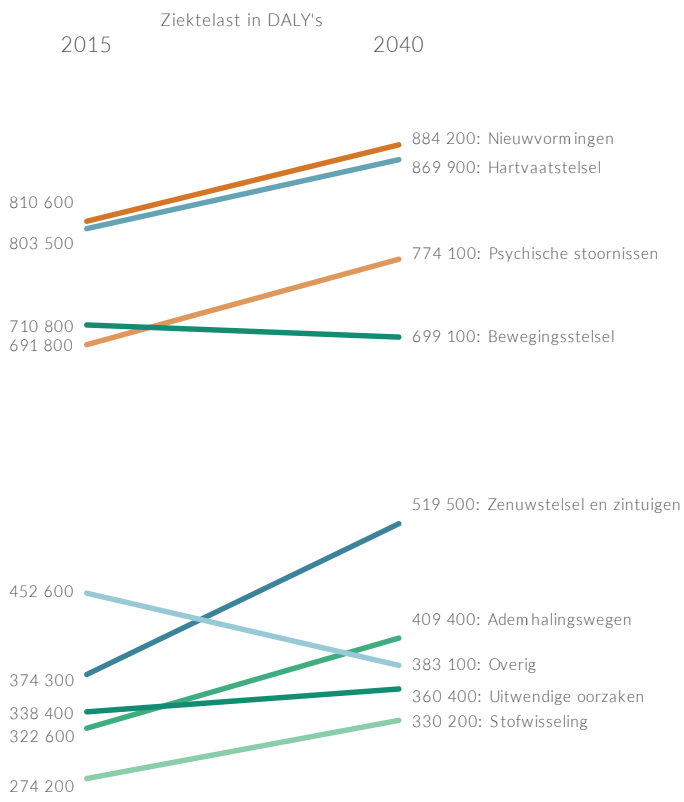


Figuur 3. Model onderzoeksmethodiek, Bron: eigen afbeelding

meeste klinische- en dag opnames. Mensen met kanker zijn daardoor vaak in een zorgomgeving. Dit is belangrijk omdat het onderzoek zich focust op deze omgeving. Mensen met een chronische ziekte hebben ondanks dat de ziektes aanzienlijk kunnen verschillen, vaak te maken met vergelijkbare situaties en emoties. Denk aan chronische pijn, lichamelijke beperkingen, aangepaste levensverwachtingen en de daarmee gepaarde psychosociale problemen. Daarom zijn resultaten van dit onderzoek nog steeds toe te passen op de zorgomgeving voor alle mensen met een chronische ziekte.

2.2 Weergave ontwerpprincipes

De resultaten van verschillende delen van het onderzoek, zoals de psychosociale behoeften en casestudies, kennen een vertaling naar ruimtelijke ontwerpprincipes. Deze principes zijn visueel weergegeven. Het zijn versimpelde schetsen die de ruimtelijke situatie duidelijk weergeven zodat het voor iedereen te begrijpen is.



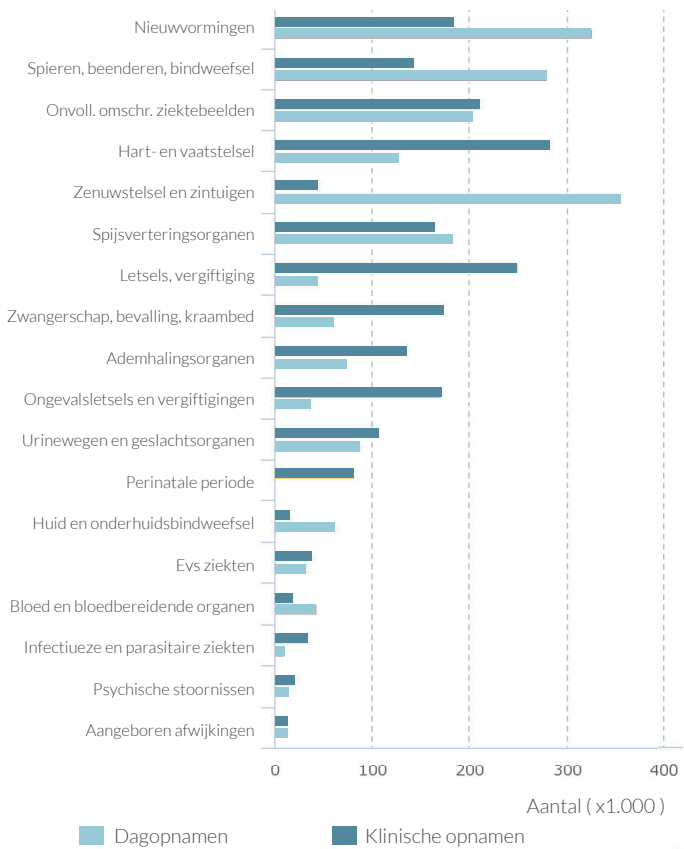
Figuur 4. Ziekte last in DALY's per chronische ziekte, Bron: NIVEL, RIVM, z.d.

2.3 Interviews

De beoogde doelgroepen (mensen met een chronische ziekte, mantelzorgers, zorgvrijwilligers) worden voor het onderzoek geïnterviewd. Hieronder wordt daar meer over uitgelegd.

Opzet

De interviews zijn semi-gestructureerd. Verschillende onderwerpen worden aangesneden en vormen een leidraad in het gesprek. Indirect geven gesprekken over deze onderwerpen de psychosociale behoeften van de mensen omtrent deze onderwerpen weer. Er is bewust gekozen niet direct naar de psychosociale behoeften te vragen aangezien dit voor sommige mensen moeilijk kan zijn, of zich zelf niet bewust zijn van deze behoeften. De onderwerpen waren: een introductie, de rol die mensen hebben gespeeld in het ziekteproces, psychosociale hulp, de patient journey, ervaring van ruimtes in de zorgomgeving en de samenwerking van verschillende partijen. Tot slot werd er gesproken over dingen die nog ter sprake kwamen of die de respondenten graag kwijt wilden.



Figuur 5. Hoeveelheid ziekenhuisopnamen per chronische ziekte, Bron: Volksgezondheid en zorg, 2012

Cases

Interviews zijn afgenomen met zes mensen die binnen één of meerdere van deze doelgroepen vallen. Alle respondenten zijn gerelateerd aan oncologische zorg. Het is van belang dat de situaties van de mensen binnen een doelgroep alsnog van elkaar verschillen, om een meer diverse doelgroep te kunnen weergeven.

Er zijn twee mensen die kanker hebben gehad, geïnterviewd, van wie één na genezing zorgvrijwilliger is geworden in het Toon Hermanshuis. Dit is een inloophuis voor mensen die met kanker te maken krijgen en hulp, afleiding of mensen in een vergelijkbare situatie opzoeken. Er is daarnaast een zorgvrijwilliger gesproken die twee keer per week bij het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis werkt. Er is een werknemer in de thuiszorg gesproken. Zij geeft palliatieve thuiszorg en komt vaak in aanraking met mensen met kanker en hun familie. Tot slot zijn er twee (ex)mantelzorgers gesproken. Eén van wie de partner ziek was en iemand waarvan broers en ouders kanker hadden.

3. Stress

In het volgende hoofdstuk wordt de vraag ‘wat is het belang van stressreductie en wat zijn theoretische voorwaarden voor stressreductie?’ beantwoord. Dit gebeurt aan de hand van literatuur. Er wordt algemene informatie gegeven over hoe stress ontstaat en wat voor gevolgen het kan hebben. Daarna wordt er dieper ingegaan op het ontstaan en de effecten van stress onder de verschillende doelgroepen.

Door het onderzoeken van de specifieke oorzaken van stress bij elke doelgroep, kan worden vastgesteld hoe deze oorzaken zijn te verminderen, of weg te nemen om daarmee stress te reduceren.

3.1 Wat is stress?

Stress is een gevolg van te lang te veel spanning in je lichaam. Dit hoeft in principe niet negatief te zijn. Stress zorgt er namelijk voor dat het lichaam klaar is voor actie, eigenlijk om te vechten of te vluchten. De hersenen geven een signaal dat ervoor zorgt dat er adrenaline wordt aangemaakt. Hierdoor versnellen ademhaling en hartslag en spannen de spieren zich aan. Het resulteert in alerter zijn, beter nadenken en efficiënter werken.

Het 'probleem' is dat er tegenwoordig bijna niet meer gevluht of gevochten hoeft te worden. Het lichaam maakt geen verschil tussen levensbedreigende situaties en bijvoorbeeld werkdruk. Hierdoor kan stress klachten geven als het langere tijd aanhoudt.

Stress ontstaat door de zogenoemde stressor. Veel voorkomende voorbeelden van de stressor kunnen een hoge werkdruk, ziekte of overlijden van een naaste zijn. De intensiteit van de stressor, de situatie of reden die de stressreactie veroorzaakt, bepaald samen met andere factoren of en zo ja welke stressreacties er op treden. Deze factoren zijn sociale steun, persoonlijkheid en manieren van het omgaan met stress (Vingerhoets, 2000). Stress kan zich uiten op vier manieren. Lichamelijke gevolgen zijn hoofd-, nek- en rugpijn, hartkloppingen, hyperventilatie, slaapproblemen en de aanmaak van het stresshormoon cortisol. Stress kan ook psychische klachten geven, zoals ongelukkig zijn, of gevoelens van machteloosheid of somberheid. Cognitief kan het zich uiten in vergeetachtigheid of moeite hebben met helder nadenken. Tot slot kan het ook het gedrag beïnvloeden, denk aan terug trekken, agressie of veel werken (Vingerhoets, 2000).

Als het lichaam niet kan terug keren naar een rustniveau ontstaat chronische stress. Hoe langer er stress wordt ervaren, hoe moeilijker het is terug te keren naar een staat van rust. Chronische stress kan zich uiteindelijk weer ontwikkelen in psychische aandoeningen.

Het verminderen van stress is dus belangrijk. Voldoende bewegen of sporten, gezond eten, ontspanning en op tijd gaan slapen zijn dingen die hierbij kunnen helpen. Uiteindelijk ontstaat stress altijd door een achterliggend probleem en is het belangrijk die situatie te verhelpen wanneer mogelijk. Voor iedereen kan stress met een andere reden ontstaan en andere gevolgen hebben. In de volgende paragrafen lees je daar per doelgroep meer over.

3.2 Stress bij mensen met een chronische ziekte

Met een langere levensverwachting voor mensen met een chronische ziekte is er meer aandacht nodig voor de langdurige gevolgen van het hebben van een chronische ziekte. Stress is er één van.

Oorzaken van stress bij mensen met een chronische ziekte

Zoals benoemd in de probleemstelling komt stress veel voor bij mensen met een chronische ziekte. Dit is aan een hoop redenen te wijden. Een paar hoofdoorzaken zullen genoemd worden.

Ten eerste veroorzaakt het copingsproces van de ziekte stress. Bijna alle patiënten gaan door een emotioneel traject, omdat ze rouwen om levensverwachtingen die aangepast moeten worden, ambities die ze naast zich neer moeten leggen of constante dreiging met de dood (Vingerhoets, 2000). Ook lichamelijke klachten en pijn veroorzaken stress. Ongeveer de helft van de mensen met een chronische ziekte ervaart lichamelijke beperkingen die de zelfredzaamheid en deelname aan activiteiten in de samenleving aantasten. Ze verliezen controle en regie over hun eigen leven. Dertig procent van de mensen met een chronische ziekte heeft last van matige of ernstige lichamelijke beperkingen (Ursum, 2011).

Andere factoren die stress aanzienlijk kunnen verhogen, zijn sociale omstandigheden, zoals werkloosheid, financiële problemen of een gebrek aan sociale steun van naasten (Turner & Kelly, 2000). Zo geeft sociale steun ontspanning en afleiding en daarnaast zorgt het welbevinden van de hele familie voor een betere gezondheid en sneller herstel van de patiënt (Herweijer-Gelder, 2016).

Bovengenoemde lichamelijke, emotionele en sociale klachten zorgen ervoor dat het gevoel van waardigheid ernstig kan worden aangetast. Hoe belangrijk dit gevoel van waardigheid is, wordt aangegeven door een onderzoek dat aantoont dat verlies aan waardigheid bij terminale kanker patiënten kan resulteren in eerder kiezen voor euthanasie (Chochinov, Hack & McClement, 2013).

Tot slot heeft de omgeving veel invloed op het stressniveau van de hulpbehoevende. Mensen met een chronische ziekte zijn veelvuldig in het ziekenhuis voor behandelingen en afspraken. Vaak gaat hospitalisatie gepaard met gevoelens van ongerustheid, angst en onzekerheid, wat uiteindelijk stress veroorzaakt. Dit is te danken aan isolatie van familie en vrienden, gebrek aan een bekende omgeving, medische jargon die vaak niet meteen te

begrijpen is, het verliezen van controle en privacy, zorgen over werk en het moeilijk verkrijgen van de juiste informatie (Herweijer-Gelder, 2016). Deze ziekenhuisomgeving is daarom een belangrijke factor in de reductie van stress.

Gevolgen van stress bij mensen met een chronische ziekte

Langdurige stress kan ernstige gevolgen hebben voor mensen die chronisch ziek zijn. Het heeft een negatieve invloed op de emotionele gesteldheid als ook op fysiek vlak van de patiënt. Het kan op den duur zorgen voor een langer herstel en meer medicatie.

Lichamelijke problemen die zich kunnen ontwikkelen door stress zijn een hoge bloeddruk of onderdrukking van de werking van het immuunsysteem. Dit geeft op zijn beurt weer een verhoogd risico op verlaagde weerstand tegen infecties (Herweijer-Gelder, 2016). Daarnaast geeft stress vaak spanning in spieren, wat een toename in pijnbeleving kan veroorzaken (Herweijer-Gelder, 2016).

Negatieve gevolgen in gedrag door stress kunnen slapeloosheid, sociale terugtrekking, passiviteit en bijvoorbeeld het niet innemen van medicijnen zijn, welke weer kunnen resulteren in een vertraagd herstel van de ziekte (Herweijer-Gelder, 2016).

In het ergste geval kan een continu hoog stressniveau zich ontwikkelen tot een psychische aandoening. Dit gebeurt bij 20 tot 25 procent van de mensen met een chronische ziekte (Turner & Kelly, 2000). Daarmee hebben deze mensen psychische co-morbiditeit. Onder de gezonde bevolking ligt dit percentage rond de vijftien (Turner & Kelly, 2000).

De meest voorkomende psychische stoornissen onder chronisch zieke patiënten zijn depressie, aanpassingsstoornissen en angststoornissen, maar daarnaast kunnen ook PTSS en PTSD worden ontwikkeld (Turner & Kelly, 2000).

Het is belangrijk dat er aandacht is voor de psychische problemen van mensen met een chronische ziekte, omdat psychische stoornissen een hoge ziektelast hebben en dus bovenop de ziektelast van de eerste chronische ziekte komen (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2018b).

3.3 Stress bij mantelzorgers

Als een naaste chronisch ziek is, heeft deze in veel gevallen zorg nodig. Mantelzorgers leveren ongeveer driekwart van de zorg in de thuissituatie (van der Poel et al.,

2014). Daarmee zijn ze onmisbaar voor ons zorgstelsel. De druk die ontstaat door de zorg die mantelzorgers op zich nemen, kan resulteren in chronische stress.

Oorzaken van stress bij mantelzorgers

De mantelzorger geeft vaak zorg uit liefde of vanzelfsprekendheid. Er zijn vele mantelzorgers die er positiviteit uithalen, zo geeft het hun leven zin en het vult hun leven. Deze mensen noemen het doen van mantelzorg een motiverende kracht, en ondervinden minder stress (de Boer & de Klerk, 2013).

Het veroorzaakt echter ook regelmatig wel stress bij mantelzorgers. Wanneer een chronische ziekte wordt gediagnosticeerd bij een naaste beïnvloedt dit uiteraard ook het leven van andere gezinsleden of vrienden. Familie heeft vaak vergelijkbare emotionele stress. Dit komt onder andere door onzekerheden en angsten, zoals angst dat de patiënt overlijdt en de naaste alleen verder moet. Deze onzekerheden kunnen voor naaste familie vergelijkbare psychosociale problemen of klachten veroorzaken als bij de hulpbehoevende (Buelens, 2014).

De mantelzorger kan ook sociale klachten ervaren. De zorg kan veel tijd in beslag nemen waardoor er minder tijd en energie over is voor sociale contacten. Daarnaast gaat vaak alle aandacht en hulp uit naar de chronisch zieke, en wordt de mantelzorger vergeten. Het ontbreken van sociale steun in de omgeving voor de mantelzorger, hangt samen met depressie of angststoornissen (van der Poel et al., 2014). Daarom is het belangrijk dat mantelzorgers deze sociale steun wel ervaren.

Naast sociale en emotionele stress kan de zorg voor de hulpbehoevende ook te veel worden. Sommige mantelzorgers ervaren grote druk doordat ze niet gespecialiseerd zijn in het verzorgen van mensen. Ze kunnen een gebrek ervaren aan kennis en kunde voor de verzorging. Daarnaast vragen mantelzorgers zelden om hulp en ondersteuning. De kennis dat de mantelzorger de zorg niet volledig zelf uit kan voeren, kan leiden tot een gevoel van persoonlijk falen. Ze geven daarom vaak niet graag toe dat ze het niet redden om de volledige zorg op zich te nemen. Het komt ook voor dat mantelzorgers zich schuldig voelen wanneer andere mensen taken overnemen, zodat de mantelzorger even wat voor zichzelf kan doen (Buelens, 2014). Ook vinden sommige mantelzorgers het niet prettig om een vreemde in de buurt te laten van hun naaste.

Overbelasting bij mantelzorgers

Bij negentien procent van de mantelzorgers lijdt bovengenoemde druk en stress uiteindelijk tot ernstige overbelasting (van der Poel et al., 2014). Hierdoor raken zij ziek of overspannen. Dit kan zorgen voor conflicten thuis of op het werk. Uitval van mantelzorgers door overbelasting leidt tot hoge kosten voor de zieke, de mantelzorger zelf, en tot maatschappelijke kosten (van der Poel et al., 2014).

Bij mantelzorgers van mensen met psychische problemen ervaart maar liefst 34% ernstige overbelasting. Daarom is het belangrijk dat psychische co-morbiditeit zo veel mogelijk wordt geminimaliseerd door stress vermindering voor mensen met een chronische ziekte.

Er zijn een aantal organisaties die zich richten op de ondersteuning van mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Ze kunnen daar terecht voor informatie, advies, emotionele ondersteuning maar ook praktische ondersteuning. Het is een plek waar ze contacten kunnen leggen met mensen in een vergelijkbare situatie (Ursum, 2011). Het is belangrijk deze hulp voor mantelzorgers goed bereikbaar te maken, zodat er een grotere kans is dat ze hulp aannemen.

3.4 Het belang van zorgvrijwilligers

Bijna vijftig procent van de Nederlandse bevolking doet aan vrijwilligerswerk, maar slechts ongeveer acht procent van de Nederlanders is wel eens actief als vrijwilliger in de verzorging. Daarvan doen slechts 200.000 zorgvrijwilligers dit in ziekenhuizen. Juist met name in de zorg zal het tekort aan vrijwilligers groeien (de Boer & de Klerk, 2013).

Met de eerder genoemde grote gevolgen die stress kan hebben voor mensen met een chronische ziekte en de veranderen in het zorgstelsel in Nederland, is het belang van de zorgvrijwilliger nog groter in de toekomst. Door het geven van sociale steun van zowel mantelzorger als de hulpbehoevende kan het stressniveau verlagen van deze mensen en daarmee het welzijn aanzienlijk vergroten. Daarnaast kan de zorgvrijwilliger overbelasting voorkomen van de mantelzorger.

Naast het nut voor een ander heeft het doen van vrijwilligerswerk ook veel positieve effecten voor de zorgvrijwilliger zelf. Voornamelijk voor de oudere zorgvrijwilliger, aangezien deze hierdoor lichamelijk actiever, minder vermoeid en vaak gelukkiger is. Ook voor andere vrijwilligers zijn er in onderzoeken positieve verbanden aangetoond tussen geluk, tevredenheid met

het leven, zelfvertrouwen en fysieke gezondheid en het doen van vrijwilligers werk. Er is zelfs minder depressie aangetoond bij vrijwilligers (Thoits & Hewitt, 2011).

3.5 Conclusie: het antwoord op deelvraag 1

Wat is het belang van stressreductie?

Het belang van stressreductie voor zowel mensen met een chronische ziekte als mantelzorgers is groot. Langdurige stress bij mensen met een chronische ziekte kan leiden tot fysieke, mentale en sociale problemen. In het ergste geval kan het leiden tot psychische aandoeningen. Bij mantelzorgers leidt langdurige stress en druk vaak tot overbelasting.

Wat zijn theoretische voorwaarden voor stressreductie?

Stress kan in alle gevallen verminderd worden door sporten, gezond eten en ontspanning. Het toevoegen van functies die dit ondersteunen is daarom een aanbeveling.

Stress bij mensen met een chronische ziekte kan verminderd worden door het gevoel van waardigheid te verhogen. Dit kan gedaan worden door deze mensen te laten participeren in de maatschappij of aan activiteiten. Sociale steun helpt hier ook bij. Tot slot is een prettige zorgomgeving een toevoeging voor stress vermindering.

De mantelzorger heeft ook baat bij sociale steun. Hulp bij de zorg, in het speciaal van een deskundige, kan stress verminderen. Hierdoor ontstaat tijd voor ontspanning. De zorgvrijwilliger kan hulp geven aan de mantelzorger om stress te verlagen. Het heeft daarnaast veel positieve effecten op de zorgvrijwilliger zelf.

4. Psychosociale behoeften

De psychosociale behoeften van de chronisch zieke, mantelzorger en werknemer of zorgvrijwilliger, worden onderzocht aan de hand van interviews. Alle interviews zijn gedaan met (ex-) kankerpatiënten, mantelzorgers van naasten met kanker, een zorgvrijwilliger in het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis of bij het Toon Hermanshuis, een inloophuis voor mensen die met kanker te maken krijgen.

De interviews zijn semi-gestructureerd en daarmee ingedeeld in verschillende onderwerpen. Deze onderwerpen waren: een introductie, de rol die mensen hebben gespeeld in het ziekteproces, psychosociale hulp, de patient journey, ervaring van ruimtes in de zorgomgeving en de samenwerking van verschillende partijen.

Door verschillende onderwerpen aan te snijden en het gesprek voor het grootste gedeelte de vrije loop te laten komen bepaalde gevoelens, behoeften en gedachten vanzelf naar voren.

Het hoofdstuk is opgedeeld per behoefte. Deze wordt kort toegelicht voor alle drie de doelgroepen, en ondersteund met quotes.

4.1 Gevoel van waardigheid of waardering

Mensen met een chronische ziekte

In de interviews komt naar voren dat het gaan naar praatgroepen voor mensen met kanker niet altijd geaccepteerd wordt door de omgeving of dat sommige mensen zich daar voor schamen.

Daarnaast spreken verschillende patiënten over een gewenste anonimiteit. Het wordt niet prettig gevonden wanneer iedereen weet dat jij chronisch ziek bent. Mensen worden graag gezien als individu, niet als de chronische ziekte die ze bij zich dragen.

Hulp vragen gebeurt ook vooral wanneer dit echt nodig is. Dit kan vertaald worden naar de behoefte aan een waardig gevoel.

Zorgvrijwilligers

Het doen van vrijwilligers werk verhoogt het gevoel van waardigheid. Daarnaast is er behoefte aan waardering, voor veel zorgvrijwilligers een motivatie voor het doen van het werk. Het vrijwilligerswerk wordt daardoor veel gedaan door gepensioneerden, het geeft hun leven weer zin en waarde, het gevoel iets bij te dragen aan de maatschappij.

Mantelzorgers

Voor mantelzorgers gaat het ook meer om de behoefte aan waardering. Zoals benoemd in hoofdstuk 3.3 kunnen mantelzorgers veel positiviteit halen uit de zorg die zij geven aan vrienden of familie en draagt sociale steun hier enorm aan bij. Het gevoel van waardering is dus cruciaal.

Een blijk van waardering zou het gevoel van persoonlijk falen kunnen verminderen wanneer er zorg uit handen wordt geven. Daarmee kan het een reden kunnen zijn om dit vaker te doen, waarmee stress kan worden verlaagd.

“Ik had een mevrouw, die kwam eigenlijk stiekem want haar man mocht het niet weten, die man was ziek.”

Zorgvrijwilligster

“Kijk en het andere nadeel is, dan weet iedereen die daar komt zeg maar, tikkie, jij hebt ook kanker hè. Tegenwoordig kun je ook best heel lang functioneren zonder dat iemand dat hoeft te weten.”

Ex-patiënt 1

“Want als je er zit, je ziet precies wie de patiënt is en degene die er als begeleider bij zit.”

Mantelzorger

“Mijn vrouw was vaak ook kaal [...] terwijl ze op straat vaak nog een pruik op deed of een doek. Maar niet in het AvL.”

Zorgvrijwilliger

“Ja ik ben alleen dus ging alleen. Ik vond het onzin om iemand mee te nemen, ik kan het echt wel alleen. Het stelt niks voor.”

Ex-patiënt 2

“Toen kreeg ik een telefoontje van iemand die dan belde om te laten weten dat ze dan zoveel hieraan hadden gehad. [...] Dan dacht ik toch, nouja de mensen dié er dan komen hebben er in ieder geval wat aan. Dat motiveerde mij enorm om er mee door te gaan.”

Zorgvrijwilligster

“Voor partners van mensen die dus kanker hebben. En die echt het gevoel hebben dat er geen aandacht is. De partner moet het allemaal maar regelen en doen, sterk zijn en alle aandacht gaat naar die zieke personen. En dan is het voor een partner soms wel heel fijn dat eens gewoon te kunnen zeggen ‘ik heb ook behoefte aan aandacht.’”

Zorgvrijwilligster

“Het doet mij in ieder geval heel goed. Iedere keer als in naar huis rij, naar Rotterdam, dan heb ik echt van, ik heb iets goeds gedaan.”

Zorgvrijwilliger

4.2 Gevoel van vertrouwen

Mensen met een chronische ziekte

In de interviews komt de behoefte aan vertrouwen en soms het gebrek er aan naar voren. Het concept van de zogenoemde mammacare bij mensen met borstkanker is een goede uitwerking in de praktijk om dit vertrouwen te creëren.

De mammacare is een vertrouwenspersoon die het hele ziekteproces met de patiënt mee loopt. De mammacare kan altijd gebeld worden met vragen of problemen. Ze kan mee gaan naar afspraken en geeft ruimte om na deze afspraken even samen te komen. De waardering hiervoor is zeer hoog.

Het gevoel van vertrouwen kan ook liggen bij manieren van communicatie. Vertrouwen in artsen kan worden geschaad wanneer communicatie niet soepel verloopt. Dit gebeurt door bijvoorbeeld de persoon in kwestie niet aan te kijken in moeilijke gesprekken of belangrijke informatie niet duidelijk over te brengen.

Mantelzorgers

Gevoel van vertrouwen is om min of meer dezelfde redenen als voor de patiënt ook belangrijk voor mantelzorgers.

Vertrouwen in zorgverleners is daarnaast heel belangrijk omdat dit de keuze om zorg uit handen te geven voor de mantelzorger eenvoudiger maakt.

Daarnaast bevordert vertrouwen tussen mantelzorger en zorgverleners goede zorg voor de patiënt, omdat er meer overleg plaatsvindt over huidige situaties en behoeftes van alle partijen.

Mantelzorgers geven in de interviews aan dat slechte communicatie vaardigheden van zorgverleners veel onrust en stress kunnen veroorzaken.

Zorgvrijwilliger

Ook voor zorgvrijwilligers is vertrouwen belangrijk. Wanneer contact zo natuurlijk mogelijk verloopt en er geen duidelijk scheiding of hiërarchie is tussen de vrijwilliger en de hulpbehoevende verloopt het contact natuurlijker. Dit maakt het werk prettiger voor de vrijwilliger en zal ook voor de hulpbehoevende en familie prettiger aanvoelen.

“Dus de mammacare vond ik wel het goud in die hele behandeling zeg maar. Het maakt je ziekteproces veel draaglijker.”

Ex-patiënt

“Dat vind ik gewoon niet normaal, hoe de dokter dat zegt en je amper aankijkt.”

Mantelzorgster

“Terwijl de doktoren zelf ook vaak achter een mooi bureau, neerkijkend op het dossier, een gesprek zitten te voeren, je niet aankijken of zo hè.”

Mantelzorgster

“Mijn moeder had een hele lieve contactpersoon in het Diak, en die vrouw die deed altijd chemokuurtjes uitdelen. Die gaf zelfs haar privé nummer, ook aan mijn moeder en zelfs ook aan ons, van mocht er iets zijn hè, jullie mogen me altijd bellen hè of als je een steuntje in de rug nodig hebt. En dat vond ik zo lief.”

Mantelzorgster

“Je bent contact verzorgende van sommige mensen. Dat houdt in dat ik voor de mantelzorgers, voor de kinderen, noem maar op, ik regel dan alles. Ze trekken bij mij aan de bel met problemen en ik los het op of stuur ze door of ik doe er in ieder geval wat mee.”

Wijkzorg

“Maar ikzelf, ik ben ook wel eens in een ander huis geweest, daar was dat niet. Daar zaten de gastvrouwen niet apart. En ik vond dat eigenlijk prettiger. Ja, ik vind, het contact tussen de gastvrouwen en de gasten loopt dan makkelijker. Natuurlijker.”

Zorgvrijwilliger

“Iedereen is natuurlijk héél zenuwachtig. Ze zien echt op tegen die afspraak. [...] Die mensen moet je dan een beetje op hun gemak stellen.”

Zorgvrijwilliger

4.3 Thuisgevoel

Mensen met een chronische ziekte

Het thuis gevoel is een behoefte die duidelijk naar voren komt in de interviews, terwijl het daar juist vaak aan ontbreekt in ziekenhuizen.

Zo benoemt iemand die voorheen ziek is geweest hoe zij het ziekenhuis zag als haar woonplek. Je voelt je zelfverzekerd genoeg en op je gemak genoeg om er alleen heen te gaan. Dingen als een vriendelijk gezicht of een praatje kunnen maken, kunnen al veel helpen voor het thuisgevoel, maar ook een kopje koffie kunnen pakken draagt er aan bij.

Het is aangetoond dat mensen bij een gebrek aan thuisgevoel meer risico lopen op stress (zie documentaire 'Thuisgevoel in de zorg' voor meer informatie).

Mantelzorgers

Een thuisgevoel in de ziekenhuis omgeving zou mantelzorgers kunnen motiveren mee te gaan naar het ziekenhuis. Dit kan op haar beurt sociale steun voor de patiënt weer verhogen.

Meerdere mantelzorgers benoemen hoe een fijne, huiselijke omgeving kan bijdragen aan het houden van moed en kracht om door te vechten samen. Het geeft rust en soms neemt het tegenzin om naar het ziekenhuis te gaan zelfs gedeeltelijk weg.

"Ja ik woonde daar vond ik zeg maar, en als er belangrijke momenten waren, iedereen bood wel aan om mee te gaan maar ja ik denk ik woonde er."

Ex-patiënt 1

"Je moet een beetje de moed erin kunnen houden tijdens zo'n proces, als patiënt, en als je dan in een ziekenhuis komt waar het fijn is, en waar je, nouja in ieder geval het gevoel hebt dat het allemaal goed is, dan heb je langer, de spirit om te knokken dan in een ziekenhuis waar het allemaal minder is."

Mantelzorger

"Maar de rest van het ziekenhuis is anoniem, zeker die wachtkamer."

Ex-patiënt 1

"Ze hadden er heerlijke koffie, dat vond ik erg fijn. Op zich dacht ik dan al, nou ik ga daar in ieder geval lekker koffiedrinken. Ja dat helpt wel, dat maakt het wel fijn."

Ex-patiënt 2

"Het diaconessen was wel meer, omdat ik zag dat mijn moeder daar ook werkte in het ziekenhuis, voelde dat ook wel weer iets huiselijk en dat je ook het gevoel hebt als familie, dat je niet te zwaar moet denken ook, ook al weet je dat het helemaal niet goed zit."

Mantelzorgster

"In het tweede ziekenhuis waren ze er veel meer op ingesteld. Dan had je zo'n keuken, en daar was een magnetron voor de patiënten en een magnetron voor het personeel. En daar was een koelkast, kon je je eigen eten mee nemen, en kon je je eigen eten opwarmen. Dat noemde ze dan de woonkamer. Daar had je televisie, en bladen lagen daar, en spelletjes. En dan had je ook fitnessapparatuur en dat soort dingen."

Mantelzorger

4.4 Behoeftte aan ontmoeten van lotgenoten

Mensen met een chronische ziekte

Uit de interviews met mensen die chronisch ziek waren kwam duidelijk naar voren dat er behoefte is aan een mogelijkheid lotgenoten te kunnen ontmoeten. Er wordt aangegeven dat kleine ontmoetingen in de wachtkamer soms al genoeg zijn. Vaak blijkt het moeilijk dit contact te leggen door de anonimiteit van de wachtkamers. Er zijn verschillende mensen die er vaak allemaal voor een relatief korte duur zitten en meestal niet bekend zijn.

Daarnaast zijn er mensen die op zoek zijn naar meer persoonlijke en intieme gesprekken met lotgenoten. Er wordt benoemd hoe contact met lotgenoten enorm kan relativeren. Daarnaast begrijp je elkaar vaak gemakkelijker als je min of meer in dezelfde situatie zit.

Hierbij blijkt ongedwongen contact eenvoudiger. Een voorbeeld hiervan is het leggen van contact met lotgenoten via sportgroepjes of een schildercursus. Dat is meestal eenvoudiger en vrijblijvender dan een praatgroep voor zieken.

Niet alle mensen hebben natuurlijk behoefte aan het praten met lotgenoten. Zo wordt er ook genoemd dat sommige mensen de zware verhalen van andere mensen er maar moeilijk bij kunnen hebben.

Zorgvrijwilliger

Ook werknemers geven aan soms behoefte te hebben aan contact met collega's. De wijkzorg zorgt voor terminaal zieke mensen en staat daarmee vaak oog in oog met de dood. Naarmate je patiënten beter leert kennen is het afscheid zwaarder. Een gesprek met iemand die dezelfde persoon verzorgde of iemand die hetzelfde werk verricht kan dan verlichten en helpen loslaten en door te gaan.

“Ja ik ging ook wel vaak alleen naar het ziekenhuis moet ik eerlijk zeggen. Maar je zit anoniem in die wachtkamer, dus ik had dat wel oké gevonden om contact te hebben met lotgenoten zeg maar.”

Ex-patiënt 1

“Ik zou het wel leuk vinden om daar met mensen te praten, die daar dan ook zitten, maar ik weet zeker dat een aantal van die mensen die daar dan zitten, of zaten, dat die daar helemaal geen behoefte aan hadden.”

Ex-patiënt 2

“Ik heb dan heel veel gesport met een medisch groepje, met de fysio. En dat relateert enorm hè. Er zijn altijd mensen die dan een ‘light’ versie hebben, maar er zijn ook altijd mensen die het toch altijd weer veel slechter hebben en dan denk je, prima, het is zo.”

Ex-patiënt 1

“Ik dacht dat sporten vind ik wel goed met die lotgenoten maar ik heb dat niet nodig. Maar ik vond dat toch wel fijn, het relateert, en je kan dan met iemand praten die het dan ook herkent van ‘ik heb die klachten, heb jij dat ook?’”

Ex-patiënt 1

“Naast dat ik niet fulltime werk helpt het meestal ook wel om de balans te houden om dan, nouja, meestal als je dan weg gaat dan bel je even een collega, en dan is het van nou, ik wil even spuien. Ik moet even wat kwijt. En dan kun je even je verhaal kwijt, even loslaten.”

Wijkzorg

“Totdat iemand op bed komt te liggen, dan gaan we eigenlijk altijd met zijn tweeën. Dat is én voor de patiënt prettiger, maar ook voor jezelf. En de ander is erbij geweest, dus dan kun je het toch een soort van delen. Dat is gewoon prettiger.”

Wijkzorg

4.5 Behoeftte aan privacy

Mensen met een chw

Naast de behoefte aan contact en ontmoeten is er vaak tegelijkertijd veel behoefte aan privacy in de zorgomgeving. Privacy kan opgedeeld worden in privacy voor het lichaam, wanneer iemand zich moet omkleden voor een onderzoek bijvoorbeeld en emotionele privacy. In rust en privacy verdrietig kunnen zijn en kunnen huilen is vaak prettig.

Privacy draagt bij aan het gevoel van waardigheid en het thuis gevoel. Het is iets wat heel vanzelfsprekend lijkt, maar vaak kan het niet voorkomen worden dat een deel van de privacy wordt weggenomen op het moment dat iemand hulpbehoevend wordt. Zo veel mogelijk privacy behouden voor de patiënt is daarom belangrijk.

Zo wordt in de interviews genoemd dat sommige mensen geen behoefte hebben aan contact in de wachtkamer.

Daarnaast wordt er gezegd dat een persoonlijk gesprek in een aparte ruimte na uitslagen die je van de arts hebt ontvangen als prettig wordt ervaren.

Mantelzorgers

Ook mantelzorgers hebben behoefte aan privacy. Zo wordt benoemd hoe het prettig is als je niet recht tegenover andere ziekenhuisbezoekers zit en je deze mensen niet verplicht hoeft aan te kijken.

Zorgvrijwilliger

Werknemers of zorgvrijwilligers geven aan dat ze in de meeste gevallen de privacy niet persé nodig hebben, alhoewel dit wel af hangt van hoe veel er wordt gewerkt. Kleine momenten tussendoor kunnen dan ook helpen.

Er wordt wel door hen aangekaart dat ze ervaren dat privacy voor patiënten en hun naasten heel belangrijk is.

“En er zijn ook mensen die willen helemaal niet praten. Dat merk je eigenlijk meteen, die hebben daar helemaal geen zin.”

Ex-patiënt 1

“Maar in het Haga heb je banken in een soort druppelvorm, dus je ziet niet naar elkaar te kijken, je ziet mekaar niet zitten. Ja ik had het liefst wat meer privacy, ik ben niet iemand die het gesprek aan gaat. Die mensen zijn er ook wel hoor, want ik zag wel mensen met elkaar uh, maar ja, ja.”

Mantelzorger

“Maar je maakt soms ook wel heftige dingen mee, dan komen mensen soms uit zo’n behandelkamer helemaal huilend. Dan hebben ze echt heel slecht nieuws gehad en zijn ze helemaal in tranen. En als ze alleen zijn probeer je die op te vangen en er even mee te praten [...] Dan kijk je even of er een kamertje leeg is.”

Zorgvrijwilliger

“Als ik hier nou 5 dagen in de week hele dagen zat dan had ik wel behoefte aan een eigen plekje.”

Zorgvrijwilligster

“Ja die meneer die echt onder mijn handen weg glipte, ja dat was wel heftig, ja dus ik schoot wel even vol van oh oh hij is weg oh nee, even huilen, maar dan gaat de knop om van oh nee, hup, gebit moet erin, we moeten hem verschonen en dan ga je weer verder.”

Wijkzorg

“We willen ook alles een beetje taboe af hebben. Alles moet maar steeds meer kunnen en alles, maar ik vind, ik vind je moet toch een beetje respect hebben hoe zo iets gaat.”

Wijkzorg

4.6 Behoeftte aan bereikbaarheid

Mensen met een chronische ziekte

Behoeftte aan bereikbaarheid wordt op verschillende manieren bedoeld. Allereerst letterlijk, het is fijn als er niet ver gereisd hoeft te worden naar het ziekenhuis. Dat neemt veel tijd in beslag en vaak zijn behandeltrajecten al tijdrovend en intensief. Daarnaast is bereikbaarheid van zorg en informatie belangrijk. Wordt er tijdens het traject psychosociale hulp aangeboden? Wanneer er relatief weinig stappen ondernomen hoeven te worden, maakt dat de keuze voor het accepteren van extra zorg veel eenvoudiger. Dit is belangrijk omdat toegeven dat er extra hulp nodig is het gevoel van waardigheid kan aantasten. De bereikbaarheid van informatie kan er voor zorgen dat vele onzekerheden voor de patiënt kunnen worden weggenomen.

Mantelzorgers

Behoeftte aan bereikbaarheid is voor de mantelzorger veelal met dezelfde beredenering belangrijk als voor de naaste die ziek is. Vaak werkt de mantelzorger nog om het gezin te kunnen onderhouden. Daarom is het belangrijk zo min mogelijk 'nutteloze' tijd te hoeven steken in de zorg. Genoeg parkeermogelijkheden en het makkelijk kunnen afzetten van de zieke bij de deur in een rolstoel zijn belangrijk of bijvoorbeeld een eventuele overkapping waar de patiënt droog kan zitten. Daarnaast gaat het ook om bereikbaarheid van zorg, voornamelijk voor de mantelzorger zelf. Mantelzorgers zeggen dat er niet altijd tijdens het behandeltraject aan hen wordt gevraagd of zij behoefte hebben aan extra hulp, bijvoorbeeld op psychosociaal vlak. De mantelzorger is zelf vaak al zo druk met allerlei andere dingen dat aanvraag tot extra zorg naar de achtergrond wordt geschoven. Hoe eenvoudiger het is om zorg aan te vragen of te krijgen, hoe vaker er gebruik van wordt gemaakt.

"Ze vragen ook 'hoe gaat het met je kinderen en zouden die behoefte hebben aan?' Dat is gewoon onderdeel van, als je daar gebruik van zou willen maken hoeft je op dat moment alleen maar 'ja' te zeggen, je hoeft zelf geen stap te zetten."

Ex-patiënt 1

"Hier zie je het bestralen, dat moest dan 16 keer achter elkaar. Dus maandag dinsdag woensdag donderdag vrijdag en weer opnieuw. Dat bestralen op zich stelt niks voor want je komt dan binnen en 3 minuten later sta je weer buiten, maar ja je moet wel naar Leiden heen en weer."

Ex-patiënt 1

"Hoe dichterbij hoe fijner, je moet het elke dag doen, en je bent er maar 5 minuten hè. Het is een enorme aanslag op je tijd."

Ex-patiënt 1

"Ja, de bereikbaarheid is belangrijk. Je moet er drie keer per week heen. En goed parkeren. Je moet dan eerste je vrouw afzetten in een rolstoel, maar het staat vol met taxi's die erlangs willen, en dan nog parkeren, en dat karretje halen. Dat is niet handig. Een overkapping ofzo met genoeg korte parkeerplaats mogelijkheden."

Mantelzorger

"Maar qua nazorg van ziekenhuizen en artsen. Nee niks."

Mantelzorgster

"Wat ik wel goed vind, voor partners van mensen die dus kanker hebben. En die echt het gevoel hebben dat er geen aandacht is. [...] En dan is het voor een partner soms wel heel fijn dat eens gewoon te kunnen zeggen 'want ik heb ook behoefte aan aandacht.'"

Zorgvrijwilligster

"En er zijn thema bijeenkomsten. Dan gaan oncologen iets zeggen, en patiënten en vrijwilligers en werknemers mogen daar allemaal komen. Hele uitleg gegeven, met een powerpoint presentatie. [...] Of bijvoorbeeld stoppen met roken."

Zorgvrijwilliger

4.7 Conclusie: antwoord op deelvraag 2

Wat zijn psychosociale behoeften in de zorgomgeving?

De psychosociale behoeften van mensen met een chronische ziekte komen in veel gevallen overeen met de behoeften van mantelzorgers en zorgvrijwilligers/werknemers. Een gevoel van waardigheid is van belang voor mensen met een chronische ziekte. Zoals in hoofdstuk drie benoemd, kan dit bevorderd worden door het stimuleren van participatie. Daarnaast zou keuzevrijheid het gevoel van regie over eigen leven en daarmee het gevoel van waardigheid kunnen bevorderen. Voor zorgvrijwilligers en mantelzorgers is waardering belangrijk als motivatie voor het werk dat ze doen. Voor alle doelgroepen vermindert gevoel van vertrouwen en thuisgevoel stress, net als ontmoetingen met collega's, gelijkgestemden of lotgenoten. Daartegenover staat wel dat dit de nodige privacy niet kan beperken. De balans hiertussen is dus cruciaal. Behoeftes aan ruimtes voor emotionele gesprekken, zowel voor patiënt als werknemer komen naar voren als fysieke oplossing. Ook de positionering van meubilair wordt hierbij genoemd. Tot slot is bereikbaarheid van zorg belangrijk. Hiermee praten de respondenten over bereikbaarheid in afstand, maar ook in beschikbaarheid van zorg en informatie. Fysieke ingrepen die zijn genoemd zijn een overdekte zit plek bij de ingang en directe verbinding tussen het gebouw en parkeerplekken.

5. Case-studie

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vraag: 'Welke architectonische elementen worden nu toegepast in zorgomgevingen die kunnen leiden tot stressreductie?'

Er zijn vijf projecten uitgekozen voor het referentiekader. Per psychosociale behoefte wordt onderzocht hoe de projecten daar op inspelen. Hieruit volgen een aantal architectonische elementen. Er wordt vooral gefocust op de architectonische elementen die in meerdere projecten zijn toegepast. Daarnaast wordt er gekeken naar ruimtelijke organisatie. Hieruit worden vervolgens ontwerp principes gehaald.

5.1 Inleiding

De projecten die worden geanalyseerd, zijn allemaal ziekenhuizen of klinieken met betrekking tot de oncologische zorg. Dat het projecten zijn voor dezelfde ziekte maakt vergelijken eenvoudiger. Daarmee kan bijvoorbeeld beantwoord worden welke functies er zijn in bepaalde projecten en hoe deze zijn verbonden.

De projecten hebben allen een ander programma. Ze zijn op te delen in ziekenhuizen met medische behandeling en zorg, en klinieken ontworpen voor psychosociale ondersteuning. Door beide type projecten te onderzoeken kunnen we architectonische elementen vergelijken. Hiermee kan geconcludeerd worden hoe beide aspecten in een behandel traject kunnen worden samengevoegd in een gebouw.

1. Kanker behandelingscentrum van het Guy's & St. Thomas ziekenhuis, ontworpen door Rogers Stirk Harbour + Partners in Londen, Engeland, 2016.
2. Kraemer bestralingscentrum voor oncologie, ontworpen door Yazdani Studio van CannonDesign, in Anaheim, Verenigde Staten, 2015.
3. Gezondheidscentrum voor kanker, ontworpen door Nord Architects, in Kopenhagen, Denemarken, 2011.
4. Livsrum kanker begeleidingscentrum, ontworpen door EFFEKT, in Næstved, Denemarken, 2013.
5. Krakau zuurstof huis voor longkankerpatiënten, ontworpen door Nima Nian & Behdad Heydari, in Krakow, Polen, ongebouwd.



CROSBY ROW

5.2 Kanker behandelcentrum - Guy's & St. Thomas Hospital

Het gebouw behuist een volledig medisch oncologie centrum. Patiënten kunnen er terecht voor diagnostiek, controles, chemotherapie, radiotherapie en operaties. Er is ook ruimte voor onderzoek. Tot slot is er ook een verdieping voor ontspanning en sport.

Een van de belangrijkste concepten van het ziekenhuis is dat deze is op gedeeld in vier 'villages'. Elk dorp bestaat uit twee tot vier verdiepingen en heeft een andere functie.

Gevoel van waardigheid/waardering

De ontvangst ruimte per village is een licht atrium met uitzicht op de straten buiten. Ze hebben allen een extern balkon of terras en verschillende ontspanningsruimtes en informele zitmogelijkheden. Deze faciliteiten geven het idee dat er aandacht is voor de bezoekers. Visueel contact met de buitenwereld kan het gevoel van waardigheid verhogen.

Gevoel van vertrouwen

De villages hebben allen een ontvangst ruimte. Aan deze ruimtes is veel aandacht besteed om het welkom gevoel te vergroten.

Door het overzichtelijk maken van de routing binnen het ziekenhuis kan het gevoel van vertrouwen versterkt worden. Dit wordt gedaan door het programma op te splitsen in een aantal afdelingen, villages genoemd. Er is een centrale lift die je naar de juiste village brengt, maar binnen de village is er op een andere locatie een trappenhuis met liften. Hierdoor is oriëntatie in het gebouw eenvoudiger. Daarnaast zorgt dit voor een humane schaal, wat het gevoel van vertrouwen vergroot.

De oriëntatie wordt versterkt door elke village zijn eigen identiteit te geven. In dit ontwerp is dat op een opvallende manier met kleuren gedaan, dit zie je in de gevel als ook in het interieur.

Thuisgevoel

Het ziekenhuis is zo ontworpen dat het niet doet denken aan een ziekenhuis. Van buiten zou je denken dat het een appartementen complex is, met balkonnetjes, planten en gekleurde gevel elementen. Dit draagt bij aan het thuisgevoel.

De atria met extern balkon of terras en verschillende informele zit mogelijkheden dragen ook bij aan het thuisgevoel.

Project informatie

Architect: Rogers Stirk Harbour's + Partners

Functie: Kankerziekenhuis

Locatie: Londen, Engeland

Jaar: 2010-2016

Oppervlakte: 20.000 m²



Figuur 7. Uitzicht op de stad, Bron: Rogers Stirk Harbour's + Partners, z.d.



Figuur 8. Routing, apart trappenhuis, Bron: Rogers Stirk Harbour's + Partners, z.d.

Figuur 6. Behandelcentrum, Bron: Rogers Stirk Harbour's + Partners, z.d., 2016



5.3 Kreamer bestralingscentrum voor oncologie

Het radiotherapie centrum bestaat uit een ontspanningstuin, besturingskamers, werkruimtes, wachtruimtes, lounge voor werknemers en patiënten, een receptie, kantoren en de radiotherapie behandelkamers.

Een belangrijk concept voor dit gebouw is het feit dat de radiotherapie ruimtes volledig boven de grond zijn. Vaak zijn deze ruimtes gekenmerkt door ondergrondse bunkers zonder daglicht.

De radiotherapie ruimtes bevinden zich in het hart van het gebouw, waardoor ze erg voelbaar zijn. Daar omheen liggen andere functies. Het ontwerp focust zich op de behandelingschema's van patiënten, die vaak intensief zijn.

Gevoel van waardigheid/waardering

De architect wil stress en angst tegengaan door veel natuurlijk licht, uitzicht op de natuur en rustige kleuren. In de behandelruimtes zijn zelfs wanden met planten gerealiseerd.

Gevoel van vertrouwen

Een van de concepten van het ontwerp is dat het interieur zou moeten aanvoelen als een spa, in plaats van een diagnostisch en behandelingscentrum.

Thuisgevoel

Het is een karakteristiek gebouw door de ovale vorm. De glazen gevels rondom het gebouw zorgen ervoor dat dit gebouw niet doet denken aan een zorg of behandelingscentrum. Het zorgt er echter ook niet direct voor dat het bijdraagt aan het thuisgevoel. Dat is meer gedaan door middel van het interieur.

Behoeftte aan privacy

Er is voorzien in privacy door de schil van het gebouw soms te laten verspringen. Hierdoor is er uitzicht naar buiten zonder dat mensen die langs het gebouw lopen direct naar binnen kunnen kijken.

Daarnaast zijn er op delen van de glazen gevel waar meer privacy is vereist verschillende patronen aangebracht op het glas. Door dit semi-transparante effect kan er nog steeds naar buiten worden gekeken zonder dat het de privacy verstoort.

Project informatie

Architect: Yazdani Studio of CannonDesign

Functie: Radiotherapie centrum

Locatie: Anaheim, Verenigde Staten

Jaar: 2015

Oppervlakte: 1490 m²



Figuur 11. Zichtlijnen naar buiten, Bron: Yazdani Studio, 2019



Figuur 12. Interieur van een spa, Bron: Yazdani Studio, 2019



Figuur 13. Semi-transparant door patroon, Bron: Yazdani Studio, 2019

◀ Figuur 9, 10. Bestralingscentrum & Radiotherapie ruimte, Bron: Yazdani Studio, 2019



5.4 Gezondheidscentrum voor kanker

Het gezondheidscentrum voor kanker in Kopenhagen is een gebouw waar vooral de psychosociale zorg en rehabilitatie van kanker centraal staat. Er is een keuken, er zijn verschillende ruimtes voor groepssessies en ruimtes voor fysiotherapeutische oefeningen.

Het gebouw is een iconisch gebouw, dat aandacht vraagt voor kanker zonder het te stigmatiseren.

Gevoel van vertrouwen

Een verwelkomende sfeer staat centraal. Je komt binnen in een comfortabele lounge ruimte van waaruit je de andere functies kunt vinden. Dit wekt meteen bij binnenkomst een prettig en vertrouwd gevoel bij bezoekers.

De kleinere huizen die de vorm van het gebouw bepalen zijn rondom de binnentuin gepositioneerd en zorgen voor een eenvoudige navigatie door het gebouw heen.

Thuisgevoel

Het gebouw bestaat uit kleinere huizen die aan elkaar liggen als rijtjeshuizen. Ze worden aan elkaar verbonden door een dak gebaseerd op Japanse origami, wat het een karakteristiek uiterlijk geeft. Hiermee doet het gebouw ook niet aan een zorginstelling denken.

De losse huizen zorgen daarnaast voor een humane schaal voor het individu. Het hout geeft een warme uitstraling.

Ruimtes als een keuken zorgen ook voor een bijdrage aan het thuisgevoel.

Behoefte aan het ontmoeten van lotgenoten

De binnentuin heeft verschillende hoogtes en zorgt voor visueel contact tussen verschillende ruimtes, hetgeen ontmoetingen kan stimuleren.

Behoefte aan bereikbaarheid

Het gebouw is bewust in de buurt van het ziekenhuis gepositioneerd, zodat patiënten na hun behandeling langs kunnen komen.

Project informatie

Architect: Nord Architects

Functie: Rehabilitatie centrum voor kanker

Locatie: Kopenhagen, Denemarken

Jaar: 2005-2009

Oppervlakte: 1800 m²



Figuur 16. Welkomshal, Bron: NORD Architects, z.d.



Figuur 17. Zichtlijnen in de tuin, Bron: NORD Architects, z.d.



5.5 Livsrum Kanker begeleidingscentrum

Het gebouw is een centrum voor kanker patiënten en mantelzorgers, die begeleiding willen in het emotionele proces. Er wordt informeel advies gegeven, therapie en het is een plek voor interactie. Het bestaat uit een keuken, bibliotheek, praatkamers, een lounge, winkels, een sportruimte, en wellness-faciliteiten.

Het gebouw bestaat uit zeven kleine huizen, gesitueerd rond twee groene binnentuinen. Elke huis heeft zijn eigen functie. Elke ruimte heeft uitzicht op een van de binnentuinen, wat het interieur licht en rustig maakt.

Gevoel van vertrouwen

De kleine huizen zorgen voor een goede schaal en makkelijke oriëntatie in het gebouw. De twee binnentuinen vergroten de oriëntatie ook.

Thuisgevoel

Een gevarieerde dakhoogte en vorm en ook de materialisatie zorgen ervoor dat het gebouw zich onderscheidt van de omliggende ziekenhuis gebouwen. De geclusterde huizen geven het idee van een huizen complex, in plaats van een ziekenhuis.

Het interieur is simpel en warm. Door het gebruik van houten elementen en meubels en door verdere aankleding heeft het een huiselijke sfeer.

Behoeftte aan het ontmoeten van lotgenoten

Het ontwerp stimuleert ontmoetingen op veel manieren. Zo zijn er veel functies in het programma opgenomen die hier ruimte voor bieden. De keuken, de lounge, praatkamers en wellnessfaciliteiten zorgen hiervoor.

Ook het interieur stimuleert ontmoetingen, bijvoorbeeld door het plaatsen van een grote lange tafel in plaats van kleinere losse tafels.

Alle ruimtes kijken uit op de twee binnentuinen, waar mensen kunnen samen komen.

Behoeftte aan privacy

Aparte praatkamers zorgen voor privacy wanneer dit gewenst is.

Behoeftte aan bereikbaarheid

Het gebouw is gesitueerd binnen een medische omgeving met verschillende ziekenhuizen.

Project informatie

Architect: EFFEKT

Functie: Rehabilitatie centrum voor kanker

Locatie: Næstved, Denemarken

Jaar: 2013

Oppervlakte: 800 m²



Figuur 20. Een van de twee binnentuinen, Bron: Effekt, 2018



Figuur 21. Uitzicht op de binnentuin, Bron: Effekt, 2018



Figuur 22. Huiselijk interieur, Bron: Effekt, 2018

◀ Figuur 18, 19. Begeleidingscentrum & Woonkamer, Bron: Effekt, 2018



5.6 Krakau Zuurstof huis

Het gebouw is een centrum voor steun voor longkanker patiënten in Krakau, waar luchtvervuiling een groot probleem is. Het heeft zorgfuncties als ook sociale ruimtes voor patiënten en hun vrienden en familie. Daarnaast zou het moeten bijdragen aan het bewustzijn van de luchtvervuilingsproblemen van de stad.

Het gebouw lijkt op een object, vrij van vervuiling die doet denken aan een wolk. Met organische vormen en semi-transparant glas is het een opvallend paviljoen, goed om aandacht te vragen voor de luchtvervuilingsproblemen van de stad.

Gevoel van waardigheid/waardering

Het combineren van ruimtes voor patiënten en families als ook voor de gemeenschap is uniek in dit plan. Het semi-transparante materiaal stimuleert dit verder omdat dit zorgt voor een bepaalde interactie tussen mensen buiten het gebouw en in het gebouw, zonder privacy te schenden van patiënten en familie.

Gevoel van vertrouwen

Het gebouw is opgedeeld in vijf gebieden, de receptie, de kantoren, de behandelruimtes, de functies voor de gemeenschap en de service ruimtes. Deze zijn rondom een grote binnentuin gepositioneerd. De ronde ruimtes hebben uitzicht op de binnentuin door glazen gevels. Dit geeft overzicht en verbeterd de oriëntatie.

Behoefte aan het ontmoeten van lotgenoten

De grote binnentuin is bedoeld als ontmoetingsruimte voor alle bezoekers van het gebouw. Met een aantal sociale functies biedt het vele mogelijkheden voor ontmoetingen tussen lotgenoten.

Behoefte aan privacy

Het semi-transparante materiaal zorgt ervoor dat er wel enig visueel contact is tussen mensen in het gebouw en er omheen, maar laat details in het zicht weg, zodat het de privacy niet schendt.

Project informatie

Architect: Nima Nian and Behdad Heydari

Functie: Rehabilitatie centrum voor longkanker

Locatie: Krakau, Polen

Jaar: ongebouwd (ontworpen in 2015)

Oppervlakte: -



Figuur 25. Semi-transparantie voor de omgeving, Bron: Bee Breeders, z.d.



Figuur 26. Connectie binnentuin en gebouw, Bron: Bee Breeders, z.d.

5.7 Conclusie: antwoord op deelvraag 3

Welke architectonische elementen worden nu toegepast in zorgomgevingen die kunnen leiden tot stressreductie?

Gevoel van waardigheid of waardering

Zichtlijnen naar buiten

Het is belangrijk dat er connectie is tussen 'buitenstaanders' en bezoekers van het gebouw. Dit kan patiënt en mantelzorger er aan herinneren dat het leven door gaat. Daarnaast is er aangetoond dat veel daglicht, zon, uitzicht en groen een positieve invloed hebben op het herstelproces van de patiënt. Je ziet dan ook dat alle geanalyseerde gebouwen iets van een buitenruimte of groen voorziening hebben in en om het gebouw.

Participatie

Het samen brengen van de mensen in de wijk en mensen met een chronische ziekte kan participatie stimuleren. Ook faciliteiten die zelfservice bevorderen kunnen hieraan bijdragen, zoals bijvoorbeeld een keuken in plaats van een restaurant.

Regie/controle

Regie over eigen leven kan bewerkstelligd worden door keuzevrijheid, bijvoorbeeld in zitmogelijkheden.

Gevoel van vertrouwen

Welkom gevoel

Een grote prettige entree ruimte kan zorgen voor een welkom gevoel wanneer je een gebouw binnen loopt.

Oriëntatie/routing

Wanneer het duidelijk is waar je heen moet, voel je je minder klein en verdwaald in een gebouw. De omgeving voelt sneller vertrouwd en veilig.

Zichtlijnen

Zichtlijnen binnen een gebouw geven overzicht. Zo is het fijn als doktoren ruimtes kunnen overzien en zo een oogje in het zeil kunnen houden, dit geeft een veilig gevoel.

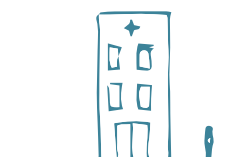
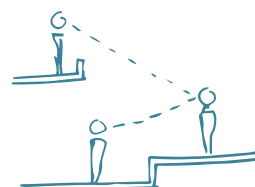
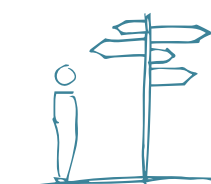
Humane schaal

De schaal van het gebouw dient humaan te zijn. Dit zorgt er voor dat bezoekers zich eerder op hun gemak voelen in het gebouw.

Thuisgevoel

Huiselijk gebouw

Veel van de bekeken projecten doen qua architectonisch uiterlijk niet aan een ziekenhuis denken. Eerder zou het doorgaan



voor een appartementen complex of huis. Dit draagt bij aan het huiselijke gevoel. Er is afgestapt van het witte klinische gebouw.

Wachtkamer als woonkamer

De wachtruimtes zijn zo ontworpen dat ze huiselijk doen aanvoelen. Prettig en comfortabel meubilair, met warme materialen en afgewerkt met woonaccessoires.

Behoefte aan ontmoeting

Ontmoeting door zichtlijnen

Zichtlijnen in het gebouw zorgen ervoor dat je je minder snel alleen voelt. Visueel contact kan hiervoor al voldoende zijn.

Ontmoeting door opstelling zitmogelijkheden

Ontmoetingen met lotgenoten kunnen worden gestimuleerd door het plaatsen van specifiek meubilair. Zo is er een in een project een grote tafel gepositioneerd in plaats van verschillende kleine tafels. Mensen worden gestimuleerd een tafel te delen en zo een gesprek te beginnen.

Behoefte aan privacy

Afsluitbare ruimtes

Af te sluiten ruimtes die geluiddicht zijn kunnen maximale privacy bieden tijdens moeilijke of emotionele gesprekken.

Geen direct visueel contact

Direct visueel contact kan vermeden worden door mensen niet direct tegenover elkaar te laten zitten in wachtruimtes, of door semi-transparante gevel materialen.

Behoefte aan bereikbaarheid (deelvraag 1 & 2)

Vervoer

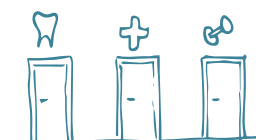
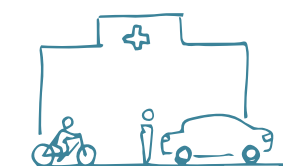
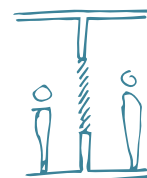
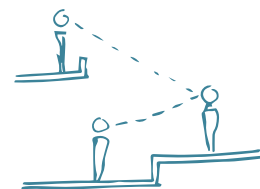
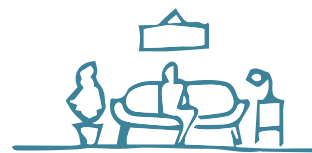
De bereikbaarheid van zorginstellingen zijn belangrijk. Het scheelt reistijd en zieke mensen hebben mogelijkheden om alleen naar afspraken te gaan, bijvoorbeeld op de fiets of met het openbaar vervoer.

Geclusterde zorg

Het samenvoegen van verschillende functies in een gebouw zorgt voor efficiëntie en tijdsbesparing. Zo kan er worden gesport na een doktersafpraak of een mantelzorger kan zijn tijd nuttig besteden tijdens het wachten op de hulpbehoevende.

Informatie

Bereikbaarheid van informatie is erg belangrijk. Het kan stress wegnemen voor mantelzorgers maar ook voor mensen met een chronische ziekte. Onzekerheden kunnen direct worden weggenomen.



6. Conclusie en aanbevelingen

In dit onderzoek stond stressreductie centraal voor mensen met een chronische ziekte en mantelzorgers, met behulp van zorgvrijwilligers. Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag 'Welke architectonische elementen in de zorgomgeving kunnen een bijdrage leveren aan de reductie van stress voor mensen met een chronische ziekte, hun mantelzorgers en zorgvrijwilligers?' is er onderzoek gedaan naar de oorzaken voor langdurige stress, de behoeften van de verschillende doelgroepen en zijn er referentie projecten onderzocht om tot ruimtelijke oplossingen te komen.

In dit hoofdstuk zullen de conclusies uit het onderzoek benoemd worden. Opvallende resultaten zullen besproken worden en tot slot zullen er aanbevelingen benoemd worden.

6.1 Conclusie

In dit hoofdstuk zal de hoofdvraag *‘Welke architectonische elementen in de zorgomgeving kunnen een bijdrage leveren aan de reductie van stress voor mensen met een chronische ziekte, hun mantelzorgers en zorgvrijwilligers?’* beantwoord worden.

Stressreductie is van groot belang in de zorgomgeving van mensen met een chronische ziekte. Langdurige stress bij mensen met een chronische ziekte kan leiden tot fysieke, mentale en sociale problemen. In het ergste geval kan het leiden tot psychische aandoeningen.

Bij mantelzorgers leidt langdurige stress en druk vaak tot overbelasting. Zorgvrijwilligers kunnen werk uit handen nemen van mantelzorgers en daarmee stress verminderen voor hen en de hulpbehoevende.

De zorgomgeving heeft grote invloed op de gesteldheid van mensen die zich daarin begeven. Daarom is een stressreducerende omgeving belangrijk voor alle partijen.

Programma

Het programma kan helpen bij de vermindering van stress wanneer bepaalde functies daarin worden opgenomen.

- Zo is aangetoond dat stress kan verminderen door sporten, gezond eten en ontspanning. Het toevoegen van functies die dit ondersteunen is daarom een aanbeveling (bijvoorbeeld een keuken, sportzaal en massage-ruimte).

Behoeftte aan bereikbaarheid

De behoefte aan bereikbaarheid kan voornamelijk bewerkstelligd worden door een goed doordacht programma. Voor de mantelzorger kan hulp bij de zorg, vooral van een deskundige, stress verminderen. Hierdoor ontstaat tijd voor ontspanning.

- Het aanbieden en bereikbaar maken van informatie, bijvoorbeeld door het toevoegen van een bibliotheek. Dit kan ook onzekerheden ontnemen van mensen met een chronische ziekte.

- Het aanbieden van psychosociale zorg, niet alleen voor de zieke maar ook voor de mantelzorgers.

- Het clusteren van verschillende soorten zorg in één gebouw voor alle doelgroepen. Dit bespaart tijd en maakt zorg bereikbaarder.

Architectonische elementen

Bewezen is dat architectonische elementen ook kunnen bijdragen aan stressreductie. Deze architectonische elementen worden hieronder omschreven per psychosociale behoefte.

- Allereerst kan een prettige zorgomgeving bewerkstelligd worden door een groene en lichte omgeving.

Thuisgevoel

Daarnaast draagt het thuisgevoel hier aan bij.

- Een huiselijk gevoel kan gecreëerd worden door de architectuur van het gebouw, door deze niet meteen wit en klinisch te maken.

- Het interieur kan ook bijdragen aan een huiselijk gevoel, warme materialen en woonaccessoires zorgen hiervoor.

Waardigheid

Stress bij mensen met een chronische ziekte kan verminderd worden door het gevoel van waardigheid te verhogen.

- Dit kan gedaan worden door deze mensen te laten participeren in de maatschappij of aan activiteiten. Faciliteiten die ervoor zorgen dat mensen dingen voor zichzelf kunnen doen bijvoorbeeld.

- Zichtlijnen naar buiten kunnen hierbij helpen om ze bewust te maken van de omgeving buiten het ziekenhuis.

- Regie of controle kan gegeven worden aan bezoekers door ze keuzemogelijkheden te geven in het gebouw.

Sociale steun/ontmoetingen

Sociale steun helpt ook voor stress vermindering, voor de chronisch zieke als ook voor de mantelzorger. Bekenden kunnen elkaar steun bieden maar steun kan ook gehaald worden uit hulp of contact met onbekenden. Daarom is het stimuleren van ontmoetingen in het gebouw belangrijk.

- Dit kan door zichtlijnen in het gebouw te creëren van en naar verschillende ruimtes.

- Ook door de opstelling van zitmogelijkheden kunnen ontmoetingen gestimuleerd worden.

Privacy

Tot slot is het belangrijk privacy te waarborgen voor alle doelgroepen.

- Afsluitbare ruimtes zijn belangrijk om emoties de vrije loop te laten. Niemand stelt zich graag kwetsbaar op.

- Daarnaast moeten er mogelijkheden zijn voor het vermijden van direct visueel contact.

Vertrouwen

Een gevoel van vertrouwen voor mensen met een chronische ziekte en hun mantelzorgers kan rust geven.

- Een fijne grote entree die het gevoel geeft welkom te zijn.
- Duidelijke routing en eenvoudige oriëntatie dragen bij aan een vertrouwd gevoel in een gebouw.
- Zichtlijnen in een gebouw geven overzicht, zo kunnen er doktoren zijn die iedereen kunnen overzien. Dit geeft een veilig gevoel wat bijdraagt aan een vertrouwd gevoel.
- Een humane schaal zorgt ervoor dat je je sneller op je gemak voelt.

Waardering

Voor zorgvrijwilligers en mantelzorgers is waardering belangrijk als motivatie voor het werk dat ze doen.

- Dit kan gedaan worden door deze mensen een plek te geven in het gebouw.

6.2 Discussie

Uit het huidige onderzoek blijkt dat er vele ruimtelijke elementen zijn om stress te reduceren. De resultaten uit de interviews bevestigen het verband tussen de zorgomgeving en het welzijn van de gebruikers van die omgeving.

Alle ontwerpprincipes zijn in te delen op schaal.

Omgeving

- Een groene en lichte omgeving
- Zichtlijnen naar buiten
- Bereikbaarheid van het gebouw
- Beschutte zitplek voor patiënt nabij de ingang

Gebouw

- Geen architectuur die direct aan een ziekenhuis doet denken (wit en klinisch)
- Zichtlijnen in het gebouw
- Duidelijke routing en goede oriëntatie in het gebouw
- Een humane schaal
- Alle doelgroepen ruimte of een eigen plek geven in het gebouw
- Ruimte voor nazorg bij slecht nieuws

Interieur/ruimtes:

- Ontmoetingen stimuleren door zitmogelijkheden
- Afsluitbare ruimtes voor privacy

- Direct visueel contact vermijden
- Een grote entree die het gevoel geeft welkom te zijn
- Keuzemogelijkheden creëren, bijvoorbeeld door verschillende zit mogelijkheden
- Een huiselijk interieur door warme materialen en woonaccessoires
- Faciliteiten die ervoor zorgen dat mensen dingen voor zichzelf kunnen doen, bijvoorbeeld een keuken in plaats van een kantine

Wanneer op alle schaalniveau's wordt ingespeeld op stressreductie zal dit tot het beste resultaat leiden.

Ook voor de behoeften is het belangrijk dat met alle behoeften rekening wordt gehouden. Als een heel gebouw wordt ingesteld op het mogelijk maken van ontmoetingen zal de omgeving waarschijnlijk niet als stress reducerend worden ontvangen.

Het is opvallend dat de behoeften van mensen met een chronische ziekte vaak overeen komen met de behoeften van de mantelzorger. Toch wordt in de zorgomgeving meer rekening gehouden met de zieke dan met de mantelzorger, terwijl de mantelzorger vaak ook veel stress ervaart.

Daarnaast is een opvallende bevinding dat sommige ontwerpprincipes elkaar tegenspreken, als ook sommige behoeftes. Dit is bijvoorbeeld de situatie met privacy door positie door meubilair en ontmoeten door de positie van het meubilair. De behoefte aan privacy of ontmoeting verschilt per ruimte, situatie en mens. Daarom is het belangrijk keuzemogelijkheden te creëren als het gaat om zitmogelijkheden. De architect dient hier zelf op in te spelen. De ontwerpprincipes dienen als leidraad, eigen interpretatie en toepassing in de situatie zijn gewenst.

Tot slot is het belangrijk dat uit de resultaten blijkt dat ook de functies in het gebouw een bijdrage kunnen leveren aan stress vermindering.

Het huidige onderzoek is echter niet genoeg om aan te kunnen tonen welke relatie er is tussen stressreductie en het samengestelde programma in gebouwen met een zorgfunctie. Er zou een nieuw onderzoek gedaan kunnen worden naar de effecten van het combineren van medische zorg met psychosociale zorg en bijkomende zorg op het stressniveau van gebruikers van het gebouw.

De lezer moet er rekening mee houden dat deze studie gebaseerd is op kwalitatief onderzoek. De daadwerkelijke stress vermindering op mensen die binnen de be-

oogde doelgroepen vallen, na het toepassen van deze ontwerpprincipes is op basis van dit onderzoek niet te meten.

6.3 Aanbevelingen

Het belang van stressreductie voor zowel mensen met een chronische ziekte als mantelzorgers is duidelijk naar voren gekomen in het onderzoek. Architectenbureaus die zich bezig houden met de architectuur van zorgomgevingen voor mensen met een chronische ziekte wordt aangeraden daarom aandacht te besteden aan het ontwerpen van een stressreducerende omgeving.

Er dient ingespeeld te worden op de informele zorg, waarbij de wensen van de mantelzorger net zo'n belangrijke rol zouden moeten spelen als de hulpbehoevende.

Om te kunnen voorzien in een stressreducerende omgeving kan gebruik worden gemaakt van de ontwerpprincipes genoemd in de conclusie. Deze ontwerpprincipes hoeven niet allemaal letterlijk toegepast te worden maar kunnen dienen als een leidraad voor het maken van ontwerpkeuzes in de toekomst. Daarnaast kunnen de ontwerpprincipes helpen bij reflectie tijdens het ontwerpproces en reflectie op het ontwerp.

Literatuurlijst

Bevolking | Cijfers & Context | Vergrijzing | Volksgezondheidszorg.info. (z.d.). Geraadpleegd op 27 december 2018, van <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/bevolking/cijfers-context/vergrijzing>

Buelens, E., & Interdisciplinair Kenniscentrum Kerk en Samenleving. (2014). *Psychosociale en spirituele ondersteuning van kankerpatiënten en hun naasten door vrijwilligers in de thuiszorg*. Geraadpleegd van https://www.researchgate.net/publication/272349462_Psychosociale_en_spirituele_ondersteuning_van_kankerpatienten_en_hun_naasten_door_vrijwilligers_in_de_thuiszorg_Mogelijkheden_van_en_weerstand_tegenover_vrijwilligers_van_Ziekenzorg_CM_op_thuisbezoek

Centraal Bureau voor de Statistiek. (2016, 12 april). Ziektes komen vaak niet alleen. Geraadpleegd op 27 december 2018, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2009/49/ziektes-komen-vaak-niet-alleen>

Chochinov, H.M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., Harlos, M. (2013). *Dignity in the terminally ill* (a developing empirical model). Geraadpleegd van https://www.researchgate.net/publication/49278871_Dignity_in_the_Terminally_Ill_-_An_Empirical_Model

De Boer, A., De Klerk, M., (2013). *Informeel zorg in Nederland* (Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg). Geraadpleegd van Sociaal en Cultureel Planbureau

Herweijer-Gelder, M. (2016). *Evidence-Based Design in Nederlandse ziekenhuizen: Ruimtelijke kwaliteiten die van invloed zijn op het welbevinden en de gezondheid van patiënten*. A+BE | Architecture and the Built Environment

NIVEL. (2012). *Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken* (Rapportage 2012). Geraadpleegd van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/ontwikkelingen-de-zorg-voor-chronisch-zieken-rapportage-2012>

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2011, 24 maart). Bevolkingsonderzoek borstkanker | RIVM. Geraadpleegd op 27 december 2018, van <https://www.rivm.nl/bevolkingsonderzoek-borstkanker>

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2014, 24 juni). Toekomstverkenning RIVM: Een gezonder Nederland met meer chronisch zieken | RIVM. Geraadpleegd op 27 december 2018, van <https://www.rivm.nl/nieuws/toekomstverkenning-rivm-gezonder-nederland-met-meer-chronisch-zieken>

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2018a). Volksgezondheid Toekomstverkenning 2018 (Een gezond vooruitzicht). Geraadpleegd van https://www.vtv2018.nl/sites/default/files/2018-08/112810_010513_VTV_kernboodschappen_TG3_1.pdf

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2018b). Aandoeningen | Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Geraadpleegd op 27 december 2018, van <https://www.vtv2018.nl/aandoeningen>
Sociaal-Economische Raad. (2016). *Werk: van belang voor iedereen* (Een advies over werken met een chronische ziekte). Geraadpleegd van <https://www.ser.nl/-/media/ser/downloads/adviezen/2016/werken-chronische-ziekte.pdf>

Ursum, J. - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. (2011). *Zorg voor chronisch zieken: organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. Geraadpleegd van <https://nvl004.nivel.nl/nivel-2015/sites/default/files/bestanden/Rapport-zorg-voor-chronisch-zieken.pdf>

Van der Poel, A. Duivis, H. Laghaei, F. Lokkerbol, J. Smit, F. Boon, B. (2014). *Depressiepreventie: gerichte aanpak voor risicogroepen* (Pas bevallen moeders, jongeren, huisartspatiënten, chronisch zieken, mantelzorgers en werkne-

mers). Publieke geestelijke gezondheid, geraadpleegd van Trimbos-instituut.

Vingerhoets, A. J. J. M. (2000). *Wat is stress?* In E. Slager, B. Fauser, S. Gordts, P. Kenemans, P. Koninckx, H. van Geijn, & H. Wildschut (Eds.), *Infertiliteit, gynaecologie en obstetrie anno 2000* (pp. 324-328). Oss: Organon Nederland.

Figuren lijst

Figuur 1. Percentage mensen met een chronische ziekte, Bron: Nivel, RIVM, z.d. Aangepast van https://www.vtv2018.nl/aandoeningen	8
Figuur 2. Conceptueel model, Bron: eigen afbeelding	9
Figuur 3. Model onderzoeksmethodiek, Bron: eigen afbeelding	12
Figuur 4. Ziektelast in DALY's per chronische ziekte, Bron: NIVEL, RIVM, z.d. Aangepast van https://www.vtv2018.nl/aandoeningen	13
Figuur 5. Hoeveelheid ziekenhuisopnamen per chronische ziekte, Bron: Volksgezondheid en zorg, 2012 Aangepast van https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/ziekenhuiszorg/cijfers-context/gebruik#node-ziekenhuisopnamen-naar-diagnose	13
Figuur 6. Behandelcentrum, Bron: Rogers Stirk Harbour's + Partners, z.d. Herdruckt van https://www.rsh-p.com/projects/cancer-centre-at-guys-hospital/	30
Figuur 7. Uitzicht op de stad, Bron: Rogers Stirk Harbour's + Partners, z.d. Herdruckt van https://www.rsh-p.com/projects/cancer-centre-at-guys-hospital/	31
Figuur 8. Routing, apart trappenhuis, Bron: Rogers Stirk Harbour's + Partners, z.d. Herdruckt van https://www.rsh-p.com/projects/cancer-centre-at-guys-hospital/	31
Figuur 9. Bestralingscentrum, Bron: Yazdani Studio, 2019 Herdruckt van http://yazdanistudio.com/portfolio/kaiser-permanente-kraemer-radiation-oncology-center/	32
Figuur 10. Radiotherapie ruimte, Bron: Yazdani Studio, 2019 Herdruckt van http://yazdanistudio.com/portfolio/kaiser-permanente-kraemer-radiation-oncology-center/	32
Figuur 11. Zichtlijnen naar buiten, Bron: Yazdani Studio, 2019 Herdruckt van http://yazdanistudio.com/portfolio/kaiser-permanente-kraemer-radiation-oncology-center/	33
Figuur 12. Interieur van een spa, Bron: Yazdani Studio, 2019 Herdruckt van http://yazdanistudio.com/portfolio/kaiser-permanente-kraemer-radiation-oncology-center/	33
Figuur 13. Semi-transparant door patroon, Bron: Yazdani Studio, 2019 Herdruckt van http://yazdanistudio.com/portfolio/kaiser-permanente-kraemer-radiation-oncology-center/	33
Figuur 14. Gezondheidscentrum, Bron: NORD Architects, z.d. Herdruckt van https://www.nordarchitects.dk/cancercentre	34
Figuur 15. Binnentuin, Bron: NORD Architects, z.d.	34

Herdruckt van <https://www.nordarchitects.dk/cancercentre>

Figuur 16. Welkomshal, Bron: NORD Architects, z.d. 35
Herdruckt van <https://www.nordarchitects.dk/cancercentre>

Figuur 17. Zichtlijnen in de tuin, Bron: NORD Architects, z.d. 35
Herdruckt van <https://www.nordarchitects.dk/cancercentre>

Figuur 18. Begeleidingscentrum, Bron: Effekt, 2018 36
Herdruckt van <https://www.effekt.dk/liv>

Figuur 19. Woonkamer, Bron: Effekt, 2018 36
Herdruckt van <https://www.effekt.dk/liv>

Figuur 20. Een van de twee binnentuinen, Bron: Effekt, 2018 37
Herdruckt van <https://www.effekt.dk/liv>

Figuur 21. Uitzicht op de binnentuin, Bron: Effekt, 2018 37
Herdruckt van <https://www.effekt.dk/liv>

Figuur 22. Huiselijk interieur, Bron: Effekt, 2018 37
Herdruckt van <https://www.effekt.dk/liv>

Figuur 23. Zuurstofhuis, Bron: Bee Breeders, z.d. 38
Herdruckt van <https://beebreeders.com/architecturecompetitions/krakowoxygenghome>

Figuur 24. De binnentuin van het zuurstofhuis, Bron: Bee Breeders, z.d. 38
Herdruckt van <https://beebreeders.com/architecturecompetitions/krakowoxygenghome>

Figuur 25. Semi-transparantie voor de omgeving, Bron: Bee Breeders, z.d. 39
Herdruckt van <https://beebreeders.com/architecturecompetitions/krakowoxygenghome>

Figuur 26. Connectie binnentuin en gebouw, Bron: Bee Breeders, z.d. 39
Herdruckt van <https://beebreeders.com/architecturecompetitions/krakowoxygenghome>

Bijlagen

Bijlage A: Transcript interview ex-patiënt 1

Bijlage B: Transcript interview ex-patiënt 2 & zorgvrijwilligster (Toon Hermans Huis)

Bijlage C: Transcript interview zorgvrijwilliger (Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis)

Bijlage D: Transcript interview mantelzorger

Bijlage E: Transcript interview mantelzorgster

Bijlage F: Transcript interview wijkzorg

Bijlage G: Patient journey radiotherapie behandelingen

Bijlage A: Ex-patiënt 1

Respondent wordt aangegeven als N.
30-1-2019

D: Kun je kort wat vertellen over je eigen situatie?

N: Dit is het, verhaal en tijd dat is ook wel belangrijk van, in april 2016 kreeg ik het dan zeg maar, en je bent dan een jaar later ben je klaar met gewoon je behandel traject, is gewoon een heel lang traject van uh, zware chemo's, pruik, lichtere chemo's, immunotherapie, een operatie, hormoonpillen, een okselklier traject, borst opvullen, bestralen. Dus het verhaal van uh, de shock en hoe gaat het dan uh, konden we toch nog weg. Dan de chemo, heel snel daarna werd je dan kaal en dan moet je de pruik uitkiezen, en dan na twee weken valt dat haar er echt af en word je kaal geschoren. Maar goed, alles er om heen he, het levert je ook heel veel op he. Ik bedoel, dat vond ik echt. Het boek heet ook, borstkanker en heel veel liefde, en zo voelde ik het echt ook.
[...]

N: Mijn kinderen die dan ook een keer mee gingen naar de chemo om dan te weten hoe het was, en alles wat er dan uit valt, je wimpers en wenkbrauwen en alles. De ander type chemo, die kreeg je dan na een wekelijkse chemo. Dan komt dat haar terug, heel anders dan je gedacht had.

D: En in welk ziekenhuis kreeg je de chemo?

N: In Gouda, alles hier in Gouda. En dan de klachten die je ervan krijgt. Maar ik ben nooit ziek geweest van de chemo, ik heb geen dag in bed gelegen. Ja, en dan had mijn dochter zo'n kanker stom lijstje gemaakt van dingen die je niet bedenkt die er allemaal bij komen kijken. Dat je slecht slaapt, dat je slecht naar de wc kan, dat je een loopneus hebt omdat je geen haartjes meer in je neus hebt, tintelende voeten en tenen, daardoor moest ik stoppen. Nagels die loslaten, geen vingerafdruk meer daardoor moest ik mijn rijbewijs en paspoort verlen- gen. En toen moest ik stoppen, ja dan gaat die operatie beginnen. Moet je van die attributen dan denk je, jezus moet dat er ook allemaal nog bij.
[...]

N: En toen moest ik naar Leiden, voor de intake van het bestralen. Dan kom je daar he, en dan zit je in de wacht- kamer, en dan denk je, oh wat een leuke gekleurde fol- ders. Allemaal kanker folders, allemaal kankerfolders, afschuwelijk! Echt afschuwelijk ja! En toen was ik in leiden voor, dan moet je eerste keer krijg je zo'n intake of het bestraalt kan worden en dan kom je bij zo'n radio- loog, ... en dan moeten ze dat aftekenen voor dat bestra- len. Dan moeten ze kijken precies hoe je dan moet gaan liggen voor dat apparaat, zodat ze, want ik had, heel veel

uitzaaiingen bij m'n lymfeklieren bij m'n sleutelbeen, die kun je niet eruit halen zeg maar. Daar konden ze niet bij zeg maar. Dus uh, dat moet bestraald worden dan. Nor- maal bestralen ze dit stuk, maar bij mij dus ook dit stuk. Dan moet je zo bepaald liggen dat die arm natuurlijk niet bestraald werd, en uhm, en alles was net opgevuld dus dat kon niet. Dus dan lig je, ik ging er dus alleen naar toe, dan moest je dan liggen op zo'n keiharde houten plank, metalen bed, wat je normaal helemaal niet bij stil staat dat het vervelend is maar als alles op spanning staat, is dat nou, en dan moest ik liggen en dat ging niet en dat ging niet. En daarna heb ik gehuild in de trein. Getver- demme wat ben ik nu ongelukkig. En de dag erop was alles ontstoken, hebben ze dus veel te veel druk daar op gezet, en toen belandde ik weer in het ziekenhuis, dat kwam echt door dat geruk. Toen werd alles weer uitge- steld. Toen lag ik een tijdje in het ziekenhuis.
[...]

N: Toen mocht ik eindelijk naar de radiotherapeut. Toen mocht ik dan, toen het aftekenen lukte toen wel, en dan krijg je van die tatoeage puntjes, en dan ga je dus hier het proces van het bestralen in. Dan zie je dus hier, krijg je zo'n kaart van welk deel er bestraald wordt. En dan zie je dit gebied is een beetje een atypisch gebied wat bij mij dan wel bestraald moest worden. En dan lig je in zo'n houding en dan heb je hier een soort semi ik kijk naar buiten gevoel, het is gewoon een poster haha. En dan lig je dus altijd zo en dit ding draait dan soort om je heen, en dat duurt dan maar 2 minuten elke keer. En ik had eerst bedacht, ik ga daarnaar toe met de taxi zeg maar gewoon, doe ik wel alleen, lees ik wel een boekje, maar toen dat aftekenen zo misging dacht ik, getverdemme ik heb daar gewoon helemaal een akelig beeld bij, dat hele Leiden. Dus toen dacht ik, ik maak toch gebruik van mijn aangeboden vrienden hulp. Dus toen heeft iedereen, reed iedereen een dag mee. En dat was prima, voelde helemaal niet als ziek zijn zeg maar. Dus dat is het stuk tot en met het bestralen.
[...]

N: Hier zie je het bestralen, dat moest dan 16 keer ach- ter elkaar. En dan ook na het bestralen, daarna ging die hele beweeglijkheid in die schouder, bestralen maakt zo veel meer kapot dan je denkt. Iedereen denkt die che- mo is het ergste, maar die bestraling is echt, echt funest voor, ik had daarna een gehandicapte arm! Dat vond ik echt! En dan bestraling na een paar keer zie je dan dat die huid wat roder wordt.

D: En met wat voor interval zijn die 16 keer bestralen dan?

N: 16 werkdagen, achter elkaar ja, dus maandag dinsdag woensdag donderdag vrijdag en weer opnieuw. Borst-

kanker is wel altijd dagelijks volgens mij. ... Dat bestralen op zich stelt niks voor want je komt dan binnen en drie minuten later sta je weer buiten, maar ja je moet wel naar leiden heen en weer.. en sommige mensen krijgen heel veel last van die huid, ik had dat eigenlijk bijna niet. Sommige mensen worden ook heel erg moe ervan, dat had ik ook allemaal niet maar uh, maar daarna werd wel, dat die arm dus uh dat ik dat niet kon bewegen.

[...]

D: Nu ben je in principe dus genezen verklaart?

N: Ja het antwoord is altijd tot de volgende he. Ik heb nog een PET scan gehad, en met deze tijd is het goed, maar ik heb natuurlijk wel, ik ben in feite genezen verklaard maar de kans is ja, je weet het niet, maar ik had wel een slechter verhaal dan menig ander, dus ik zal niet verbaasd zijn als het terug keert maar dan hoop ik wel dat we dan weer wat anders verzonnen hebben he, dat ik het een tijdje uit kan zingen.

D: Ja heftig.

N: Ik vind echt, ik heb dan heel veel gesport medisch groepje, met de fysio. En dat relativeert enorm he. Er zijn altijd mensen die dan een 'light' versie hebben, maar er zijn ook altijd mensen die het toch altijd weer veel slechter hebben en dan denk je, prima, het is zo. Ja ja. Kijk en op zich hebben we het goed doorstaan. Nuchter en het is wat het is, en schouders eronder en gaan. Ja.

D: Hebben jullie dan ooit in het gezin soort extra hulp of ondersteuning gezocht?

N: Nee, nooit. Je krijgt een mammacare toegewezen, ik weet niet of je dat principe kent? Dus ik ging naar de huisarts. Dus de dag erop naar het ziekenhuis. Dus toen ging Gerard mee en dan ga je naar het ziekenhuis om 9 uur. En dan tussen 12 en 9 krijg je alle onderzoeken. En dan om 12 uur sta je buiten en dan weet je wat het is. [...] En ik toen wist ik, als ze met zijn 2e binnen lopen, dan is het foute boel. En toen kwamen ze met zn tweeën binnen lopen dus toen wist ik het, het is foute boel. En die tweede is dan dus de mammacare. Dat is dan een verpleegkundige, mamma staat voor borst dan he. En dat is je steun en toeverlaat in het hele proces. Dat is typisch iets voor borstkanker zeg maar, dat is niet voor andere disciplines, dus dat hoort echt bij borstkanker, dan krijg je dus een verpleegkundige toegewezen, die je kan raadplegen, waar je mee kan praten, die je kan doorverwijzen, die is gewoon de schakel tussen alles.

D: En hoe vaak spreek je die dan of gaat die mee als je een afspraak hebt?

N: Die gaat in principe al vaak mee, op het moment dat er dingen lopen gaat ze vaak mee, of dan kan je er een extra afspraak mee maken. Op het moment dat ik die

ontsteking bijvoorbeeld had, dan denk ik van ja uh, moet ik er nou naar laten kijken of niet, dan bel je linea recta, rechtstreeks met die mammacare. En die gaat dan voor je rennen en vliegen dus dat is het gene een beetje wat jij zegt, waar je naar zoekt bij jou stuk, bij borstkanker is dat eigenlijk ingebed in het hele behandel traject. Dus daar heb ik, die heb ik ook echt wel nodig gehad. Niet eens voor psychische dingen, maar gewoon voor vragen en dingen. En dat wordt wel aangeboden he. Dus op het moment dat je daar behoefte aan hebt, wordt dat ook geregeld als je behoefte hebt aan andere gespreksvormen zeg maar, als je dat zou willen. En ik ging dan naar de oncologische fysio zeg maar, die is daar dan in gespecialiseerd. En die geeft dan een sportprogramma. Vroeger was het zoals je kanker had, dan heb je er een beeld bij dat je constant boven die pot hangt maandenlang, dat is gewoon nu niet meer. En dat mensen geen energie hebben, er zij heel veel onderzoeken geweest die zeggen van, uh, je energieniveau daalt. En dat kan je dan compenseren door extra eiwitten aan te maken. Dus je moet heel veel sporten, en dan krijg je spier massa, en dan kan je dat gebruiken om je dag door te komen. Dus er is een afgebakend sportprogramma voor kankerpatiënten. En dat maakt dat je met lotgenoten zit, en dat je fit blijft.

D: Waar was die fitness ruimte dan?

N: Tegenover het ziekenhuis. Vanuit het ziekenhuis word je doorverwezen daarnaartoe. En dat was heel fijn. En vanuit daar in dat hele traject zit ook een stukje van heb je behoefte aan een diëtiste of heb je behoefte aan een gesprekje op psychologische vlak kan dat ook. Dus er waren vanaf meerdere kanten in mijn behandeltraject van borstkanker, wordt dat aangeboden. Ja ja, en daar waren erbij die daar wel echt gebruik van maakte.

D: En je zegt als je dan gaat sporten dat je dan dus wel met lotgenoten was, of mensen in een vergelijkbare situatie, maar dat vond je dan dus wel fijn?

N: Ja, van tevoren dacht ik, naja, dat hoeft ik eigenlijk niet. Ik dacht dat sporten vind ik wel goed met die lotgenoten maar uh, ik heb dat niet nodig. Maar ik vond dat toch wel fijn, het relativeert, en je kan dan met iemand praten die het dan ook herkent van ik heb ook die klachten, heb jij dat ook? Ik had dan een iemand in mijn sport groep, die was dan huisarts, en die had in mijn ogen dan een soort borstkanker light. Die werd geopereerd en bestraalt en verder niks. En nou die bleef maar tobben zeg maar, die kwam gewoon niet op de rit. En toen hoorde ze van, ze zei, vertel je jouw verhaal eens, en toen zei ze achteraf van, ik geloof dat ik mezelf een schop onder me reet moet geven, zeg maar zo. En dat is het dan ook he. Als je het hoort denk je, ik ben de enige in die ellende he, en

dan uiteindelijk dan relateert dat wel ja.

D: Je ontmoette deze mensen dan door het sportgroepje?

N: Ja je zit in een groepje en dan doe je dan sporten op vaste momenten onder begeleiding van die fysio. Twee keer in de week sporten, vaste tijden op maat gemaakt programma, wat steeds weer opgebouwd wordt. En als je behandeling af is heb je nog een afgebakend programma van drie maanden ofzo, waarin je uh, dan ook die andere dingen krijgt. Dus je ziet iedereen. En dat vind ik ook wel fijn want na die chemo ben je echt gewoon af geserveerd, maar dan moet je 's ochtends gewoon sporten. Terwijl ik zelf zou denken nou dat gaat gewoon niet, ik heb gisteren chemo gehad dat kan echt niet. Maar ja ik moest dan gewoon wel, dus je gaat wel. En dan kan je niet op tempo sporten, dus dan moet het heel rustig want je hebt geen energie, maar ja je beweegt wel. Ik was heel fit toen ik ziek werd zeg maar, en ik was net zo fit toen ik klaar was met de behandeling. Nouja dat is natuurlijk goud.

D: En hoe is dat in een ziekenhuis in zo'n wachtkamer bijvoorbeeld?

N: Nee, dan spreek je mensen niet. Want in het ziekenhuis zit je op de poli, in die wachtkamer, die is van meerdere disciplines. Dus of dat iemand van oncologie is of iemand die naar een andere discipline moet dat weet je niet. Dus in dat ziekenhuis zelf heb je niks. Dus dat is echt die mammacare die je individueel ziet, en mijn kankersport uur, vond ik fijn, omdat je dan lotgenoten ziet, die in dezelfde fase ongeveer van jou zitten, die je dan een jaar, daar heb ik nog contact mee.

D: En als je dan naar het ziekenhuis gaat, bijvoorbeeld ook alleen, zou je dan als dat mogelijk was behoefte hebben aan contact met lotgenoten?

N: Ik had dat wel oke gevonden, ja. En ik ging naar het ziekenhuis, ja ik ging ook wel vaak alleen naar het ziekenhuis moet ik eerlijk zeggen. Ja ik woonde daar vond ik, en als er belangrijke momenten waren, iedereen bood wel aan om mee te gaan maar ja ik denk ik woonde er dus ik ging ook wel echt vaak alleen. En die receptionistes die zeggen ook meteen, oh ben je er weer ja. Iedereen die kent je ja. Maar je zit anoniem in die wachtkamer, dus ik had dat wel oké gevonden zeg maar. En bij die chemo's dan zit je allemaal in dezelfde interval met die chemo's, dan zie je ook heel vaak dezelfde mensen, en dan maak je ook wel je praatje. En de verpleegkundige die je vaak ziet, daar bouw je toch wel wat mee op. Maar de rest van het ziekenhuis is anoniem, zeker die wachtkamer. Ja. [...] Het is ook afhankelijk van wat het doel is van je bezoek he. Ik had het idee dat ik daar wekelijks zat en er waren maar een paar spannende momenten, die spannende

momenten kan ik me voorstellen, ja je hoeft natuurlijk niet te praten met mensen als je in een kamer zit met lotgenoten.

D: Zijn er ook ruimtes in zo'n ziekenhuis waar je echt liever niet was? Ruimtes die niet prettig voelde?

N: Ik heb wel heel negatieve associaties met Leiden. Daar ging het mis. En toen moest ik het ziekenhuis in. Getverdemme. Dat bestralingen centrum in Leiden is dat dan, dat is wel gewoon echt een ziekenhuis. Je komt daar, en je bent er ook wel kort, ja. Maar dat vind ik hier in Gouda ook, ik heb het heel fijn ervaren qua mensen enzo, maar het is allemaal groot en wit.

Ja kijk en het andere nadeel is op het moment dat je zeg maar ook qua begeleiding ook apart zit, dan weet iedereen die daar komt zeg maar, tikkie, jij hebt ook kanker he. Zo is het natuurlijk he.

D: Als iedereen op dezelfde afdeling zit bedoel je?

N: Ja, ja, ik zou daar zelf geen problemen mee hebben, maar ik denk andere mensen wel, ja. Want ook als ik bij de gewone oncoloog op controle ga daar zitten ook andere disciplines zeg maar. Ik denk dat ze dat wel een beetje bewust gedaan hebben om een soort van als je het niet wilt, dan staat het ook niet op je voorhoofd geschreven zeg maar, dat je kanker hebt. Voor mij maakte dat niet uit, maar ik kan me wel voorstellen dat voor mensen dat ja niet iedereen wil dat laten weten zo. Tegenwoordig kun je ook best heel lang functioneren zonder dat iemand dat hoeft te weten dus ja.

D: Het is natuurlijk steeds meer een chronische ziekte.

N: Ja, straks wordt het natuurlijk ook chronisch. En borstkanker is natuurlijk ook kanker met de beste prognoses. Het eigenlijke behandel traject weet je wel, ja je duikt een jaar onder. Het is wel een heel lang traject. Een heel lang traject met veel ziekenhuisbezoeken, en dan is het wel fijn als je, als het wat huiselijker zou kunnen zijn, dat wel. Zo'n mammacare maakt, dat je in het ziekenhuis je toch thuis voelt.

D: En waren er nog zorgvrijwilligers in het ziekenhuis?

N: Met de chemo's wel, want ja dan zit je er soms een hele dag, maar in het ziekenhuis niet. [...]

In elke fase van het traject gingen m'n kinderen een keer mee. Dat ze alle artsen gezien hebben en een beetje een idee hebben hoe het allemaal is. [...]

En als je dan je slecht nieuws gesprek hebt gehad dan krijg je daarna nog een afspraak met je mammacare, dat wordt automatisch ingepland en hoort bij het traject. Die hebben een eigen ruimte in het ziekenhuis. De mammacare kan bij je blijven tot de re-integratie in je werk. Dus de mammacare vond ik wel het goud in die hele behandeling zeg maar. Het maakt je ziekteproces

veel draaglijker. Ze vragen ook hoe gaat het met je kinderen en zouden die behoefte hebben aan? Dat is gewoon onderdeel van, als je daar gebruik van zou willen maken hoef je op dat moment alleen maar ja te zeggen, je hoeft zelf geen stap te zetten.

D: Mijn laatste vraag is, als je zo'n radiotherapiecentrum hebt, wat zijn belangrijke eisen aan de locatie?

N: Hoe dichterbij hoe fijner, je moet het elke dag doen, en je bent er maar 5 minuten he. Het is een enorme aanslag op je tijd.

Bijlage B: Ex-patiënt & zorgvrijwilligster

Zorgvrijwilligster bij het Toon Hermanshuis (inloop huis voor mensen die met kanker te maken hebben)

Respondent wordt in het vervolg aangegeven als J.
4-2-2019

D: Kun je even wat vertellen over het werk.

J: Ja ik ben gastvrouw, vrijwilliger. Dat wil zeggen dat je hier 1 keer in de week, sommigen doen het wat minder sommigen doen het iets meer. En dan komen d'r nou voor, als gastvrouw, zorgen voor koffie en thee zetten. Die is er in elk geval altijd en de afwas nou gewoon dat soort huishoudelijke dingetjes en zo dat moet lopen. Er zijn hier activiteiten dus er is meditatie ochtend er is creativiteit en er wordt gemasseerd dus zo in de loop van de hele week zijn activiteiten, die mensen komen binnen, meestal komen ze een half uur te vroeg of zo dan gaan zitten en dan drinken ze koffie dan praat je met die mensen. En soms gaat het over niks, over de kleinkinderen of weet ik wat en soms opeens gaat het dan over iets. En soms ook na afloop van activiteiten dan zitten ze daar ook nog. Ik stel een vraag en dan zie ik dat die vrouw eigenlijk volschiet en dan gaan we even ergens anders zitten praten en dan ga ze een tijdje praten. Dus dat is rondom de activiteiten die er zijn. En daarnaast loopt een enkele keer een nieuwe gast binnen.

D: En dan?

J: Nou daar praat je mee en soms is dat, die wil alleen maar weten wat is hier zit ongeveer. Wat kan ik hier vinden, en die leidt je door het huis, geeft informatie over wat het is. Het kan zijn dat het daarbij blijft het kan ook zijn, dat je met die persoon aan de praat komt dat ik het hele leven van die persoon krijgt dat je anderhalf uur bezig ben. En dat ze dan, naar huis gaan, met een wat vrolijker gezicht dan dat ze binnenkwamen. Zoiets. Dus dat is wisselend. En daarnaast geef ik 1 keer in de maand een meditatie ochtend voor mensen die in lopen. En als er iemand ziek is dat je elkaar dan op zoekt. Dus dat zijn de dingen die ik hier doe.

En je hebt dan ook dat die mensen dan dus expres wel een half uurtje eerder komen om even goed te kletsen.

Ja, ja, het is in elk geval die meditatie ochtend, dan toch ben ik er vaak op donderdagochtend en om half 11 dan zorgen dat de koffie klaar is want dan komen ze binnen. En na afloop gaan ze ook nog koffie drinken en praten met elkaar.

D: Want je werkt dan op dezelfde dag vaak?

J: Die probeer die meditatie op een andere dag te doen dus dat ik dan niet tegelijk gastvrouw ben en medita-

tie. Soms komt dat zo uit en dan doe ik dat ook. Maar de gastvrouw rol is inderdaad wel in principe vaak op dezelfde dag. In principe zijn er 2 gastvrouwen. Die zijn altijd aanwezig en daarnaast is zo iemand die dan de activiteiten verzorgt.

D: Ondertussen ken je natuurlijk veel mensen die hier regelmatig komen?

J: Mensen die bijvoorbeeld op woensdag op de yoga komen die ken ik niet want ik kan niet op woensdag dus ik ben hier nooit op woensdag, heb ik nooit gezien.

D: Is dat werkt dan ook wel eens te veel voor je want je krijgt stiekem natuurlijk best wel persoonlijke verhalen te horen?

J: Dat vind ik geen enkel probleem nee nee.

D: Heb je er zelf wel eens te maken mee gehad dat je hier uitkomt met vrijwilligers werk?

J: Ja ik heb zelf borstkanker gehad, maar, nou ja ergens las ik borstkanker light, zoiets had ik. Dus het was opereren en bestralen en dan een tijdje van die bestraling bijkomen en toen was het wel weer over. Dus. Nou ja borstkanker light geeft het ook wel aan ja.

D: En haal je dan ook zelf veel voldoening uit je werk?

J: Ik ben met pensioen dus het is gezellig om hier te zijn en het is voor mij ook leuk om hier te zijn. Ja ik zoek toch ook dingen die leuk zijn om te doen voor mij en waarin ik ook een beetje voldoening haal of zo. En dat gastvrouw schap dat is wat dat betreft prima. En als je echt niet kan dan kan je niet dus het is ook vrijblijvend. Dat je zelf in kunt delen wanneer je kunt dus het past altijd in een andere activiteiten die je hebt. En het zijn allemaal leuke aardige mensen dus ik vind het wel gezellig. En het is, ik heb eerder het gevoel van dat ik dan echt met iemand gepraat heb. Ik krijg daar een blij gevoel van eigenlijk. Het is niet dat ik denk dat is mij te zwaar. Ik denk wel soms van god wat een leven hebben mensen toch, wat moeten sommige mensen toch veel mee maken.

D: Ja begrijpelijk. Maar het is dus inderdaad niet zo dat je dan thuiskomt van jeetje ik ben er helemaal moe en uitgeput van?

J: Nee, het is ook niet zo dat, als je bijvoorbeeld een therapeut bent dan heb je allerlei gesprekken. Achter elkaar, dat hebben we dus niet, het is altijd maar een keer of zo. Ik kan wel moe zijn maar dan is het gewoon vanwege de drukte en al het geklets maar niet vanwege de zwaarte van de problematiek. Ik heb veel meer, want dat is dan toch anders voor kennissen die dan iets hebben, ja kanker of niet dat doet er niet toe maar die zitten met dingen waar ze mee zitten. Daar loop ik veel meer mee rond eigenlijk. Hier dan laat ik dat los, dan zijn ze ge-

weest En ik voel me er niet echt verantwoordelijk. Wel op het moment dat ik daarmee praat maar voor hoe het verder met die mensen gaat, want ja ze komen. En ik heb ook wel mensen gehad waar ik dan een paar keer mee heb gepraat, maar ik voel me niet echt verantwoordelijk voor hoe het is en dat is anders met kennissen.

D: Maar dat komt inderdaad door je eigen relatie met die persoon?

J: Ja, dat is anders. Dan gaat het ook uit mijn hoofd terwijl kennissen en vrienden, dan loop ik daar nog wel mee door te malen van, wat is dat toch, hoe moet dat nou toch, wie gaat helpen, hoe moet dat nou verder. En nou ja dat soort dingen en dat heb ik dus met de mensen hier eigenlijk niet zo. Het blijft minder in mijn hoofd doormalen.

D: Dat is op zich ook wel goed maakt het werk natuurlijk wel wat draaglijker.

J: Ja ja, wat ik al zei ik heb geen idee of dat voor andere mensen ook geldt maar voor mij wel ja. Ik weet wel van 1 gastvrouw, die haar man is overleden aan kanker en die, nou ja dat was dus heel ingrijpend voor haar. En die had wel zoiets van nou ik wil wel meditatie geven, dat gaat goed. Maar praten met mensen, dat roept dan teveel bij haar op. Voor haar ligt dat nu terwijl ze dat heel goed gedaan heeft, anders dan voordat haar man overleed. Dus zo kan dat heel erg verschillend zijn. Maar zij is dan bijvoorbeeld ook niet helemaal gestopt met werk.

D: Heb je dan het idee dat mensen hier vooral komen om te ontspannen of ook veel vaker inderdaad om te praten of verschilt dat gewoon heel erg?

J: Dat is een heel verschil want dat is heel verschillend, er zijn mensen waarvan ik denk van nou, die hebben dat tijdens het gewoon heel fijn voelt dat hier ook kunnen praten. En er zijn mensen waarvan ik denk ja, die vinden dat hier gewoon gezellig. Ja en die komen er dan heen omdat ze natuurlijk mensen hebben die in een vergelijkbare situatie misschien zitten dus je voelt je dan misschien makkelijk geaccepteerd. [...]

De meeste mensen die denken van nou het is goed geweest. Dat is ook wel moeilijk want met name mensen die een partner zijn verloren, dat verdriet dat kan af en toe opeens weer opspelen. Daar is ook geen tijd voor.. Vaak dan zeggen vrienden en ouders, nou dat is alweer 2 jaar geleden en dan moet je er wel overheen zijn en dat is niet zo. Dus dat is ook heel moeilijk aan te geven. Dat er een tijdslimiet voor is, dat doen we ook dus niet eigenlijk. Soms heb ik het idee van nou dat is wel goed. Dat werd ook van, nou je kunt altijd terugkomen hè. Dan loop je gewoon naar binnen en dan zijn er altijd dus dat is geen probleem als u nog eens een keer zou willen pra-

ten of wat dan ook, dat kan altijd. Dus je kunt altijd weer binnenlopen als dat nodig is.

D: En heb je dan het idee dat er nog een soort taboe zit op kanker?

J: Nou er zijn natuurlijk heel veel mensen die niet komen. De mensen die hier komen die zoeken dat wel op. Wat vind ik wel goed vind, voor partners van mensen die dus kanker hebben. En die echt het gevoel hebben dat er geen aandacht is. Nou kinderen is misschien nog wel iets anders, dan heeft iedereen wel zo van god die arme kinderen. Maar de partner moet het allemaal maar regelen en doen, sterk zijn en alle aandacht gaat naar die zieke personen. En dan is het voor een partner soms wel heel fijn dat is gewoon te kunnen zeggen van, ik heb ook behoefte aan aandacht. En voor die partners, daar vind ik het nog minstens zo zinnig voor eigenlijk, dat juist dat in die gesprekken naar voren komt dat zij in hun omgeving en bij hun partner, hun eigen zorgen daarom niet altijd kwijt kunnen, dat zal per persoon verschillen maar soms is dat zo.

D: Dit is natuurlijk een inloophuis maar het ziet er ook gewoon letterlijk uit als een huis. Denk je dat dat een bijdrage geeft aan de sfeer en dat ook hetgeen wat ze juist eigenlijk in het ziekenhuis precies niet hebben dat dan hier een beetje opzoeken?

J: Nou dat hoor ik al van mensen dat ze de sfeer in dit huis wel leuk vinden. Maar dat zal voor sommige mensen gelden en voor sommigen ook niet nee. Het zou mij niet zoveel uitmaken, het ziekenhuis doet ook dit soort dingen. Dus die hebben ook zo'n cursus. Dan doe je ook iets aan bewegen, om de conditie weer terug te brengen en ook met elkaar praten. Nou daar gaan ook mensen naartoe. D'r zijn ook wel mensen die hiernaartoe komen, en die dan een cursus gingen doen, bijvoorbeeld mindfulness waarin gepraat wordt, en ook wel partner groepen en zo, die zeggen van nou daar ga ik niet meer naartoe daar kreeg ik van al die mensen al die ellende over mij heen, daar kan ik er niet bij hebben, ik kom niet meer. Die dat dus helemaal niet fijn vinden, dat delen met andere mensen. Misschien hun eigen dingen delen wel maar niet dat van al die andere mensen er bij kunnen hebben. Dus dat gebeurt ook dat weet ik ook wel van mensen. Dat is niet voor mij nee.

D: Weet je hoe die mensen hier terecht komen? Worden die ook zeg maar doorverwezen nog vanuit het ziekenhuis en zo?

J: Dat proberen we wel heel erg te stimuleren. Dat heeft heel lang niet goed gelopen, dat begint nu wel ietsje beter te lopen. Maar of dat nou echt, heel veel mensen halen het toch uit de krant of zo. Sommige mensen worden

wel verwezen vanuit het ziekenhuis. Vaak is dat ook wel een soort begeleiding. Want ik had in elk geval dat, ik vond dat heel goed in het ziekenhuis hier, je ging naar de chirurg en daarna was er altijd een kwartier gepland met de met mamma care verpleegkundige. En die nodigen wij ook een maand nadat alle behandelingen klaar waren uit om ook nog een keertje een halfuurtje te praten. Ik ben toen verwezen naar een fysiotherapeut want daar had ik behoefte aan, maar het kan ook zijn dat zij op dat moment denkt van nou voor die mevrouw zou het toon hermans huis goed zijn om daar naartoe te gaan.

D: Maar gaan jullie nu nog in gesprek met het ziekenhuis?

J: Ja dan gaan we naar de afdeling oncologie en dat soort dingen en dan geven wij aan iedereen een flyer want het is geloof ik wereld kanker dag vandaag 4 februari, in het kader daarvan gaan wij dus op de afdeling oncologie zeker met een foldertje van het toon hermans huis uitdelen dat iedereen dat dan weet en dat is dan wel met een afspraak met het ziekenhuis. En het ziekenhuis heeft ook af en toe informatieavonden en ook dat mensen weten dat wij er zijn, wij komen daar dus ook. En mensen komen via daar hiernaartoe. Zo loopt het een beetje. Maar het zou beter kunnen, het is niet standaard doorverwijzen.

D: En voor jullie gevoel ligt dat dus eigenlijk meer bij het ziekenhuis?

J: Wij moet bekendheid geven aan het huis, als we dat niet doen dan komt er niemand. Ja je gaat naar de huisarts, dat weet iedereen, je word door verwezen door de huisarts, dat weet ook iedereen, je komt vanzelf in het ziekenhuis terecht, dat is geen probleem. Maar hier kom je dus niet vanzelf, dan moet er dus bekendheid aangegeven worden op allerlei mogelijke manieren. Dus we hebben ook wel veel foldertjes rond gebracht naar huisartsen, huisartsen kunnen ook doorverwijzen. En d'r zijn d'r die dat doen en er zijn er die dat niet in hun aandacht pakket hebben. Dat kan zeker beter.

D: Maar hoe groot is jullie bereik dan?

J: We doen het alleen hier in Amersfoort in het Amersfoortse ziekenhuis want in Utrecht zat ook een centrum geloof ik. Dat is toch eigenlijk vooral naar mensen die naar hier in de omgeving Amersfoort Soest, Bunschoten. Zo'n beetje.

D: In jouw keuze voor vrijwilligerswerk bij het toonhermanshuis een bewust keuze? Was je er wel eens geweest of niet?

J: Het is een beetje een vage periode want je weet niet hoe het loopt hè je krijgt eerst, we moeten naar het ziekenhuis nou dan hoor hoe erg het is, of niet erg het is enzovoort en over die behandelingen, nou dan weet je dat hoe dat gaat. Dus ik was heel erg moe daarna dus

ik dacht ik moet gewoon niet zoveel doen. Dus mijn andere activiteiten die stonden allemaal een beetje op nul Ik ben alleen, nou dan zit ik daar. En toen was er in de krant een cursus schilderen bij het toon hermans huis en dacht nou laat ik daar maar eens naartoe gaan.

D: Dat was in de periode na de bestralingen?

J: Nou zo'n beetje ja. Misschien ben ik daar eerder geweest, ik weet niet precies meer. En ik heb heel veel boeken gelezen uit de kast want ik ben dan van het soort die alles lezen wilt. Ik heb goed van de bibliotheek hier gebruikgemaakt. Vond het ook erg rustig want het gaat allemaal over kanker, dus je hoeft verder niks te zoeken en het hoeft ook niet binnen drie weken terug. Nou en dat vergeet ik dan weer enzo, En je krijgt hier ook geen boetes. Ja je schrijft het op een lijst.

D: En hoezo kies je dan voor het Toon Hermanshuis voor vrijwilligers werk en bijvoorbeeld niet het ziekenhuis?

J: Ik heb een opleiding psychosynthese gedaan. Dus nou ja. Daar kun je dus eventueel een praktijk mee beginnen met counseling enzovoort. Ik dacht nou dat ga ik niet meer helemaal doen maar dan moet je echt veel reclame maken en dat soort dingen. Maar als ik dus zie dat ik daar geleerd heb hier kan gebruiken dan vind ik dat leuk dus dat zat er eigenlijk ook achter, van ik wil daar wat mee doen. En dat doe ik dan, gebruik ik dan wel vaardigheden en met mensen en allerlei van dat soort dingen in die gesprekken dus dat was ook een motivatie om daar wat mee te doen. Zonder dat ik nou zelf uitgebreid aan de praktijk moet gaan opbouwen kan ik toch weer iets doen met cliënten.

D: Maar in principe is het geen vereiste om een opleiding te hebben?

J: Er zijn wel veel mensen die toch dat soort achtergronden ook hebben hoor.

D: Maar heb je dan inderdaad ook als je nou ja zo persoonlijk gesprek met iemand hebt of zo dat je uiteindelijk nog wat doet met die informatie of het soms het idee hebt van nou ik moet iets doen met die informatie?

J: We hebben dus 2 mensen die dus dat professioneel doen die ze ook betalen moeten. En daar verwijs ik ook wel naar door. En sommige als er behoefte aan heb maken we nog een andere afspraak, dat gebeurt ook af en toe. Maar sommige mensen willen het niet. Ik had een mevrouw, die kwam eigenlijk stiekem want haar man mocht het niet weten, die man was ziek. Nee ze kon niks afspreken, ze kwam alleen als het haar uitkwam. Want haar man mocht eigenlijk niet weten dat zij hier dan heen ging. Ja het is bijzonder. Ik weet ook hoeveel mensen die hier dus per se niet naartoe willen hoor. Die zeggen, dan ben je veel te veel met die kanker bezig. Je bent niet de

kanker laat dat nou maar zitten. Hou je met andere dingen bezig. Je moet ook niet te veel met je ziekte bezig zijn. Dat ligt heel verschillend. Sommige mensen blijven dus eeuwig met die ziekte zitten en anderen die nog zo gezond zijn en leuke dingen doen en dat de kanker gaat wel weer over. Ja soms heb je geen keus dan gaat het niet over. Tegenwoordig zijn er toch veel meer mensen die na kanker weer doorleven.

D: Ja dat klopt ja het wordt steeds vaker een chronische ziekte in plaats van een ongeneeslijke ziekte.

Maar zijn er dus hier inderdaad veel mensen die ook hierheen blijven gaan nadat ze zijn genezen of doordat dat hun man of vrouw of iemand is genezen?

J: Ja omdat kanker steeds vaker een chronische ziekte wordt, dat er natuurlijk steeds meer langetermijn gevolgen zijn..

Die gevolgen kunnen nogal verschillen. Met borstkanker bijvoorbeeld of je geopereerd bent of je dus zo'n lymfeklieren behandeling gehad hebt en dus altijd met vocht in je arm zit en dan blijf je daar dus altijd mee geconfronteerd. Dan is het inderdaad een soort chronische ziekte die je hebt dus altijd rekening mee moet houden. Dat verschilt ook per persoon sommigen blijven toch heel erg met de angst dat het weer terug kan komen. En bij sommige mensen gebeurt dat ook. De eerste keer dat ik hier kwam schilderen, ik dacht dat gaat goed. Toen zat ik hier met een vrouw met borstkanker. In zo'n groepje zitten tekenen en schilderen, je praat een beetje wat met die mensen, dat is ook het idee. Ja zei die mevrouw: zo kom ik hier de eerste keer ook. Maar dat is al 8 jaar geleden maar ondertussen, ik heb kanker in mijn hoofd, ik heb kanker daar, het is teruggekomen, het is daar gekomen. Ik dacht nou, opbeurend is dat. Haha-haah. Ik dacht nou daar trek ik me niks van aan hoor, dat komt wel goed, laat zij dat maar hebben. Maar zo kan zo'n huis dus ook zorgen dat mensen zeggen ja daar heb ik geen zin in. Daar ga ik niet naar toe. Ik wil niet met andere mensen praten. En heel veel mensen krijgen pas behoefte om hier naartoe te komen, wat ik dus ook had, als het over is. En dan ik heb ook een mevrouw gehad had dus heel verhaal verteld, over hoe ze gestreden had en hoe ziek ze was geweest en ze bijna dood was gegaan nou een heel jaar mee bezig geweest van alles en nog wat. En nou was 't weer goed en nou was ze klaar. Ja nou werd ze depressief.

D: Waar ligt dat dan aan denk je?

J: Dan is er pas ruimte om te voelen wat er allemaal gebeurd is. Ik denk, dan ben je alleen maar aan het vechten en dan wordt je ook bezig gehouden, je moet naar therapie dat, je moet naar therapie zo. En dan is het allemaal

voorbij en dat geeft ook een soort leegte van nou ja, wat nou? En dan komt er toch een stuk spanning die d'r al die tijd gezeten heeft die komt dan naar buiten. Dat gebeurt regelmatig dat mensen pas komen als alles over is. En dan in een gat vallen.

D: En als je dan kijkt naar de verschillende functies want jullie hebben dat inderdaad creatieve dingen, dingen voor bewegen, praatgroepen. Worden allemaal even druk bezocht?

J: Ja dat wisselt ook een beetje, nu gaat het op de meditatie heel goed. Gewoon altijd 7, 8 mensen, die kunnen er maar net in, als het er meer worden moeten we er 2 gaan geven of zo. Is vroeger ook al geweest. En creativiteit wisselt ook. Wij hebben ook losse workshops. De kerstkransen maken dat is altijd overvol want dat wilt iedereen wel doen. Want dat is erg handig voor een heleboel takjes en dingetjes en als ik dat zelf wil doen dan is dat gewoon lastig en dan maak je een leuk kerststukje nou dat is mooi meegenomen ja. Dus dat loopt altijd heel goed zulk soort dingen.

D: En je denkt met die creatieve dingen dat het niet zozeer altijd over creatieve uiting gaat maar vaak ook dat je ergens mee bezig bent en ondertussen even met iemand een praatje kan maken?

J: Vaak wel, maar er zitten soms ook dingen in hoor, mensen maken bijvoorbeeld ook een mens figuurtje, nou dat zegt ook iets over jou zelf daar kun je het ook over gaan hebben. En ook in tekeningen en die zeggen ook vaak iets over jezelf en wat je doet. De eerste tekening die ik maakte, eerst moesten we een beetje mediteren, en dan zag je een beeld voor je en die ging je dan tekenen en ik zag een hele mooie bloem. Ik moest met waterverf, dat had ik nog nooit gedaan. Maar dat pakte toen eigenlijk heel anders uit en nou ja ik had wel een mooie bloem. Maar uiteindelijk dacht ik, het is gewoon een kankergezwel dat ik getekend heb. hahaha. Je hebt gewoon een kankergezwel getekend nou dat is dus buiten mij geplaatst, dat is wel goed, daar kan ik afscheid van nemen. Maar zo werkt het wel. Maar er zijn ook andere dingen. Er was echt 1 vrouw die had al een tekening gemaakt. En dan kwam ze een dag later en dan kwam ze binnen en zei ik nou ik wil nog even naar mijn tekening kijken. En dat was me toch een sombere tekening. Godsamme de depressiviteit sprong er van af. Dus ben ik ook over gaan praten met die tekening. Volgende paar keer hetzelfde.. Dus in die creatieve dingen zit soms veel meer. Maar mensen moeten dat ook willen. Bij de 1 die pakken dat open die hebben daar iets aan en die gaan daar ook over praten juist, ze zeggen ik vind het fijn om over beeld te praten anders weet ik niet wat ik moet praten dan is dat de aanleiding om te gaan praten. Dat kan allemaal.

D: Zijn jullie hier bijna elke dag open of?

J: We zijn de hele dag open van kwart over 9 tot 5. Kwart voor 5. Voor het eerst dit jaar in de vakantieperiode van 11 tot 3 open geweest omdat er niet voldoende bezetting was. Maar wat we hier in dit huis ook wel hebben, maar dat komt ook door de ligging tegenover het centraal station, is vergaderingen van een aantal landelijke kanker verenigingen. Dus die komen hier dan vergaderen en krijgen we koffie thee dus die functie heeft het huis ook. Het is ook een mooie plek om te vergaderen en dan betalen ze er wel iets voor geloof ik, maar het is altijd goedkoper dan ergens anders.

D: Terwijl jullie dat geldt natuurlijk goed kunnen gebruiken.

Stel je zou in een ziekenhuis werken, moeten er dan nog bepaalde ruimtes zijn voor vrijwilligers en werknemers zelf?

J: Wat wij hier hebben is de keuken, daar zitten de vrijwilligers. En daar komen dus niet de gasten. En daar staat ook de administratie. Want we administreren natuurlijk wel wie er komen. En soms is het goed voor ons om te weten van die komen heel veel of die komen niet meer. Die staan dan in een kast die op slot moet. Je moet dat toch bijhouden. Dus ook vanwege de privacy van de gasten, komen de gasten daar in principe niet. Maar ikzelf, ik ben ook wel eens in een ander huis geweest, daar was dat niet. Daar zaten de gastvrouwen niet apart. En ik vond dat eigenlijk prettiger.

D: Hoezo?

J: Het was een vrij grote ruimte hoor, dus aan tafel zaten dan de gastvrouwen, maar de gasten konden ook in een lekkere luie stoel gaan zitten, en ze hadden een schattig buitenzitje. Ja, ik vind, het contact tussen de gastvrouwen en de gasten loopt dan makkelijker. Natuurlijker. Het is meer wat je in een club huis hebt, en er staat dan iemand achter de bar bij wijze van spreken. Dat is dan open en daar kun je naar toe en mee praten en daar kun je niet mee praten. Je kunt ook vragen om een kopje koffie en je kunt ook kletsen met die iemand. In het Toon Hermans huis gaan wij dan naar die mensen toe. Meestal zitten ze dan in de bibliotheek, waar ze wachten, dat is een soort wachtkamer.

Ik vind dat zelf fijner, als we niet apart zitten, maar heel veel mensen vinden dat niet. Ik weet niet precies waarom ze dat willen, maar ik zou geen behoefte hebben aan een plekje voor mezelf. Ik ben hier een ochtend, van 9 tot 1, en daarna ga ik weer naar mijn eigen huis toe. Ik ben hier gewoon echt beschikbaar. Als ik hier nou 5 dagen in de week hele dagen zat dan had ik wel behoefte aan een eigen plekje. Maar die ene ochtend in de week dat ik hier ben, ja dan ben ik hier en dan ben ik er voor die gasten, en dan hoef ik niet met mezelf te zijn eigen-

lijk. Maar niemand werkt echt 5 keer in de week. Een enkele twee keer in de week of 1 keer in de 14 dagen dat kan ook. Maar niet meer dan dat.

[...]

Nouja het verschil tussen hier is inderdaad, ik heb ook wel gedacht toen hoor, als ik ook naar die bestralingen ging in Utrecht, nou er zitten nog wel mensen hier, nou als je dan iemand een tweede keer weer tegen komt als die op dezelfde tijd is, nou dan ga je daar ook wel beetje mee praten. Maar verder gebeurt dat eigenlijk niet. Iedereen zit maar naast elkaar te zitten. En het zijn, wel steeds andere mensen, dus wil je iets praten, dan is dat, met de mensen die er zijn, ja. En er zijn ook mensen die willen helemaal niet praten. Dat merk je eigenlijk meteen, die hebben daar helemaal geen zin. En er zijn ook mensen die met hun partner komen. En die gaan samen naar die bestralingen, die zijn heel erg op elkaar gericht eigenlijk, daar kom je bijna niet tussen. Die zijn samen een eenheidje. Dus er waren nogal wat echtparen, die aan zichzelf genoeg hebben.

D: En jij ging daar vaak in je eentje heen?

J: Ja ik ben alleen dus ging alleen. Ik vond het onzin om iemand mee te nemen, ik kan het echt wel alleen. Het stelt niks voor. Ik heb me wel door de taxi laten brengen, dat vond ik eigenlijk wel fijn. Maar er zijn ook mensen die het met de auto doen.

D: Omdat je alleen ging had je dan wel meer behoefte om een praatje te maken?

J: Ja op zich vond ik dat wel aardig ja. Ze hadden er heerlijke koffie, dat vond ik erg fijn. Op zich dacht ik dan al, nou ik ga daar in ieder geval lekker koffiedrinken. Ja dat helpt wel, dat maakt het wel fijn. Ik zou het wel leuk vinden om daar met mensen te praten, die daar dan ook zitten, maar ik weet zeker dat een aantal van die mensen die daar dan zitten, of zaten, dat die daar helemaal geen behoefte aan hadden. Net als dat er mensen zijn die hier niet naar toe willen. Ik weet nog wel, een kennis van mij, die z'n vrouw had ook borstkanker maar die zei, maar je gaat niet naar zo'n kanker groepje hoor! Want dat doe je niet! Nou dat heeft ze niet gedaan, want hij vond het niet goed. Je bent niet ziek! Daar wilde die echt helemaal niks mee te maken hebben.

[...]

En toen ik hier kwam, dat vond ik wel aardig, kreeg ik een telefoontje van iemand die dan belde om te laten weten dat ze dan zoveel hieraan hadden gehad. Dat was dan in de zomer en dan kwam er geen hond. Dan dacht ik wel eens, wat doe ik hier. En ze hadden zoveel aan het toon hermanshuis gehad. Dan dacht ik toch, nouja de mensen die er dan komen hebben er in ieder geval wat

aan. Dat motiveerde mij enorm om er mee door te gaan.

Bijlage C: Zorgvrijwilliger

Zorgvrijwilliger Antonie van Leeuwenhoek Ziekenhuis
Respondent wordt in het vervolg aangegeven als H.
29-4-2019

D: Wat doe je precies bij het AVL?

H: Ik ben vrijwilliger bij de polikliniek. Er zijn 150 vrijwilligers, sommige doen een dagdeel, andere een hele dag. Je kan kiezen wat je het beste ligt. Ze hebben 4 poliklinieken en ik heb gekozen voor de poliklinieken. Dus daar komen mensen zich aanmelden als er bloed geprikt moet worden, dat is onderverdeeld. De ene poli heeft maag/darm/lever, de andere melanomen, en de andere prostaat en eierstok. En poli 3 heeft voornamelijk borstkanker. Dus je moet de mensen ontvangen. Iedereen is natuurlijk héél zenuwachtig. Ze zien echt op tegen die afspraak, hoe die bloedwaarden zijn. Want als je eenmaal kanker hebt dan telt gisteren niet meer. Dan ben je met de dag bezig en hoop je maar dat je het overleeft. Sommige mensen komen dan te laat en heel zenuwachtig, die moet je dan een beetje op je gemak stellen als gastheer of gastvrouw. Of als ze naar de verkeerde poli gaan kun je ze naar de goede begeleiden, of ze vergeten bloed te prikken. Dus je moet wel alert zijn. Je moet je toch goed in kunnen leven. Mijn vrouw is zelf ook overleden aan kanker. Dus ik weet wat ze mee maken. En ik kan ook goed met die mensen praten. Je voelt aan wat in ze om gaat.

D: Is dat ook de reden geweest dat u zorgvrijwilliger bent geworden?

H: Ja, mijn vrouw was heel tevreden over het AVL. Het was echt super, het is zo'n warm ziekenhuis. Mijn vrouw was vaak ook kaal, maar ze voelde zich gewoon goed, terwijl ze op straat vaak nog een pruik op deed of een doek. Maar niet in het AVL. Het ziekenhuis staat ook in de top 10 van Europa. Hele goede oncologen, heel goed, maar ook heel mensvriendelijk. Het is gewoon een warm bad zeggen ze vaak.

D: Denk je dat dat gevoel ook te maken heeft met de vele zorgvrijwilligers die daar werken?

H: Er zijn er wel veel die toch een band hebben met kanker. Toch een moeder, vrouw of vader, vele hebben wel een link. En dan heb je ook vrijwilligers die zitten bij de verpleegafdeling, als mensen opgenomen moeten worden. Ook vrijwilligers die bij het beddentransport werken. Als mensen bijvoorbeeld naar de MRI gebracht moeten worden. Dus die begeleiden ze ook. En ook bij de kerk op zondag. Meestal zijn het vrouwen, de vrijwilligers. Het doet mij in ieder geval heel goed. Iedere keer als in naar huis rij, naar Rotterdam, dan heb ik echt van, ik heb iets goeds gedaan. Ik heb er heel veel kracht en

steun uit gehaald. Ik doe het al jaren. En twee dagen. De meeste doen een halve dag of 1 dag.

Je krijgt een kleine vergoeding voor de benzine, maar je moet het echt vanuit je hart doen. Anders lukt het niet.

D: Heb je ook wel eens het idee dat het dan te veel voor je is?

H: Dat heb ik nog niet gehad nee. Sommige mensen die er echt heel slecht aan toe zijn, die zitten dan te slapen in de stoel en dan vraag je, 'goh wil je op een bed liggen?'. Dan breng je ze naar de comfort ruimte. Je moet toch een beetje rond lopen en goed kijken, of er iets is wat extra aandacht verdiend.

D: Ben je dan ook zelf vaak degene die mensen aanspreekt? Of wordt je ook veel aangesproken door gasten?

H: meestal spreken ze mij wel aan ja. Er is een coördinator, die regelt alles. Er is een vast rooster.

D: Heb je ook veel contact met de andere zorgvrijwilligers?

H: Ja op de ene shift meer dan de andere, dat klikt dan beter. Maar met sommige heb ik wel heel goed contact mee ja.

D: Vind je het dan ook fijn dat je mensen om je heen hebt die hetzelfde werk doen als jij?

H: Nou het gaat vooral over ditjes en datjes. Niet heel zwaar ofzo.

[...]

H: Bij radiotherapie zijn geen vrijwilligers. Ik weet niet waarom. Zou eigenlijk best wel een vrijwilliger moeten staan.

D: Vind u het erg om die afstand van Rotterdam naar Amsterdam af te leggen?

H: Nee helemaal niet, ik ben blij dat ik het kan doen. De meeste zeggen wel, uit Rotterdam helemaal joh? Maar ik vind het totaal onbelangrijk. Mijn eigen werk doe ik er gewoon naast.

D: Maar heb je dan voor het AVL gekozen omdat je vrouw daar ook behandeld is?

H: Ja, niet naar het Erasmus nee, lijkt wel een grote fabriek daar. Met die hal, het is net een stationshal. En daar liggen ook mensen met gebroken benen, dat is een normaal ziekenhuis. In eerste instantie heb ik daar dus voor gekozen omdat mijn vrouw daar is behandeld. Het is ook zo goed bevallen. 's Ochtends wordt er koffiegedronken en chocolade gegeten met de vrijwilligers.

[...]

H: Ja en je hebt ook wel verantwoordelijkheden als vrijwilliger. Hoe je je moet gedragen, en dat je bijvoorbeeld niet met je mobieltje mag lopen.

D: En hoe gaat dat als je hebt aangegeven dat je zorgvrijwilliger wilt worden daar?

H: Dan loop je een paar dagen mee. En dan gaan ze vragen wat je leuk vindt om te doen. Waar je het liefste zou

willen werken. De coördinator voelt ook wel aan of dat het past. Ik zou bijvoorbeeld niet de beddenloop willen doen, daar heeft mijn vrouw ook gelegen, en dat zou ik te heftig vinden. Daar is ze ook overleden. Dus dat heeft me daar dan van weerhouden. Maar bij de poliklinieken heb ik daar helemaal geen last van.

D: Werken de meeste mensen net als jij nog naast het vrijwilligerswerk?

H: Nou de meesten zijn wel wat ouder. Maar er zijn ook invallers, zoals een stewardess.

D: Heb je ruimte om je eigen spullen weg te zetten?

H: Ja je hebt lockers waar je je spullen kwijt kan. En dan 's ochtends even koffie drinken. En dan 's middags even lunchen een half uurtje. Er is dan een personeelsrestaurant, maar ik ga altijd naar het normale restaurant zelf.

D: Is er dan nog een overleg, bijeenkomst of een soort vergadering of iets?

H: De coördinator komt nog wel eens langs om te kijken of het allemaal goed gaat. En een keer per jaar is er een vergadering. En ook een heel groot feest in Amsterdam met een silent disco, hele grote feesten zijn dat. En er zijn thema bijeenkomsten. Dan gaan oncologen iets zeggen, en patiënten en vrijwilligers en werknemers mogen daar allemaal komen. Hele uitleg gegeven, met een powerpoint presentatie. Die zijn in het ziekenhuis. Of bijvoorbeeld stoppen met roken.

D: Die zijn in principe bedoeld voor de patiënt?

H: Soms voor de patiënt, maar soms ook specifiek voor personeel en vrijwilligers.

D: Is dat verplicht?

H: Nee, dat verschilt echt per persoon of mensen komen. Je hebt ook dan een deel kwaliteit van leven daar. Met psychologen en therapeuten. En dingen over de nabehandeling, ergo en fysiotherapie. En op poli 4 zitten ook de psychologen enzo.

D: Haal je er wel eens een arts bij omdat je denkt dat het niet goed gaat met iemand?

H: Ja, we hebben een speciaal nummer die je kunt bellen waardoor er meteen een arts aan komt. Bijvoorbeeld iemand met hartritmestoornissen. Je kan ook elkaar bellen, vrijwilligers onder elkaar. Dan kun je even overleggen voor het ophalen van patiënten bijvoorbeeld.

D: Heb je ook favoriete ruimtes in het ziekenhuis?

H: Nou poli 1, meteen als je binnenkomt links, dat lijkt echt net een hotel. Dat hebben ze echt heel mooi gedaan. Daar hebben ze hele grote ramen gemaakt. Ze hebben er ook wel flink geld in gepompt, met dure Italiaanse stoelen. Dan heb je ook mooi uitzicht als je daar werkt.

D: Ken of herken je ondertussen ook mensen?

H: Ja absoluut. Je leert ze echt kennen. En vaak kennen ze jou ook. Toch vragen hoe het gaat. Maar je maakt soms ook wel heftige dingen mee, dan komen mensen soms uit zo'n behandelkamer helemaal huilend. Dan hebben ze echt heel slecht nieuws gehad en zijn ze helemaal in tranen. En als ze alleen zijn probeer je die op te vangen en er even mee te praten, of ze zijn samen in tranen. Maar ja, anderen komen juichen uit dat kamertje, van 'het is helemaal weg, ik ben genezen'. Ja die geven dan die avond een groot feest zeggen sommigen.

D: Zijn er nog aparte ruimtes dat als mensen zo overstuurd zijn ze even in privacy kunnen bijkomen?

H: Die zijn er ook wel maar niet veel.

D: Wat doe je dan?

H: Dan kijk je even of er een kamertje leeg is.

D: Heb je ook wel eens het idee dat de band tussen jou en patiënten te hecht wordt?

H: Ja dat is soms wel zo ja. Pas geleden nog iemand die zat eerst in een rolstoel, kon moeilijk lopen. En toen immunotherapie, sloeg aan, en toen op een gegeven moment kon die met een stok lopen. Dus dat was echt geweldig, en ik was ook echt heel blij. En toen een paar weken later, was de andere long ook. Ja dat is toch, dan krijg je daar toch een band mee en dan vind je het ook extra erg.

D: Zijn er dan momenten dat je denkt van, goh ik moet even mezelf bij elkaar rapen?

H: Ja nouja ik kan het wel aan maar je denkt er wel over na. Omdat ik het dan toch wel heel erg vind voor die man. Mensen die je dan heel lang mee maakt dan denk ik als ik terug rij naar Rotterdam van 'klote ziekte ook'. Ik heb die man nu ook al een tijd niet gezien dus ik denk oh nee, vandaag dacht ik er nog aan. Dan denk ik toch van, het zal toch niet zo zijn. Dan ben je toch bang dat het mis is. Maar de oncologen zijn ook heel gastvrij en halen de mensen heel gastvrij binnen. Lachen enzo, hebben ze ook geleerd natuurlijk.

H: Daniel de hoed was het toen de tijd nog, waar mijn vrouw ook is behandeld. Maar dat stond haar helemaal tegen. Dat was zo'n troosteloos gebouw, van goh, we gaan niet naar een begraafplaats toe..

[...]

H: Je moet zelf als vrijwilliger een beetje een positief karakter hebben. Als je zelf erg zwaarmoedig bent wordt het niet echt snel beter voor de patiënten.

Bijlage D: Mantelzorger

Respondent wordt aangegeven als S.
30-1-2019

D: Welke rol heb jij gespeeld als mantelzorger?

S: Ze ging altijd met iemand naar het ziekenhuis, met haar moeder, mijn vader of met mij. Een van die dialyse dagen was zaterdag, dan bracht en haalde ik haar altijd van het ziekenhuis. En als er afspraken waren bij de hematoloog dan ga ik altijd mee.

D: Vond je dat heel energie rovend?

S: Nouja, je hoopt altijd op goed nieuws, dat hoop je gewoon. Maar dan is het drie keer goed nieuws en dan de vierde keer is het toch weer gezakt.

D: Was ze veel aan het kletsen met andere mensen tijdens de dialyse?

S: Ja dat verscheelde heel erg per keer. Sommige dialyse apparaten stonden in een soort sterretje, en dan kon je bijna niet met andere praten. En soms dan stonden ze in een rijtje en kon je met mensen tegenover je praten. Dat vond ik ook wel met de dialyse, trouwens ook bij de hematologie wel, omdat ze in het ziekenhuis weten dat het vaak langlopende trajecten zijn, uh, heb je wel heel snel een band met die mensen.

D: Heb je het dan over mensen in dezelfde situatie of over artsen en dergelijke?

S: Nee voornamelijk de artsen en ook de verpleegkundige. En dan met die dialyse, ja je komt er drie keer per week. Dus ik kende ze zelfs ook allemaal, want ja op zaterdag wisten ze dat ik langs zou komen. En ook bij de hematologie, ze werd toen behandeld in het Haga ziekenhuis, dat vind ik wel heel veel verschil hoe ziekenhuizen daar mee om gaan. Eerst zat ze in een ander ziekenhuis in den Haag. Ik denk dat, zeg maar uh, dat ze, euh, hoe moet ik dat zeggen, je moet een beetje de moed erin kunnen houden tijdens zo'n proces, als patiënt, en uh, als je dan in een ziekenhuis komt waar het fijn is, en waar je, nouja in ieder geval het gevoel hebt dat het allemaal goed is, dan heb je zeg maar, langer, zeg maar de spirit om te knokken dan in een ziekenhuis waar het allemaal minder is.

D: Had dat dan vooral te maken met de mensen die er werken of ook met hoe zo'n ziekenhuis eruitziet?

S: De sfeer, en ook de mogelijkheden he. Bijvoorbeeld in het eerste ziekenhuis lag je dan op en kamer met z'n vieren. En ja, dan kon je wel, had je wel een menu waar je uit kon kiezen, maar dat vond ze niet zo lekker. In het tweede ziekenhuis waren ze er veel meer op ingesteld. Dan had je zo'n keuken, en daar kon je zeg maar, daar was een magnetron voor de patiënten en een magnetron zeg maar voor het personeel. En daar was een koel-

kast, kon je je eigen eten mee nemen, en kon je je eigen eten opwarmen. Wat ze zeg maar voor uh, ja, bezoek uh, dat noemde ze dan, de woonkamer. Daar had je televisie, en bladen lagen daar, en spelletjes. En dan had je ook fitnessapparatuur en dat soort dingen.

D: Dit gaat over het Haga ziekenhuis dan he?

S: Ja. In het nieuwe gedeelte was de hematologie naar toe verhuisd. En die kamers waren zeg maar, je kon daar gewoon blijven slapen als je wilde, en haar moeder heeft er weet ik hoe vaak geslapen. En je had een kamer met van die sluisdeuren dus je had je eigen toilet enzo dus het was gewoon uh, semi een soort hotel achtig. De verplegers kwamen dan een keer in de zoveel uur langs voor de bloeddruk en dat soort dingen en dan was er daarnaast nog een andere ploeg, dat noemde ze de hotel dienst, dat heette ook zo. En die kwamen met, wilt u wat drinken, wilt u wat eten. Over het Haga ben ik echt heel erg positief.

D: Heeft dat ook te maken met hoe dat ziekenhuis eruit ziet van binnen?

S: Ja ook, die wachtkamer, kijk, vroeger had je een wachtkamer met allemaal van die stoeltjes op een rijtje, en dan had je daar tegenover misschien nog een rijtje. Maar in het Haga heb je banken in een soort druppelvorm, dus je zit niet naar elkaar te kijken, je ziet mekaar niet zitten. Want als je er zit, je ziet precies wie de patiënt is en degene die uh, die uh, zeg maar er als begeleider bij zit.

D: Dus je had het liefst wat meer privacy?

S: Ja ik wel, ik ben niet iemand die het gesprek aan gaat. Die mensen zijn er ook wel hoor, want ik zag wel mensen met elkaar uh, maar ja, ja.

D: Werd het wel eens te veel voor jullie? En deden jullie daar dan wat aan?

S: Nee, we hebben het altijd samen gedaan. We zijn nooit zeg maar uh.

D: Maar dokters vragen er wel naar toch? En kunnen je door verwijzen?

S: Ja er is wel naar gevraagd, zo van, ja gaat het, hebben jullie nog hulp nodig. Ik moest even denken hoor, maar ja er is wel naar gevraagd.

D: Had je ook in het Haga dan nog ruimtes die je als prettig of niet prettig ervoer?

S: Ja, maar dat was meer het verschil tussen oud en nieuw. Soms moesten we naar het oude gedeelte. Als je dan naar radiologie moest, dat zat nog in het oude gedeelte, zeg maar, uh dat nog niet opgeknapt was. Ja dan had je nog een ouderwets wachtkamertje. Dat is gewoon veel minder fijn als die nieuwe banken enzo. En wat ik heel erg fijn vond, is dat ze een scherm hebben, zodat je kan zien hoe lang het ongeveer nog duurt. Dan

kun je je daar een beetje op instellen. Het klinkt een beetje lullig, het ging natuurlijk allemaal tussen het werk door. Je weet het natuurlijk pas als je daar komt. Maar goed, je weet het in ieder geval. Dat je niet iedere 5 minuten kijkt van uh, waar blijven ze.

D: Deden jullie dan wel eens tijdens het wachten?

S: Nee, meestal op mijn telefoon een beetje te werken of uh.

D: Zou je er gebruik van maken als er tafels zouden staan met computer bijvoorbeeld?

S: Nee, er lagen ook wel spelletjes maar, ja ik weet niet, heb ik daar ooit mensen mee aan de gang gezien? In de wachtkamers eigenlijk niet. In die woonkamers, daar wel, daar maakten mensen er wel gebruik van. Op iedere verdieping hadden ze een woonkamer hoor! Echt overal. Ze hadden ook overal keukens. Er stond ook een koffiezet apparaat dus je kon op altijd gratis koffiedrinken en dat soort dingen dus dat was allemaal uh, ja goed ontwikkeld.

D: Mijn laatste vraag, welke eisen zou je belangrijk vinden aan een locatie?

S: Ja, de bereikbaarheid. Je moet er drie keer per week heen. En goed parkeren. Je moet dan eerste je vrouw afzetten in een rolstoel, maar het staat vol met taxi's die erlangs willen, en dan nog parkeren, en dat karretje halen. Dat is niet handig. Een overkapping ofzo met genoeg korte parkeerplaats mogelijkheden.

D: Verder nog dingen waar je tegenaan liep?

S: Nee, maak het licht. Ik vind het ook altijd jammer, dat ze dan zo'n hele mooie ziekenhuisgang hebben, dit en dat, en dan zie je overal op die muren op dezelfde hoogte, van die zwarte strepen zitten, van al die ziekenhuisbedden die ertegenaan hebben gezeten. Misschien een rvs-rails op de muur ofzo, waar je je dan ook meteen aan kan vasthouden.

Bijlage E: Mantelzorgster

Respondent wordt aangegeven als A.
4-2-2019

D: Dan kun je dan is de vraag of je even kort en dus een introductie kan geven. Van? Nou ja de mensen die jij hebt geholpen en hoe dat is gelopen. Tot ik even kort weet een beetje in de achtergrondinformatie.

A: Ja eigenlijk is begonnen met het ziektebeeld van mijn vader, was de eerste keer geconfronteerd werd met kanker. Die had dan longkanker. En maar die was heel erg, Ja hoe noem je dat? Die ging heel lang heel vrolijk, ja hoe vrolijk je kan doen, daarmee om. En dat was toen nog in het oude, het academisch ziekenhuis in Utrecht op het Katarijne singel. En dat was eigenlijk de eerste keer dat ik echt met de ziekte zelf geconfronteerd werd en met het het ziekenhuis en wat me wel opviel dat ik nu blij ben dat dat weg is, dan hadden ze op een afdeling, een sigaretten automaat, maar die hing dan op de longafdeling. Dat de mensen dan, met hun brieven busjes, heerlijk zaten te roken op het dagverblijf. En ja daar kan ik dan op zo'n moment met mijn pet niet bij terwijl. Wel heel ingrijpend om te zien hoe ja, zo'n afdeling is

D: en hoe lang is het geleden?

A: Van mijn vader is nu even kijken hoor dat is nu zeker. Dat gaat zo hard. Van mijn vader is nu, de jongste dochter was, 3 maanden. En die is nu bijna 30 jaar alweer. gewoon weer ja toen. Van mijn moeder. Een aantal jaren daarna. Mijn ouders waren wel in die tijd gescheiden maar. Wij deden wel mijn vader toen die heel slecht, wilde die graag naar huis. En, mijn ouders waren wel gescheiden maar m'n moeder die zorgde, sprong wel bij ook in de zorg. Op een gegeven moment wel, heel zwaar werd. Want m'n vader moest ook 's nachts hulp nodig. Dus toen ging mijn ex man. Om beurten gingen we waken waar dat ik denk dat dat dan niet voor de nacht want ik had inmiddels 2 kleine kinderen. Toen had ik nog oude babyphone meegenomen die gebruikten we dan om de gene die boven was om de geluiden van beneden goed te kunnen horen of er hulp nodig was. En ja eigenlijk in die tijd kreeg je vanuit het ziekenhuis toch altijd heel weinig nog aan, vooral als familie heel weinig informatie of opvang of. We moesten eigenlijk zelf uitzoeken.

Ja. Je werd steeds meer zelf ook dokter. Je liet je niet, veel later gebeurt dat dan. Dan laat je je niet zo snel meer wegsturen. En ja toen mijn vader dan was overleden kreeg mijn moeder borstkanker. En mijn moeder is nu bijna 20 jaar overleden. Maar, toen, werd in die periode mijn oudste broer ziek. Was 49. En, dat speelde nog, nee speelde nog voor mijn moeder. En die was, dat ziekenhuis was heel naar en heel onpersoonlijk heb ik dat

ervaren. Dat vond ik allemaal, ja dat ging echt van mij een ruim die lag in het, het nieuwe, dit was inmiddels nu is dat we het umc geworden. Je was ze ook van nou en? Daar ging echt alles langs je heen. Alleen de nachten dat m'n broer heel veel pijn had en ja van heel heel ziek was, toen had ik zon gevoel ik wil niet naar huis ik wil gewoon in het ziekenhuis blijven. En mijn broer die had 2 kleine kinderen en en z'n vrouw natuurlijk en de oudste was helemaal dood- en doodmoe. We blijven Annemarie is dan mijn jongste zus wij blijven hier. In het ziekenhuis. Dus we hebben gevraagd alsjeblieft of er een plekje was, dat wij, in het ziekenhuis konden blijven slapen. En dat viel me weer heel erg mee dat dat uh, we lagen wel in een of ander aggenebbis kamertje, maar ja dat maakt ons op dat moment niet veel uit, we hadden allebei een bed waar we konden slapen. En toen werden we inderdaad terug 's nachts geroepen dat we heel snel moesten komen omdat het heel slecht ging. En toen is mijn broer ook die nacht overleden dus ik geloof wel. Heel dankbaar dat we die nacht in het ziekenhuis kwam om bij hem te kunnen zijn. Dat we de mogelijkheid hadden gekregen om te kunnen blijven slapen. Dat was toch wel weer een iets een andere benadering. Maar. Je merkt van gaat is je vader kwam te overlijden dan je oudste broer. En nou en toen in die dat moest mijn moeder allemaal meemaken en toen kreeg mijn moeder borstkanker zitten we dan wel weer een aantal jaartjes tussen. Dus mijn oudste broer sjon die ging dan met mijn moeder mee in het ziekenhuis en mijn moeder die werkte toen in diaconessen ziekenhuis als vrijwilligster. En de sjon die ging dan met mijn moeder mee naar het diaconessen ziekenhuis, niet wetende dat hij zelf ook, ja ik noem het altijd de sluipmoordenaar, bij zich droeg. Een tumor bij die toen ook. Dus hij liep in feite met mijn moeder voor de bestralingen. Het diaconessen was wel meer huiselijk weer omdat ik zag dat mijn moeder daar ook werkte het ziekenhuis, voelde dat ook wel weer iets, huiselijk tussen aanhalingstekens terwijl was nog wel, steeds nog, ja het het koude het zakelijke en dat je ook het gevoel hebt als familie, dat je niet te zwaar moet denken ook hè ook al weet je dat het helemaal goed zit. Terwijl de doktoren zelf ook vaak achter een mooie bureau, neerkijkend op het dossier, een gesprek zitten te voeren, je niet aankijken of zo hè. En? Heel naar vond ook de de ruimtes van mijn moeder dan haar chemokuren kreeg, en die moest je dus een keer in de zo veel tijd, een speciale ruimte in een kelder maar zat in de diaconessen ziekenhuis. Ik had echt zo iets het leken wel allemaal kappers stoelen. En toen zaten we ze allemaal op een rij in hele bedompen sfeer. Waar je ergens had

van nou, de dood hangt hier in het rond of zo misschien heel luguber, maar het voelde wel zo. Dat is niet prettig en dan nou klaar en nou fijn dat het met uw dochter mee kan en? Maar de verder niet echt voor een stukje nazorg. Maar ja ik weet ook best wel een beetje angstig van ja borstkanker, hoe zit dat hè papa is overleden en mama. En? Nou een weet je zei de dokter, niet zo niet zo negatief over doen en dat loopt allemaal wel los 1 op de zoveel vrouwen krijgt borstkanker en hoeft echt niet bang te zijn omdat je oudste broer en vader, dat zijn totaal verschillende vormen van kanker. Maar. Nou toen was m'n moeder, die werd kaal. Dus die heb ik hier in huis gehad, want ze wilde niet meer in het ziekenhuis blijven, omdat ze zich daar helemaal niet prettig voelde, het was ook niet prettig om daar ook steeds aan het ziekenhuisbed te zitten en. Ja m'n moeder hield heel erg een beetje van dat een huiselijke omgeving en hij hoeft niet allemaal te zitten te lachen maar wat kleur en een beetje vrolijkheid en ja, de akeligheid viel op ja als je de oncologie afdeling binnenwandelde. En, dus ik heb m'n moeder toen hier mee naar huis genomen. Maar ja op een gegeven moment toen, ja, werd ze natuurlijk ook kaal he. Haar haar ging een heel erg uitvallen. Voor die tijd hadden we pruiken uitgezocht, ze wilde graag een pruik hebben. Dus toen ben ik naar de buurvrouw gegaan en ik zeg nou mama maar we gaan maar kaalscheren nu. En? Dus toen hebben want m'n moeder dr haar er af. Nou en toen was, bijna 5 jaar. Pas. Ja na een jaar of 3 daarna, drieëneenhalf. Toen kwam mijn broer mijn oudste broer. Hij voelde zich niet zo lekker in. In augustus. Sjon is nu precies 20 jaar geleden gestorven. En, die kreeg toen in augustus klachten. En die was in december van hetzelfde jaar overleden. Die had een hele agressieve niertumor. Ja en die liep dan in het, Umc in Utrecht. En nog heb ik, ik ben zelf in al die ziekenhuizen voor mijn kwaaltjes, Hè, kom ik altijd in de Diak. En het Antonius, ja daar kom ik helemaal niet zo graag meer. En? In het. Het umc heb ik bij bepaalde afdeling dat ik denk oh God, hier was ik toen met John. En die moest toen, die had een zeldzame tumor in zijn nieren. Maar die was heel agressief. Die was hij kreeg dan ook een hele dikke buik, en die moest, moesten dan vocht weg getapt worden. En toen moest geprikt worden op de radiologie. Het was ook zo akelig. Ik vind dat sowieso die, die ruimtes daar heel koud en kil. Zo onpersoonlijk. Hè en ik hoorde m'n broer schreeuwen en gillen van de pijn. Ze hadden niet van tevoren is een echo gemaakt om te kijken waar ze het beste konden, ze moesten ergens prikken maar die kan dan wel aan de hand van een echo. Maar ja wij als familie moeten dan daar zit te wachten

op de gang op van die klapstoeltjes. We kijken naar de deur aan de overkant en dus mijn moeder die had dat allemaal meegemaakt. En dus eigenlijk ook de tweede kind dat komt te overlijden. En dat hebben ze nog. Als 11 John 21 maart en ik. 24 maart. Maar ja toen kwam. Een paar jaar daarna bij m'n moeder die was bijna bij de 5 jaar. Kreeg ze een tumor in de andere borst en het was weer een hele andere vorm borstkanker als de eerste keer. Maar die wilde ze, in januari ontdekt en een was in december overleden. En mn moeder die zei van nou ik, ga weer niet het hele traject in. Ze zegt ik wil niet terug naar het ziekenhuis in al die ellende en al die narigheid ze zegt ik kan het niet meer. En naar mijn moeder was toen ook inmiddels 79 bij jou best wel heel. Ja. Heel actief hè ze deed heel veel goed werk in het ziekenhuis en. Ja ze reed nog auto. Dus daar kan ik me wel voorstellen ja mama maar moeten wel kijken ze niet naar het ziekenhuis meer wil. Hè ik zei van ja moeten we even kijken wat we dan gaan doen hè want als iemand echt terminaal gaat worden. En dan? Dan mag ze natuurlijk ook best wel bij mij thuis hier een bed in de kamer maar ik denk ja. Kinderen waren nog klein. Vond het een beetje een eng idee of als ik misschien even boodschappen ga doen en er gebeurt iets die kinderen die hebben voor de leven lang een trauma. En anders gaan we wat regelen om dat je gewoon lekker thuis kan zijn in je eigen omgeving. Maar daar zag ze heel erg tegenop, want hoe moet het met de, ja maar hoe moet het dan met met een bed beneden. Ik zei nou dan maakt niet uit. We gaan gewoon alles zou doen zou ze u wil, dat het moet worden en dat je gewoon in een fijne omgeving. Ja kan zijn voor de tijd die er nu nog is. Nou dat hebben we toen ook wel gedaan dat best wel een heel gedoe nog om alles te kunnen. Ja dat kan toch best wel heel veel op je af. En heel blij dat we dat hebben kunnen doen. Voor haar. Wat in het ziekenhuis zelf? Ja de wilde ze dus niet lang niet lang meer verblijven. En er was ook eigenlijk. Ik weet nog met sjon voordat die stierf, mijn oudste broer., die moest in elk geval chemo. En toch ook weer dat je zit daar te wachten. Weer in het umc. En dan ga je zo'n kamer in en dus dan gewoon, grote klike's. Van die klike's stonden er die dan, lege dingen in gingen, voor als ze chemo hadden gehad. Het leek de gemeentewerf wel, ik vond het gewoon afschuwelijk. Ik zeg nou het lijkt wel een inzamelingsactie of zo. Ja. En dat zat allemaal zo. En natuurlijk degene die het moeten ondergaan is het allemaal heel erg, maar je zit daar ook als familie. En? En ik weet kanker, dat heeft geen leeftijd. Hè kanker kijkt niet ben je een man of een vrouw. Ben je 1 hè of ben je 10? Het maakt niet uit. Ik noem het altijd sluipmoordenaar. Dat

kan niet bij iedereen gebeuren. En ja tot overmaat van ramp. Toen werd mijn jongste broer 3 jaar geleden ziek. En die had prostaat prostaatanker. Maar die hebt heel lang zo, min of meer zijn kop in het zand gestoken. Ja en die liep ook weer met, in het Antonius en toen van het Antonius naar het umc in Utrecht. En dat was ook, de laatste keer in ben ik met Rinus in het Antonius in leidsche rijn geweest. Daar liep ik dan net iets liever dan in Nieuwegein maar ja liever lopen, dat was ook, wij moesten ook weer ergens wachten en moesten foto's van mijn broer gemaakt worden. Nou lijkt wel of die op de pijnbank lag. Dat je dat ook allemaal moet horen als je als familie daar op de gang zit te wachten, Nee dat was vreselijk. En toch als je? Toevallig moest ik vorige keer voor controle dan het umc zijn en toen kwam ik langs die akelige deuren van de radiologie en daarboven pijnbestrijding. Denk oh ja, gatt, zat hier toen met John.. Weet je wel en het hoeft niet allemaal, leuk en gezellig en een barretje en weet ik wat. Er werd ook voor degenen die erbij waren als ondersteuning en ook voor degenen die het allemaal moet ondergaan. Is het allemaal zo koud en kil en.. Daarna vond ik nog heel weinig, een stukje na zorg of iets.

D: De laatste keer ook eigenlijk? Want vroeger was kanker natuurlijk ook wel wat meer een taboe geloof ik. Heb je dan niet gemerkt dat er een verschil was in het ziekenhuis dat ze er nu wel iets meer aandacht voor de patiënt en de familie hebben?

A: Je gaat nu kijk, ze kunnen we wel zeggen van. Ik kom er uit een familie van 7 ik heb nu nog een zus. Hè en? Als ik iets mankeer of ik krijg bijvoorbeeld, ik noem maar iets, pijn in m'n buik en ik denk hey, ik voel me toch niet echt goed. Ik laat er toch even naar kijken. Of ik heb bloed in de ontlasting nou dat hoort niet. Toch even naar laten kijken, nou ik laat me toch niet zo snel wegsturen. Hè en dat weet ik wel ik ben toen, wel heb ik zelf ook gezegd tegen mijn huisarts: Ja ik zeg ik weet dat het waarschijnlijk niet erfelijk is, maar ik voel me toch niet echt prettig hierbij en dus ik heb me wel, hè dus genetisch wat er was. Kunnen uit over erfelijkheid en in het ziekenhuis. Maar, bij artsen vind ik het toch nog wel wat moeilijk en? Bij sommigen ook de benadering erover. De andere kant dat ze niet weten dat je al heel veel met kanker te maken heb gehad. Dat ze je dan benaderen, zonder dat te weten, alsof je het zelf ook hebt. Dat had ik een keer naar een darmonderzoek dat een zat heel lang te wachten. En nou ja en toen kwamen er een mevrouw naar ons toe. Wilt u misschien eerst een kopje koffie? En wij dachten, oh god foute boel koffie. Dat zoals altijd in het ziekenhuis zodra je koffie kreeg dan was het foute

boel dus mijn zus zat naast me die kneep me heel hard in mijn handen. En daar kwam de dokter binnen en nou die gingen achter zijn bureautje zitten. En dan zou je die is eerste paar seconden niks een beetje naar beneden turen en dan kijkt ie echt aan het laatste uur geslagen had. Van? Ik neem aan dat u al op de hoogte ben. Nou m'n zus kneep in m'n handen dat ik dat nog even en al mijn vingers vallen op de grond. Ik zeg nee 'k zeg ik weet nog niks. Oké. Nou dan. Dat je ging echt zo hè. Dan kan ik u. Mededelen dat. Alles is in orde. Dus. Wij liepen naar buiten. Ik zeg maar dit pik ik niet. We waren aan het huielen, we waren blij, we waren ook heel erg geschrokken en ik zei dit pik ik niet aan doen hé ik ga niet zo terug naar huis. Ik zeg dat we vind ik gewoon niet normaal hoe hij dat zegt en doet en je amper aankijkt en. Het op een manier kon bijna alsof je zelf dood- en doodziek ben. En toch nog even kort een gesprek met de arts, zei want ik vind dit zo'n naar hoe dat net is geweest, is gegaan. Moesten we weer in die wachtkamer en ja toen draaide je wel als een blad aan de boom om. En hij bood ook zijn verontschuldigen aan. En nou ja hij gaf wel te kennen dat hij zelf ook daar iets aan had om daar in het vervolg iets anders mee om te gaan. En ook te kijken in bepaalde voorgeschiedenissen wat zich heeft afgespeeld. Dat je het ook zo kan brengen naar iemand, van nou, mevrouw we hebben gelukkig alles kunnen bekijken en alles was in orde. Maar dat is niet zo dat je denkt oh ja. Ja. Dus je en je praat ook wat makkelijker over. Artesn hoeven van mij ook niet meer van, ah valt wel mee. Zolang je geen last hebt zolang er geen last hè. Ik wil niet wachten tot ik last ga krijgen, dan is er meestal wat hè. Dus nu ja. Ik noem dat een of niet echt een voordeel. Hè maar als ik nu een pijn in m'n buik hè. Dan wordt ik gelijk helemaal binnenstebuiten gekeerd.

En dus ik heb wel toen de nodige controles maar ik weet ook, kanker kun je ook in je grote teen krijgen. Dus. Ik leef niet zo van. Ik ben er en als ik 67 word in maart dan ben ik ouder geworden dan mijn vader. En ik heb voorlopig zoveel jaar of meer als m'n broers en ja m'n moeder. Mijn moeder is dan de oudste geworden. Op die manier probeer je toch alles uit het leven te halen wat erin zit. Maar qua nazorg van ziekenhuizen en artsen. Nee niks.

D: Je zegt dan over nazorg dat die er eigenlijk bijna niet is. Maar stel voor dat in het proces er wat meer aandacht voor jullie was geweest, ook als familie, en ze zouden bijvoorbeeld zeggen van nou heeft u behoefte om met iemand te praten of misschien een groepje mensen in vergelijkbare situatie, had u dat dan denk je gedaan?

A: Ik denk het wel. Want je gaat, kijk en je familie wordt steeds kleiner. En mijn schoonzus had toen ook van mijn

oudste twee kleine kinderen. Dus alles gaat daar naartoe. Hè en? Ja je verwerkt wat er allemaal op je eigen manier. Maar toch ja. Ik vind het zelf wel dat ik er heel goed mee om gegaan. Maar het is zo jammer dat het, dat je dat allemaal apart. Je moet dus ook wel allemaal apart doen. Maar dat je soms ook met dingen zit die je niet kon begrijpen. Ja hoe zit het dan of hoe zit dat en dat had wel fijn geweest, en al zou daar ook eens een keer een medicus bij hebben gezeten, om die dingen rustig na te kunnen bespreken, waar je op terug kan vallen als mocht er iets zijn. En het lugubere was, mijn moeder had een hele lieve contactpersoon in het Diak, en die vrouw die deed altijd chemokuurtsjes uitdelen. Die gaf zelfs haar privé nummer, ook aan mijn moeder en zelfs ook aan ons, van mocht er iets zijn hè, jullie mogen me altijd bellen hè of als je een steuntje in de rug nodig hebt. En dat vond 'k zo lief.

Ja en het van het hele verhaal is dat ze zelf getroffen werd door kanker en is overleden in die tussentijd dat mijn moeder daar werd behandeld. Dus dat was voor mijn moeder ook een hele grote klap. En daarna is het ook nooit een opgevuld van, iemand die zich ontfermde, vanuit het ziekenhuis, over de familie. Nee dat had ik zeker wel fijn gevonden.

Ja ik kan me ook wel voorstellen hoor. Volgens mij is ze proberen het allemaal steeds beter te doen maar het is. Ja het blijft natuurlijk ook gewoon moeilijk en. Ik vind ook vaak dat is mijn probleem beestje dat het contact met deze overigens of je dan een probleem hebt als je psychisch niet in orde bent en dan denk ik het is logisch dat iedereen misschien wel inderdaad een keer een vraag wil delen of verkeer. Begrip of krijgen van iemand in dezelfde situatie.

Kan niet. Helemaal niet nodig hoeft te zijn zeg maar het kan altijd prettig zijn om een keer met iemand te praten die er verstand van heeft of. Nou ja in een vergelijkbare situatie of zoiets.

Ja wantt wat je dan wel in de huiselijke sfeer hebt zijn dan de hospice. Maar ja dat vind ik meer weer zo die bestempeling van, hier is het eindstation. Het ene uiterste in het andere eigenlijk. Of in het ziekenhuis. Ja en en niks ten nadele van het hospice hoor. Daar heb je ook hele lieve mensen. En? Maar daar heb je dan toch meer van dit is mijn eindstation.

Bijlage F: Wijkzorg

Werknemer in de palliatieve thuiszorg
Respondent wordt in het vervolg aangegeven als A.
2-2-2019

D: Wat doe je precies?

A: Nu zit ik in de wijkzorg. Dan kom je wel veel mensen tegen die kanker hebben, die terminaal zijn, ja een beetje van alles wat, mensen die weer beter worden. Geen kinderen, maar ook wel, ja, wat is oud tegenwoordig?

D: Als je een normale werkdag zou omschrijven hoe ziet dat er dan uit?

A: Dat is heel wisselend. Toevallig is er gisteren iemand thuisgekomen met de boodschap dat ze terminaal is, maar nog heel vrolijk en van alles kan. Dus wel ondersteunen, 's ochtends met de ADL he, douchen aankleden, en dan is het straks kijken van, wat voor zorg heb je nog meer nodig. Meestal is het maximaal, want wij komen dus meestal 4 x per dag. Ja, dat is dan 's ochtends bijvoorbeeld met aankleden en dan 's middags eventueel medicijnen en eten, en dan om 5 uur weer, en dan 's avonds weer voor het naar bed gaan. Is iemand helemaal op het eind, dan is het even kijken, meestal is er dan ook een specialistisch team bij, of met de morfine pompen aansluiten, dat soort dingen. Dat is altijd verschillend. En sommige hebben 24 uren zorg, en anderen niet. Het ligt ook aan hoe de gezinssituatie is. Deze heeft ook nog een man thuis.

D: Ja dat was mijn volgende vraag, in welke gezinssituatie verkeren de meeste mensen die je verzorgt? Kiezen ze voor hulp?

A: Het zijn vaak mensen die dan thuis willen sterven, daar komt het eigenlijk op neer. Dus mensen die terminaal zijn, we hadden twee weken geleden iemand die wilde dan graag thuis sterven, die had net gehoord dat die niet meer beter zou worden, maar, die was na 2 dagen al overleden dus die is niet meer thuis geweest. Maar anders kunnen we daar heel ver, ja echt, tot op het laatste, verzorgen. Ik heb ook iemand gehad, waar dat ik bij was die overleed.

D: Ja, heftig. Ga je dan dus eerst naar een gezin, door naar de volgende, weer terug naar de eerste?

A: Ja het ligt eraan wat er gedaan moet worden, maar gemiddeld zo 10 gezinnen, of 10 mensen die ik af loop, en de een moet gewassen worden en heeft ontbijt nodig en medicatie en alles, en de andere hoeft alleen z'n steunkousen aan. De heeft een injectie nodig, de ander moet je een wond verbinden, dus het is heel veelzijdig.

D: Heb je dan elke keer dezelfde gezinnen?

A: We doen het nooit allemaal. We werken ook allemaal niet fulltime. Maar het is wel zo dat ik met 3 andere col-

lega's een beetje een vaste wijk heb. Dus dat die mensen niet heel, ja ze zien wel andere gezichten maar het blijft een beetje beperkt. En het is ook zo, je bent contact verzorgende van sommige mensen, ik heb dan vier waarvan ik contact verzorgende ben, en als daar dan mijn eigen cliënt bij zit, ja dan kan je ook wel meer zorgen geven of inzetten.

D: Wat houdt dat precies in, contactverzorging?

A: Dat ik voor de mantelzorgers, voor de kinderen, noem maar op, ik regel dan alles. Ze trekken bij mij aan de bel met problemen en ik los het op of stuur ze door of ik doe er in ieder geval wat mee. Iemand die z'n medicijnen niet meer in kan nemen, dan kan ik zeggen van nou, zullen wij dat overnemen, dan regel ik dat met de apotheek en de kinderen, en noem maar op.

D: Zijn het dan ook vaak mensen die echt alleen zijn of hebben ze vaak nog een gezin die dan mantelzorger zijn?

A: Ja vaak wel, ik heb een keer iemand gehad die was helemaal alleen, en dat vond ik heel triest. Want die lag alleen in een appartement, en dat was in een gebouw waarbij wij bij nog meer mensen zorg verleende, en eigenlijk hoefde we daar dan maar 1 of twee keer per dag heen, en een verre neef zou dan ook nog eens komen, maar eigenlijk is die man geloof ik een keer geweest, maar dan ga je toch voor je gevoel, loop je daar vier keer per dag binnen. Maar zo iemand ligt dan alleen te sterven, en dat was de bedoeling dat het eigenlijk een of twee dagen zou duren, maar de huisarts stond er ook niet helemaal achter. Dus ze hielden haar wel in slaap maar eigenlijk heeft het toen nog vijf dagen geduurd.. en dat is dan toch voor je gevoel een heel triest idee, dat iemand daar dan alleen in zo'n huis ligt.. want je kan wel zeggen, iemand slaapt, maar ja je kan toch niet weten wat ze nog horen en mee krijgen, en ja dat was wel heel triest. En wat ik wel veel tegen kom, dat is vaak dat het heel druk is om een stervende heen. En dat iemand dan heel moeilijk los kan laten. Ik heb ook wel eens gezegd willen jullie nu allemaal even rustig doen of de kamer verlaten of weet ik wat, of om de beurt, dan kan iemand rustig sterven.

D: Heb je ook wel eens problemen mee gehad als je je met zulke persoonlijke situaties 'bemoeit'?

A: Nee, die meneer die was bang om dood te gaan, en die lag in bed zo tegen de muur. En die meneer keek alleen maar omhoog zo naar één punt. En die had zijn gezicht afgewend, en hier zaten allemaal mensen, en hij keek alleen maar omhoog. En ik merkte dat hij het heel moeilijk vond, toen heb ik echt tegen de kinderen gezegd van, willen jullie wat zachter doen of praten in de gang, want je vader heeft heel veel moeite om het lost te laten, om

zijn rust te vinden om te gaan. Ze hebben er niks van gezegd, ze stonden wel heel vreemd te kijken, ze hebben het wel gedaan. En toen na twee uur kreeg ik een telefoontje dat die overleden was. Ja.

Ik heb ook wel eens gehad, dat was een gezin zeg maar, een ouder echtpaar, en die vrouw die ging overlijden en daar was ik al een paar keer geweest in die week. En die vrouw was heel deftig, en dan gaf ik haar medicijnen. En ik zal nooit vergeten dat ik die donderdagavond daar heen moest, en het hele huis zat vol met aanhang en noem maar op, en die vrouw heeft de hele boel op stellen gezet. Het leek wel een cabaret optreden, ze ging in heel plat Utrechts praten van 'aaah ze denken dat ik dood ga, maar ik ga niet dood hoor, ik blijf lekker leven'. Dat was een hele rare situatie, waarvan ik dacht van, wat gebeurd hier nu?! Twee dagen later was ze overleden, of dat nou een soort ervaring was? Het was een heel raar iets, maar je kan ook niet van tevoren zeggen hoe iets loopt. Dat weet je niet.

Ik heb ook gehad, dat was dan een Indisch echtpaar en die vrouw mocht dan bij haar dochter sterven, en ik had hem het hele weekend met die dochter verzorgd, het hele weekend heel rustig, en heel relaxed. En ik kwam 's maandags 's avonds, ik kwam een collega inwerken, en ik kwam om hem een prikje morfine te geven en even pijn vrij te zijn voor de behandeling he, in hoeverre dat kan, want ja als iemand kanker heeft, daar is weinig van over dus dat doet zeer. Nou en met dat we er om heen zitten zegt z'n dochter in een keer, Anja, volgens mij is die al weg. En ja, dan was het gewoon, weg was die. Dus dat gaat ook heel rustig, maar je merkt gewoon dat als het heel druk is dat mensen moeite hebben om te gaan. We willen ook alles een beetje taboe af hebben. Alles moet maar steeds meer kunnen, maar ik vind, je moet toch een beetje respect hebben hoe zo iets gaat. Het is heel apart, het blijft, alles blijft ook heel anders. Maar het liefst willen ze ook thuis in hun eigen omgeving. Soms zeg ik wel eens van, nou een hospice is ook mooi, maar ja dat, die ervaring hebben ze niet dus alles wat je dan niet kent, dan wil je dat niet. Maar ja, soms brengt het ook wel een hoop gedoe, geregeld mee. Dan moet je naar het toilet, en dan moet dat wel allemaal maar kunnen. En soms denk je van, ah het valt wel mee, het duurt nog even, en dan piepen ze er zo tussen uit.

D: Hoe komen die mensen bij jullie organisatie terecht?

A: Ja ze krijgen vanuit het ziekenhuis een doorverwijzing. Mensen willen naar huis dus ze weten dat ze die zorg nodig hebben. Iemand die nog op de been is, die kan nog een beetje zelf rommelen. Maar opgegeven moment komt iemand toch wel vaak op bed te liggen. En die

moet dan toch verschoond worden en verzorgd en we hebben ook iemand waarvan de kinderen komen, elke dag, maar die willen niet de zorg doen.

D: Heb je het ook wel eens andersom? Dat mensen eigenlijk het liefste alles zelf zouden doen?

A: Ja maar dan doe je het samen. Dan betrek je ze daarbij. Als mensen dat zelf willen dat kan, en dan zijn wij er even voor een injectie of weet ik wat, of je blijft erbij. Dat is dan weer het mooie van thuis zijn, je doet dat in overleg. En wat kan.

D: Heb je dan wel eens dat het te veel voor jezelf is met zo'n heftige baan?

A: Nou, dat valt op zich wel mee. We werken niet fulltime. Ik werk 20 uur dus je moet wel, een mooie, een beetje een, balans vinden. Ik weet nog wel toen ik net mijn diploma had, en ik ben natuurlijk relatief oud die opleiding gaan doen en ik moest 's ochtends iemand gaan wassen en ze deed niet open, dus ik nog drie keer heen en weer, dus ik dacht, nou ik kan boven een sleutel halen en nou uh, ik kom binnen en de tv staat aan, en mevrouw zit binnen dood op de stoel. Ja toen had ik wel even zo iets van, ja die vergeet je nooit meer! Maar ik kon ook, ze had al een kind verloren, het was geen oude mevrouw, ik wist, ik had ook zo iets van, blij toe, dat ze naar haar dochter kan. Maar ook met het idee van, ze zat gewoon op een stoel, ze zat gewoon overeind, ja bent van de ene op de andere seconde ben je weg. Maar die vergeet je niet, maar met heel veel mensen, ja als die mensen ziek zijn, dan ben je ook blij dat dat, ja het hoort er ook bij, misschien worden we daar ook makkelijker in, maar ja het hoort erbij. Het is natuurlijk heel erg, leeftijdsgevoelig, of iemand jong of oud is, dat is natuurlijk logisch.

D: Je houdt waarschijnlijk ook een soort professionele afstand tot die mensen?

A: ja, ja die meneer die echt onder mijn handen weg glipten, ja dat was, ja dus ik schoot wel even vol van oh oh hij is weg oh nee, van uh, even huilen, van uh, maar dan gaat de knop om van oh nee, hup, gebit moet erin, we moeten hem verschonen en dan ga je, dan is het weer verder. Het taboe gaat er wel af, maar ja en 9 van de 10 keer zijn het oudere mensen. En ook 9 van de 10 keer zijn het mensen waar je al langer komt, waar je een band mee hebt, waarvan je weet, of ze dr vrede mee hebben. En heel veel mensen, mensen worden steeds ouder, die hebben, heel vaak willen ze dood. En dan zeg ik, ja ik kan niet de knop omzetten, maar dan is het goed.

D: Heb je dan ook dingen met je werk die er voor zorgen dat je die balans houdt? Naast dat je niet fulltime werkt?

A: Nouja, meestal als je dan weg gaat dan bel je even een collega, en dan is het van nou, ik wil even spuien. Ik moet

even wat kwijt. En dan kun je even je verhaal kwijt, even loslaten en uh, ja maar dat, ja soms denk ik ook wel eens, worden we koele kikkers? De een gaat er ook anders mee om als de ander, dan denk ik ja het hoort er ook bij. Je kan niet alles mee naar huis nemen, nee, maarja, dat is het voordeel dat wij natuurlijk meestal oudere mensen hebben.

Mijn eerste overledene in mijn leven, niet in mijn werk, was een meisje van 6. Dat is natuurlijk heel anders als iemand van 95.

D: ja logisch..

A: ja soms, en dan spui je even met een collega inderdaad, dan bel je even en dan je even je verhaal kwijt en dan ka je weer verder. En soms praten we er nog even over na. En we doen eigenlijk wel zo, als iemand terminaal is, gaan we meestal met zijn tweeën. Nu weten we die mevrouw kan nog veel zelf, dan kun je het nog alleen doen, maar totdat iemand op bed komt te liggen, dan gaan we eigenlijk altijd met zijn tweeën. Dat is en voor de patiënt prettiger, maar ook voor jezelf. En de ander is erbij geweest, dus dan kun je het toch een soort van delen. Dat is gewoon prettiger.

D: hebben jullie dan ook bijeenkomsten dat je die patiënten ook bespreekt?

A: ja, dat is meestal, ja tegen, er zijn wel wat veranderingen op komst, dan bespreek je je eigen client met de wijkverpleegkundige, en dan soms als we vergaderen, dat hebben we een keer per maand, en dan kun je het op de agenda zetten van nou, daar willen we het even over hebben.

D: wat is het verschil tussen de wijkverpleegkundige en jij?

A: de wijkverpleegkundige is, die is echt degene, die echt verpleegkundige is, wij zijn meestal allemaal vingers?. Wij mogen alleen niet in aders prikken zeg maar, en katheders uh, bij vrouwen wel, bij mannen niet. De wijkverpleegkundige is dus een verpleegkundige die heeft, en die maar regelt eigenlijk al het administratieve eromheen. Zorgt, als iemand thuiskomt, dat er een intake is. Bijvoorbeeld bij die vrouw die terminaal is uit het ziekenhuis, dan gaat zij daar heen thuis, kijkt of alles er is wat er nodig is en kijkt wat er nog moet komen. Zij zorgt dat alles er is waar wij mee kunnen werken.

D: En dan de zorg die jullie niet mogen verrichten?

A: die kan zij doen maar meestal als iemand terminaal is heb je een medisch team in Nederland, en die komen, uh die komen morfine pompen plaatsen enzo. Dan is het, dan geven wij nog een injectie of het wordt allemaal geregeld via de pomp, net wat er nodig is.

D: jullie hebben dus contact met die wijkverpleegkundige, en dan verder nog met anderen?

A: soms kom je die tegen als ze iets aan komen sluiten of iets komen veranderen.

D: Maar je hoeft niet echt situaties te bespreken met deze mensen?

A: Als je, sommige mensen krijgen dan ook nacht zorg, als het heel lang gaat duren en de kinderen kunnen niet, dat is van het hospice, dat zijn vaak vrijwilligers, en die komen dan de nacht dienst doen, en dan wordt er 's ochtends even overlegd hoe de nacht gegaan is, en of er nog dingen zijn en dat soort dingen.

D: Heb je ook wel eens dat mensen je extra hulp wilt inschakelen, bijvoorbeeld voor psychosociale stappen die nog gezet moeten worden?

A: nouja als iemand zo ver, eigenlijk al zo ver is, dat die eigenlijk al niet meer van het bed af komt, dan komt de huisarts natuurlijk ook heel vaak. Maarja als het mensen zijn die je al heel lang kent, zoals die meneer die alleen maar naar het plafond kon kijken, en die praat dan tegen een of twee mensen en verder tegen niemand, dan is het net genoeg dat die dan tegen die mensen kan praten. Sommige mensen willen dat ook niet, die willen ook geen vreemden meer. Maar als het een eigen client is, die je al lang kent, dan weet je ook wel een beetje wat diegene wil. Nouja, en een huisarts komt natuurlijk ook, of iedere dag of een paar keer in de week, komt die ook langs. Ligt natuurlijk verschilt per huisarts. Maar dan hebben ze dan ook hun gesprek wel mee. Of als iemand heel gelovig is en iemand van de kerk wilt, ja alles is te regelen natuurlijk.

Bijlage G: Patient journey radiotherapie behandelingen

