

Een jongerenhospice als onderdeel van een groter zorgcluster

*Een onderzoek naar een passende omgeving voor jongeren met een levensbedreigende
of terminale ziekte en hun naasten*

Maarten Plomp

4110994

ExploreLab 20

Irene Cieraad

01-07-2016

Inhoudsopgave

Inleiding.....	4
De moderne hospicebeweging	7
Introductie.....	8
Een korte geschiedenis van het hospice	8
Palliatieve zorg	9
De hospicebeweging in Nederland	14
Conclusie	16
Xenia.....	17
Introductie.....	18
Methoden	18
Xenia, een eerste ontmoeting.....	20
Gebruikers van Xenia	30
Conclusie	38
Een nieuwe functionaliteit.....	40
Introductie.....	41
Methode.....	41
Het huidige functionele programma.....	41
Ontwikkelingen	44
Invloeden van buiten	49
Conclusie	53
Een jongerenperspectief	55
Introductie.....	56
Methode.....	56
Introductie <i>Over Mijn Lijk</i>	58
Documentatie van de gesprekken	64
Activiteiten	70
Conclusie	84
Conclusie en persoonlijke visie	86
Bronnen.....	88
Bijlage.....	92

Inleiding

Voor u ligt een onderzoek dat uitgevoerd is als onderdeel van de afstudeerstudio ExploreLab20 aan de faculteit Bouwkunde in Delft. In dit academische verslag is getracht om meer inzicht te bieden in een jongerenhospice en in de situatie van jongeren met een levensbedreigende ziekte. Het verslag dient tevens als een bron van informatie voor het ontwerpproject, dat bestaat uit het ontwerpen van een jongerenhospice als onderdeel van een zorgcluster. Daarnaast vormt dit verslag het tweede gedeelte van de afstudeerperiode. Er is voor de specifieke doelgroep van jongeren die veelal van dezelfde leeftijd zijn als ikzelf (24) gekozen in een poging een groter inlevingsvermogen te kunnen creëren in hun situatie gedurende het onderzoek en ontwerp. Achteraf bleek dit ook in de situatie van leeftijdgenoten nog erg lastig en is het de vraag of het gedurende dit traject enigszins geholpen heeft. Een andere reden was de minimale aandacht van de zorgpraktijk voor jongeren in de palliatieve fase. Nederland kent momenteel één jongerenhospice, die bij de start van het onderzoek zo'n anderhalf jaar open was. Met dit onderzoek hoop ik ook wat extra aandacht en bewustzijn te creëren over de noodzaak voor dergelijke specialistische zorg.

Voor het ontwerpproject, dat vrijwel parallel liep aan het onderzoek, was het noodzakelijk om een ontwerplocatie te vinden. In navolging van Xenia, het eerste jongerenhospice in Nederland, ging ik op zoek naar een locatie in de binnenstad van Utrecht om een plek te vinden waar jongeren (studenten) de overhand hebben. De gekozen locatie bood echter veel meer ruimte en oppervlak dan nodig is voor een kleinschalig hospice. Binnen de criteria van deze kleinschaligheid is om deze reden en in combinatie met de eerste bevindingen vanuit het onderzoek gezocht naar een groter palet aan zorgvoorzieningen. Hiervoor zijn verschillende informatiebronnen gebruikt. Allereerst heeft het jongerenhospice Xenia een grote rol gespeeld in de totstandkoming van een initieel beeld van hoe een jongerenhospice eruitziet. Analyses van andere (ouderen)hospices en literatuur over de palliatieve zorg hebben gezorgd voor een duidelijke beschrijving van de palliatieve sector en de behoeftes van de patiënt. Daarnaast hebben ook initiatieven zoals het Death Cafe, Toon Hermanshuizen en logeerhuizen gediend als inspiratie. Het geheel heeft uiteindelijk geleid tot de volgende onderzoeksvraag en bijbehorende deelvragen:

Hoofdvraag:

Hoe kan een jongerenhospice als onderdeel van een (groter) zorgcluster gecreëerd worden?

Deelvragen:

1. Hoe ziet het leven in een jongerenhospice eruit?

2. Welke (zorg)functies en faciliteiten kunnen gecombineerd worden met een jongerenhospice?
3. Hoe kunnen (zieke)jongeren hun leven zinvol afsluiten te midden van vrienden en familie?

Het onderzoek dat wordt uitgevoerd om deze vraag te beantwoorden is driedelig. Allereerst wordt de hospicebeweging kort geïntroduceerd door de ontstaansgeschiedenis, de ideologie en palliatieve zorg van de moderne hospicebewegingen in Nederland te beschrijven. Daarna volgt het onderzoek dat zich richt op het leven in het jongerenhospice Xenia in Leiden. Verschillende bezoeken, interviews en gesprekken bieden een inkijk in de dagelijkse gang van zaken in het hospice. In het tweede gedeelte van het onderzoek wordt gezocht naar een breder palet van zorgvoorzieningen die passen bij de functie van een hospice. Het laatste onderdeel van het onderzoek richt zich op de vraag hoe jongeren hun leven zinvol kunnen afsluiten. Hiervoor wordt gebruikgemaakt van de tv-serie *Over Mijn Lijk*, waarin 25 jongeren verdeeld over 5 seizoenen gevolgd worden in de laatste periode van hun leven. Tot slot wordt een conclusie geformuleerd. Hieronder wordt kort uiteengezet wat de situatie van jongeren is in de huidige palliatieve zorgsector.

Doelgroep

Per jaar sterven er rond de 500 jongeren en jongvolwassenen tussen de 18 en 35 jaar aan een levensbedreigende ziekte. Het overgrote deel van deze jongeren (44 procent) sterft aan de gevolgen van kanker. Andere doodsoorzaken onder jongeren zijn hart- en vaatziekten (17 procent), een aantasting van of ziekten aan het zenuwstelsel (15 procent), stofwisselingsziekten (6 procent) en verschillende andere aandoeningen (18 procent)¹. Het aantal mensen dat wordt gediagnostiseerd met een van deze ziektes is nog vele malen groter. Jaarlijks krijgen, alleen al in het geval van kanker, 2500 jongeren te horen dat ze kanker hebben. Daarnaast heeft de ziekte ook een directe impact op de naasten van de patiënt, die ook zullen moeten leven met de gevolgen van de ziekte².

De patiënten tussen de 18 en 35 jaar worden 'Adolescents & Young Adults' (AYA's) genoemd. Deze jongeren zijn te oud voor de kinderafdelingen en voelen zich niet thuis tussen de

¹ <http://www.cbs.nl>; cijfers van 2014

² <http://www.aya4net.nl>

volwassenen en ouderen. In deze zorg is er geen specifieke aandacht voor vraagstukken over jongeren met een beperkte levensduur. Doodgaan in de bloei van je leven, hoe ga je hiermee om? Hoe geef je vorm aan de beperkte tijd die je rest? En wat wil je per se nog doen of gedaan hebben? Naast vragen over behandelingen zijn onderwerpen als het volgen van een opleiding, werk, zelfstandigheid, relaties, vruchtbaarheid en seksualiteit in deze omstandigheden van groot belang voor deze doelgroep. Specifieke zorg stelt de AYA's in staat om te blijven participeren in de maatschappij en om hun leven zinvol in te richten³.

De hospicebeweging, die in Nederland grotendeels voorziet in deze zorg, richt zich voornamelijk op de ouderen (60-plussers) en kinderen (jonger dan 18 jaar). Van de ongeveer 150 hospices in Nederland zijn er 8 specifiek voor kinderen bedoeld. De overige hospices stellen hun omgeving en zorgaanbod af op ouderen. Jongeren en jongvolwassenen met een levensbedreigende ziekte vallen hierdoor vaak tussen wal en schip. Ook buiten het aanbod van hospices bevinden zij zich in een soort 'niemandsland'.

Sinds kort neemt de aandacht voor jongeren met een levensbedreigende ziekte, de specifieke zorgvraag en de huisvesting die zij nodig hebben toe. Naar de precieze wensen en behoeftes van terminale jongeren is echter nog weinig onderzoek verricht. In het voorjaar van 2014 heeft Xenia, het eerste jongerenhospice met gerichte zorg voor jongeren in hun laatste levensfase, haar deuren geopend in Leiden. Hier wordt getracht een omgeving te creëren waarin de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk blijft⁴.

³ Jansen et al.

⁴ <http://www.xeniahospice.nl>

De moderne hospicebeweging

Een beschrijving van de ontstaansgeschiedenis, ideologie en palliatieve zorg van de moderne hospicebeweging in Nederland.

Introductie

In het eerste deel van dit verslag komt de ontstaansgeschiedenis en ideologie van de moderne hospicebeweging en de bijbehorende palliatieve zorg aan bod. Daarna wordt de huidige situatie van de hospicebeweging in Nederland verder uitgewerkt. De precieze functie en de zorg die in een hospice wordt verleend worden later in het verslag onderzocht. In de bestaande literatuur is nog weinig tot niks geschreven over de specifieke doelgroep van jongeren in de palliatieve zorg of een hospice. Deze introductie richt zich dan ook voornamelijk op de situatie van de reguliere zorg zonder dat er een onderscheid in leeftijd gemaakt wordt. Waar mogelijk worden inzichten vanuit het perspectief van een jongere toegevoegd.

Een korte geschiedenis van het hospice

De hospicebeweging zoals we die nu kennen kent een korte geschiedenis en begon met de opening van St. Christopher's Hospice in Londen in 1967 door Dame Cicely Saunders. Hoewel er hiervoor ook al andere hospices waren opgericht, wordt Saunders gezien als de grondlegster van een nieuwe beweging, 'the modern hospice movement'. Het nieuwe hospice van Saunders was het eerste speciaal gebouwde hospice waar de zorg gericht was op lichaam- en geestmanagement en waarbij er diepgaande psychologische, sociale en spirituele ondersteuning aanwezig was voor zowel de patiënten als hun naasten. Dit idee van zorg voor zowel lichaam als geest vormde het concept van 'total pain' waarmee Saunders zich onderscheidde van haar voorganger, welke zich voornamelijk richtte op de eenzijdige bestrijding van lichamelijke pijn⁵.

Total pain

Saunders interesse in het beheersen van pijn ontstond tijdens haar werk in het St. Joseph's Hospice in Londen, waar ze van 1958 tot 1965 werkte. Hier sprak ze veel met patiënten over hun beleving van pijn, waarbij ze zich richtte op meer dan alleen het fysieke aspect. In een artikel uit 1964, *Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice*, beschrijft ze een van haar gesprekken met een patiënt, die volgens Saunders de basiselementen van 'total pain' omvatten:

"One person gave me more or less the following answer when I asked her a question about her pain, and in her answer she brings out the four main needs that we are trying to care for in this situation. She said, 'Well doctor, the pain began in my back, but now it seems that all of me is wrong.' She gave a description of various symptoms and ills and then went on to say, 'My

⁵ Hartley 2013

husband and son were marvellous but they were at work and they would have had to stay off and lose their money. I could have cried for the pills and injections although I knew I shouldn't. Everything seemed to be against me and nobody seemed to understand.' And then she paused before she said, 'But it's so wonderful to begin to feel safe again'. Without any further questioning she had talked of her mental as well as physical distress, of her social problems and of her spiritual need for security.^{6''}

In bovenstaande tekst en in latere publicaties over total pain beschrijft Saunders de ervaring van pijn aan de hand van de fysieke, mentale, sociale, emotionele en spirituele gesteldheid van de stervende mens. Om tot een beheersing van de totale pijn te komen moet er volgens Saunders, dan ook aandacht zijn voor al deze aspecten in de zorg. Het moment waarop de curatieve medische wetenschap niets meer voor een patiënt kan doen is het moment wat Saunders beschrijft als het vertrekpunt van de palliatieve zorg die een hospice biedt, waarbij het begrip en de beheersing van pijn centraal staan⁷. De aandacht voor deze aspecten is duidelijk terug te zien in het St. Christopher's Hospice in Londen waar een multidisciplinair team van artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers, (kunst)therapeuten et cetera het concept van total pain vertalen in zorg. Met het oprichten van het St. Christopher's Hospice en het uitdragen van haar visie over zorg heeft Saunders de basis gelegd voor de moderne hospicebeweging en de huidige palliatieve zorg⁸.

Palliatieve zorg

De palliatieve zorg richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met een levensbedreigende ziekte. Deze zorg heeft hierdoor nog veel te maken met het concept total pain van Saunders. De World Health Organization (WHO) definieert palliatieve zorg als volgt:

"Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual⁹."

Bij palliatieve zorg is niet genezing het doel, maar wordt er een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven in de laatste levensfase nagestreefd. Hierbij is er aandacht voor de lichamelijke en psychologische klachten van de patiënt en voor de spirituele, sociale en emotionele behoeftes

⁶ Clark 1999: 733 (origineel van Saunders was niet beschikbaar)

⁷ Clark 1999

⁸ Hartley 2013

⁹ <http://www.who.int>

van zowel de patiënt als zijn naasten. De dood wordt gezien als een normaal en natuurlijk proces dat niet vertraagd of versneld wordt gedurende de zorg. Voor een goede verbeelding van het begrip palliatieve zorg wordt vaak gebruikgemaakt van twee Latijnse termen: 'pallium' en 'palliativum'. Pallium betekent mantel en staat symbool voor de verzachtende zorg die de hulpverleners bieden. De tweede term, palliativum, verwijst naar een oud middel in de geneeskunde dat symptomen toedekte, maar geen genezing bood. De palliatieve zorg is een middel om de zieke en zijn of haar omgeving te ondersteunen en te helpen in een moeilijke periode¹⁰.

Fases in het palliatieve traject

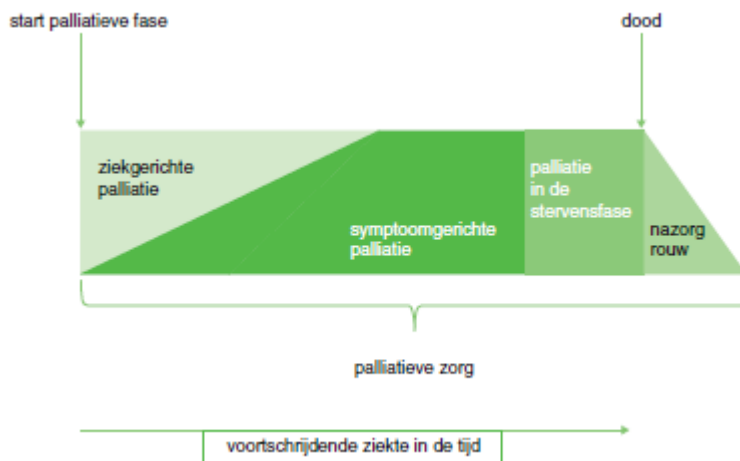
De palliatieve zorg begint op het moment dat genezing van de ziekte niet (meer) mogelijk is. De palliatieve fase kan beginnen op het moment dat de diagnose wordt gesteld – zoals in het geval van ALS – of na een traject waarin genezing is nagestreefd (ook wel de curatieve fase) en dit uiteindelijk niet haalbaar blijkt. De palliatieve fase kan worden verdeeld in drie hoofdfases: ziektegerichte palliatie, symptoomgerichte palliatie en palliatie in de stervensfase. Tijdens de ziektegerichte palliatie wordt de ziekte actief behandeld met als doel om zijn kwaliteit van leven te handhaven of verbeteren. In sommige gevallen kan dit tevens zorgen voor een verlenging van het leven van de patiënt. De symptoomgerichte palliatie richt zich op het verlichten van symptomen als gevolg van de ziekte of behandelingen. Hierbij is tevens het verhogen van de kwaliteit van leven een primair doel. In de laatste fase, de palliatie in de stervensfase, staat de kwaliteit van sterven centraal. Het begeleiden van de naasten vormt gedurende alle fases van de een belangrijk onderdeel van de zorg. De palliatieve fase kan weken tot jaren duren¹¹.

De termen palliatieve zorg en terminale zorg worden in de praktijk nogal eens door elkaar gebruikt. Hoewel deze twee soorten zorg sterk aan elkaar gerelateerd zijn, is er een wezenlijk verschil tussen de twee. Terminale zorg wordt gezien als de zorg die wordt gegeven aan ongeneeslijk zieke patiënten in de laatste drie maanden van hun leven en kan worden vergeleken met de palliatie in de stervensfase van het palliatieve traject. Bij terminale zorg ligt de focus op het verzorgen van een comfortabel sterfbed door middel van het bestrijden van symptomen en fysieke pijn. Deze zorg richt zich hiermee voornamelijk op het verzorgen van de fysieke aspecten van de patiënt. Palliatieve zorg heeft daarentegen een veel bredere focus en richt zich naast het bestrijden van fysieke klachten ook op de mentale, sociale, emotionele en spirituele behoeftes

¹⁰ Vissers et al 2010

¹¹ Visser et al 2010: 17

van de patiënt en zijn of haar naasten gedurende een langer traject. Dit onderdeel van de zorg werd vroeger veelal door de dominee of pastoor verzorgd. Mede door de secularisatie van de moderne maatschappij is deze taak overgenomen door de medische wereld en de moderne hospicebeweging. De terminale zorg kan gezien worden als een specifiek onderdeel van de palliatieve zorg¹².



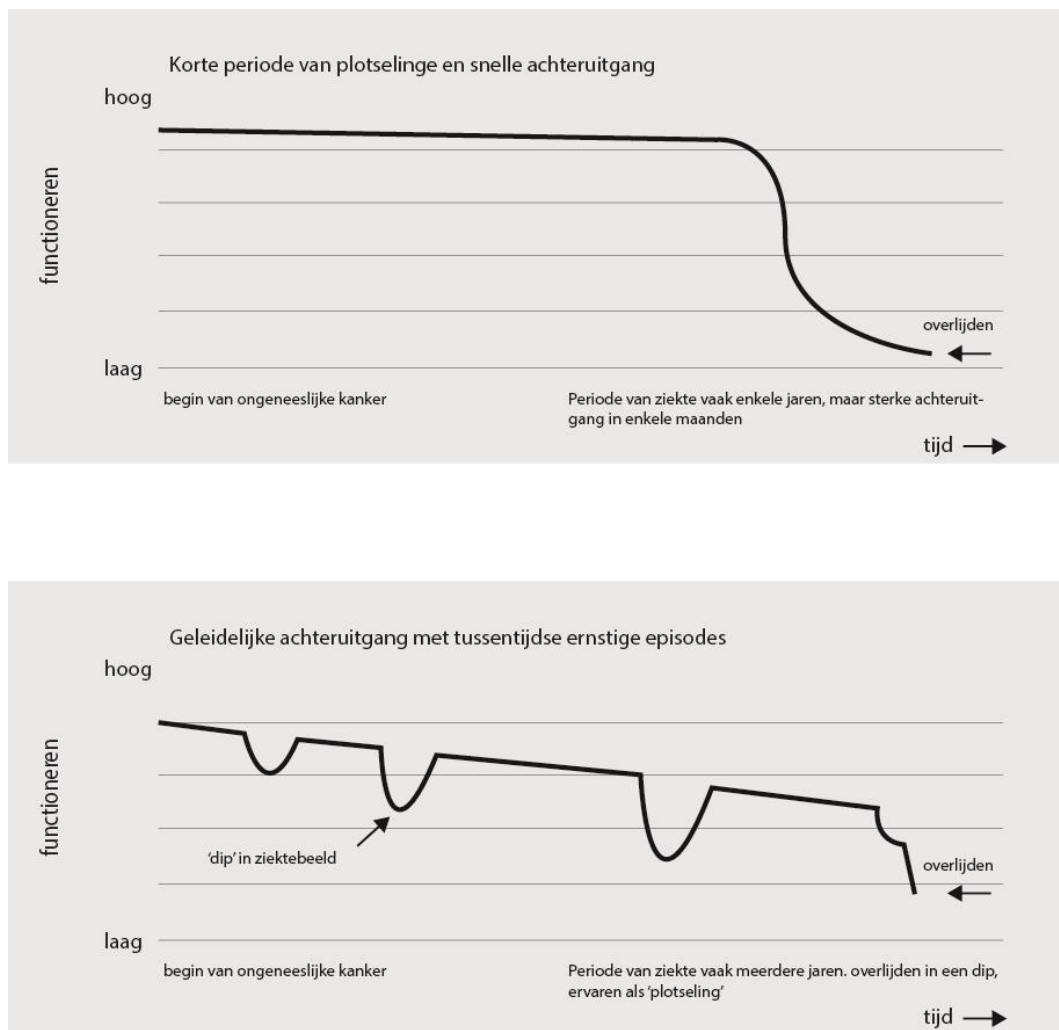
Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg

Bron: Soest 2014: 7

Ziektebeelden

Het verloop, de prognose en de levensverwachting van de ziekte geven een beeld van wat de patiënt te wachten staat en wat er nog mogelijk is in de resterende tijd die hij nog heeft. Het geven van dit soort inzichten is echter niet gemakkelijk. Gebeurtenissen, complicaties en de persoonlijke invloeden van de patiënt zijn factoren die hier invloed op hebben. Hiervan is het echter meestal onzeker hoe ze zich gaan uiten. Globale beschrijvingen van ziektebeelden worden gebruikt om patiënten en naasten in te lichten en voor te bereiden. Zorgverleners gebruiken ze om betere en aangepaste zorg te kunnen bieden. Hoewel elke specifieke ziekte gepaard gaat met een uniek traject kunnen er twee globale groepen in de palliatieve fase worden onderscheiden (zie figuur 2).

¹² Schaap et al 2004



Figuur 2 Ziektetraject. Bron: Visser et al 2010: 19

Het eerste traject dat onderscheiden kan worden bestaat uit een relatief lange stabiele fase, gevolgd door een korte periode van plotselinge en snelle achteruitgang. Dit traject kan worden verbonden aan het verloop van kanker. In de stabiele periode is de patiënt vaak nog tot veel in staat en heeft hij nog een hoge kwaliteit van leven. In het tweede traject is sprake van een geleidelijke achteruitgang met tussentijdse ernstige episodes van acute ziekte. Gedurende deze periodes is het in sommige gevallen noodzakelijk om de patiënt op te nemen in het ziekenhuis. Dit traject komt met name voor bij chronische ziektes als spierziektes, hartfalen of COPD (een longziekte)¹³. Opvallend is dat bij jongeren die kanker hebben en het palliatieve traject doorlopen vaak sprake is van het tweede ziektebeeld. In een interview vertelt Sander Tichler in het

¹³ Visser et al 2010: 18

jongerenhospice Xenia in Leiden over zijn ziekte-traject dat begon toen hij zeven was. Hij vertelt dat het eigenlijk altijd met ups en downs gegaan is. De lengte van de goede periodes tussen de downs wordt daarbij grotendeels bepaald door de mate waarin de behandeling, in zijn geval de chemokuur, aanslaat¹⁴. Een duidelijk verschil tussen het ziektebeeld van jongeren en van de gemiddelde (en waarschijnlijk oudere) patiënt is dat de veerkracht van de fysieke en mentale gesteldheid van jongere patiënten veel groter is. Zij kunnen namelijk meerdere en zwaardere behandelingen volgen om zo het traject van de ziekte op te rekken. Het moment van overlijden wordt hiermee steeds weer uitgesteld en vindt in veel gevallen pas plaats wanneer de behandelingen niet meer aanslaan.

Chronische kanker

Door de toenemende levensduur van (sommige) patiënten met kanker kan deze ziekte in sommige gevallen gezien worden als een chronische aandoening als diabetes, astma of COPD. Hoewel deze patiënten vaak nog steeds een beperkte levensverwachting hebben kan de ziekte voor lange periode beheerst worden. Wanneer gesproken wordt over kanker als een chronische ziekte kunnen er twee oorzaken onderscheiden worden. De eerste oorzaak is het directe gevolg van de verbeterde behandelmethodes tegen sommige vormen van kanker. Klachten en symptomen zijn hierdoor beter beheersbaar geworden waardoor patiënten maanden tot jaren langer kunnen leven. Bij deze patiënten is er een permanente palliatieve zorgbehoefte met intervallen van intensieve zorg. Een tweede vorm van chronische kanker kan veroorzaakt worden door de neveneffecten van curatieve kankerbehandelingen tot tientallen jaren na dato. De chronische ziekte manifesteert zich in dit geval in de vorm van incontinentie, voortdurende vermoeidheid en psychologische problemen. Daarnaast kunnen de genezen patiënten last krijgen van acuut optredende late effecten van behandelingen of een nieuwe vorm van kanker. Ook heeft het overgrote deel van de genezen patiënten nog jaren last van de fysieke en emotionele schade als gevolg van de ziekte¹⁵. Door deze ontwikkelingen verandert het ziekte-traject van kanker in sommige gevallen in dat van een chronische ziekte, waarbij er tijdens de tussentijdse behandelingen of verlate acute effecten periodes van palliatieve zorg nodig zijn.

Indicatie

Om in aanmerking te komen voor palliatieve of terminale zorg in Nederland moet de geschatte levensverwachting van de patiënt minder dan drie maanden bedragen. Deze indicatie wordt meestal afgegeven door de behandelend arts. Wanneer een patiënt een indicatie ontvangt blijft

¹⁴ Interview Sander Tichler 2016

¹⁵ KWF 2004: 250-251

deze geldig tot zijn overlijden. Om gebruik te kunnen maken van verschillende faciliteiten waar palliatieve en terminale zorg wordt verleend, zoals palliatieve units in het ziekenhuis, thuiszorg of verblijf in een hospice, is een indicatie vaak verplicht¹⁶. Hospices in Nederland richten zich voornamelijk op de allerlaatste periode van het eerder genoemde palliatieve traject waarbij er een duidelijk zicht is op het overlijden van de patiënt. Wanneer het onduidelijk is of de patiënt zal overlijden of herstellen is het niet altijd mogelijk om de juiste zorg te ontvangen. Patiënten komen vaak in het curatieve gedeelte van het ziekenhuis terecht en missen hierdoor soms een deel van de specifieke palliatieve zorg die een hospice kan bieden.

De hospicebeweging in Nederland

Het begrip 'palliative care' is in 1973 voor het eerst gebruikt in de Nederlandse medische literatuur. In de jaren tachtig van de vorige eeuw kwam vervolgens langzaam meer aandacht voor de palliatieve zorg in navolging van ontwikkelingen in Groot-Brittannië. Op dit moment in de geschiedenis werd de publieke discussie in Nederland echter gedomineerd door het euthanasiedebat¹⁷. Het eerste hospice in Nederland werd in de schaduw van deze discussie opgericht in 1987 door een groep vrijwilligers die ervaring in de terminale zorg in Engeland had opgedaan¹⁸. Van Leeuwen, een verpleeghuisarts die verbonden was aan het Johannes Hospitium Vleuten, een van de oudste hospices van Nederland, schrijft dat de motivatie voor een eigen hospicebeweging in Nederland gedreven werd door een gevoel van onvrede onder medische medewerkers in de jaren zeventig en tachtig. 'De focus van de moderne geneeskunde legde te veel de nadruk op de genezing van de patiënt, wat resulteerde in een tendens om alsmaar door te blijven behandelen. Hiermee straalde het ziekenhuis uit een plek te zijn voor gezonde mensen, waar ziek zijn niet is toegestaan. Waar er volgens Van Leeuwen vroeger een balans was tussen 'cure' en 'care' in het ziekenhuis zou deze, tegen het begin van de jaren zeventig, verloren zijn gegaan.' Met het oprichten van de hospicebeweging probeerde een groep van medische professionals, vrijwilligers en zorgverleners de functionaliteit van het zorgen voor de patiënt (care) opnieuw te introduceren in de medische wereld. Hierdoor ontstond er specifieke aandacht voor de palliatieve zorg, die los werd gezien van het ziekenhuis¹⁹. In navolging van het eerste hospice in Nederland uit 1987, komt de beweging in de jaren negentig goed op gang en wordt er in Nederland een veelvoud van hospices opgericht. Deze ontwikkelingen hebben geleid tot een huidig aanbod van 153 hospices, waarvan 83 High Care Hospices (HCH) en 70 bijna-thuis-huizen die samen 593 plaatsen aanbieden voor palliatieve zorg. De verschillen tussen een HCH en een

¹⁶ <http://www.zorgverzekering.org>

¹⁷ Schaap et al 2004

¹⁸ Van Soest 2014

¹⁹ Van Leeuwen 2007: ...

bijna-thuis-huis worden in de volgende alinea besproken. Het totale aanbod van plekken voor palliatieve zorg, waarbij ook de verpleeghuizen, verzorgingshuizen, ziekenhuizen, poliklinieken en andere zorginstellingen worden meegerekend, is verspreid over 925 voorzieningen met 1130 plaatsen²⁰. In dezelfde periode waarin de hospicebeweging op gang kwam ontstond er aandacht voor palliatieve zorg vanuit de maatschappij en overheid. In 1996 is het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) opgericht, waaraan het overgrote deel van hospices tegenwoordig verbonden is. Deze georganiseerde aandacht zorgde ervoor dat de palliatieve zorg toegankelijker werd voor de bevolking en stimuleerde participatie. Dit leidde weer tot een sterke groei van hospices vanwege de sterke afhankelijkheid van vrijwilligers. In 1998 kwam het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) met een stimuleringsfonds voor de palliatieve zorg. Dit zorgde voor een belangrijke verbreding van de palliatieve zorg, die op dat moment voornamelijk gericht was op patiënten met kanker. Vanaf dat moment werd ook meer aandacht besteed aan patiënten met niet-acute aandoeningen als hartfalen en spierziektes²¹.

Bijna-thuis-huis en High Care Hospice

In Nederland zijn er twee soorten hospices: Het bijna-thuis-huis (BTH) en het High Care Hospice (HCH). Hoewel de meeste hospices enkel de naam 'hospice' gebruiken en er vaak geen onderscheid is in de verschijningsvorm van een BTH of HCH, zijn er enkele verschillen in de organisatie en schaal van deze twee soorten hospices. Akker et al beschrijven de twee typologieën als volgt: "Een bijna-thuis-huis is een kleinschalige voorziening (met drie tot vijf bedden) die palliatieve terminale zorg wil geven in een sfeer van huiselijkheid; patiënten 'wonen' er. Een zelfstandig of high care hospice is een gemiddeld iets grotere, maar nog steeds kleinschalige voorziening (zeven tot negen bedden), die zich in palliatieve zorg heeft gespecialiseerd en die deze zorg zoveel mogelijk wil geven in een kleinschalige omgeving; patiënten 'verblijven' er²²." Het zorgsysteem achter beide hospices is een punt waarin beide soorten hospices duidelijk van elkaar verschillen. Ze richten zich beide op palliatieve zorg in de breedste zin, maar een HCH maakt gebruik van zorgverleners, verpleegkundigen en coördinatoren in een vast dienstverband. Patiënten zijn verbonden aan het team van vaste medewerkers en kunnen gebruikmaken van specialisten op oproepbasis. In een BTH behoudt de patiënt indien mogelijk zijn zorgteam vanuit een eerder zorgplan of zijn thuissituatie. Een BTH kent vaak een minimaal aantal vaste werknemers en professionele hulpverleners op oproepbasis. Vrijwilligers zijn voor zowel een HCH als een BTH van groot belang. De verpleging en de zorg die

²⁰Factsheet Agora: <https://transmuralezorg.nl>

²¹ Schaap et al 2014

²² Akker et al 2006: 56

geboden wordt zoals sondevoeding, een infuus, zuurstof en een morfinepomp zijn voor beide situaties gelijk, maar in het geval van een BTH is dit de verantwoordelijkheid van de externe uitvoerende partij en in een HCH wordt dit intern geregeld. In de praktijk is er volgens Akker et al. weinig verschil te zien tussen een HCH of BTH. In beide gevallen proberen de instellingen een huiselijke sfeer te creëren waarbij alle gemakken van thuis aanwezig zijn, aangevuld met een aanbod van zorg die toegespitst is op de palliatieve fase. Er zijn mogelijkheden om familie en vrienden te laten verblijven, kamers kunnen worden ingericht met persoonlijke meubels en er wordt veelal centraal gekookt en gegeten. Een argument dat voor het HCH pleit is dat deze soort hospice op een grotere schaal werkt en interne zorgverlening aanbiedt, wat ervoor zou kunnen zorgen dat het gebouw een institutionele uitstraling krijgt. In de praktijk blijkt dat er ook in de verschijningsvorm weinig verschil is en het overgrote deel van de patiënten zich niet bewust is van het onderscheid tussen een BTH en HCH. De keuze van de patiënt en familie is dan ook vaak sterk gebaseerd op het aanbod in de omgeving²³. In de rest van dit onderzoek zal geen onderscheid worden gemaakt tussen een HCH of BTH, maar zal steeds verwezen worden naar een hospice.

Conclusie

De ontstaansgeschiedenis van de moderne hospicebeweging laat zien hoe de zorg voor de stervenden zich weer is gaan richten op het element van care (verzorgen) ten opzichte van de curementaliteit van de medische wereld aan het begin van de twintigste eeuw. De visie van Dame Cicely Saunders en haar ideeën over totaalzorg, waarbij er aandacht is voor de lichamelijke, mentale en sociale behoeftes van de patiënt, hebben geleid tot de huidige hospicebeweging in Nederland en tot de totstandkoming van de palliatieve zorg.

Het is belangrijk om te benoemen dat de zorg die tijdens het palliatieve traject geboden wordt ook vandaag de dag nog in ontwikkeling is. De vooruitgang in de medische wetenschap waarbij steeds effectievere behandelingen worden ontwikkeld zorgt voor een langere laatste levensfase. Deze ontwikkelingen zijn wellicht nog sterker zichtbaar in het geval van jongeren in het palliatieve traject. Hun veerkracht in slechtere periodes en tijdens zware behandelingen zorgt ervoor dat ook het contrast tussen goede en slechte periodes in de ziekte sterker aanwezig is. De hospicebeweging, die nu voornamelijk zorg faciliteert voor de periode vlak voor het sterven, kan reageren op dit veranderde beeld van het palliatieve traject.

²³ Akker et al 2006

Xenia

Een inkijk in de dagelijkse gang van zaken in een jongerenhospice.

Introductie

Om meer inzicht te krijgen in de werking en sfeer van een jongerenhospice zijn verschillende gebruikers en betrokkenen gevraagd naar hun ervaringen. Xenia, de eerste en enige jongerenhospice van Nederland, heeft het mogelijk gemaakt om dit onderzoek uit te voeren. Xenia is speciaal gericht op de zorg voor jongeren en jongvolwassenen tussen de zestien en veertig jaar die een levensbedreigende ziekte hebben en voor wie het niet mogelijk is om de vaak intensieve en technische zorg thuis te kunnen ontvangen. In de kleinschalige instelling in Leiden, die open is sinds 4 april 2014, wordt geprobeerd om een huiselijke sfeer te creëren en om de jongeren een zo prettig en comfortabel mogelijk 'einde' te bieden met gepaste zorg en aandacht²⁴. Via Xenia kan informatie verzameld worden over de specifieke zorg en huisvesting van jongeren in een hospice. Hierover is de volgende deelvraag opgesteld:

Hoe ziet het leven in een jongerenhospice eruit?

Methoden

Tijdens de diverse bezoeken aan de hospice zijn interviews gehouden om de benodigde data te verzamelen. Ook is er een fotoreportage gemaakt op basis van een rondleiding om de faciliteiten en uitstraling van het hospice in beeld te brengen. De interviews geven een beeld van het dagelijks leven in het hospice en geven informatie over belangrijke aspecten en mogelijke verbeterpunten.

De geïnterviewden zijn benaderd via het netwerk van Xenia in de (palliatieve) zorg. Jacqueline Bouts, initiatiefnemer van Xenia en voormalig verpleegkundige van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), waar ze werkte met ernstig zieke kinderen, verzorgt en coördineert de dagelijkse leiding van het hospice in haar rol als directrice. Erik van Tussenbroek is naast de architect van het hospice ook onderdeel van het bestuur Stichting Xenia Hospice en is betrokken bij de beleidsvoering. Anouk studeert psychologie en is vrijwilligster in de hospice en is direct betrokken bij de verzorging en dagelijkse activiteiten van de gasten. Sander Tichler maakte regelmatig gebruik van de zorg en faciliteiten van Xenia tijdens zijn gevecht tegen kanker. Ook is hij betrokken geweest bij de totstandkoming van het hospice en heeft hij in zijn rol als ambassadeur de noodzaak en bekendheid van het eerste jongerenhospice gestimuleerd. Sander is 5 december 2015 overleden aan de gevolgen van kanker.

Daarnaast zijn er twee interviews gehouden met een gebruiker en twee experts over de huisvesting voor jongeren met een levensbedreigende of -verkortende ziekte. Nicole van den

²⁴ <http://www.xeniahospice.nl>

Besselaar is manager bij Fokuswonen, een organisatie die bijdraagt aan de realisatie van woningen voor mensen met een zware lichamelijke beperking. Paulien Gransier lijdt aan Cerebrale Parese (CP) als gevolg van een hersenbeschadiging en is sinds haar vierde genoodzaakt gebruik te maken van een rolstoel. Ed Bijman is architect en zit in een rolstoel door een lage dwarslaesie. Hij is gespecialiseerd in 'rolstoelarchitectuur' en heeft het appartement van Paulien verbouwd tot een rolstoelvriendelijke woning.

Structuur

Allereerst wordt het ontstaan van de situatie, de faciliteiten en vormgeving van het hospice besproken aan de hand van een fotoreportage. De foto's worden toegelicht met informatie die verkregen is tijdens een rondleiding en een gesprek met de initiatiefneemster Jacqueline Bouts en architect Erik van Tussenbroek. In het tweede gedeelte van het verslag worden de resultaten van de verschillende interviews besproken aan de hand van de gevormde thema's. Ten slotte worden mogelijke uitbreidingen van het hospice besproken en wordt dieper ingegaan op het ontwerpen voor iemand met een beperkte mobiliteit. Hierbij wordt tevens gebruikgemaakt van interviews.

Xenia, een eerste ontmoeting

Tijdens mijn eerste bezoek aan Xenia ben ik hartelijk ontvangen door Jacqueline. Na een kop thee en een kort gesprek met de vrijwilligers van die dag werd ik rondgeleid door het gebouw waarbij Jacqueline wat over de verschillende faciliteiten vertelde. In een eerder interview met Erik is toegelicht hoe het ontwerp tot stand is gekomen. Met behulp van de rondleiding van Jacqueline en toelichting van Jacqueline en Erik over de faciliteiten, de uitstraling en samenstelling van het ontwerp is.... hieronder uitgewerkt in tekst en beeld.

Xenia bevindt zich in de binnenstad van Leiden in een hofje tussen de Hooigracht en de Middelstegracht. Op de voormalige braakliggend terrein staat het hospice aan de noordkant van het hof, dat aan drie kanten omsloten is door de omringende bebouwing. Rondom zijn er vooral particuliere- en studentenwoningen. Het hofje wordt ontsloten door een smalle poort aan de kant van de Hooigracht en een bredere vrije doorgang aan de kant van de Middelstegracht. De Hooigracht is een drukke straat. Er rijden veel bussen, auto's en scooters. Ook bevinden zich hier enige horecagelegenheden en winkels. Jacqueline heeft verteld dat het biercafé op de hoek van de steeg soms gebruikt wordt door gasten om even een biertje te drinken²⁵. De locatie is tevens niet ver van de grote winkelstraten van Leiden en van andere uitgaansgelegenheden. De Middelstegracht is rustiger en er staan voornamelijk woonhuizen.

Het ontwerp van Erik van Tussenbroek en Piet van Veen bestaat uit een geometrisch volume dat wordt gevormd door de aanwezigheid van een historische boom. Ter hoogte van de boom deukt het volume naar beneden en naar binnen om vrij te blijven om de boom niet te raken. Aan de andere zijde wordt het volume met de eerder weggenomen inhoud uitgebreid in de hoogte en diepte²⁶. Voor het gebouw bevindt zich een ruime tuin met een houten terras rondom de oude beuk.

Het hospice is door de entree in het midden van het gebouw in tweeën gedeeld. Aan de rechterzijde bevinden zich in totaal zes patiëntenkamers die verdeeld zijn over de begane grond en de eerste verdieping. Aan de linkerzijde van het gebouw zijn de gemeenschappelijke ruimtes voor de medewerkers. Tegen de achterzijde bevinden zich alle ondersteunende faciliteiten zoals de lift, de toiletten en opslagruimtes.

²⁵ Interview Jacqueline Bouts, 2015

²⁶ Interview Erik van Tussenbroek, 2015



Figuur 3 Zicht op het binnenhof 'De Kloosterpoort'. Bron: Xenia



Figuur 4 Houten terras voor de keuken. Bron: Xenia

Terras en de tuin

Vanuit de keuken is er een directe toegang tot het terras om de oude beuk in de tuin. De openschuivende pui zorgt ervoor dat jongeren zelf in een rolstoel of (met hulp) in een bed de tuin in kunnen. Rondom de boom is een grote bank gemaakt.

De rest van de tuin bestaan voornamelijk uit een grasveld met enige beplanting. Direct voor het gebouw is een strook met bestrating geplaatst om enige afscherming tussen de tuin en het gebouw te creëren. Hoewel de tuin openbaar is voor iedereen, vertelt Jacqueline dat niet veel mensen er gebruik van maken. De patiënten en medewerkers van de hospice zitten er wel vaak. De tuin en het terras vormen een buffer tussen de entree van het hospice en de doorgangsroute van het hofje. De tuin en het toegangspad naar de entree van het gebouw zijn tevens omsloten door een lage haag. Aan de linkerzijde bevindt zich het terras rondom de oude beuk. Hier kunnen gasten, bezoekers en medewerkers in de schaduw of in de zon zitten. Jacqueline vertelt dat in de zomer en als het slecht weer is er wel eens een partytent of een andere overkapping wordt geplaatst, zodat de gasten altijd de mogelijkheid hebben om naar buiten te gaan²⁷.



Figuur 5 Toegangspad en tuin. Bron: Xenia

²⁷ Rondleiding Xenia, 2015

De keuken

De keuken kan vanaf het terras via een grote glazen pui op de begane grond bereikt worden. In het ‘hart van het huis’, zoals de vrijwilligers aan tafel de keuken beschrijven, is het altijd druk. Ook tijdens de rondleiding zitten hier vrijwilligers te praten met een van de gasten van het hospice. Jacqueline vertelt dat vrijwilligers dagelijks in de keuken koken voor alle gasten en medewerkers in het hospice. Overdag is er ook altijd iemand aanwezig om iets klaar te maken, of om even te praten of bezoekers te ontvangen. Aan het einde van de tafel, aan de muur, hangt een grote tv die volgens de vrijwilligers eigenlijk altijd wel aanstaat: “Er wordt niet altijd naar de tv gekeken, maar het is ook een soort achtergrondgeluid.” ‘s Nachts kijken de medewerkers die nachtdienst hebben ernaar, alleen of met een gast als die bijvoorbeeld niet kan slapen²⁸. Verder is de keuken van alle gemakken voorzien. Er zijn extra veel pitten en twee ovens geplaatst zodat er verschillende maaltijden tegelijkertijd kunnen worden bereid wanneer gasten andere wensen hebben.



Figuur 6 De eetkeuken. Bron: Xenia

²⁸ Rondleiding Xenia, 2015

Werknemersruimtes

Naast de keuken is het kantoor van Jacqueline en Selma, de zorgcoördinator van het hospice. De glazen openingen van het kantoor zijn deels geblindeerd zodat niet alles zichtbaar is. De ruimte wordt ook gebruikt voor oriënterende gesprekken met ouders of patiënten en voor het bespreken van andere gevoelige onderwerpen. De kamer is afgesloten met een codecombinatie en is alleen toegankelijk voor Jacqueline en Selma. Boven bevindt zich nog een medewerkers ruimte. Deze is ingericht voor de vrijwilligers en wordt gebruikt voor de opslag van medicatie. De medewerkers kunnen hier ook even pauze houden en zich afzonderen van de rest.

Verkeersruimte

De gangen op de begane grond en de eerste verdieping in het midden van het gebouw verbinden de slaapkamers aan de rechterzijde (oost) met de gemeenschappelijke ruimtes en de medewerkersruimtes aan de linkerkant (west). Vanuit de gang zijn diverse nevenfuncties te bereiken zoals het gastentoilet, het mindervalidentoilet, de opslagruimtes, de schoonmaakruimte en de opslag voor benodigdheden van een chemokuur. Voor het verwerken en de opslag van de chemotherapie gelden strikte protocollen. Zo moet het afval van de behandeling speciaal worden opgeslagen en moet de apparatuur worden gereinigd.



Figuur 7 Lift en gang op de verdieping. Bron: Xenia

Tegenover de entree bevindt zich de lift naar de verdieping. Deze is speciaal ontworpen en gemaakt voor het hospice, zodat ook iemand met een bed er gebruik van kan maken en hem eventueel zelf kan bedienen. De verkeersruimte in de hospice is breed opgezet. Overal is wel een vrije doorgang van minimaal 1500 millimeter. Daarnaast is alles gelijkvloers en van egaal materiaal. Hierdoor kunnen de gasten in een rolstoel of in bed zich makkelijk verplaatsen²⁹. Boven de entree is een trap voor de medewerkers en bezoekers. Jacqueline vertelt dat gasten hier ook wel eens gebruik van maken. Wanneer ze zich nog goed voelen gaan ze namelijk liever met de trap dan met de lift³⁰.

In de gangen hangen diverse kunstwerken. Deze zijn onderdeel van een initiatief waarbij er steeds andere kunstwerken aan het hospice worden uitgeleend. In de gastenkamers en gemeenschappelijke ruimtes zijn ook diverse kunstwerken te zien.

De woonkamer

Aan het einde van de gang op de eerste verdieping boven de eetkeuken is de gemeenschappelijke woonkamer. Hier staan meerdere banken en een tafel rondom een televisie. De woonkamer is volgens Jacqueline meestal wat rustiger. Gasten kunnen hem reserveren om bijvoorbeeld vrienden uit te nodigen of om hun verjaardag met familie te vieren. Ook komt het wel eens voor dat gasten hier alleen of samen met familie eten. Verder dient de ruimte regelmatig als extra kantooruimte. Wanneer er gesprekken zijn met grote groepen mensen of families of als er werkoverleggen plaatsvinden wordt deze ruimte ook wel eens gebruikt.

Gastenkamer

De persoonlijke kamers waar de gasten van het hospice verblijven bevinden zich op de begane grond en de eerste verdieping. In totaal zijn er zes eenpersoonskamers. Alle kamers hebben grote ramen van de vloer tot het plafond en zijn gericht op het binnenhof en de tuin. De grote ramen laten veel licht binnen. Dit is volgens Jacqueline zowel positief als negatief. Het maakt de ruimtes namelijk heel licht en zorgt ervoor dat de gasten ook vanuit de kamer verbonden zijn met de tuin. In de zomer wordt het echter heel warm in de kamers en hebben sommige gasten last van de directe zoninval³¹.

²⁹ Interview Erik van Tussenbroek, 2015

³⁰ Rondleiding Xenia, 2015

³¹ Rondleiding Xenia, 2015

In elke kamer staat een eenpersoonsbed, een tafel met stoelen, een tv-meubel, een tv en een kast. Ook heeft elke kamer een eigen badkamer en kunnen gasten persoonlijke spullen meenemen om de kamer zelf in te richten. De badkamer is speciaal ontworpen om zo min mogelijk ruimte in te nemen.



Figuur 8 Woonkamer. Bron: Xenia



Figuur 9 Zithoek van de woonkamer. Bron: Xenia

Een wc, wastafel en douche zijn tegen de wand aan geplaatst en afgeschermd met behulp van twee grote harmonicadeuren. Wanneer de badkamer niet in gebruik wordt neemt deze daardoor minimale ruimte in beslag. Wanneer er wel gebruik van gemaakt wordt kunnen de deuren open worden gezet en ontstaat er een deels afgesloten ruimte tussen de deuren. Jacqueline vertelt dat de afwatering van de badkamer niet zo goed functioneert. Er loopt regelmatig water de kamer in. De wc en douche zijn voorzien van extra handgrepen en de wastafel is voorzien van een hoog-laagsysteem. Deze maatregelen maken het mogelijk dat de gast zelfstandig gebruik kan maken van de voorzieningen³².

Gemeenschappelijke badkamer

De gemeenschappelijke badkamer geeft de gasten van het hospice de mogelijkheid om in bad te gaan. In de rijkelijk versierde badkamer staat een ligbad met tillift. Jacqueline geeft aan dat ontspannen voor sommige van de jongeren erg lastig kan zijn. Door constant in een rolstoel te zitten of op bed te liggen verkrampen de spieren. Een warm bad biedt een mogelijkheid tot volledige ontspanning³³. Ook staat er in de ruimte een douchebrancard. Deze kan gebruikt worden voor wanneer gasten willen douchen, maar niet meer in staat zijn om te zitten.

Logeerkamer

Als laatste wordt de logeerkamer getoond. Dit is een erg kleine ruimte met een slaapbank, die familie en vrienden de mogelijkheid biedt om een of meerdere nachten in het hospice te verblijven. Jacqueline vertelt dat iedereen in principe welkom is, maar dat de logeerfunctie eigenlijk alleen in noodgevallen wordt gebruikt. De kamer heeft ook een eigen wastafel en douche. Een andere mogelijkheid voor logeren is op de kamer van de gast. Hier kan een extra bed worden geplaatst zodat partners of vrienden samen kunnen slapen³⁴.

³² Interview Erik van Tussenbroek, 2015

³³ Rondleiding Xenia, 2015

³⁴ Rondleiding Xenia, 2015



Figuur 10 Persoonlijke kamer van de jongeren. Bron: Xenia



Figuur 11 Badkamer met openslaande deuren. Bron: Xenia



Figuur 12 Gezamenlijke badkamer met ligbad. Bron: Xenia



Figuur 13 De voordeur met zicht op de eetkeuken aan de linkerkant. Bron: Xenia

Gebruikers van Xenia

Het hospice in Leiden biedt onderdak aan jongeren met een levensbedreigende ziekte tussen de zestien en veertig jaar. Jacqueline legt uit dat ze tijdens haar voormalig werk als verpleegkundige in het LUMC ontdekte dat er voor deze doelgroep geen specifieke plek is als het gaat om palliatieve zorg. De jongeren liggen in het ziekenhuis vaak tussen kinderen of volwassenen en vinden daardoor weinig aansluiting op sociaal vlak.³⁵ Sander heeft tijdens zijn ziekte zowel op de kinderafdeling als op de ouderenafdeling gelegen. De kinderafdeling was volgens Sander erg streng, bij de ouderen was er wel meer vrijheid, maar het leeftijdsverschil was vaak erg groot. Sander gaf aan dat hij bij Xenia veel makkelijker een connectie maakt met andere gasten. Op mijn vraag of hij dan ook een band opbouwt met de andere gasten of werknemers van het hospice, beantwoordt hij dan ook bevestigend. Naast zijn vriendschappen met andere gasten vertelt Sander ook dat hij een band met werknemers en vrijwilligers heeft opgebouwd. Zo was hij de dag voor het interview nog een dagje weg met een van de zorgverleners van die ongeveer even oud is als hij. Volgens Sander is het gemakkelijker om een band op te bouwen met iemand die dezelfde leeftijd heeft, maar speelt de omgeving ook een belangrijke rol. Door het huiselijke karakter gaan patiënten, medewerkers en vrijwilligers anders met elkaar om³⁶. Voor zorgvrijwilligster Anouk (21) bestaat de band tussen gast en vrijwilliger voornamelijk binnen de grenzen van Xenia. De wetenschap dat de gasten uiteindelijk zullen overlijden is voor Anouk reden om enige afstand te bewaren tussen haar persoonlijke leven en haar werk in het hospice om zichzelf zo te beschermen tegen verdriet. In de realiteit merkt ze echter dat dit erg moeilijk is en dat er uiteindelijk toch echte vriendschappen ontstaan. Volgens Anouk zijn deze te vergelijken met vriendschappen tussen studiegenoten of vrienden die elkaar alleen zien bij een bepaalde activiteit. Ook kan ze zich voorstellen dat de medewerkers sneller een band opbouwen met de gasten dan andersom. De gasten zien meerdere vrijwilligers per dag, die ook nog eens verschillen gedurende de week³⁷. Volgens Erik is het belangrijk om ook jonge mensen te betrekken bij het hospice. Op deze manier kunnen ze kennismaken met jongeren die zich in een hele andere situatie bevinden³⁸.

Organisatie en zorg

Xenia is officieel een High Care Hospice, maar Jacqueline noemt het liever een 'huis met een hart'. Hoewel er 24 uur per dag intensieve zorg wordt aangeboden probeert Xenia volgens

³⁵ Interview Jacqueline Bouts, 2015:

³⁶ Interview Sander Tichler, 2015:

³⁷ Interview Anouk, 2015:

³⁸ Interview Erik van Tussenbroek, 2015:

Jacqueline vooral een plek te creëren waar de gasten zich thuis voelen en een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. De organisatie bestaat uit een vast team van verpleegkundigen en professionele zorgverleners van de thuiszorgorganisatie Allertzorg en de coördinatoren Jacqueline Bouts en Selma Harmes³⁹. Daarnaast maakt het hospice gebruik van een grote groep vrijwilligers. Erik vertelt dat de instelling probeert om vrijwilligers van alle leeftijden aan te trekken. In totaal zijn er ongeveer tachtig vrijwilligers beschikbaar. Dit zijn vooral mensen uit de buurt, vrienden, familie, nabestaanden van gasten en mensen uit de (palliatieve) zorg⁴⁰. Anouk vertelt dat er drie soorten vrijwilligers zijn: zorgvrijwilligers, kookvrijwilligers en gastvrouwen of gastheren. De zorgvrijwilligers ondersteunen de professionele zorgverleners met behandelingen en verpleegkundige taken, maar ook met de dagelijkse omgang en het vermaken van de gast. Het verzorgen van een dagprogramma voor de gasten is volgens Anouk een gedeelde taak van alle vrijwilligers. De kookvrijwilligers verzorgen de verschillende maaltijden gedurende de dag en doen hiervoor de boodschappen. De gastvrouw of gastheer van de dag ontvangt familie en ander bezoek. Van de vrijwilligers mogen alleen de zorgvrijwilligers de kamer van de gast betreden, zodat deze zoveel mogelijk privé blijft⁴¹.

Het hospice biedt naast de gebruikelijke palliatieve en terminale zorg, ook respijt- en overbruggingszorg en geeft jongeren de mogelijkheid om chemokuren te krijgen. Om in aanmerking te komen voor een langer verblijf bij Xenia is officieel een indicatie van de huisarts nodig die aangeeft dat de verwachte levensduur maximaal drie maanden bedraagt. Jacqueline geeft aan dat Xenia zich niet alleen wil richten op degenen die stervende zijn, maar een brede groep van jongeren onderdak willen bieden. Door middel van respijtzorg en overbruggingszorg kunnen ook jongeren zonder terminale ziekte terecht voor een weekend of een paar weken. Jacqueline ziet dat door middel van respijtzorg ook de relatie tussen mantelzorgers en jongeren verbetert. Ook vertelt ze over speciale weekenden voor jongeren met een specifieke aandoening. Zo hebben ze eerder dit jaar een weekend gehouden voor jongeren met Duchenne, een spierziekte. Op deze manier komen jongeren ook makkelijker in contact met gelijkgestemden. De waarde van een breder aanbod in zorg is volgens Jacqueline tevens dat het hospice een minder zwaar karakter krijgt. Doordat niet iedereen die er verblijft ook sterft wordt de instelling namelijk een stuk laagdrempeliger. Veel van de gasten hebben aangegeven dit erg fijn te vinden, vertelt Jacqueline. De naam 'hospice' kan erg definitief klinken. De mogelijkheid voor jongeren om ook kort op deze plek te verblijven geeft hen de kans om te wennen aan de omgeving. Sinds kort

³⁹ Interview Jacqueline, 2015:

⁴⁰ Interview Erik van Tussenbroek, 2015:

⁴¹ Interview Anouk, 2015:

heeft Jacqueline ook de naam Xenia Jongerenhospice veranderd in Xenia –een huis met een hart⁴².

Daarnaast kunnen jongeren ook aanvullende zorg ontvangen. Hierbij moet gedacht worden aan fysiotherapie, geestelijke en spirituele zorg en psychosociale zorg.

Huiselijke sfeer

Tijdens de interviews hebben de verschillende gebruikers en betrokkenen verteld dat ze de sfeer en uitstraling van het gebouw als huiselijk ervaren. De kleinschalige opzet van het hospice zorgt er volgens Erik en Jacqueline voor dat er een huiselijke sfeer heerst⁴³. Erik vertelt dat ook het interieur erg belangrijk was en dat ze ervoor gekozen hebben om alle zorgoplossingen en benodigdheden zoveel mogelijk te integreren in het ontwerp. Dit zorgt er samen met het gebruik van kleur voor dat Xenia er ook niet uitziet als een zorginstelling⁴⁴. Voor Anouk speelt de eetkeuken een belangrijke rol in het creëren van een huiselijke sfeer. Ze beschrijft dat hier “altijd iemand aanwezig is met wie je iets kan doen”. Tussen de activiteiten door wordt er zorg geboden, maar daar gaat niet de meeste aandacht naar uit, vertelt Anouk⁴⁵. Ook Sander beschrijft de levendigheid in de keuken en het interieur als een prettig aspect. Dat hij makkelijk naar buiten kan lopen is voor Sander ook erg belangrijk⁴⁶.

Een dag in het hospice

Anouk vindt dat een dag in het hospice vaak erg veel lijkt op een normale dag. Ze vertelt dat ze voor het interview een filmpje heeft gekeken met een gast. Tijdens andere dagen gaat ze bijvoorbeeld samen winkelen, boodschappen doen of even een rondje lopen met een van de gasten. Tijdens een ochtenddienst lijkt het volgens Anouk wel meer op een werkdag. Dan helpt Anouk de gasten met opstaan, aankleden douchen en ontbijten. Ook vertelt ze dat er niet altijd wat te doen is, omdat een van de gasten bijvoorbeeld alleen wil zijn. Jacqueline vertelt dat de jongeren vaak nog veel willen ondernemen. Ze willen graag de dingen blijven doen die ‘normale’ jongeren van die leeftijd doen, zoals een biertje drinken, naar de film gaan of met vrienden de stad in. Zowel Anouk als Jacqueline geeft aan dat deze uitjes vaak erg vermoeiend en soms logistiek moeilijk zijn. Voor sommige van de jongeren zijn dit soort uitstapjes niet altijd mogelijk omdat ze regelmatige verzorging nodig hebben of te zwam zijn om naar buiten te gaan. De

⁴² Interview Jacqueline Bouts, 2015:

⁴³ Interview Jacqueline, 2015: ... ; Interview Erik van Tussenbroek, 2015:

⁴⁴ Interview Erik van Tussenbroek, 2015:

⁴⁵ Interview Anouk, 2015:

⁴⁶ Interview Sander, 2015:

toegankelijkheid speelt volgens Jacqueline soms ook een rol. Niet alle gebouwen zijn namelijk ontworpen voor iemand in een rolstoel⁴⁷.

Sander geeft aan dat er veel verschil kan zitten tussen de dagen bij Xenia. Een paar maanden voor ons gesprek ging het erg slecht met Sander en lag hij door de pijn en vermoeidheid bijna alleen maar op bed. Sander vertelt dat hij tijdens zo'n slechte periode ook geen behoefte heeft om bijvoorbeeld dingen met zijn vrienden te doen. Hij zondert zich in deze periode liever af en verwerkt zijn situatie in zijn eentje. Tijdens het interview voelde Sander zich weer erg goed en was hij bij Xenia om een chemokuur te krijgen. Hij kwam op de fiets aan en legde uit dat hij tijdens goede periodes weer bij zijn ouders in Leiden woont. Omdat dit zo dichtbij is komt Sander ook in de goede periodes regelmatig langs om even bij te praten met vrijwilligers en andere medewerkers of is hij hier voor zijn rol als ambassadeur van Xenia⁴⁸.

Zelfstandigheid

Zelfstandigheid is een belangrijk onderdeel van het dagelijkse leven bij Xenia. Waar andere zorginstellingen vaak een vast rooster aanhouden voor de dagindeling van de patiënten, zijn de gasten bij Xenia vrij om hun eigen dag in te delen. "Zo hadden we een paar weken terug iemand die om drie uur 's nachts in bad wou en dat kan dan ook⁴⁹", vertelt Jacqueline. Erik beschrijft dat in het ontwerp ook veel aandacht is besteed aan het mogelijk maken van de zelfstandigheid van de gasten. Zo zijn alle overgangen binnen en buiten gelijkvloers uitgevoerd, zijn de deuren voorzien van automatische openingen en kunnen de gasten de lift zelfstandig gebruiken. Ook de badkamers zijn uitgerust met de nodige hulpmiddelen⁵⁰.

Sociale leven

In het hospice zijn verschillende mogelijkheden om bezoekers, familie of vrienden te ontvangen. Volgens Anouk nodigen gasten regelmatig vrienden uit of blijft er iemand slapen. Hiervoor kan gebruikgemaakt worden van de logeerkamer of er kan een bed op de kamer van de patiënt worden bijgezet. Er kunnen alleen geen grote feesten worden gegeven. Hier is namelijk geen ruimte voor en andere gasten kunnen er last van hebben, vertelt Anouk⁵¹. Ook Sander geeft aan dat het onderhouden van een sociaal leven in het hospice mogelijk is. Op de slaapkamer of in de

⁴⁷ Interview Anouk, 2015: ; Interview Jacqueline, 2015:

⁴⁸ Interview Sander Tichler, 2015:

⁴⁹ Interview Jacqueline Bouts, 2015:

⁵⁰ Interview Erik van Tussenbroek, 2015:

⁵¹ Interview Anouk, 2015:

woonkamer is genoeg ruimte om met een paar vrienden af te spreken. Ook kunnen de patiënten makkelijk even de stad in of iets met elkaar afspreken in de buurt⁵².

Locatie

Zoals eerder al is beschreven ligt het hospice in een hofje in de binnenstad van Leiden. Tijdens de interviews is ook de locatie van het hospice besproken en wat de ervaringen hiermee zijn. Jacqueline en Erik hebben aangegeven dat de jongeren die ze gesproken hebben tijdens de voorbereidingen voor Xenia zeiden dat ze in de stad wilden verblijven. In de directe omgeving van de locatie bevinden zich ook diverse horecagelegenheden en winkels waar de jongeren eventueel zelfstandig of samen met anderen gebruik van kunnen maken⁵³. Erik, Anouk en Sander geven aan dat ze de beslotenheid van het hofje zien als iets positiefs. Hiervoor dragen ze alle drie als argument de combinatie van verbondenheid met de stad en de relatieve rust die het hofje biedt aan⁵⁴. Jacqueline geeft aan dat er ook wel eens een situatie is ontstaan waarin voorbijgangers direct in de kamer van de gasten op de eerste verdieping konden kijken. Hoewel dit volgens Jacqueline niet altijd een probleem vormt, is het in het geval van een gast in zijn laatste levensfase niet gewenst. In het ontwerp van de tuin is daarom voor de kamers een border van planten geplaatst om het zicht op de kamers enigszins af te schermen⁵⁵. Erik is van mening dat de jongeren graag in directe verbinding staan met de buitenwereld en dat zelfs de 'hekjes' voor het hospice voor te veel afzondering zorgen. Erik vertelt dat er vanuit de omgeving in eerste instantie bezwaren waren tegen de komst van een hospice. Dit kwam volgens Erik voornamelijk door de onwetendheid van de omwonenden. Deze waren bang dat er "elke dag een lijkwagen voor de deur zou staan". Na overleg met de wijkvereniging zijn de bewoners betrokken bij het proces en hebben ze het hospice omarmd, vertelt Erik⁵⁶.

Publiek

Uit de interviews blijkt dat buitenstaanders uit de omgeving wisselend betrokken zijn bij Xenia. Erik vertelt dat de tuin fungeert als een ontmoetingsplek voor mensen die interesse tonen in het hospice. Via deze weg heeft volgens Erik ook al een aantal vrijwilligers zich aangemeld. Soms wordt er ook een gelegenheid georganiseerd en kunnen mensen uit de omgeving een kijkje nemen in het hospice⁵⁷. Anouk vertelt dat er wel veel mensen langskomen, maar dat de meeste

⁵² Interview Sander Tichler, 2015

⁵³ Interview Jacqueline Bouts, 2015: ... ; Interview Erik van Tussenbroek, 2015:

⁵⁴ Interview Erik van Tussenbroek, 2015: Interview Anouk, 2015; Interview Sander Tichler, 2015:

⁵⁵ Interview Jacqueline Bouts, 2015:

⁵⁶ Interview Erik van Tussenbroek, 2015:

⁵⁷ Ibid

mensen niet zomaar de tuin instappen. Of dit door angst komt of omdat mensen er niks te zoeken hebben weet Anouk niet. Wel merkt ze vanuit haar directe omgeving dat mensen wel geïnteresseerd zijn in wat er binnen allemaal gebeurt, maar dat ze zelf niet zo snel langs zouden komen. Sinds Anouk vrijwilligster is in het hospice is ook haar beeld van het gebouw en van de functie van een hospice veranderd. Anouk vertelt dat ze Xenia nu ziet als een huis waar het altijd gezellig is⁵⁸. Ook Sander geeft aan dat de meeste mensen het een beetje eng vinden om zomaar binnen te lopen. Voor veel mensen blijft het een beladen functie⁵⁹.

Tijdens de interviews met Anouk en Sander leg ik uit dat er diverse initiatieven zijn waarbij jongeren praten over de dood of ziektes en vraag of het ook een mogelijkheid is voor Xenia om buitenstaanders inzicht te geven in wat er in het hospice gebeurt. Anouk denkt dat haar vrienden er wel open voor zouden staan. Ze vinden het volgens Anouk wel erg interessant, maar zijn nog wel een beetje angstig om langs te komen bij het hospice. Ze weet niet zeker of een laagdrempelige manier met de hospice ook fijn is voor de mensen in het hospice. Een gestructureerde ontmoeting zou volgens Anouk wel een mogelijkheid zijn, zolang niet zomaar iedereen binnen kan lopen⁶⁰. Sander geeft aan dat gestructureerde ontmoetingen voor hem niet zouden hoeven. Hij praat niet zoveel over de dood en is vooral bezig met leven. Hij merkt wel dat er vanuit de omgeving veel interesse in zijn situatie is. In zijn rol als ambassadeur vertelt hij vaak zijn verhaal. Hij kan zich ook wel voorstellen dat een laagdrempelige ontmoeting prettig kan zijn voor buitenstaanders. De dood blijft immers voor veel mensen een moeilijk onderwerp om over te praten en om mee om te gaan⁶¹.

Vergeeten doelgroep

In een tweede gesprek met Jacqueline vertelt ze mij over haar plannen voor de uitbreiding van het hospice. In de zorg voor jongeren merkt ze op dat er in de periode voor de palliatieve fase diverse jongeren zijn met een levensbedreigende of verkortende ziekte die niet in staat zijn om zelfstandig te wonen. Hierbij moet volgens Jacqueline vooral gedacht worden aan jongeren met een spierziekte, maar het kan ook gaan over jongeren met een zwaar lichamelijke beperking die langzamerhand steeds afhankelijker worden van medische apparatuur en intensieve zorg. Tijdens de geleidelijke achteruitgang van de jongeren komen ze pas laat in hun ziekte in aanmerking voor een verblijf in een hospice. De jongeren die lijden aan een spierziekte worden uiteindelijk allemaal afhankelijk van beademingsapparatuur en sterven aan de gevolgen van deze ziekte. De

⁵⁸ Interview Anouk, 2015

⁵⁹ Interview Sander Tichler, 2015:

⁶⁰ Interview Anouk, 2015:

⁶¹ Interview Sander Tichler, 2015:

periode vanaf het moment dat deze jongeren in een rolstoel komen tot het punt waarop ze komen te overlijden kan jaren duren. Het probleem ontstaat volgens Jacqueline op het punt waarop de jongeren afhankelijk worden van beademingsapparatuur. In de periode hiervoor zijn de jongeren vaak nog in staat om zelfstandig te wonen in een aangepaste woning en maken ze gebruik van ondersteunde zorg bij de dagelijkse activiteiten. Wanneer de jongeren afhankelijk worden van de beademingsapparatuur moet er binnen drie minuten iemand aanwezig kunnen zijn bij een noodgeval. Er is volgens Jacqueline op dit moment geen organisatie die deze zorg aanbiedt, waardoor jongeren met een spierziekte vaak gedwongen zijn om bij hun ouders of in een verzorgingstehuis te gaan wonen⁶².

Fokuswonen is op dit moment de enige organisatie in Nederland die voorziet in zelfstandige woningen voor jongeren met een zware lichamelijke beperking. Uit een interview met Nicole van den Besselaar, manager bij Fokuswonen, blijkt dat het echter niet mogelijk is om gebruik te maken van de voorzieningen wanneer een bewoner afhankelijk is van beademingsapparatuur. Fokuswonen biedt eenvoudige verpleegkundige assistentie en hulp bij dagelijkse activiteiten. Het leveren van intensieve en directe zorg is niet mogelijk⁶³.

De jongeren die regelmatig gebruik van de respijtzorg bij Xenia vragen om deze reden steeds vaker of ze er ook kunnen voor een langere periode kunnen wonen of verblijven. Om deze reden wordt Xenia uitgebreid met drie woningen voor jongeren met een zwaar lichamelijke beperking of levensbedreigende ziekte. Hier kunnen ze zelfstandig wonen en kunnen ze gebruikmaken van het zorgsysteem van Xenia.

Bij de uitbreiding wordt tevens plaats gemaakt voor een fysiotherapieruimte en voor een spreekruimte voor een psycholoog. Jacqueline legt uit dat wanneer jongeren door respijtzorg langer verbonden zijn aan de hospice en ze niet alleen gebruikmaken van de palliatieve zorg, er ook behoefte is aan extra faciliteiten. Zo beschrijft Jacqueline dat het bijvoorbeeld goed is dat jongeren tijdens een chemokuur in beweging blijven. Ook merkt ze dat jongeren in een rolstoel behoefte hebben om hun spieren te blijven trainen. Een ruimte voor fysiotherapie en enige vorm van training is om deze reden gewenst. Jongeren die het curatieve proces doorlopen of te maken krijgen met een levensbedreigende ziekte hebben daarnaast vaak behoefte aan psychische ondersteuning. Op dit moment is hier echter niet echt ruimte voor in het hospice. Deze

⁶² Gesprek Jacqueline, 2015:

⁶³ Interview Fokuswonen 2015:

gesprekken zijn ook vaak erg persoonlijk en worden naast de gasten van het hospice ook gevoerd met jongeren die hier niet verblijven⁶⁴.

Jacqueline vertelt als laatste dat ze er bewust voor heeft gekozen om de uitbreiding los van Xenia uit te voeren. De woningen moeten volgens Jacqueline echt zelfstandig aanvoelen en daarom mogen ze niet fysiek verbonden zijn met het hospice. Ook is het voor het hospice van belang dat het kleinschalig kan blijven en als een huis kan blijven functioneren. Daarom is het voor het hospice zelf niet fijn als er te veel functies bijkomen. De functies die nodig zijn als gevolg van de uitgebreide zorg die Xenia levert kunnen daarom volgens Jacqueline het beste toegevoegd worden tijdens de uitbreiding⁶⁵.

Ontwerpen voor iemand in een rolstoel

Zelfstandigheid is van belang voor jongeren in een hospice en voor andere vormen van zorg. Omdat de jongeren met een levensbedreigende ziekte en andere gebruikers van de hospice vaak gebruikmaken van een rolstoel is er een kort onderzoek verricht naar het ontwerpen voor iemand in een rolstoel. In een gesprek met Paulien Gransier en Ed Bijman zijn de technieken besproken die in de verbouwing van de woning van Paulien zijn toegepast om rolstoelgebruik mogelijk te maken. Deze technieken zijn hieronder samengevat.

Allereerst is volgens Ed geprobeerd om een zo open mogelijke ruimte te creëren. Alle meubels en kasten zijn zo veel mogelijk tegen de wanden geplaatst zodat patiënten genoeg ruimte hebben om zich te verplaatsen in de woning. Ed beschrijft dat het ontwerpen voor iemand in een rolstoel een speciale manier van denken vereist. Normale woningen hebben een doorgang van misschien een meter. Als iemand in een rolstoel zit betekent dit dat hij niet kan draaien in deze ruimte. De draaicirkel van een normale rolstoel is minimaal 1500 millimeter, die van Paulien en andere jongeren met een elektrische rolstoel is soms wel 2200 millimeter, vertelt Ed.⁶⁶ Elk obstakel in de ruimte kost onnodig veel tijd om te ontwijken voor iemand in een rolstoel. Paulien beschrijft dat het erg prettig is dat er weinig bochten in de woningen zitten. De verschillende ruimtes zijn namelijk voornamelijk met elkaar verbonden door middel van rechte (rij)lijnen⁶⁷.

Paulien geeft aan dat ze in haar oude woning veel hulp nodig had bij het uitvoeren van kleine handelingen. Voor het pakken van een kopje of een bord of voor het verplaatsen van een laptop had ze soms al hulp nodig vanwege haar beperkte spierkracht. In de huidige woning van Paulien

⁶⁴ Gesprek Jacqueline (II), 2015:

⁶⁵ Ibid

⁶⁶ Interview Ed Bijman 2015

⁶⁷ Interview Paulien 2015

zijn juist voor deze kleine handelingen oplossingen ontworpen, waardoor er veel momenten waarop er ondersteuning nodig was zijn verdwenen. Ed geeft aan dat het ontwerp Paulien helpt om fysiek sterk te blijven doordat ze kleine zelfstandige handelingen zelf kan uitvoeren. Een belangrijk gevolg van de gerealiseerde zelfstandigheid in het ontwerp is dat Paulien en haar moeder zich tijdens een bezoek weer kunnen richten op het samenzijn, zonder dat er behoefte aan mantelzorg is⁶⁸.

Conclusie

In het bovenstaande hoofdstuk is een inzicht geboden in het leven van de patiënten en medewerkers van jongerenhospice Xenia te Leiden en zijn zowel de faciliteiten als het alledaagse leven in het hospice besproken. Xenia opende twee jaar geleden haar deuren en is momenteel het enige jongerehospice in Nederland en heeft sinds twee jaar haar deuren geopend. Jongeren in de palliatieve fase komen hierdoor grotendeels terecht in een regulier ziekenhuis en maken gebruik van thuiszorg. Jacqueline, initiatiefneemster van de zorgfaciliteit, geeft dan ook aan dat het soms nog een zoektocht is naar de ideale omgeving. Het jongerenhospice Xenia die zich richt op de speciale AYA-doelgroep van jongeren tussen de zestien en veertig jaar kan het beste worden vergeleken met een studentenhuis met specialistische zorg. Gedurende de bezoeken en de (vaak erg persoonlijke) gesprekken hebben de verschillende betrokkenen laten zien dat het hospice functioneert als huis waarin het draait om een zo hoog mogelijk kwaliteit van leven te behalen. Volgens Jacqueline en Erik is deze focus op het leven essentieel voor de jongeren, die nog zoveel mogelijk uit hun laatste tijd willen halen. Het is van belang om te benoemen is dat deze huiselijke sfeer mede wordt bepaald door de aanwezigheid en inzet van de verschillende medewerkers en vrijwilligers. Het is daarnaast opvallend dat het ziek zijn en het verlenen van zorg niet de overhand krijgt in het dagelijkse programma. Zo vergelijken meerdere gasten en medewerkers een dag in de hospice met een normale dag, waar de benodigde zorg een onderdeel van is.

Daarnaast spelen de faciliteiten en de locatie van het hospice een belangrijke rol in het scheppen van een huiselijke en levendige sfeer. Dit blijkt het meest uit het gesprek met Sander Tichler over zijn verblijf in het hospice. Hij vertelde zowel over zijn goede en slechte periodes gedurende zijn ziekte en over hoe hij op deze momenten gebruikmaakte van het hospice. De diversiteit en zelfstandigheid van de faciliteiten maakt Xenia volgens Sander een prettige omgeving. De brede gang, de gelijkvloerse overgangen en lift maken dat de jongeren zich vrij door het gebouw

⁶⁸ Ibid

kunnen verplaatsen zonder te veel afhankelijk te zijn van extra hulp. De aanwezigheid van verschillende ruimtes met een ander niveau van privacy en sociale interactie maakt ook dat de jongeren zich naar behoeven kunnen terugtrekken of zich kunnen openstellen voor interactie. Sander beschrijft dat deze diversiteit tijdens de slechtere periodes in zijn ziekte erg gewenst is.

De locatie zorgt er volgens de meeste geïnterviewden (Jacqueline, Erik, Sander, Anouk) voor dat ze het contact met het dagelijks leven in de stad behouden. De drukte en faciliteiten van de stad geven de jongeren een kans om een 'normaal' leven te leiden, waarbij ze gemakkelijk even uit het hospice kunnen ontsnappen. Het hofje waarin Xenia is gevestigd zorgt ervoor dat de directe drukte die veroorzaakt wordt door de omliggende straten en voorbijgangers enigszins wordt geweerd. Als gevolg ontstaat er een kleine oase in de binnenstad van Leiden. Mijn inziens functioneert deze ruimte van het hofje als een ideale buffer tussen het hospice en het stedelijke leven.

Extra functionaliteiten

Uit de interviews en de analyse van het gebruik van het hospice blijkt dat Xenia zich naast het bieden van zorg in de terminale fase zich ook steeds meer is gaan richten op een breder aanbod van zorg. Zo is het bij Xenia ook mogelijk om voor respijt- en behandelen gebruik te maken van het gebouw. Op deze manier draait het volgens medewerkers en gasten niet alleen om het uiteindelijke sterven, maar zijn er ook mensen bij het hospice betrokken die een langere levensduur hebben. Interessant is dat deze mengeling van patiënten een positief effect kan hebben voor zowel de jongeren in de terminale fase als voor de jongeren in de beginperiode van hun ziekte. Zij krijgen wellicht een beter inzicht in wat hun te wachten staat en in wat voor zorg hierbij mogelijk is, terwijl de gasten in het hospice hun ervaringen kunnen delen met een gelijkgestemde en even worden afgeleid van hun eigen situatie. Zo kan mijns inziens ook het ondersteund wonen een waardevolle toevoeging voor het hospice zijn. De jongeren die hier gebruik van maken krijgen op deze manier een kans om zelfstandig te leven. Wanneer ook zij uiteindelijk geconfronteerd worden met ernstige beperkingen of de levensbedreigende gevolgen van hun ziekte zijn de mogelijkheden en faciliteiten van het hospice bekend en in hun directe leefomgeving aanwezig.

Waar het hospice oorspronkelijk is ontstaan vanuit een afzondering van de reguliere zorg om specialistische zorg te kunnen bieden en een institutioneel karakter te vermijden, is het mijns inziens interessant om deze splitsing te heroverwegen. Dit onderzoek heeft laten zien dat juist de combinatie van verschillende types zorg in de palliatieve fase een waardevol kan zijn. Het creëren van een huiselijke sfeer met persoonlijke zorg blijft hierbij nog steeds een belangrijk speerpunt.

Een nieuwe functionaliteit

Een verkenning van een functionele uitbreiding van de hospicesector.

Introductie

In het onderstaande deel van dit verslag wordt de functionaliteit en zorg van een hospice onderzocht en wordt in bredere zin het aanbod van de praktijk voor mensen en naasten die te maken hebben met palliatieve zorg bestudeerd. In de bestaande literatuur wordt weinig geschreven over jongeren in de palliatieve zorg of een hospice. Het onderstaande onderzoek richt zich dan ook voornamelijk op het aanbod en de werking van het algemene hospice en het aanbod van de palliatieve zorg in Nederland. Er wordt niet getracht om een compleet overzicht te creëren van de aanwezige zorg voor patiënten met een levensbedreigende ziekte, maar er wordt specifiek gekeken naar de aanwezige en mogelijke zorg tijdens de laatste levensfase. Daarnaast wordt een aantal specifieke invloeden van buiten de palliatieve zorg op de hospicesector besproken. Door inzichtelijk te maken wat het aanbod en de mogelijke uitbreidingen of verbeteringen van de hospicezorg en palliatieve zorg zijn kan een basis gecreëerd worden voor de vormgeving van een nieuw jongerenhospice. Dit heeft geleid tot de volgende deelvraag:

Welke (zorg)functies en faciliteiten kunnen gecombineerd worden met een jongerenhospice?

Methode

Voor het verzamelen van informatie is gebruikgemaakt van academische literatuur, vakbladen uit de palliatieve zorg en van een inventarisatie van het functioneel aanbod van hospices in Nederland. Door middel van deze bronnen is getracht om een duidelijke representatie van de dagelijkse praktijk te geven.

Structuur

Eerst is er een overzicht gemaakt van het huidige aanbod van zorg in hospices in Nederland. Tot slot worden trends en ontwikkelingen in de hospicezorg besproken en worden invloeden vanuit een breder aanbod van palliatieve en ondersteunde zorg in Nederland aangereikt.

Het huidige functionele programma

Over het algemene programma van een hospice bestaat onder patiënten en hun naasten enige onduidelijkheid. Hospices in Nederland zijn veelal particuliere initiatieven van zorgprofessionals, vrijwilligers of naasten en nabestaanden van terminale patiënten, waarbij de persoonlijke

voorkeur en visie een sterke invloed hebben op het uiteindelijke aanbod en het type zorg⁶⁹. Hierdoor wordt het aanbod van de hospice pas enigszins duidelijk wanneer iemand bewust op zoek gaat naar een specifieke locatie. Om inzicht te krijgen in wat voor diensten er gemiddeld aangeboden worden heb ik een korte inventarisatie uitgevoerd bij een aantal hospices in Nederland en heb ik de beschikbare literatuur bestudeerd. Het huidige aanbod van zorg in hospices kan worden samengevat aan de hand van de volgende geleverde diensten: medische zorg, dagelijkse verpleging, geestelijke en spirituele verzorging, rouwzorg en herdenking⁷⁰. Deze diensten vormen een overzicht van het gemiddelde aanbod dat aanwezig is in een selectie van hospices in Nederland, maar kunnen in verschijningsvorm verschillen per individuele hospice. Wat met de verschillende diensten wordt bedoeld wordt hieronder besproken.

Medische zorg

De medische zorg in een hospice kan worden onderverdeeld in: verzachtende (pijn)medicatie, levensverlengende behandeling en het uitvoeren van levensbeëindiging. Het type medicatie en de typen behandelingen worden bepaald door de specifieke ziekte van de patiënt en worden uitgevoerd door een of meerdere specialisten. De focus van de medische zorg ligt bij het bestrijden van pijn en enige andere ongemakken om de kwaliteit van leven te verbeteren en vormt de basis van de medische zorg in alle hospices in Nederland⁷¹. In sommige gevallen worden hiervoor levensverlengende behandelingen toegepast zoals chemo- of radiotherapie, antibiotica of bloedtransfusies. Deze hebben als doel om de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren en zorgen er in sommige gevallen voor dat het leven van een patiënt ook wordt verlengd. Er is een verscheidenheid aan meningen binnen hospices in Nederland over of deze behandelingen wel of niet toegepast mogen worden. In de interviews van de hospicemedewerkers die uitgevoerd zijn door Zitvast⁷² wordt aangegeven dat de mogelijkheid hiervan sterk afhangt van het ziektebeeld en de precieze levensfase van de patiënt. In bepaalde gevallen kan het sterven niet snel genoeg komen en in een ander geval moet de patiënt nog bepaalde dingen afhandelen. De keuze om wel of niet te behandelen wordt per patiënt gemaakt. De maximale verblijfsduur van drie maanden en de faciliteiten die beschikbaar zijn in een hospice om bepaalde medische zorg te kunnen bieden werken vaak beperkend bij deze keuze.

⁶⁹ Akker et al 2006

⁷⁰ Deze categorisering is gemaakt aan de hand van een inventarisatie van het functionele aanbod van hospices in Nederland (zie bijlage: *Inventarisatie functioneel aanbod hospices Nederland*) en verschillende bronnen uit de (vak)literatuur voor hospices en palliatieve zorg.

⁷¹ Visser et al 2010

⁷² Zitvast 2013

Wanneer er geen kwaliteit van leven meer mogelijk is bieden verschillende manieren van levensbeëindiging een uitweg die het onnodig lijden van de patiënt en zijn familie en naasten kunnen voorkomen. Het bewust stoppen met levensverlengende medicatie en het stoppen met eten en drinken is de meest toegankelijke en de meest toegepaste manier van levensbeëindiging in hospices. Deze manier van levensbeëindiging kan echter onnodig lang duren in vergelijking met andere vormen. Euthanasie en andere vormen van zelfdoding zijn niet altijd mogelijk door religieuze of persoonlijke overtuigingen van de hospices en het traject daarvan is vaak langer omdat er goedkeuring voor nodig is. Deze extra tijd kan problematisch zijn voor iemand die nog een korte levensduur heeft en ernstig lijdt. Als alternatief wordt in veel gevallen palliatieve sedatie toegepast, waarbij tijdens het stoppen van eten en drinken het bewustzijn wordt verlaagd door midden van geneesmiddelen⁷³.

Dagelijkse verpleging

De dagelijkse verplegende taken van hospicemedewerkers bestaan uit alledaagse handelingen zoals hulp bij het opstaan en wassen, handelingen rondom het verzorgen en innemen van de medicatie, maar ook het verzorgen van maaltijden. Deze taken worden vaak uitgevoerd door een grote groep vrijwilligers onder leiding van een of meerdere professionele zorgverleners. Er is veel aandacht voor de individuele wensen van de patiënt. In de meeste gevallen heeft de patiënt tevens de vrijheid om zijn eigen dag in te delen. De dagelijkse verpleging richt zich op de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) die grotendeels uitgevoerd worden door de vele vrijwilligers die aanwezig zijn in de hospices. Hierbij moet gedacht worden aan het uit bed helpen, douchen, eten en andere activiteiten die de patiënt niet zelfstandig kan uitvoeren. In sommige gevallen maken de hospices hiervoor gebruik van een externe organisatie vanuit de thuiszorg. Naast het verzorgen is er ook veel aandacht voor het vermaken van de patiënten. Vrijwilligers spelen een spelletje met hen, maken een wandeling of bieden een andere vorm van gezelschap⁷⁴.

Geestelijke verzorging

De geestelijke verzorging, ook wel spirituele zorg, houdt zich bezig met het beantwoorden van existentiële vragen. Betekenisgeving en het compleet maken van het leven staan hierbij centraal. De geestelijke verzorgers kunnen een religieuze achtergrond hebben, maar dit is niet altijd het geval. De verzorgers zijn opgeleid om iemand aan het einde van zijn of haar leven te begeleiden, ongeacht zijn of haar levensbeschouwelijke overtuiging. Deze begeleidingen kunnen bestaan uit

⁷³ Brintink 2010

⁷⁴ Schaap et al

persoonlijke gesprekken of groepsgesprekken, rituelen, meditatie of verschillende uitingen van kunst of muziek. Sinds de opkomst van de hospicebeweging in Nederland heeft de spirituele zorg een belangrijke rol gespeeld in het programma van hospices. In verschillende gevallen is voor deze activiteit een stilteruimte of spirituele ruimte ingericht⁷⁵.

Rouwzorg en herdenking

Rouw wordt omschreven als het geheel van lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige reacties na het verlies van een dierbare. Het rouwproces van patiënten en hun naasten kan in het geval van een terminale diagnose al beginnen voor het moment van overlijden en kan zorgen voor een gecompliceerde rouw. Als gevolg hiervan kunnen er problemen ontstaan bij het succesvol doorlopen van het rouwproces. Een succesvol rouwproces wordt gedefinieerd als een proces waarin vier rouwstadia worden vervuld: “De werkelijkheid van het verlies onder ogen zien, de pijn van het verlies ervaren, zich aanpassen aan het leven zonder de overledene en de draad weer oppakken”⁷⁶. De laatste twee rouwtaken hebben geen betrekking op de stervende. Wat betreft de eerste twee taken heeft de stervende daarentegen veel te maken met de geestelijke zorg. Het gaat er hierbij om hoe hij of zij herdacht zou willen worden en wat er achterblijft voor familie en vrienden. In verschillende hospices wordt door middel van creatieve uitingen zoals schilderijen, fotoboeken of het maken van een herinneringskist vormgegeven aan het nalaten van een persoonlijk object. Hier kan de patiënt zelf of samen met vrienden en familie aan werken.

Het rouwproces van de naasten zet zich door na het overlijden van hun geliefde. In veel gevallen staat het hospice open voor bezoek van vrienden en familie van een overledene en biedt hij enige vorm van rouwzorg. Ook is er vaak een ruimte ingericht waar aandacht is voor overleden bewoners en vindt er jaarlijks een herdenking plaats⁷⁷. Deze herdenkingen en ceremonies zijn ook voor de werknemers van het hospice erg van belang voor het verwerken van hun verdriet⁷⁸.

Ontwikkelingen

Naast het algemene programma kan er een aantal nieuwe functies benoemd worden vanuit de praktijk en literatuur. Deze functies krijgen steeds meer aandacht in de hospicezorg en in de

⁷⁵ Leget 2014

⁷⁶ Schaap et al 2004: 295

⁷⁷ Zie bijlage: *Inventarisatie functioneel aanbod hospices Nederland*

⁷⁸ Schaap et al 2004

palliatieve zorg. Respijt- en overbruggingszorg, complementaire zorg en de maatschappelijke betrokkenheid worden hieronder verder uitgewerkt.

Respijt- en overbruggingszorg

Een duidelijke ontwikkeling binnen de hospicesector is de toenemende mate waarin respijtzorg wordt aangeboden. Respijtzorg is het tijdelijk opnemen van een patiënt om de mantelzorger(s) te ontlasten van hun taak. Veel hospices in Nederland hebben dit type zorg toegevoegd aan hun programma vanuit verschillende overwegingen. Zitvast⁷⁹ bespreekt in interviews de verschillende beweegredenen van de hospices. Van der Graaf, coördinator hospice Issora in Leiden, geeft in een interview aan dat respijtzorg er naast het ontlasten van de mantelzorger(s) voor kan zorgen dat de relatie tussen de zieke en zijn naasten weer normaal kan functioneren. “Mantelzorgers ervaren pas hoe zwaar het verlenen van de zorg echt is als hun verantwoordelijkheid tijdelijk wordt overgenomen. Door deze ontlasting kunnen ze weer partner, zoon of dochter zijn.” Ook benoemt Van der Graaf de laagdrempeligheid van de respijtzorg. Veel mensen hebben angst voor het definitieve karakter van een hospice. De mogelijkheid om een kortere periode te blijven en weer naar huis te kunnen gaan zorgt ervoor dat de drempel om naar een hospice te gaan lager wordt. Op deze manier kunnen mensen volgens Van der Graaf kennismaken met het gevoel van een hospice en zo beslissen of een dergelijke instelling wellicht later in het ziekteverloop gewenst is⁸⁰. Teunissen, hoogleraar Hospicezorg en directeur en bestuurder van Academisch Hospice Demeter, vertelt in haar interview dat respijtzorg in alle toekomstige hospices aanwezig zou moeten zijn. “Respijtzorg geeft patiënten en hun naasten de mogelijkheid om alles op een rijtje te zetten en alle opties te overwegen. Het is belangrijk dat ze weten wat alle mogelijkheden zijn en op basis daarvan een keuze kunnen maken.” Hospice Demeter biedt ze respijtzorg aan. Het valt de medewerkers op dat deze vorm van zorg steeds vaker aan de orde is bij jongere mensen met een gezin. Door middel van respijtzorg kan een van de ouders gedurende een langere periode een of meerdere dagen per week in het hospice blijven. Op deze manier behouden de overige leden van het gezin enige regelmaat en structuur in het dagelijkse leven⁸¹. Hospice Noetsele in Hellendoorn is een van de faciliteiten waar het niet mogelijk is om opgenomen te worden voor respijtzorg. Runneboom, coördinator in Hellendoorn, legt uit dat er veel problemen zijn rond de financiering van deze zorg. De vergoeding van respijtzorg is niet toereikend genoeg om het verblijf van de patiënt te kunnen vergoeden. Het hospice zal dan zelf geld moeten bijleggen of een forse bijdrage moeten vragen aan de patiënt. Dit is een probleem bij alle

⁷⁹ Zitvast 2015

⁸⁰ Zitvast, 2015: 12

⁸¹ Zitvast 2015: 12-13

kleinschalige hospices die grotendeels afhankelijk zijn van subsidies en donaties. Een ander probleem is het inplannen van de opname. De terminale en palliatieve zorg voor een stervende patiënt zal altijd voorrang hebben op een ingeplande patiënt die respijtzorg nodig heeft. Het is daarom, zeker in de kleinschalige hospices waar geen aparte ruimte is voor respijtzorg, erg lastig om bijvoorbeeld een periode van zorg in te plannen waarin de mantelzorgers op vakantie kunnen. Om dit te kunnen realiseren moet er een toegewezen kamer zijn voor de respijtzorg, maar hier is niet altijd ruimte voor⁸².

Een minder bekende variatie op respijtzorg binnen de hospicesector is de overbruggingszorg. Hiermee wordt de zorg en logeerfunctie die een instelling biedt aan een patiënt die herstellende is van een behandeling of operatie uit het ziekenhuis bedoeld. Het gaat hierbij vaak om een kort verblijf waarbij er enige verpleegkundige zorg en begeleiding aanwezig is. Het doel van de overbruggingszorg is om de kosten van een duur ziekenhuisbed te besparen en de herstellende patiënt in een vriendelijke omgeving onder te brengen⁸³.

Complementaire zorg

Naast de reguliere zorg is er een groeiende aandacht voor creatieve uitingen binnen de hospiceomgeving. De al eerder genoemde herinneringsobjecten als een fotoboek of persoonlijk schilderij geven de stervende de mogelijkheid om samen of alleen iets na te laten voor zijn familie of vrienden. Buiting en Dalhuizen beschrijven in hun interviews met stervende patiënten, dat creatieve expressie ook vaak wordt ingezet als een vorm van therapie. Hierbij wordt de creativiteit gebruikt als instrument om te bespreken en onderzoeken wat er bij de patiënt leeft en welke behoeftes hij eventueel heeft. Deze vormen van 'creative art therapy' zijn een speciale vorm van psychotherapie waarbij er een beroep wordt gedaan op de creativiteit en het onderbewuste van de patiënt⁸⁴. Binnen de bestudeerde hospices is deze aandacht voor creatieve therapie in een aantal gevallen terug te zien. In het Jacobs Hospice in Den Haag kleurde voormalige gast Piet vogelhuisjes in om te kunnen praten over zijn situatie. Dit bood hem de nodige afleiding om het bespreekbaar te maken. In andere gevallen creëert het een moment waarop er samen iets gemaakt kan worden dat een waardevolle herinnering op zichzelf wordt⁸⁵. Een andere vorm van therapie en ontspanning is het inzetten van muziek. Volgens Hoondert en Mollenhorst kan dit op verschillende manieren: "Een muziektherapeut kan een gast helpen te ontspannen gedurende de dag of kan helpen bij het rustiger in slaap vallen, het kan de stilte in de

⁸² Zitvast 2015: 13

⁸³ Moreé 2005

⁸⁴ Buiting & Dalhuisen 2014

⁸⁵ Zie bijlage: *Inventarisatie functioneel aanbod hospices Nederland*

woonkamer doorbreken, specifieke herinneringen oproepen en sociale interactie bevorderen.” Het bespelen van een instrument geeft tevens een mogelijkheid voor de gasten in een hospice om een oude of nieuwe hobby uit te oefenen en kan helpen in de zingeving aan het leven⁸⁶.

Andere voorbeelden van aanvullende zorg zijn diensten die gericht zijn op het fysieke welzijn van de gast. Fysiotherapie, massages, aromatherapie en andere vormen van ontspanning van het lichaam worden steeds meer toegepast binnen de hospices. Van den Broek, fysiotherapeut in Hospice Kuria in Amsterdam, beschrijft wat fysiotherapie kan betekenen voor gasten in een hospice. De afnemende mobiliteit speelt een grote rol bij palliatieve patiënten en is sterk verweven met hun zelfstandigheid. Benauwdheid en pijn vormen de twee andere meest voorkomende symptomen. Het aanpassen en trainen van iemands houding kan helpen om de pijn te verlichten en de mobiliteit te stimuleren. Ademhalingsbegeleiding en ontspanningstechnieken kunnen helpen bij het wegnemen van benauwdheid en pijn. Volgens Van den Broek is het belangrijk vroeg te beginnen met de behandelingen zodat de patiënt bekend is met de mogelijkheden van het verlichten van pijn en zodat de mobiliteit goed onderhouden wordt. Massages worden ook vaak ingezet om pijn te reduceren. Zieke mensen bevinden zich vaak lange periodes in bed of in een rolstoel, wat kan zorgen voor een verstijving van de spieren. Massages bieden dan een kans om volledig te kunnen ontspannen⁸⁷. Naast fysieke voordelen hebben massages ook een positieve invloed op psychologisch en psychosociaal vlak. Gemasseerd worden is voor een ongeneselijk ziek persoon een manier om op een andere manier in contact te komen met de mensen om hem heen. In het geval van een relatie kan het ook een mogelijkheid bieden waardoor partners intiem met elkaar kunnen zijn⁸⁸.

Het werken met water voor therapie en ontspanning, ook wel ‘aquazorg’, genoemd, wordt slechts beperkt toegepast in de hospicezorg en vindt voornamelijk plaats in ziekenhuizen en zelfstandige voorzieningen. Toepassingen van aquazorg worden meestal in verband gebracht met vormen van fysiotherapie en revalidatiegeneeskunde. Volgens Hayes, specialist complementaire zorg en zorgverlener aquazorg, kan het werken met water ook voor andere doeleinden worden toegepast en kan het veel verlichting bieden in de palliatieve fase. Pijn en krampen als gevolg van een behandeling, langdurig liggen of zitten of obstipatie kunnen worden verholpen met behulp van watertherapie. Hierbij kan gedacht worden aan kompressen, vol- en deelbaden of speciale wassingen. Kompressen en wassingen kunnen delen van het lichaam activeren door middel van een temperatuurverschil (boven of onder 37 graden). Patiënten met spierziektes of patiënten die gebonden zijn aan een rolstoel of bed hebben veel baat bij volbaden. Hierin is ontspanning van

⁸⁶ Hoondert & Mollenhorst 2015

⁸⁷ Van den Broek 2009

⁸⁸ Smits & Zijdam 2013

het gehele lichaam mogelijk en kan de patiënt een gevoel van vrijheid en mobiliteit ervaren⁸⁹. Deze toegenomen mobiliteit in het water biedt ook een goede mogelijkheid om de spiermassa in stand te houden en deze te trainen⁹⁰.

Maatschappelijke betrokkenheid

Het houden van een open dag of het aanbieden van rondleidingen staat bij een veel van de hospices in Nederland op de jaarlijkse of zelfs maandelijkse planning. De betrokkenheid van de omgeving is voor de meeste hospices van groot belang vanwege hun financiële afhankelijkheid van giften, subsidies en vrijwillige ondersteuning. Een open dag biedt de bewoners uit de buurt, de werknemers uit de zorg en andere geïnteresseerden de mogelijkheid om te zien wat er binnen de muren van een hospice gebeurt en hoe ze hier eventueel zelf iets aan kunnen bijdragen. Naast de financiële drijfveer vormt de bewustwording van het bestaan en de inhoud van hospicezorg ook een sterke overweging om een verbinding met de buitenwereld aan te gaan. Zo organiseren verschillende hospices naast de open dagen en rondleidingen ook bijeenkomsten waarin dieper wordt ingegaan op de mogelijkheden van zorg binnen een hospice en wat men kan verwachten in een palliatieve fase als patiënt of naaste. In het geval van personen met een terminale ziekte vinden er ook consultaties plaats over de mogelijkheden van een verblijf of van ondersteuning in de thuissituatie. Externe initiatieven van hospices richten zich op het doorbreken van het taboe dat op de dood rust en proberen het imago van een hospice, een plek van enkel verdriet en leed, te veranderen. Zo organiseerde Hospice Bardo in Hoofddorp een theatervoorstelling waarin ervaringen uit de laatste levensfase van gasten werden gedeeld. Het Jacobshospice in Den Haag maakt daarnaast onderdeel uit van platform Dood Gewoon⁹¹, dat thematische avonden organiseert om het bespreken van de dood toegankelijk te maken⁹².

Ook op professioneel vlak zijn hospices een belangrijke bron van specialistische kennis. Ze zijn hierdoor betrokken bij de ontwikkeling en scholing van de palliatieve zorg. Een groot deel van de medewerkers vervult naast zijn rol in het hospice ook een rol in het onderwijs. Saskia Teunissen van Hospice Dementer, is bijvoorbeeld naast directeur van het hospice ook hoogleraar Hospicezorg aan de Universiteit van Utrecht, waar ze onderzoek doet naar de behoeftes en wensen van patiënten in hun laatste levensfase. De hospices zelf vormen ook een plek waar onderwijs gegeven wordt. Studenten uit de zorg kunnen er praktijkervaring kunnen opdoen in de

⁸⁹ Hayes 2011

⁹⁰ <http://www.tweestedenziekenhuis.nl>

⁹¹ <http://www.doodgewooninden Haag.nl/>

⁹² Zie bijlage: *Inventarisatie functioneel aanbod hospices Nederland*

palliatieve zorg⁹³. De Waard beschrijft het belang van de praktijk als een vorm van onderwijs in de zorgsector. De palliatieve zorg vertegenwoordigt volgens De Waard de kern van de zorg en kan jongeren belangrijke lessen leren over empathie en het omgaan met sterven⁹⁴.

Invloeden van buiten

Verschillende initiatieven buiten de hospicesector en de palliatieve zorg hebben een specifiek aanbod van zorg aan en houden zich bezig met onderwerpen rondom de laatste levensfase. Deze voorzieningen zijn een mooie aanvulling op de hospicezorg. Hieronder worden drie initiatieven besproken: logeervoorzieningen, het inloophuis en gesprekken over de dood.

Logeervoorzieningen

Respijt- en overbruggingszorg zijn buiten de hospicesector al langer bekend en wordt in de praktijk veelal onder het koepelbegrip logeertzorg of logeeropvang geschaard. Het ontstaan van deze faciliteiten, oftewel logeervoorzieningen, stamt uit de jaren negentig, toen de eerste zelfstandige logeerhuizen ontstonden. De logeerhuizen bieden respijtzorg voor zowel de patiënt als de mantelzorger(s) en creëren in sommigen gevallen een externe mogelijkheid (zorghotel) voor het ontvangen van behandelingen buiten het ziekenhuis of een andere medische instelling. Volgens Moreé kunnen de logeervoorzieningen op drie verschillende manier beschreven worden: binnen de muren van een grotere instelling (zoals een ziekenhuis of verzorgingstehuis), in een afzonderlijk gebouw op het terrein van een instelling (zoals een zorghotel) of op een zelfstandige locatie (zoals een zorgboerderij). Een logeeropvang die geïntegreerd is in een grotere instelling heeft als voordeel dat de expertise voor gecompliceerde zorg en behandelingen direct aanwezig is. Een nadeel van een dergelijke opvang is het institutionele karakter van de instelling. Patiënten associëren het verblijf in een dergelijke voorziening hierdoor vaak met een opname in plaats van een vervanging van de thuissituatie. Moreé beschrijft een situatie waarin de logeervoorziening in een afzonderlijk gebouw is ondergebracht, maar in de nabijheid van een zorginstelling is als een goede combinatie van beschikbare zorg in een vriendelijke omgeving. Voor veel van de zelfstandige voorzieningen is het echter moeilijk om specialistische zorg aan te kunnen bieden. Hierdoor richten ze zich voornamelijk op gasten met een minimale zorgbehoefte en op verblijven voor kortere periodes⁹⁵.

⁹³ Ibid

⁹⁴ De Waard 2009

⁹⁵ Moreé 2005: 19-20

De doelgroepen die gebruikmaken van de logeervoorzieningen bestaan voornamelijk uit kinderen tot achttien jaar met een fysieke of verstandelijke beperking, terminaal zieke ouderen of ouderen die lijden aan dementie. De ouderen verblijven vaak in verzorgingstehuizen waarin de logeerplaatsen zijn geïntegreerd. Zorgboerderijen en zorghotels zijn voorzieningen zonder een gespecificeerde doelgroep die in de praktijk grotendeels gebruikt worden door kinderen en ouderen. De zorgboerderij biedt naast de logeeropvang in sommige gevallen ook dagopvang en georganiseerde uitjes met de benodigde verzorging. De zorghotels zijn veelal gekoppeld aan een ziekenhuis en richten zich voornamelijk op de overbruggingszorg na een ziekenhuisopname, maar bieden in sommige gevallen ook een plek waar medische behandelingen kunnen worden verricht⁹⁶. Een verschil tussen de respijt- en overbruggingszorg die aangeboden wordt in hospices en logeervoorzieningen is de mogelijkheid voor naasten om ook gebruik te maken van de voorzieningen. Diverse logeervoorzieningen bieden gezinnen de mogelijkheid om samen te verblijven. Knelpunten ontstaan volgens Morée voornamelijk in de toegankelijkheid en bekendheid van de logeeropvang. Mantelzorgers hebben slecht zicht op wat er allemaal mogelijk is en komen meestal pas laat in contact met een van de voorzieningen. Ook is het voor de mantelzorger(s) vaak erg lastig om afstand te doen van de zorg voor een kind of ouder. Voorlichting speelt hierbij een belangrijke rol voor het creëren van overzicht, maar ook om de mantelzorgers te informeren over het belang van respijtzorg⁹⁷.

Het inloophuis

Nederland telt tegen de vijftig inloophuizen die door het hele land verspreid zijn. Inloophuizen streven ernaar om mensen met een ongeneselijke ziekte en hun naasten te helpen met het verbeteren of handhaven van de kwaliteit van leven, ongeacht de levensfase waarin ze zich bevinden. Inloophuizen omschrijven zichzelf als een plek waar zieke mensen weer mens kunnen zijn zonder de directe aanwezigheid van medici en therapeuten. Voor iemand met een ongeneselijke ziekte biedt het inloophuis de mogelijkheid om de thuissituatie, het ziekenhuis of de hospice even te ontvluchten. Voor anderen kan een inloophuis een eerste kennismaking zijn met ondersteunende zorg. Lotgenoten en gelijkgestemden komen met elkaar in contact en delen hun situatie. De bezoekers bestaan over het algemeen uit mensen in de curatieve, palliatieve of terminale fase, maar ook uit hun familie, vrienden en de nabestaanden van mensen met kanker. De opzet van een inloophuis is gericht op laagdrempelig contact waarbij activiteiten georganiseerd worden, maar waarbij het ook mogelijk is om zonder vorm van intensieve interactie hulp te ontvangen. Door middel van deze activiteiten wordt geprobeerd om problemen

⁹⁶ Moreé 2005

⁹⁷ Ibid

rondom verlies, afscheid nemen, angst voor de dood en zingeving aan het leven onder de aandacht te brengen en kan tevens worden voorkomen dat mensen in een sociaal isolement raken en zich onbegrepen voelen⁹⁸.

Een van de hoofddoelen van de organisaties is om te voorzien in de informatiebehoefte van de bezoekers. Vaak vragen patiënten in het begin van een ziekte vaak naar wat hun later tijdens de ziekte te wachten staat. Ook kunnen zij informatie krijgen over verschillende vormen van hulp, zoals medische of alternatieve behandelingen, aangepaste kleding, pruiken of zorgvoorzieningen. Bezoekers kunnen tijdens groepsgesprekken hun verhaal en ervaringen kwijt en er worden regelmatig lezingen en cursussen georganiseerd. Naast dat de inloophuizen een informatief karakter hebben, wordt er ook veel aandacht besteed aan het bieden van een dagbesteding. Ieder huis kent een eigen programmaopzet waarbij dat een divers aanbod van activiteiten biedt. Hierbij moet gedacht worden aan creatief werk, werken in de tuin, verschillende vormen van beweging zoals fitness, wandelen, fysiotherapie of zwemmen, ontspannende activiteiten zoals yoga, massages en verwendagen, maar ook puur sociale activiteiten als spelletjesavonden, een high tea of groepsgesprekken⁹⁹.

De meeste inloophuizen in Nederland bevinden zich in de grotere steden van Nederland die meer dan 50.000 inwoners hebben en hebben over het algemeen te maken met een gemiddeld aantal van 1000 bezoekers per jaar. De grotere inloophuizen ontvangen soms tot wel 8000 bezoekers per jaar. In opzet lijken de inloophuizen veel op kleinschalige hospices met uitsluiting van de zorg waarbij de organisatie voornamelijk bestaat uit vrijwilligers onder leiding van een vaste coördinator. Inloophuizen worden georganiseerd vanuit verschillende vrijwilligersorganisaties in Nederland zoals de Federatie van Inloophuizen Nederland (FINK), Instellingen Psychosociale Oncologie (IPSO) en Toon Hermanshuizen. Deze organisaties zijn sterk verbonden aan andere organisaties in de palliatieve zorg, hospices, ziekenhuizen en behandelcentra om de bezoeker een zo breed en direct mogelijk aanbod aan te kunnen bieden. Een groot verschil tussen de inloophuizen en de hieraan verbonden zorgorganisaties is dat het in een inloophuis voornamelijk draait om het leven met een ongeneeslijke ziekte en om goede vooruitzichten en mogelijkheden. Een deel van de bezoekers staat ook open voor de fase hierna, maar er zijn ook bezoekers voor wie dit nog te confronterend is. De inloophuizen zijn een tussenstap tussen huis en hospice¹⁰⁰.

Gesprekken over de dood

⁹⁸ De Gouw 2011

⁹⁹ Visser et al; <http://www.inloophuisdeboei.nl>

¹⁰⁰ Visser et al

Patiënten en naasten die geconfronteerd worden met een levensbedreigende diagnose of ziekte ontwikkelen vaak een vorm van doodsangst. Hoewel er een sterke behoefte is om deze angst en het onderwerp van de dood bespreekbaar te maken heerst er in de dagelijks leven nog een groot taboe op dit onderwerp. Op momenten waarop de dood onvermijdelijk is, zoals bij palliatieve en terminale patiënten, wordt vaak vanuit de zorg hulp geboden om dit bespreekbaar te maken. Juist bij patiënten die zich in een vroeg stadium van een ziekte bevinden of bij mensen in de omgeving van een patiënt ontstaan er problemen rondom de bespreekbaarheid van de dood. Dit conflicteert namelijk met de hoop op genezing, waardoor het praten erover vaak wordt genegeerd¹⁰¹.

Verschillende nieuwe initiatieven in Nederland proberen de dood ook voor deze mensen bespreekbaar te maken. Death Cafe, een initiatief dat overgewaaid is uit Engeland, is er hier een van. Het doel van de organisatie is om de “bewustheid te vergroten rondom het onderwerp ‘dood’ en mensen te helpen meer uit hun eigen, sterfelijke leven, te halen”. De bijeenkomsten worden georganiseerd in bestaande cafés of in combinatie met publieke evenementen en bestaan uit een groepsgesprek zonder agenda of thema. De avond draait om het openbreken van het gesprek en is geen vorm van rouwverwerking of een therapiesessie¹⁰². Gerko Tempelman, medeoprichter van Death Café Nederland, vertelt in een interview over de bijeenkomsten. “Na het overlijden van een dierbare verandert je leven vaak ingrijpend, je maakt andere keuzes of vult je leven anders in. Wat heb je meegemaakt? Hoe ga je daarmee om? Death Café biedt de mogelijkheid daarover te praten. Mensen zeggen vaak ‘dat klinkt niet echt gezellig’ en het is ook niet per se altijd heel vrolijk. Er wordt regelmatig een traantje weggepinkt, maar er wordt zeker ook gelachen. Je hoeft niet bijna dood te gaan of net iemand te hebben verloren. Onze deuren staan open voor iedereen die in groepsverband over de dood wil praten. Ook professionals zijn welkom, als ze hun ‘werkpet’ maar afzetten¹⁰³.” Café Doodnormaal, een initiatief van jongeren van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE), heeft eenzelfde soort opzet, maar richt zich tijdens de gesprekken op alle aspecten van euthanasie en het levenseinde. Bij deze initiatieven is er uitgebreide aandacht voor de behoeftes van de gewone mens en wordt er geen verschil gemaakt tussen een ziek of gezond persoon of een zorgprofessional. Café Doodgewoon in Alkmaar kent een opzet die duidelijk anders is. In de werkgroep Communicatie Palliatieve zorggroep in Noord-Holland ontstond het idee om verschillende onderwerpen uit de palliatieve zorg bespreekbaar te maken. Hieronder valt het onderwerp van de dood, maar er wordt ook uitvoerig gesproken over verschillende behandelingen, ervaringen van medewerkers

¹⁰¹ De Vries & Van de Laar 2012

¹⁰² <http://deathcafe.com>

¹⁰³ Zitvast 2015: 12

en over ontwikkelingen in de hospicezorg. De avond begint dan ook vaak met een lezing of discussie, waarna er ruimte is voor een gesprek¹⁰⁴. Voor veel mensen bieden deze initiatieven op een laagdrempelige manier toegang om de dood bespreekbaar te maken en in contact te komen met een breder aanbod van zorg en ondersteuning.

Conclusie

In het bovenstaande hoofdstuk is het huidige functionele aanbod van hospices in Nederland besproken en zijn de ontwikkelingen buiten het hospicesector in de palliatieve zorg behandeld. De circa 150 hospices in Nederland proberen te voorzien in de behoefte aan palliatieve zorg van patiënten met een ongeneeslijke ziekte. Hoewel het algemene programma van hospices in Nederland voorziet in specialistische (palliatieve) zorg, richten de hospices zich hierbij bijna uitsluitend op de laatste fase van het palliatieve traject, de stervensfase. Het soms lange palliatieve traject dat patiënten en naasten doormaken wordt momenteel niet volledig ondersteund door het aanbod van hospices, maar vindt plaats bij verschillende zorgfaciliteiten als een hospice, logeerhuizen, inloophuizen die verspreid en (deels) losgekoppeld van elkaar zijn. Dit kan verklaard worden door het relatief korte bestaan van de hospicebeweging. Hierdoor zijn het aanbod en programma nog niet volledig uitgekristalliseerd.

Sommige hospices bieden een breder palet aan zorg. Duidelijke ontwikkelingen zijn de opkomst van de respijt- en overbruggingszorg, de complementaire zorg en de maatschappelijke betrokkenheid van de hospices. Hoewel enkel de respijtzorg een interne inpassing in het functionele programma heeft, wordt hiermee getracht een vollediger aanbod van zorg te creëren. De complementaire zorg die bestaat uit massages, creatieve therapie en andere vormen van ontspanning worden vaak nog extern aangeboden. Een mogelijke reden hiervoor is een gebrek aan ruimte. De hospices zijn vaak oude woonhuizen die herbestemd zijn voor de zorg en hebben slechts een beperkt bruikbaar oppervlak beschikbaar. De maatschappelijke betrokkenheid in de vorm van informatievoorziening, lezingen en discussies vindt bijna altijd extern plaats ten behoeve van de rust van de patiënten. Open dagen in een hospice kunnen bezoekers inzicht bieden in de mogelijkheden van zorg. Hierbij moet er echter opgelet worden dat de gasten in het hospice geen last van de visite hebben.

De invloeden van buiten de hospicesector weerspiegelen grotendeels de huidige ontwikkelingen die hierboven besproken zijn. Een duidelijk verschil is echter dat deze initiatieven en diensten toegankelijk zijn voor een breder publiek. De logeervoorzieningen, inloophuizen en avonden die

¹⁰⁴ Zitvast 2015; <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl>

georganiseerd worden om te praten over de dood en het sterven zijn ook toegankelijk voor mensen die geen palliatief traject doorlopen. Deze ontwikkelingen laten zien dat er ook buiten de hospicesector en het palliatieve traject behoefte is aan persoonlijke en kleinschalige zorg.

Het bovenstaande onderzoek biedt de hospicesector een kans om een groter aanbod van zorg te faciliteren en zo een grotere en meer diverse groep mensen aan te spreken. De zorg in een hospice moet zich mijns inziens niet beperken tot de zorg in de laatste levensfase, maar vertegenwoordigt een persoonlijke en kleinschalige manier van zorg, waarbij er aandacht is voor het individu en zijn kwaliteit van leven en voor het verzorgen van een patiënt en zijn of haar familie.

Een jongerenperspectief

Een onderzoek naar de activiteiten en gesprekken tijdens de laatste levensfase van jongeren en hun naasten.

Introductie

Om meer inzicht te krijgen in het leven van jongeren met een levensbedreigende of terminale ziekte is het televisieprogramma *Over Mijn Lijk* van de omroep BNN gebruikt. Hierin volgt presentator Patrick Lodiers per seizoen vijf jongeren met een ongeneeslijke ziekte. De jongeren lijden allemaal aan kanker, zijn uitbehandeld en zijn tussen de 14 en 37 jaar oud. In de vijf seizoenen van het programma is te zien hoe het leven van de jongeren eruit ziet, wat voor activiteiten ze doen, waar ze over praten of juist niet over praten en hoe ze omgaan met deze speciale situatie. De inzichten uit *Over Mijn Lijk* worden gebruikt om de specifieke wensen en activiteiten van jongeren met een levensbedreigende ziekte in kaart te brengen. De jongeren uit de serie bevinden zich niet in een hospice, maar verblijven tijdens hun ziekte voornamelijk thuis en in het ziekenhuis. Deze studie moet dan ook niet worden gezien als een letterlijke beschrijving van een programma van eisen voor een hospice, maar tracht enkel een gewenste omgeving van jongeren in een dergelijke situatie te schetsen. Deze inkijk in het leven van de jongeren wordt gebruikt om de volgende deelvraag van het onderzoek te beantwoorden:

Hoe kunnen (zieke)jongeren hun leven zinvol afsluiten te midden van vrienden en familie?

Methode

Om de benodigde informatie te verzamelen is gebruikgemaakt van de documentatie en analyse van het programma *Over Mijn Lijk*. Hierbij zijn de activiteiten die uitgevoerd worden door de jongeren en naasten beschreven en zijn gedurende het programma terugkerende gesprekken en onderwerpen genoteerd. Belangrijk om te benoemen is dat de activiteiten en onderwerpen die in het onderstaande verslag besproken worden slechts een selectieve inkijk zijn in het leven van de jongeren en naasten.

Documentatie gesprekken

De gesprekken en onderwerpen die besproken zijn tijdens de afleveringen bieden een belangrijk inzicht in de ervaringen van de jongeren en hun naasten. Tijdens de afleveringen worden verschillende onderwerpen rondom de dood besproken met zowel de jongeren als hun naasten. Deze besproken onderwerpen zijn samengevat en gethematiseerd.

Analyse activiteiten

Tijdens het kijken van de afleveringen heb ik gericht gekeken naar de verschillende activiteiten die het leven van de jongeren vormden. Hierin zijn de medisch gerelateerde activiteiten zoals

chemokuren en andere behandelingen niet meegenomen, maar zijn voornamelijk de alledaagse en bijzondere activiteiten genoteerd. Per persoon is een overzicht gemaakt van de gedane activiteiten tijdens de opnames van het programma. Alle persoonlijke profielen zijn vervolgens gegroepeerd in activiteitenclusters waarin ook is aangegeven hoe vaak dezelfde activiteiten door de verschillende jongeren zijn uitgevoerd. Als laatste is er een klein overzicht gemaakt van de typerende activiteiten van naasten gedurende het programma.

Structuur

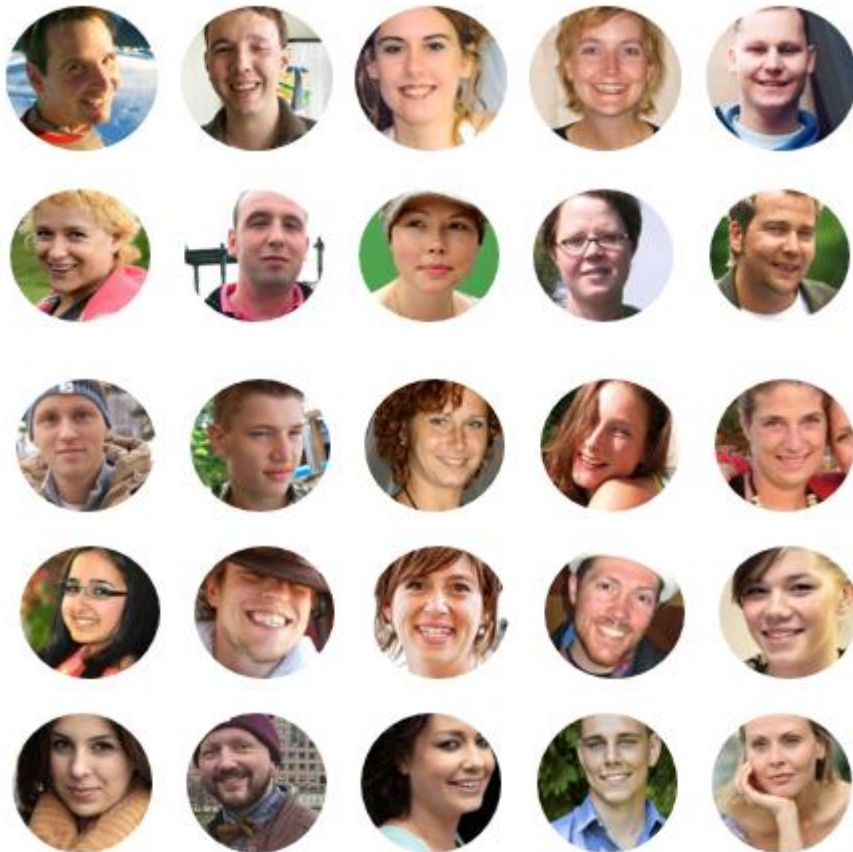
In het onderstaande verslag worden de resultaten van het onderzoek weergegeven. Allereerst wordt het programma van *Over Mijn Lijk* geïntroduceerd en worden de jongeren en hun gedane activiteiten weergegeven. Daarna is een selectie van de gevoerde gesprekken uitgewerkt en worden de activiteiten geanalyseerd en besproken. Tot slot wordt er een conclusie getrokken waarin antwoord wordt gegeven op een van de deelvragen van het onderzoek.

Introductie *Over Mijn Lijk*

SEIZOEN 1 (2006) TOT SEIZOEN 5 (2014)

Over Mijn Lijk is een BNN-programma waarin jongeren met een ongeneeslijke ziekte worden gevolgd. Patrick Lodiers, de presentator van het programma, bespreekt verschillende onderwerpen waar de zieke jongeren mee te maken krijgen. Tijdens de afleveringen wordt openhartig, duidelijk, maar wel met een lach, gesproken over de laatste periode voor de dood.

In het onderstaande document geef ik, door middel van een documentatie van de gedane activiteiten, inzicht in wat er speelt in de laatste levensfase van jongeren met een terminale ziekte. Daarnaast worden terugkerende gesprekken en onderwerpen gedocumenteerd.





Elmar (34)
Kraakbeenkanker

- Parttime werken zolang het kan
- Regelt eigen begrafenis
- Euthanasie-mogelijkheid bespreken en regelen
- Strandfeest als afscheid
- Dagelijkse korte wandeling
- Buiten zitten



Fedde (24)
Hersentumor

- Golfen (als vervangende sport)
- Vakantie Duitsland (als bedankje voor mantelzorg)
- Karten met vrienden
- Wekelijkse pokeravond
- Tijd doorbrengen met vriendin



Geja (21)
Melanoomkanker

- Trouwen
- Huwelijksreis
- Zangles
- Eigen nummer schrijven en opnemen voor tijdens de uitvaart
- Barbecue voor vrienden en familie
- Fotoshoot als herinnering
- Verhuizen (extra zorg beschikbaar)
- Begrafeniskaart ontwerpen en maken
- Begrafenis organiseren



Karin (29)
Longkanker

- Pretpark bezoeken
- Trouwen
- Trouwfeest
- Met vrienden op stap gaan
- Dierentuin
- Wekelijks naar het café
- Regelt eigen crematie
- Rondleiding crematorium en begraafplaats
- afscheid nemen aan het sterfbed
- Euthanasie



Wiebe (20)
Lymfklierkanker

- Pinkpopconcert favoriete band
- Nummer uitzoeken uitvaart
- Verjaardagsfeest
- Kleiduiven schieten
- Vakantie Italië
- Jetskiën
- Terug naar school (betere periode ziekte)
- Langs een kistenmaker (eigen kist ontwerpen)
- Feest na goed nieuws
- Kerstfeest
- Studeren
- * Wiebe leeft nog steeds en hoopt zijn opleiding toerisme binnenkort af te ronden



Emmy (33)
Borstkanker

- Begraafplaats bezoeken voor inspiratie
- Wandelen door de stad
- Theater bezoeken
- Champagne drinken om het leven te vieren
- Beautybeurs
- Vakantie Duitsland
- Sterilisatie
- Festival bezoeken
- Werken wanneer het kan (in betere periodes)
- Vakantie IJsland
- In de zon zitten
- Uitgaan (dansen)
- Uit eten gaan (vieren van speciale en normale momenten)
- Dronken worden
- Kunstwerkjes maken van vilt



Gwendo (26)
Teelbalkanker in zijn hoofd

- Feestje geven voor de chemokuur begint
- Karten met vrienden
- Skydiven
- Verjaardag vieren
- Vakantie Toscane
- Winkelen
- Dierentuin bezoeken met familie
- Strandfeest geven als afscheid (na uitbehandeld te zijn)
- Wat drinken in een café
- Uitgaan (samen met Emmy van *Over Mijn Lijk*)
- Euthanasie-aanvraag
- Rondvaart Amsterdam



Karin (23)
Weke delenkanker

- Wekelijks eetclubje (als vervanging van het wekelijks uitgaan met vriendinnen)
- Concert favoriete band
- Vakantie Londen
- Winkelen
- Muziek luisteren, bandjes bezoeken
- Muziek uitzoeken voor uitvaart
- Verjaardagsfeest (georganiseerd door vriendinnen)
- Lunch met vriendinnen (om iedereen samen te brengen)



Margreet (34)
Borstkanker

- Dagje naar kinderboerderij (met zoontje Sven)
- Vieren van een positieve uitslag
- Moederdag vieren
- Werken: Tupperware-party (toch iets 'nuttigs' kunnen doen)
- Vakantie België
- Zwemmen (met zoontje als ontspanning)
- Regelen eigen begrafenis
- Trouwen
- Trouwfeest
- Zingen (hobby)
- Lied zingen en opnemen voor tijdens de uitvaart



Patrick (33)
Hersentumor

- Trouwen
- Vieren van een slechte uitslag
- Werken wanneer het nog kan
- Uitvaart regelen
- Eigen kist ontwerpen en beschilderen samen met familie en vrienden (persoonlijk en vrolijk maken)
- Lesgeven in schilderen (door ziekte is zelf schilderen niet meer mogelijk)
- Verjaardag Quinta (vrouw)
- Eigen verjaardag vieren
- Naar een café gaan
- Boottocht maken
- Vriendendag (om iedereen samen te brengen)
- Vakantie België
- Lowlandsfestival
- In de zon zitten
- Euthanasie
- Afscheid nemen op sterfbed



Bob (30)
Lymfklierkanker



Pieter Jan (15)
Botkanker



Sandra (30)
Eierstokkanker



Maartje (31)
Borstkanker



Lonneke (26)
Borstkanker

- Verhuizen (gericht op toekomstbeeld ziekte)
- Kinderwens (sperma invriezen voor chemo)
- Verjaardag vieren
- Eigen graf uitzoeken
- Voetbalwedstrijd bijwonen (ADO)
- Ivf-behandelingen vriendin
- Winstersport
- Vierdaagse Nijmegen
- Werken wanneer het kan (in betere periodes)
- Vieren van een positieve uitslag

- Tatoeage laten zetten met namen van beste vrienden
- Groot verjaardagsfeest
- Sporten (badminton in rolstoel)
- Zwemmen als sport en ontspanning
- Wekelijks bezoek vrienden (de groep van negen van zijn tatoeages)
- Videospelletjes-avond
- Slaapfeestje met beste vrienden
- Kist persoonlijk versieren

- Dansen
- Dansles geven en choreografie begeleiden
- Trouwen
- Werken wanneer het kan (dansles)
- Concert bezoeken
- Weekendje weg met familie
- Dansshow bezoeken (voormalige baan)
- Begrafenis regelen
- Muziek uitzoeken uitvaart
- Laatste wens: een laatste keer met familie en vrienden door de sneeuw lopen (als afscheid)
- Euthanasie

- Bruidsjurk passen (maar niet trouwen)
- Wandelingen buiten maken
- Begrafenis regelen
- Grafsteen zelf maken
- Bowlen met vrienden
- Fotoshoot voor chemokuur (om goede foto's te hebben als herinnering)
- Weekendje weg met familie
- Feest geven na uitbehandeld te zijn

- Werken eigen bedrijf (zolang het nog kan)
- Urnen ontwerpen en zelf maken
- Uitvaartbeurs bezoeken
- Vakantie Gambia
- Blows (ontspanning en medicinaal)
- Eigen urn ontwerpen voor crematie
- Feest geven na het maken van eigen urn
- Uitgaan
- Naar een café gaan
- Vriendendag (om iedereen samen te brengen)



Metap (14)
Ruggenmergtumor



Jip (23)
Botkanker



Marieke (37)
Eierstokkanker



Ronald (33)
Darmkanker



Amber (18)
Asbestkanker

- | | | | | |
|---|--|---|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • School • Vieren Suikerfeest • Kijkje nemen op een islamitische begraafplaats • Verjaardagsfeest • Fotoshoot • Verhuizen naar een rolstoelvriendelijke woning • Vakantie Turkije • Zwemmen als ontspanning en ontlasting van spieren (hele dag in een rolstoel liggen is zwaar voor de spieren) • Studeren | <ul style="list-style-type: none"> • Reis Schotland • Werken zolang het nog kan • Voorlichting geven op scholen over ziekte • Inspirerende lezingen geven • Invriezen sperma • Speciaal dieet volgen • Organiseren meditatieavond als alternatieve behandeling en het samenbrengen van mensen (400 man) • Yoga en meditatie als ontspanning en sport • Probeert allerlei behandelingen als genezing • Betrokken bij stichtingen rondom kanker • Weekendje weg met vrienden • Vriend benoemen als ceremoniemeester • Ideeën om kist persoonlijker te maken | <ul style="list-style-type: none"> • Trouwen • Trouwfeest geven • Huwelijksreis • Fotoshoot voor de chemokuur • Pruikenfeest geven na het uitzoeken van een pruik • Werken wanneer mogelijk • Blowen en spacecake proberen • Herinneringskist maken voor nabestaanden • Kist versieren • Schilderen (hobby) • Vakantie Venetië • Zeehond vrijlaten • Drive-inbioscoop • Zelf een grafsteen ontwerpen en maken (samen met familie) • Afscheidsboodschap opnemen voor uitvaart | <ul style="list-style-type: none"> • Dierentuin met vrouw en kind • Zo veel mogelijk tijd met gezin doorbrengen • Verjaardag dochter • Eigen verjaardag • Repeteren met band • IJshockey-wedstrijd bezoeken (wekelijks) • Fotoshoot als herinnering voor dochter • IVF-behandelingen • Muziek maken • Album opnemen met de band • Tour de France bezoeken • Festival bezoeken • Concert • Mensen voorlichten over kanker • Betrokken bij verschillende stichtingen rondom kanker | <ul style="list-style-type: none"> • Afspreken met vriendinnen • Dagje weg met familie • Concert Nick & Simon • Idolen ontmoeten • Muziek uitzoeken uitvaart • Eigen begrafenis regelen • Kijken naar turnshows (waar ze vroeger zelf ook turnde) • Met broertjes naar de skihal • Verjaardagsfeest |
|---|--|---|---|--|



Sanne (18)
Hersentumor



Mark (27)
Melanoomkanker



Sylvia (27)
Eierstokkanker



Max (22)
Acute leukemie



Annemieke (35)
Galwegkanker

- | | | | | |
|---|---|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Zweefvliegen (Hobby) • Vakantie Frankrijk • School (wanneer het kan) • Eindexamenfeest • Fotoshoot met pruiken • Betrokken bij Make-a-Wish foundation • Voorbereiden groot feest voor vrienden en familie • Optreden voorbereiden met cabaret (lachen om het ziek zijn) • Festival Pinkpop • Voorlichting en uitleg van haar situatie op tv en radio • Feest na goede uitslag • Uitvaart regelen met verschillende optredens • Nummer schrijven en opnemen voor een stichting • Afscheid nemen (thuis) | <ul style="list-style-type: none"> • Bier drinken met vrienden in een café • Sperma invriezen na slecht nieuws • Voetballen zolang het nog kan • Samenwonen met vriendin • Huisfeest geven • Wintersport • Verlovingsfeest • Trouwen (stiekem) • Vakantie Turkije • Bungeejumpen • Tatoeage samen met vriendin • Uitgaan met vrienden • Afscheid nemen (thuis) • Wensen uitspreken uitvaart | <ul style="list-style-type: none"> • Uitgaan met vrienden • Paardrijden en verzorgen • Concert Kane • Fotoshoot voor de chemokuur • Samenwonen met haar vriend • Eigen uitvaart regelen • Vakantie Parijs • Verloving • Tatoeage • Trouwen • Trouwfeest | <ul style="list-style-type: none"> • Autorijden op een circuit • Groot diner voor vrienden (50 man) • Naar voetbalwedstrijd kijken • Vrienden thuis uitnodigen • Fotoshoot met vrienden • Interview NRC en andere media • Zelfstandig wonen • Persoonlijk afscheid vrienden en familie | <ul style="list-style-type: none"> • Verjaardag vieren • Herinneringen verzamelen voor zoontje (kist) • Weekendje weg met de hele familie • Eigen graf en urn ontwerpen • Crematie regelen • Muziek uitzoeken uitvaart • Stichting oprichten voor vechten tegen kanker • Benefietavond organiseren • Pruiken passen • Afscheid nemen van vrienden en familie |
|---|---|--|--|--|

Documentatie van de gesprekken

De gesprekken tussen Patrick Lodiers, de jongeren en hun familie geven inzicht in het leven van jongeren met een levensbedreigende ziekte. Het onderstaande gedeelte van het onderzoek geeft een selectie van deze gesprekken weer en weerspiegelt hopelijk enigszins de vele verhalen uit de serie. De gesprekken zijn gegroepeerd en op basis van thema samengevat.

Mantelzorgers en naasten

Naasten en familieleden die als mantelzorgers hebben gefungeerd gaven aan hoe bevredigend, maar zwaar het is om deze taak op je te nemen. “Het is niet voor te stellen dat iemand zijn gehele leven, met deze intensiteit, kan zorgen voor een geliefde. Een deel van de kracht die je hebt haal je uit de kennis dat het een keer aan zijn eind komt” (*Over Mijn Lijk*, 2006). Tijdens de afleveringen van *Over Mijn Lijk* is te zien hoe betrokken de families en vrienden zijn. Daarnaast is te zien welke invloed dat heeft op de relatie tussen de patiënt en zijn of haar naasten. Voor de meeste vrienden en familie is er een kleine rol weggelegd in de ondersteuning van de zieke en komt hun betrokkenheid voort uit de behoefte aan sociale omgang. Vanwege de beperkte levensduur van de patiënt komt deze sociale relatie onder druk te liggen en is er vaak een drang om elkaar met een toenemende regelmaat te zien en spreken. Dit vormt voor de naaste een klein verschil in hun sociale leven, maar kan voor de patiënt een enorm effect hebben door de intensivering van de verschillende sociale relaties. Het is dan ook vaak lastig voor de jongeren om alle relaties voldoende in stand te houden. Hoewel de vrienden en familie hier begrip voor hebben, is dit voor de jongeren een moeilijke situatie. “Het is soms erg moeilijk om af te moeten zeggen, omdat je je slecht voelt of geen tijd hebt” (*Over Mijn Lijk*, 2008).

Door de gevolgen van een behandeling of van de ziekte verplaatst het sociale leven van de jongeren zich, tijdelijk of permanent, steeds meer richting hun directe en persoonlijke omgeving. In plaats van uit eten gaan met vrienden, wordt er bijvoorbeeld thuis gegeten of geluncht, waardoor de jongeren soms een gedeelte van hun privacy verliezen. Het contact met vrienden is ook niet altijd gewenst tijdens de slechtere periodes: “Ik wil niet dat ze me op mijn slechts zien” (*Over Mijn Lijk*, 2008).

Voor een beperkte groep van vrienden of familie is de rol van mantelzorger weggelegd. Zoals al eerder is genoemd is dit een erg zware taak, waarbij er intensief contact is tussen de zieke en de mantelzorger. In de verschillende afleveringen is te zien hoe zwaar het voor beide partijen is en wat voor invloed dit heeft op de onderlinge relatie van de mantelzorger en de zieke. Door het constante contact verdwijnt de verrassing uit de relatie: “Je ziet elkaar zo vaak dat je soms niks nieuws meer te vertellen hebt” (*Over Mijn Lijk*, 2012). Pieter Jan uit seizoen 5 gaat een aantal

weken voor zijn overlijden nog op zichzelf wonen om ook zelfstandig te kunnen leven. Veel van de jongeren uit *Over Mijn Lijk* geven aan dat zelfstandigheid tijdens gehele duur van hun ziekte een belangrijke rol speelt. Het is vooral de afwisseling van zelfstandigheid en sociaal contact die erg gewenst is (*Over Mijn Lijk*, 2006-2014).

Sport en ontspanning

Veel patiënten in de afleveringen van *Over Mijn Lijk* gaven aan hoe confronterend het is om hun fysieke conditie te verliezen en niet meer te kunnen doen wat ze voorheen deden. Door de ziekte belanden de jongeren vaak in een rolstoel of zijn ze beperkt tot kleine intervallen van activiteit, terwijl de wil om te sporten nog wel bestaat. In de serie *Over Mijn Lijk* past een aantal jongeren hun sport aan op hun mogelijkheden of ze kiezen voor een minder intensieve sport. Fedde (27) uit het eerste seizoen deed voor zijn ziekte veel aan extreme sporten, maar is overgestapt naar golven. “Het is meer een leuk spelletje dan echt sport, maar ik ben wel zo twee à drie uur in beweging” (*Over Mijn Lijk*, 2006). Pieter Jan (15) uit het derde seizoen speelde altijd badminton op hoog niveau. Nu speelt hij wanneer het kan rolstoelbadminton om toch betrokken te blijven bij de sport. Het sporten is voor een groot deel van de jongeren een mogelijkheid om even het huis uit te zijn en om afgeleid te worden van hun situatie. Dit maakt het vinden van een vorm van beweging die toegankelijk voor jongeren met verschillende mate van mobiliteit en conditie erg belangrijk.

Naast de uitdagingen op het gebied van beweging geven veel jongeren die in een rolstoel zijn beland of gebonden zijn aan hun bed aan dat ontspannen vaak erg moeilijk is. Hoewel een hele dag zitten of liggen ontspannend lijkt treedt er vaak een vorm van verkramping op en is volledige ontlasting van de spieren niet mogelijk (*Over Mijn Lijk*, 2006 – 2014). Massages en verschillende vormen van watertherapie bieden uitkomst voor patiënten in deze situatie. Doordat het water een gevoel van gewichtloosheid geeft kunnen de patiënten zelfstandig of onder minimale begeleiding ontspannen en gemakkelijk bewegen op een gewenst intensiviteitsniveau.

Het ziektebeeld en -verloop

Voor de jongeren is er tijdens de ziekte een hoop onduidelijkheid. Ze worden bestempeld als patiënt zonder dat ze hierbij zelf een gevoel hebben. “Ik voel mij niet ziek, mijn longen zitten vol maar ik voel het niet” (*Over Mijn Lijk*, 2008). Dit contrast, tussen ziek zijn en er ziek uitzien, maakt het lastig om de ziekte te accepteren. Hierdoor ziet de buitenwereld de jongeren uit de serie soms niet als ziek persoon. Ze hebben immers geen kaal hoofd en zien er niet ziek of zwak uit. Een groot deel van de tijd zijn de jongeren nog tot veel in staat en willen veel ondernemen. Tot op het moment dat ze uitbehandeld zijn en daarna kunnen ze zich nog erg goed voelen. Soms

staan ze zelfs nog midden in het leven. Vanaf het moment dat een patiënt uitbehandeld is verandert de intentie van de zorg van genezing naar uitstel en leeft de patiënt met het vooruitzicht dat hij gaat sterven. Dit wordt ook wel de palliatieve fase genoemd.

De periode voor en na de palliatieve fase kent een grote wisselvalligheid in goede en slechte periodes van gezondheid. Behandelingen zoals een chemokuur zijn vaak een aanslag op de conditie van de patiënt, maar zorgen ook regelmatig voor een periode van goede gesteldheid. Dit wisselende ziektebeeld maakt het lastig voor jongeren om dingen te kunnen blijven ondernemen. “Als het dan weer beter gaat is het geven van invulling moeilijk. Je blijft met de vraag zitten: Wat is nog mogelijk?” (Over Mijn Lijk, 2008)

De meerderheid van de jongeren kiest er zelf voor om te stoppen met de behandelingen om nog een laatste goede periode mee te kunnen maken zonder de mogelijke gevolgen van de chemo. Deze keuze brengt ook een tegenstrijdig standpunt aan het licht. Jongeren uit de verschillende seizoenen van *Over Mijn Lijk* gaven aan dat ze zich door het stempel ‘uitbehandeld’ of door het stopzetten van de palliatieve behandelingen nutteloos begonnen te voelen voor hun omgeving. “Waarom zouden ze nog iets met mij willen doen? Moet mijn vriend niet iemand zoeken met een toekomst?” (Over Mijn Lijk, 2008). Het niet kunnen vechten tegen een situatie maakt het voor veel van de jongeren moeilijk om ervan te kunnen genieten. Verschillende jongeren, zoals Jip uit seizoen 4, gaan op zoek naar alternatieve genezingsmethodes. Niet om genezing te vinden, maar om zichzelf het gevoel te geven dat ze de controle over hun eigen leven behouden. Natuurlijke diëten, yoga en meditatie zijn activiteiten die worden gebruikt als alternatieve behandelingen.

Toekomstbeeld en activiteiten

Zoals eerder al is genoemd hebben de jongeren vaak sterk de wil om nog allerlei activiteiten te ondernemen tijdens hun ziekte. Veel van de jongeren geven ook aan dat het gevoel om activiteiten te ondernemen is toegenomen sinds hun ziekte. “We waren altijd al van plan om nog heel veel dingen te doen. Als je ziek wordt komt de uitvoering hiervan in een sneltrein” (Over Mijn Lijk, 2012). Een vaak terugkomend onderwerp is de ‘bucketlist’, een lijst van activiteiten die voltooid moeten worden voor het sterven. In een gezonde situatie hebben mensen hun hele leven de tijd om alle activiteiten van dit lijstje af te kunnen strepen. De beperkte tijd maakt de levens van de zieke jongeren erg intens en vol met activiteiten. Het merendeel hiervan bestaat uit eenmalige ervaringen als parachutespringen, op een quad rijden, een laatste keer een concert van een artiest bezoeken of een trio hebben.

Naast het afwerken van de bucketlist zijn er ook heel veel dingen die afvallen vanwege het verdwijnen van een toekomstperspectief. “Als je jong bent doe je veel voor je toekomst, ziek

worden maakt veel van deze dingen nutteloos” (*Over Mijn Lijk*, 2014). Onderwerpen als studeren en werken krijgen, hoewel ze vaak als erg leuk worden ervaren, minder of geen aandacht in de laatste levensfase. Wanneer het ziektebeeld stabiel kan worden gehouden en de gezondheid goed blijft door behandelingen worden studie- en werkgerelateerde activiteiten vaak weer opgepakt. Op deze manier maken de zieke jongeren weer deel uit van het alledaagse leven. Het hebben van een toekomstbeeld dat verder in de tijd reikt is hierbij belangrijk. Dit geeft de jongeren namelijk het gevoel dat ze de activiteit in kwestie of een deel daarvan zouden kunnen afronden.

Het vaak ontbrekende toekomstbeeld zorgt er onder de jongeren ook juist voor dat ze gaan nadenken over de toekomst. “Wat laat ik achter als ik er niet meer ben? Hoe zullen mensen mij herdenken?” (*Over Mijn Lijk*, 2006-2014). Veel van de jongeren zijn hun ziekte dankbaar, omdat die ervoor heeft gezorgd dat ze bewuster zijn gaan leven en zich ook bewust zijn wat ze achter zullen laten. Verschillende methodes worden gebruikt om invloed uit te oefenen op de toekomst. Het oprichten van een stichting om het vechten tegen kanker door te laten gaan, het geven van voorlichtingen, het verzorgen van lezingen over hun situatie of het dirigeren van hun herdenking om vrienden en familie samen te laten komen zijn hier voorbeelden van. Een van de belangrijkste dingen die de jongeren willen meegeven aan hun naasten is dat ze op een positieve manier herdacht willen worden. Dit is ook terug te zien in de gevallen waarin er een visuele nalatenschap gecreëerd wordt. Bij het achterlaten van bijvoorbeeld een videoboodschap, een fotoboek of ander middel ligt de nadruk altijd op de positieve momenten van voor en tijdens de ziekte. Veel van de jongeren gaan voor de eerste of een heftige behandeling langs een fotograaf om nog ‘gezond’ herdacht te kunnen worden. Zieke ouders hebben vaak de wens om naast een fotoreportage ook een wens om een video op te nemen. Op deze manier kunnen de vaak nog erg jongere kinderen hun moeder of vader terug zien met geluid. Dit beeld is voor de jonge kinderen vaak de enige manier om hun moeder of vader te leren kennen, omdat ze te jong zijn om zich iets van hem of haar te kunnen herinneren.

Het leven en de dood

Opvallend in de afleveringen van *Over Mijn Lijk* is het contrast tussen de opvattingen van de jongeren en die van hun vrienden en familie als het gaat om het bespreken van de dood. Voor het overgrote deel van de jongeren wordt het bespreken van de dood niet gezien als noodzakelijk. “De dood interesseert me niet, het leven wel!” (*Over Mijn Lijk*, 2010). De werelden van het sterven en het leven zijn voor de jongeren gescheiden. Hoewel iedereen zich ervan

bewust is dat ze mogelijk binnen een niet al te lange tijd zullen sterven, richten ze zich liever op het leven zelf. Een van de redenen hiervoor is volgens verschillende jongeren dat ze zelf niet hoeven te leven na hun dood. “Het is voor ons makkelijker om mee om te gaan, omdat we niet hoeven te leven na onze dood” (*Over Mijn Lijk*, 2014). Veel van de nabestaanden ervaren de afwezigheid van communicatie over de dood als erg lastig. Moeders, vaders, zusjes en vrienden moeten zich een leven voorstellen zonder hun naaste. Doordat het ziekteverloop vaak een langdurig en aflopend proces is, is het voor de nabestaanden uiteindelijk onvermijdelijk om vooruit te denken over de periode na het sterven van de zieke. Het voorbereid willen zijn voor de komst van deze situatie – iets dat voor de zieke minder van belang is – vormt in deze periode vaak een belangrijk onderdeel van hun leven.

In de serie *Over Mijn Lijk* zijn verschillende situaties te zien waarin de tegenstellingen tussen patiënt en nabestaanden naar voren komen. Er zijn jongeren die de dood volledig blijven ontkennen. Sanne uit seizoen 5 houdt tot de laatste weken vol dat ze niet zal sterven aan haar ziekte (“Ik ga niet dood, ik word toch wel 120!”) en bespreekt het onderwerp van de dood ook niet met haar naasten. In deze en vergelijkbare situaties is te zien dat het optimisme van de patiënt een negatief effect kan hebben op vrienden en familie, die juist aangeven dat ze behoefte hebben om te praten over de toekomst (*Over Mijn Lijk*, 2014). Naasten zoeken in deze gevallen hulp buiten de patiënt om om zich voor te bereiden op de toekomst.

Bij de meeste jongeren uit *Over Mijn Lijk* ontstaat er naar verloop van de ziekte toch een balans tussen het spreken over de dood en de aandacht voor het leven. In de verschillende afleveringen worden er persoonlijke manieren ontwikkeld om samen met de dood bezig te zijn. Het direct spreken over de dood blijkt niet noodzakelijk en de verschillende activiteiten rondom de dood vormen een goed alternatief. “Het is erg fijn om op een luchtige manier met de dood bezig te zijn” (*Over Mijn Lijk*, 2014). Tijdens de afleveringen wordt er vaak samen met vrienden en familie gewerkt aan een manier om de zieke later te kunnen herdenken. Er worden fotoboeken samengesteld van de periodes voor en tijdens de ziekte, er worden feesten gegeven om het leven of de dood te vieren, er wordt samen gewerkt aan het ontwerpen van de grafsteen, de kist of een andere vorm van een overlijdensvoorwerp. Verschillende naasten geven aan dat ze het fijn vinden om ook met de periode na de ziekte bezig te kunnen zijn. De moeder van Wiebe uit seizoen 1 gaf aan dat het maken van de kist een deel van het verwerkingsproces is: “De angst voor de dood verdwijnt gedeeltelijk. Voor Wiebe, maar ook voor mijzelf” (*Over Mijn Lijk*, 2006). Omdat de zieke er zelf niet bij kan zijn na zijn overlijden is het voor de nabestaanden belangrijk dat de activiteit of het gesprek over deze periode ook een positief en blij moment kan zijn en niet

als verloren tijd beschouwd wordt. De verschillende activiteiten combineren deze belangen met elkaar.

Plannen van de uitvaart

Hoewel de meeste jongeren liever niet te veel praten over de dood krijgt het plannen en vormgeven van de begrafenis of crematie bijna in alle gevallen speciale aandacht. Bij deze activiteiten wordt er regelmatig voor gekozen om zelf een kist of urn te ontwerpen of te maken. Veel van de jongeren zien dit als een kans om hun laatste afscheid vorm te geven en er iets persoonlijks en positiefs van te maken. Sanne uit seizoen 5 van *Over Mijn Lijk* nodigde cabaretier Pieter Derks uit om te spreken op haar begrafenis: “Sanne wilde ook graag dat er iets luchtigs gebeurde op deze ochtend, daarom sta ik nu hier” (Derks, 2014). Net als Sanne grepen Jip (2012) en anderen uit het programma deze kans om de uitvaart een speciale boodschap mee te geven. Jip uit seizoen 4 zag zijn uitvaart als een moment waarop al zijn vrienden en familie samen zouden zijn en elkaar zouden leren kennen – een situatie die in het dagelijkse leven niet vaak voorkomt.

Daarnaast wordt het regelen van de ceremonie door de jongeren ook gezien als een last voor de nabestaanden. Om die reden en omdat de jongeren een positief afscheid willen, willen ze deze last vaak zelf op zich nemen. De keuze om zelf de uitvaartceremonie te regelen en de nabestaanden te ontlasten wordt op verschillende momenten in de ziekte gemaakt. Soms wordt deze keuze aan het begin van de ziekte gemaakt en geeft dit een geruststellend gevoel: “Het regelen van de begrafenis zorgt ervoor dat ik me weer kan richten op het leven.” Het komt echter ook voor dat de opvatting hierover tegengesteld is: “Het voelt tijdens het regelen van de begrafenis alsof ik niet meer te leven heb.” Of de naasten van het regelen van een afscheid buitengesloten worden of er juist bij betrokken worden verschilt per geval. Daarbij blijkt wel altijd duidelijk dat een afscheidsceremonie ongeacht de planning of de mate van betrokkenheid van anderen wordt gezien als een activiteit buiten het normale leven om. Vooral als het plaatsvindt in de periode voor het overlijden van de patiënt vinden de activiteiten vaak niet plaats in de persoonlijke omgeving van de patiënt en worden er specifieke momenten uitgekozen om er even mee bezig te zijn.

Herdenken

Zoals al eerder is benoemd wordt het herdenken vaak gedeeltelijk voorbereid of besproken met de jongeren, waardoor de nabestaanden iets hebben om direct op terug te vallen na het

overlijden van hun geliefde. Veel van deze directe herdenkingen worden in de vorm van een fotoboek, videoboodschap, voicemail of een ander visueel middel gegoten. Na langere tijd is duidelijk te zien dat de manier van herdenken verandert. Het visuele beeld wordt minder belangrijk en men richt zich meer op belangrijke levensgebeurtenissen, dromen of geliefde plekken van de overledene. Het vieren van de verjaardag, overlijdensdag of het moment van ziek verklaard worden zijn terugkerende momenten waarbij het leven van de jongeren wordt herdacht. Hierbij speelt de fysieke omgeving een belangrijke rol: “We herdenken Bob op een plek die bijzonder voor hem was” (*Over Mijn Lijk*, 2010). De herdenking vindt vaak plaats op plekken waar de overledenen een speciale gebeurtenis heeft meegemaakt. Zo plannen de vrienden van Max uit seizoen 5 een jaarlijkse herdenkingstocht langs alle favoriete plekken van Max. Hierbij komen ze bijvoorbeeld langs het park waar ze met zijn allen op de foto zijn gegaan, het café waar ze vaak een biertje dronken en de kerk waar de uitvaart gehouden is. “Het is fijn om Max op een luchtige manier te kunnen herdenken op een plek die hem dierbaar was” (*Over Mijn Lijk*, 2014). Het laatste thuis van de jongeren wordt ook vaak gebruikt als een plek van herdenking. Het merendeel van de jongeren overlijdt thuis wanneer de situatie het toelaat. De rest van hen overlijdt in het ziekenhuis. Het ziekenhuis vormt in deze gevallen geen plek van herdenking, omdat het niet wordt gezien als een plek die terugblijkt op het leven, maar op de momenten waarop leven juist niet mogelijk was.

Een opvallende manier van herdenken zijn de activiteiten die de nabestaanden doen om de wensen van de overledene te vervullen. De eerder genoemde bucketlist die de zieke zelf heeft opgesteld wordt in een aantal gevallen afgemaakt door nabestaanden. Anneleen, de vrouw van Mark uit seizoen 5, doet zelf en samen met vrienden alle overblijvende activiteiten van de bucketlist van Mark om zijn dromen uit te laten komen en om Mark samen te herdenken (*Over Mijn Lijk*, 2014). Onder de jonge ouders of stelletjes waarbij een van de partners lijdt aan kanker wordt tijdens de afleveringen van *Over Mijn Lijk* een aantal keer een kinderwens uitgesproken. Zelf nog kinderen krijgen door middel van natuurlijke bevruchting is vaak lastig door de gevolgen van de behandelingen en chemokuren, waardoor stellen vaak genoodzaakt zijn om zwanger te worden via In-vitrofertilisatie (IVF). Dit langdurige proces wordt vaak niet voltooid tijdens de ziekte, maar wordt in een aantal gevallen doorgezet na het overlijden van de partner.

Activiteiten

In het tweede deel van dit hoofdstuk zijn de verschillende activiteiten geïnventariseerd en geanalyseerd. De uitgevoerde activiteiten zijn gegroepeerd in clusters van gelijkwaardige en aan

elkaar gerelateerde activiteiten en zijn weergegeven in een diagram. Hieronder worden de verschillende clusters van activiteiten besproken. De diagrammen zijn weergegeven na de tekst. Hierin zijn de namen van de clusteractiviteiten en de losse activiteiten per diagram weergegeven. Aan de dikte van de balk is te zien hoe vaak de activiteiten zijn uitgevoerd. Dit aantal wordt ook achter in het schema weergegeven. Hoe dikker de lijn van de activiteit, hoe vaker de activiteit is uitgevoerd. Wanneer de activiteit plaatsvond in stadia van het levenseinde is weergegeven als de lengte van de horizontale lijn. De stippellijn aan de rechterzijde van het diagram stelt het moment van overlijden van de jongeren voor. Hoe dicht de verticale lijn zich bevindt bij deze lijn, hoe later de activiteit gedurende de ziekte is uitgevoerd. In sommige gevallen zetten nabestaanden ook na het overlijden de activiteiten van de overledene door. In dat geval overschrijdt de balk de sterftelijn. Eerst worden hieronder de resultaten van de analyse per thema besproken.

Vrienden en familie

Tijd besteden met vrienden en familie is voor alle jongeren een belangrijk onderdeel van het dagelijkse leven en vindt op verschillende manieren plaats. Het maken van een (laatste) reis is voor veel van de jongeren een grote wens en wordt vaak gezien als kans om nog een persoonlijke herinnering op te bouwen en intensief tijd te besteden met hun directe naasten als ouders of een partner. Hoewel niet iedereen hier meer toe in staat is of andere prioriteiten heeft, gaat meer dan de helft van de jongeren nog op een droomvakantie. Wanneer een langere vakantie niet meer mogelijk is bieden korte uitjes mogelijkheid om samen te zijn met familie en vrienden. Tijdens weekenden weg worden verschillende situaties getoond waarin de jongeren tijd besteden met een specifieke groep van familie of vrienden, zoals het (ouderlijk) gezin of een vriendengroep. Ook zijn er voorbeelden waarbij de gehele groep van familie of vrienden nog een keer bij elkaar wordt gebracht voor een vakantieweekend of een familie- of vriendendag. In sommige gevallen heeft dit na het overlijden van de jongere geresulteerd in een jaarlijkse activiteit waarbij de overledene wordt herdacht.

Het overgrote deel van de tijd zijn de activiteiten met vrienden en familie uitjes van een dag. In de situatie waarin de jongere een gezin met kinderen heeft is te zien dat er veel tijd wordt besteed aan het samenzijn met het gezin. Hierbij willen de jongeren alleen zijn met hun partner en kind of kinderen zonder dat er veel interactie is met andere vrienden of familie. Tijd die wordt besteed met vrienden vindt veelal plaats in de vorm van eenmalige activiteiten. Het bijwonen van een concert, een festival bezoeken, uitgaan of naar een café gaan zijn hierbij de meest

uitgevoerde activiteiten. Daarnaast wordt er vaak iets gepland met vrienden zonder dat er een gedefinieerd programma wordt vastgelegd. Tijdens de slechtere periodes van de ziekte is het niet altijd mogelijk om ergens heen te gaan. In een dergelijke situatie komt de vriendengroep thuis of in het ziekenhuis langs of dat bezoekt de groep iets in de directe omgeving. Een aantal van de jongeren houdt tijdens hun ziekte vast aan wekelijkse activiteiten of ze creëren deze. Dit kan een wekelijks bezoek aan een café zijn, het bezoeken van een sportevenement of gewoon een wekelijkse afspraak met vrienden. Een vaker voorkomende wekelijkse activiteit onder de jongeren is het organiseren van een eet- of lunchclubje. Deze activiteit is laagdrempelig, waardoor hij ook nog in een later stadium van de ziekte kan plaatsvinden. De bovengenoemde activiteiten bieden zowel de jongeren als hun vrienden en familie een kans om samen tijd door te brengen en wellicht om een laatste herinnering te maken.

De bucketlist

Veel van de jongeren maken nadat ze hun diagnose hebben gekregen een lijst met activiteiten die ze nog voor hun overlijden zouden willen ondernemen, de zogenaamde bucketlist¹⁰⁵. De persoonlijke wensen verschillen sterk van persoon tot persoon. De vaak extreme activiteiten worden uitgevoerd aan het begin van de ziekte en naarmate het ziektebeeld van de jongeren verslechtert, verandert vaak ook het karakter van de activiteiten. Extreme sporten als bungeejumpen, skydive, jetskiën, autoracen of kleiduiven schieten zijn voorbeelden van activiteiten die plaatsvinden aan het begin van de ziekte. Hoewel de activiteiten die later in de ziekte ondernomen worden een minder goede fysieke gesteldheid eisen, zijn ze niet altijd alledaags te noemen. Meerdere jongeren hadden de wens om tegen het einde van hun leven nog een tatoeage te laten zetten, nog een keer dronken te worden of (soft)drugs te gebruiken. Het plannen van deze (extreme) activiteiten geeft de jongeren controle over hun leven.

Educatie en werken

Ondanks de korte levensduur van de jongeren is er ook aandacht voor educatie en werk. Als het mogelijk is volgt een derde van de jongeren een opleiding of ze gaan naar school. In de meeste gevallen betekent dit dat ze slechts deelnemen aan een beperkt deel van het onderwijsprogramma. Een aantal van de jongeren kiest om deze reden voor het volgen van een deeltijd opleiding. Op deze manier kunnen ze wel het gehele programma volgen zonder dat het te veel tijd en energie kost, maar hebben ze niet het gevoel dat ze constant achterlopen. Tevens maakt de school of universiteit een groot onderdeel uit van het sociale netwerk van de jongeren. Door hier onderwijs te volgen zijn ze in staat om deze contacten te onderhouden. De wat oudere

¹⁰⁵ Verwijst naar het Engelse gezegde 'Kick the bucket' wat duid op het moment van overlijden.

jongeren die voor hun diagnose al een baan hadden proberen ook tijdens hun ziekte te blijven werken. Wanneer de ziekte het toelaat wordt deze wens vaak vertaald in een parttime rooster.

Meer dan de helft van de jongeren is vanaf het begin of gedurende de ziekte betrokken bij een stichting of goed doel dat zich inzet tegen kanker. De jongeren delen hun ervaringen ook vaak met de buitenwereld door interviews, voorlichtingen of lezingen te geven. Naarmate de ziekte zich verder ontwikkelt wordt educatie en werk minder belangrijk, maar de jongeren blijven zich dan vaak wel inzetten voor deze doelen. Door deze activiteiten zijn ze namelijk in staat om nog iets bij te dragen aan de maatschappij. Ze hebben hierbij bovendien vaak zelf de controle over wanneer ze wel en niet 'werken'.

Festiviteiten

Het positieve karakter dat de jongeren over het algemeen hebben zorgt er tijdens de ziekte voor dat er een veelvoud van vieringen en festiviteiten wordt georganiseerd. Naast de al eerder besproken vakanties, uitjes en andere activiteiten voor vrienden en familie, worden ook andere gelegenheden aangegrepen om mensen bij elkaar te brengen. De verjaardag is een van deze momenten die hier de mogelijkheid voor biedt. Hoewel iemands geboortedag vaak een beladen moment is omdat het mogelijk zijn laatste verjaardag is, wordt er om diezelfde reden vaak groots uitgepakt. De jongeren zelf zien het halen van een volgende verjaardag als het behalen van een doel. Aan het begin van de ziekte noemen ze vaak een streefleeftijd die ze zouden willen halen.

De voortgang, behandelingen en tegenslagen van de ziekte geven de jongeren meerdere gelegenheden om het leven te vieren. Goed nieuws aan het begin van de ziekte of na het aanslaan van een chemokuur wordt vanzelfsprekend gevierd, maar ook negatieve momenten krijgen aandacht. Zo zijn er verschillende jongeren die vieren dat ze uitbehandeld te zijn en anderen geven een feest ongeacht de uitslag van een behandeling. Over het algemeen wordt er alles aan gedaan om de ziekte niet de overhand te laten hebben in tijd die de jongeren nog rest. Het vieren van het leven wordt dan ook vaak aangegrepen zonder enige reden en de activiteiten dienen vooral om het leven leuk te maken. Familie en vrienden behouden deze mentaliteit in sommige gevallen ook nog na het overlijden van hun geliefde.

Ontspanning

Sporten blijft voor veel van de zieke jongeren een belangrijk onderdeel van het leven. Afhankelijk van het ziektebeeld en verloop houden ze aan het begin van de ziekte vaak vast aan de sport die ze ook al voor de diagnose uitoefenden. Wanneer de fysieke gesteldheid van de jongeren verslechtert, verandert vaak ook het karakter van lichamelijke activiteiten. Om ook in slechtere

periodes te kunnen blijven sporten past een aantal van de jongeren de manier waarop ze hun sport uitoefenen aan aan hun fysieke mogelijkheden (rolstoelsporten) of ze kiezen voor een minder intensieve sport. Een korte wandeling, yoga, meditatie en zwemmen vergen weinig inspanning en werken voornamelijk ontspannend. Ook nadat de jongeren zelf niet meer deel kunnen nemen aan een sport, kiezen sommigen er toch voor om er betrokken te blijven. Dit biedt naast de mogelijkheid om te bewegen en te ontspannen ook een mogelijkheid om sociale contacten te onderhouden.

Als vorm van ontspanning worden ook verschillende creatieve activiteiten gedaan. Hobby's als schilderen, tekenen, knutselen en muziek luisteren of maken zijn toegankelijke vormen van tijdverdrijf die ook laat in de ziekte nog mogelijk zijn.

Wanneer de jongeren zijn uitbehandeld ontstaat er bij sommigen een drang om te blijven vechten tegen hun ziekte. Yoga, meditatie, een speciaal dieet, religie en het gebruik van soft drugs zijn voorbeelden van alternatieve genezingen die jongeren uitproberen. Hoewel de meeste van hen zich ervan bewust zijn dat deze methodes niet zullen leiden tot genezing, bieden ze in sommige gevallen wel tot ontlasting van pijn of stress en worden ze gezien als een vorm van ontspanning.

Levenseinde

De activiteiten rondom het levenseinde van de jongeren betreft voornamelijk het plannen van de laatste levensfase en de periode erna zoals de herdenking en uitvaart. Tijdens deze fase zijn veel van de jongeren bezig met hoe ze herdacht willen worden na hun overlijden. Het doen van een fotoshoot is een populaire manier om een visueel beeld na te laten en wordt zowel aan het begin als aan het einde van de ziekte toegepast. Veel van de jongeren willen niet alleen herdacht worden als ziek persoon, maar ook als iemand die vol in het leven stond. Daarom laten ze foto's van zichzelf maken voor een intensieve behandeling of chemokuur. Later tijdens de ziekte wordt een fotoshoot veelal gebruikt om een momentopname te maken van een speciale activiteit of van een groep mensen, zoals een gezin of vriendengroep. Andere manieren waarop jongeren iets nalaten zijn door middel van een herinneringskist met persoonlijke foto's en documenten, of door het schrijven en/of opnemen van een muziknummer of het opnemen van een videoboodschap.

In de voorbereidingen van de laatste fase zijn ook veel van de jongeren direct betrokken bij de organisatie en vormgeving van de afscheidsceremonie en de uitvaart. Meerdere jongeren kiezen ervoor om alleen of samen met hun naasten hun eigen kist te ontwerpen en/of te maken. Anderen kiezen ervoor om hun eigen graf uit te zoeken, een urn of grafsteen te ontwerpen en/of

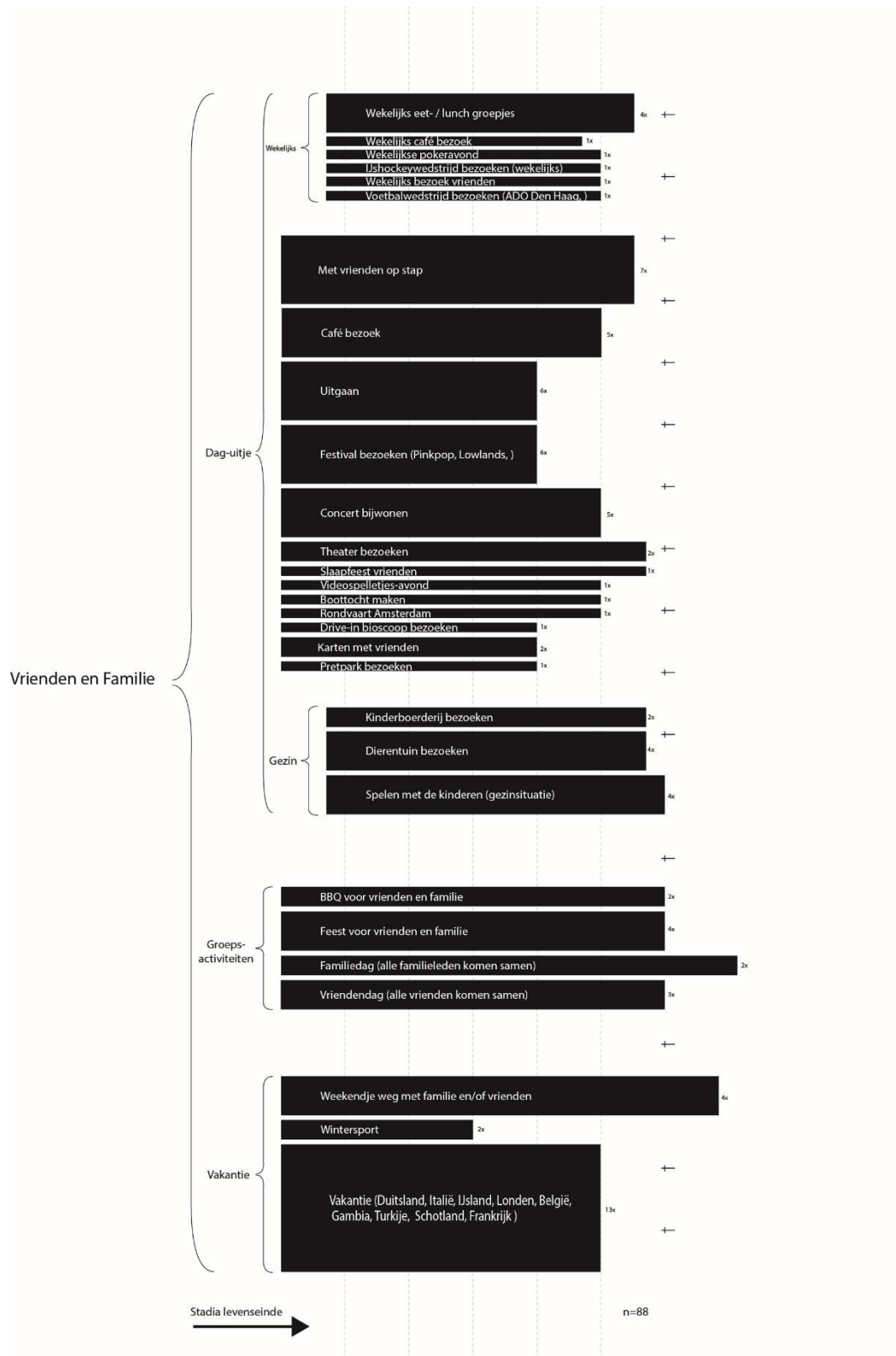
te maken of kiezen de muziek voor de ceremonie zelf uit of zingen deze zelf in. In twee gevallen werd er een video opgenomen die tijdens de ceremonie werd afgespeeld en waarin de overledene een laatste boodschap aan de nabestaande meegaf. Voor de jongeren voelt het als een laatste kans om een persoonlijk afscheid te kunnen regelen en om enige last van de nabestaanden weg te kunnen nemen. Voor sommige jongeren is de confrontatie met het organiseren van hun eigen uitvaart te groot en wordt dit overgelaten aan de nabestaanden.

Tegen het einde van de ziekte en in het geval van euthanasie of palliatieve sedatie wordt wanneer mogelijk bewust afscheid genomen van vrienden en familie en is er vaak de wens om thuis te sterven.

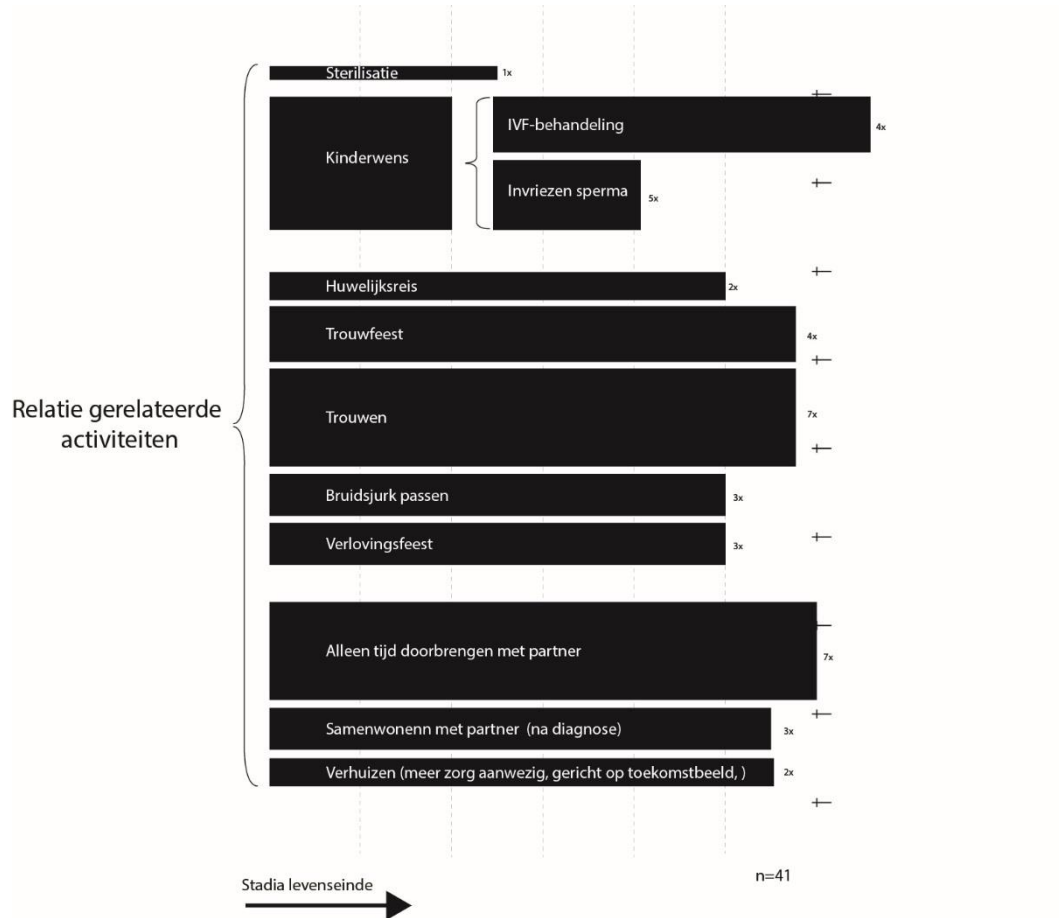
Activiteiten van naasten

In de activiteiten van de naasten kan een onderscheid worden gemaakt tussen de activiteiten tijdens de ziekte van de jongeren en de activiteiten na het overlijden van de jongeren. Veel van de activiteiten van voor het overlijden werden samen met de jongeren uitgevoerd en hebben na het overlijden niet meer dezelfde betekenis. Uitzonderingen hierop zijn het afmaken van de bucketlist, het voortzetten van de ivf-behandelingen, het versieren en/of bouwen van een kist en het nemen van een tatoeage ter nagedachtenis. Deze activiteiten hebben een directe relatie met de overledene en de periode van voor het overlijden. De festiviteiten die plaatsvonden samen met de jongeren worden na hun overlijden in veel gevallen vervangen door momenten waarop ze worden herdacht. Dit gebeurt op verschillende manieren zoals tijdens een herdenkingstocht langs favoriete plekken van de overledene, het vieren van de verjaardag of sterfdag of het organiseren van een vriendendag om samen herinneringen op te halen. Ook het uitstrooien van de as is hier een voorbeeld van. Hiervoor wordt vaak een betekenisvolle plek in het leven van de jongere gekozen.

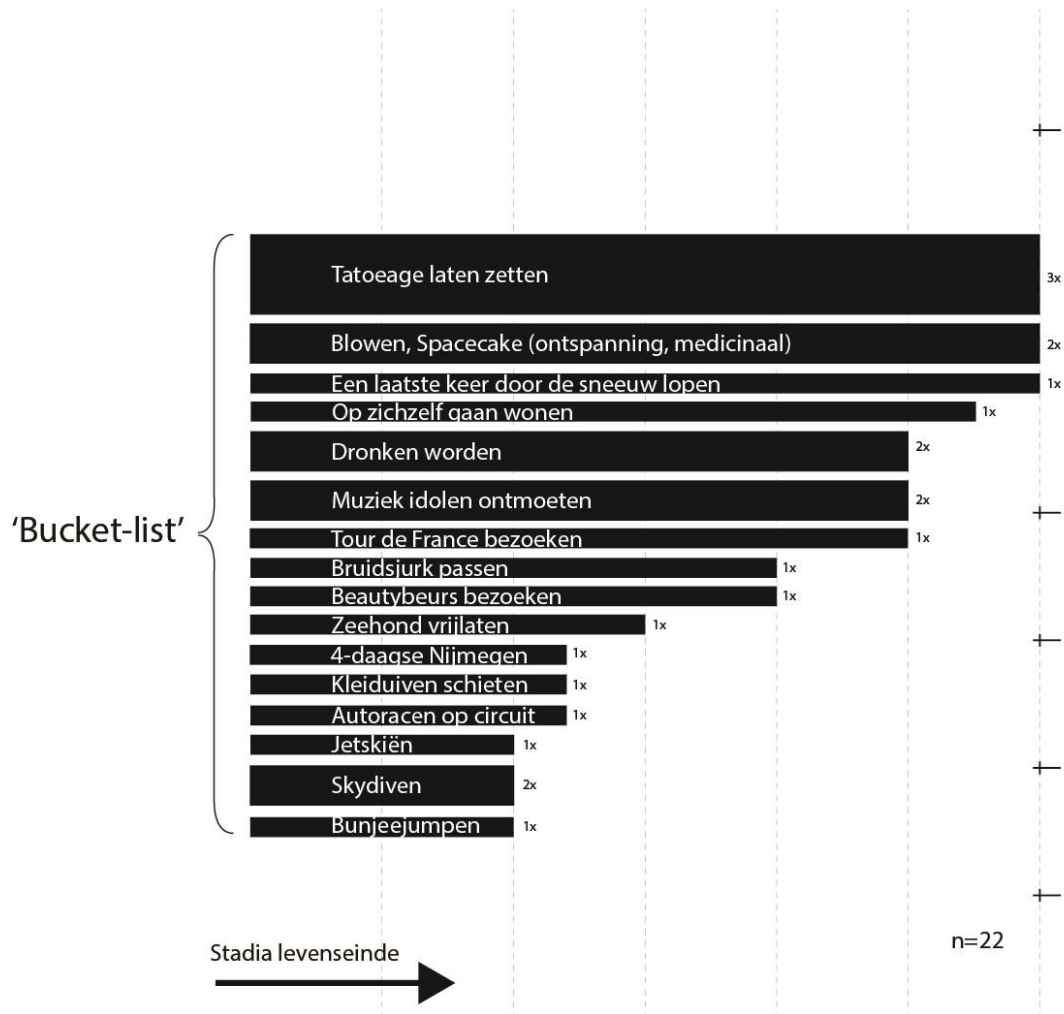
In een aantal gevallen zochten de naasten tijdens de ziekte en na het overlijden van de jongere contact met gelijkgestemden om hun verdriet te bespreken en te verwerken. Andere ouders of naasten van zieke jongeren kunnen namelijk een nieuw perspectief op de situatie bieden. Wat niet mogelijk is om te bespreken met de jongeren zelf is vaak wel bespreekbaar voor naasten onder elkaar. Omdat het rouwen vanwege de voorspelde dood vaak al tijdens de ziekte begint hebben de naasten een sterke behoefte aan het verwerken van hun verdriet.



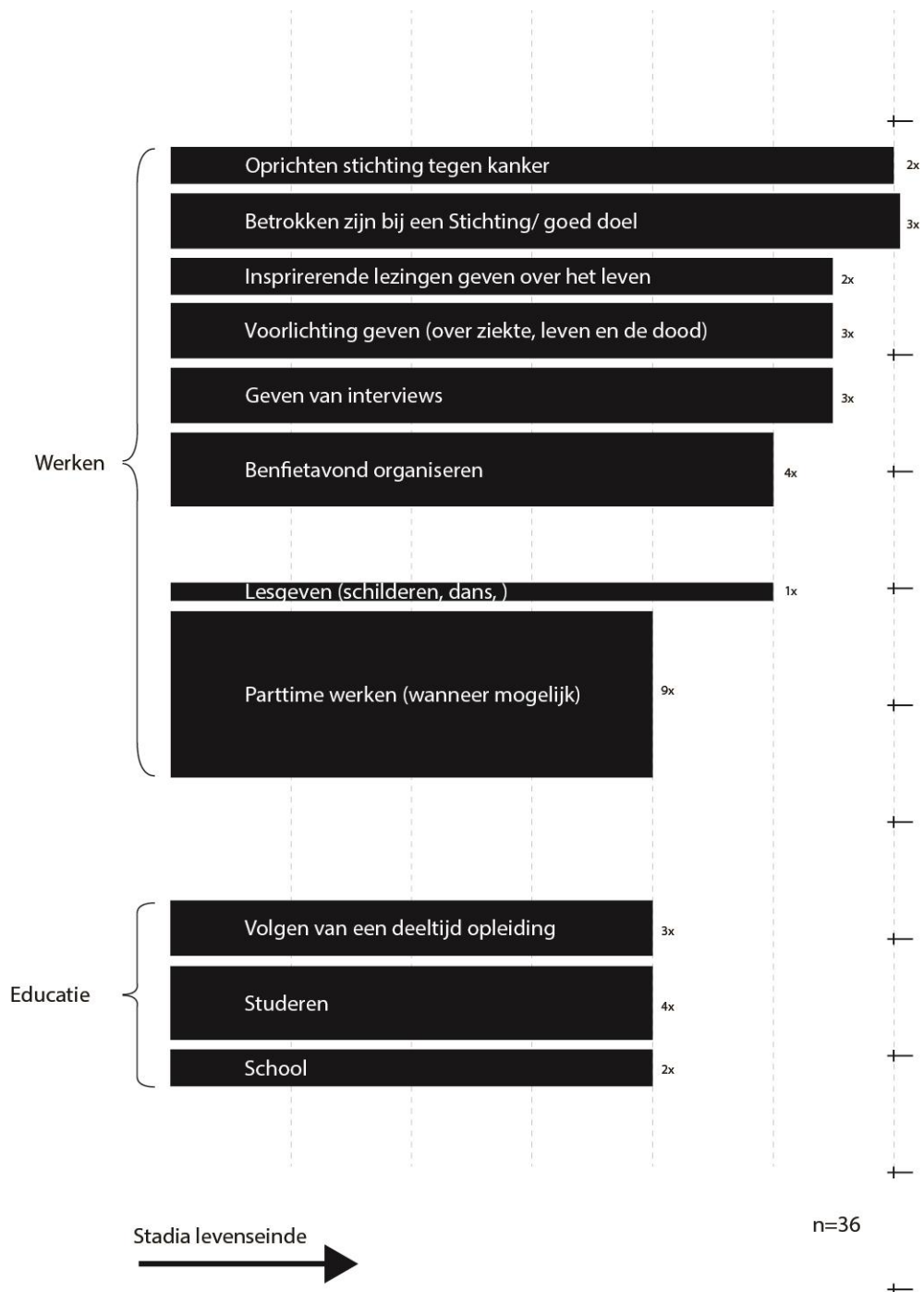
Figuur 1 Activiteitencluster 'Vrienden en familie'



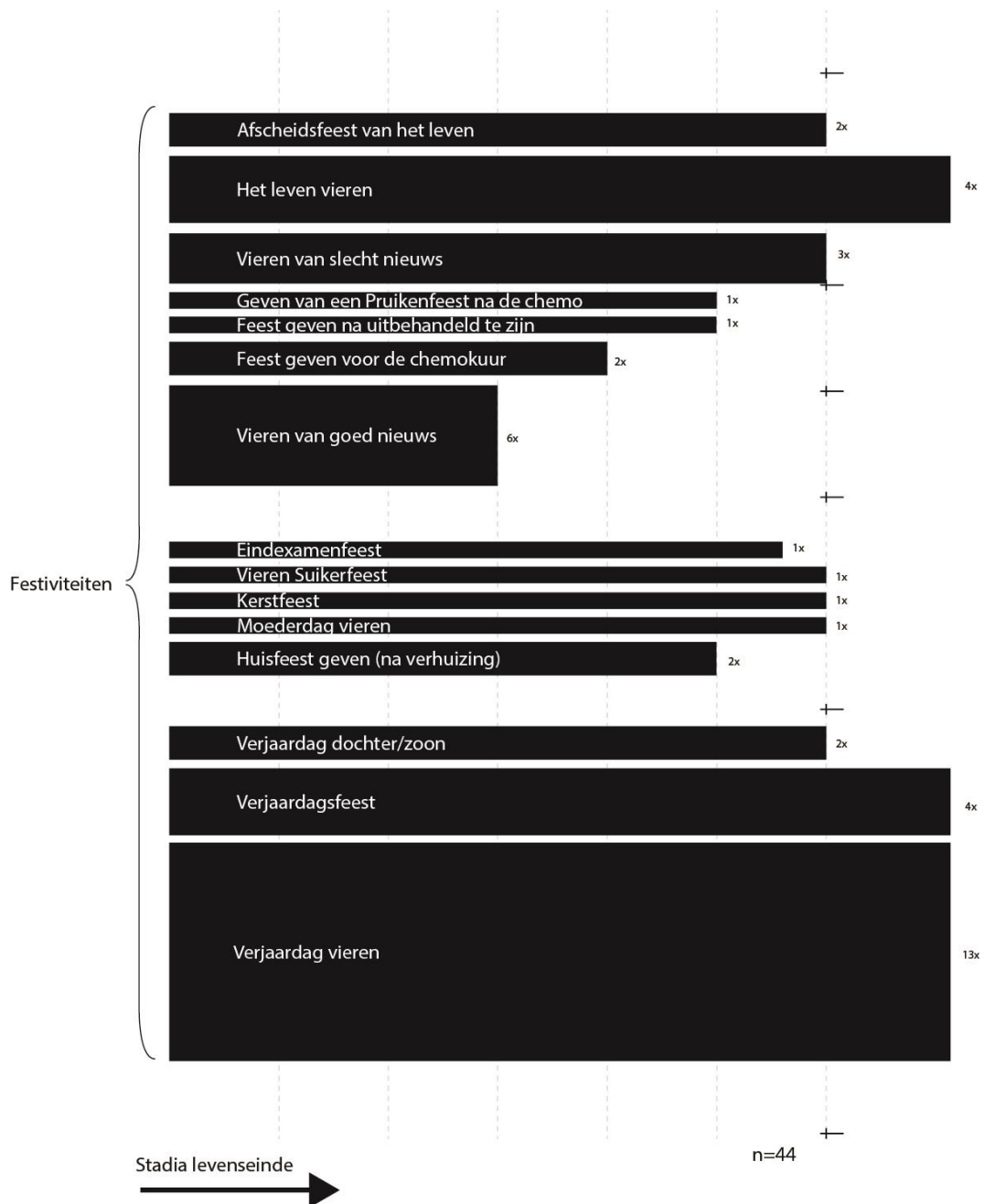
Figuur 2 Activiteitencluster 'Relatie gerelateerde activiteiten'



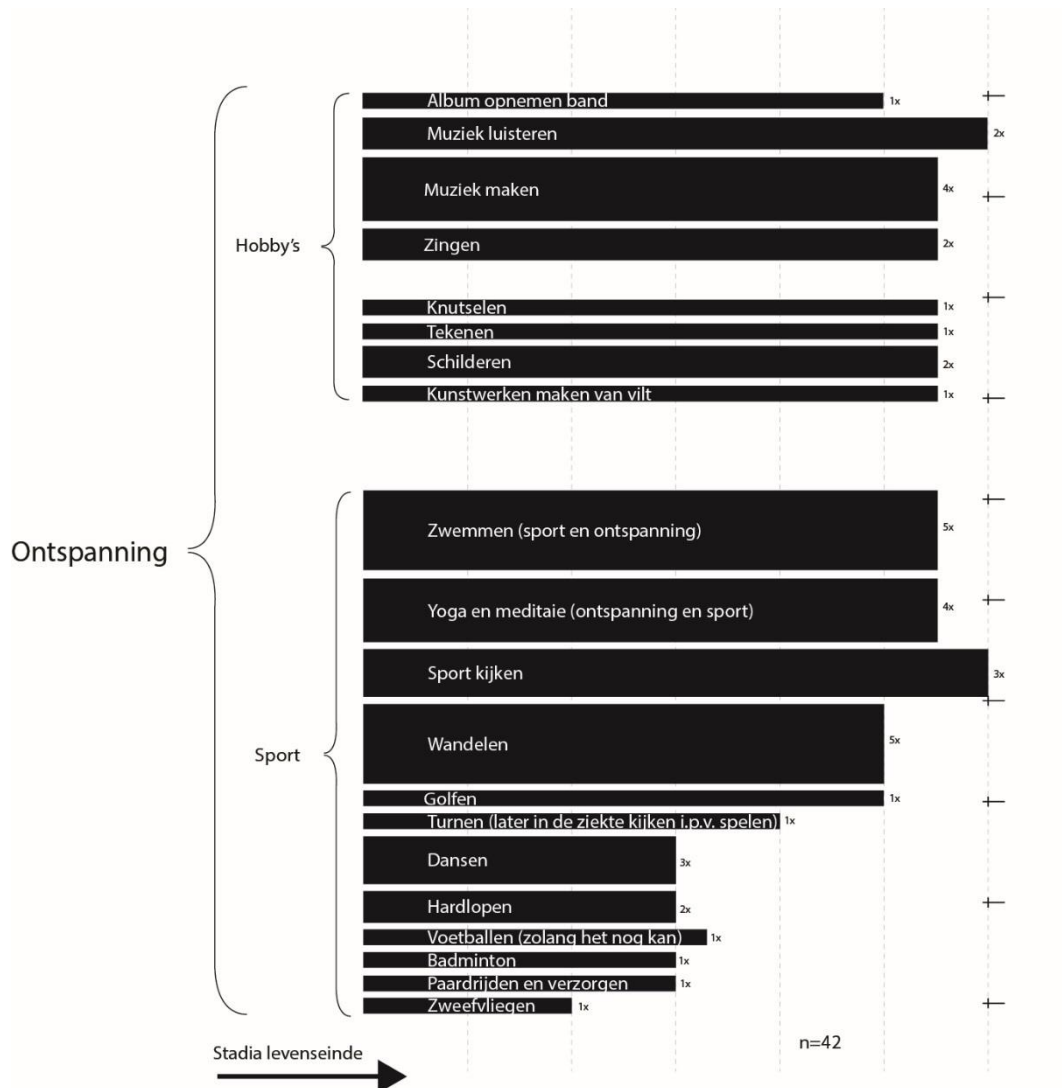
Figuur 14 Activiteitencluster 'Bucket-list'



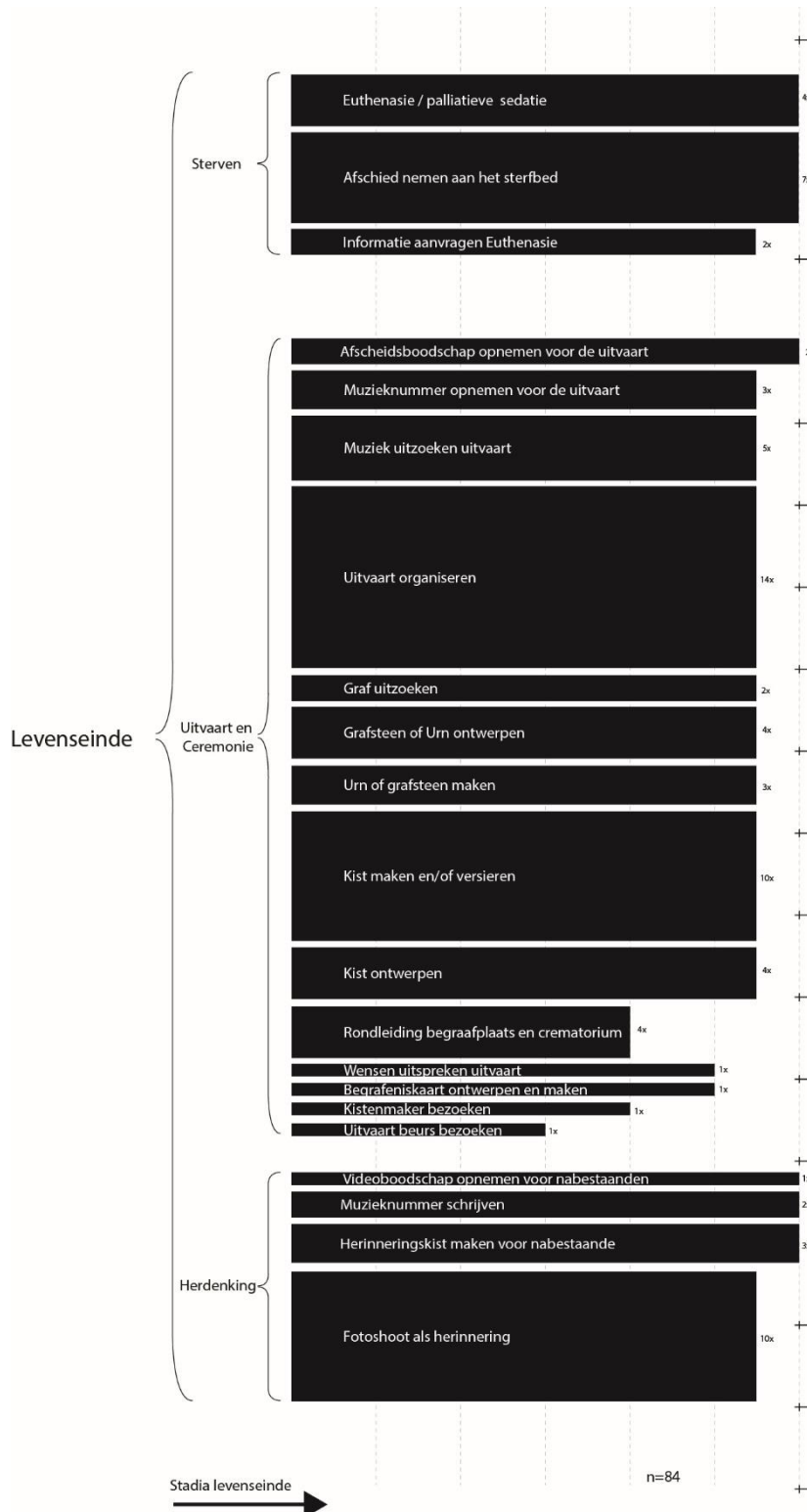
Figuur 15 Activiteitencluster 'Educatie en Werk'



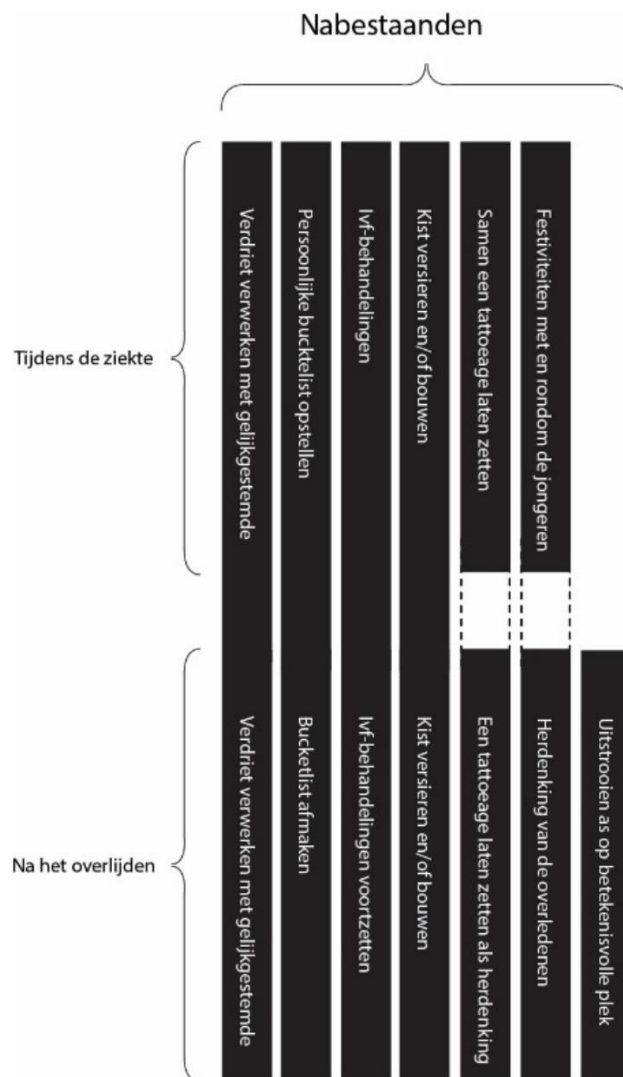
Figuur 16 Activiteitencluster 'Festiviteiten'



Figuur 17 Activiteitencluster 'Ontspanning'



Figuur 18 Activiteitencluster 'Levensende'



Figuur 8 Activiteiten nabestaanden

Conclusie

In de weergaven van de activiteiten en besproken onderwerpen is duidelijk te zien dat de jongeren er alles aan doen om het maximale uit hun nog korte leven proberen te halen. Het overgrote deel van activiteiten draait om het samen zijn met vrienden, familie of partners waarbij geprobeerd wordt om een zo normaal mogelijk leven te leiden van een zo hoog mogelijke kwaliteit. De sterke drang om te leven resulteert aan het begin van de ziekte in een intensivering van het dagelijkse programma van de jongeren. In een betrekkelijk korte periode worden er namelijk veel activiteiten ondernomen, sociale relaties worden versterkt of opgebouwd, feesten worden gevierd en waar mogelijk wordt nog gewerkt. De jongeren willen onderdeel blijven uitmaken van de maatschappij en willen hier waar mogelijk nog iets aan bijdragen.

De intensivering leidt in sommige gevallen tot extreme situaties waarin de jongeren geconfronteerd worden met hun ziekte. Hoewel ze nog vaak tot laat in hun ziekteproces vol in het leven staan, zijn ze uiteindelijk genoodzaakt concessies te doen in hun manier van leven. Veel van de activiteiten krijgen hierdoor een rustiger karakter. Het soms wisselvallige verloop van de ziekte zorgt ook voor onzekerheid onder de jongeren en weerhoudt ze er in bepaalde gevallen van om activiteiten te ondernemen.

De zieke jongeren hebben tegen het einde van hun leven een opvallende aandacht voor wat ze achterlaten. In de periode voor ze overlijden werken samen met hun naasten ook regelmatig gewerkt aan herdenkingsdocumenten of voorwerpen om zich zo samen voor te bereiden op de dood. Het doel van de activiteiten van de naasten na het overlijden van hun dierbare hebben als doel om de gedachten en wensen van de overleden jongere te herdenken en vervullen.

In de gesprekken tussen de jongeren en naasten zijn duidelijk verschillen te zien in hoe ze omgaan met de situatie. De naasten proberen zich voor te bereiden op het overlijden van de jongeren door herinneringen met hen op te bouwen en door te spreken over de dood. De jongeren richten zich voornamelijk op hun leven waarbij ze de dood negeren. Ze willen namelijk geen tijd verliezen door te veel bezig te zijn met de dood. Jongeren en hun naasten verzinnen daarom verschillende manieren om zich samen voor te bereiden op de dood en om tevens een leuke tijd te hebben. Het maken van het eerder genoemde herdenkingsdocument of voorwerp is hier een duidelijk voorbeeld van. Naasten gaan in sommige gevallen zelfstandig op zoek naar mogelijkheden om de dood en de periode erna te bespreken met gelijkgestemden.

Memory lane

Het opbouwen van laatste waardevolle herinneringen en voorwerpen waarmee de jongeren herdacht kunnen worden lijkt centraal te staan in de laatste levensmaanden. Het is volgens mij deze behoefte van de jongeren en naasten die hospices en zorgcomplexen een unieke mogelijkheid biedt om op te reageren. Wat dit echter moeilijk maakt, is dat mensen een herinnering op verschillende manieren opbouwen of achterlaten. Vanwege het zeer persoonlijke karakter van deze activiteit zal dit waarschijnlijk ook altijd het geval zijn. De een schrijft een gedicht voor de uitvaart, een lied om naar te luisteren als herinnering of een fotoboek of video met een speciale boodschap. De verschillende jongeren hebben echter gemeen dat ze bijna allemaal een soortgelijk voorwerp maken. Dit gebeurt over het algemeen op drie verschillende niveaus: in een grote groep, in een intieme groep (gezin, hechte vriendengroepen van drie tot vier personen) en alleen. Het faciliteren van deze drie niveaus en een ruimte die hier qua schaal en privacy bij past geeft de jongeren de kans om ook in hun laatste levensfase vanuit het hospice deze activiteit nog te kunnen uitvoeren. Memory lane zou onderdak kunnen bieden aan de vele verschillende uitingen van de jongeren door flexibel te gebruiken ruimtes aan te bieden. Tevens zou het kunnen fungeren als een creatief centrum in het zorgcomplex waar creatieve therapie gegeven zou kunnen worden en waar buitenstaanders een vorm van interactie kunnen aangaan via creativiteit om inzicht te krijgen in de situatie van jongeren in de palliatieve fase.

Conclusie en persoonlijke visie

In het bovenstaande onderzoek is getracht om een antwoord te vinden op de vraag hoe een jongerenhospice gecreëerd kan worden binnen de grenzen van een (groter) zorgcluster. Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden is er gekeken naar hoe het leven in een jongerenhospice eruit ziet en hoe een jongerenhospice zich onderscheidt van andere hospices. De unieke situatie van Xenia bood een mogelijkheid om persoonlijk contact te krijgen met verschillende medewerkers, vrijwilligers en gasten van de hospice. Hieruit is gebleken dat deze eerste en enige jongerenhospice functioneert als een huis, waar het draait om het leven en waar de benodigde zorg als onderdeel van de alledaagse activiteiten wordt gezien. Tijdens de gesprekken bleek dat ook Xenia en de functionaliteit ervan nog sterk in ontwikkeling is. Zo wordt er een breder aanbod van zorg aangeboden en zijn er plannen voor een uitbreiding van de zorg, waarbij er ook aandacht is voor jongeren aan het begin van de palliatieve fase.

Over de manier waarop een hospice (architectonisch) geïntegreerd zou moeten worden binnen een groter zorgcluster wordt niet veel gesproken. Een mogelijke reden hiervoor is dat het idee van een hospice binnen een groter zorgcluster momenteel niet aan de orde is in de praktijk. Een oplossing hiervoor moet vanuit de architectuur komen. De resultaten van het onderzoek geven echter wel aan dat er een behoefte aan uitbreiding is. Een uitbreiding biedt tevens mogelijkheden voor een andere programmatische invulling. Deze kan mijns inziens worden opgesteld aan de hand van een driedeling in het programma. Waar de traditionele hospice zich richt op de terminale zorg in de laatste levensmaanden van de ziekte, is er een duidelijke behoefte om deze zorg verder uit te breiden om aan de bredere behoeften van de palliatieve zorg te voldoen. De driedeling zou zich hiermee kunnen richten op de pre-palliatieve fase, de behandelenzorg van de palliatieve fase en de terminale zorg.

In de prepalliatieve fase kunnen jongeren, naasten en anderen die geconfronteerd worden met een ziekte kennismaken met de mogelijkheden van de zorg. Deze faciliteiten kunnen tevens dienen als een ontmoetingsplek tussen gelijkgestemden, zoals in het geval van een inloophuis of het Death Cafe. Dit is ook de plek waar jongeren die in de toekomst te maken krijgen met palliatieve of terminale zorg ondersteund kunnen wonen. Op deze manier kan er een geleidelijke overgang plaatsvinden en kan de behoefte aan zorg gemakkelijk worden aangepast. De behandelenzorg in de palliatieve fase richt zich op de patiënt die al langer ziek is, maar nog wel veel kan. Om zijn of haar leven in stand te houden zijn vaak verschillende behandelingen, zoals chemokuren, fysiotherapie of respijtzorg nodig. Een dergelijke faciliteit kan regelmatige bezoeken aan het ziekenhuis vervangen door meer persoonlijke zorg. De terminale zorg zou in deze

driedeling gericht zijn op de slechte periodes gedurende de ziekte van de jongeren. Hier is het net als in de huidige hospices mogelijk voor jongeren om zich terug te trekken met de benodigde zorg. Belangrijk hierbij is dat driedeling in het programma niet ervaren wordt als stadia die de jongeren moeten doorlopen om het eindpunt, de dood, te bereiken. De verbinding van de verschillende faciliteiten, waar de jongeren vrij gebruik van kunnen maken, is hierbij essentieel. Zo is het voor de jongeren in het einde van de palliatieve fase niet ongebruikelijk dat er steeds grote verschillen zijn in hun fysieke gesteldheid. Sander, die twee maanden voor het interview op sterven lag en die in de periode dat het interview gehouden werd gewoon op de fiets stapte, is hier een duidelijk voorbeeld van.

Het belangrijkste van dit onderzoek is waarschijnlijk het besef dat de palliatieve zorg, terminale zorg of sterftezorg voor jongeren en in het algemeen een normaal onderdeel van het maatschappelijke leven zou moeten worden. Mensen zijn nu nog vaak geneigd om er niet over te praten en om de interactie met de faciliteiten die hiervoor bedoeld zijn te vermijden, terwijl het beter zou zijn om de aanwezigheid van deze zorg en de levens van de jongeren te erkennen en een plek te geven in de maatschappij en de stad. Zo kan er misschien een maatschappij ontstaan waarbij er geen onderscheid is tussen zieke en gezonde mensen.

Bronnen

Buiting, Hilde, Floriske Dalhuisen

2014 "Leven in het moment: Kleuren als creatieve expressie." *Pallium* 16, 3: 18-19.

Burpee, Heather. "History of healthcare architecture." *Mahlum. Np* (2008).

Clark, David

1999 "Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967." *Social Science & Medicine* 49, 6: 727-736.

De Vries, Gerdien en Mandy van de Laar

2012 "Bespreekbaar maken" *Maatwerk* 13, 1: 30-32.

De Waard, Hester

2009 "Verpleegkundig onderwijs in de palliatieve zorg: "Deze zorg raakt de kern van ons beroep"." *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice* 7, 2: 14-17.

Gouw, Maarten

2011 "Onbekend maar zeker niet onbemind" *Pallium* 13, 1: 16-18.

Hartley, Nigel

2013 *End of Life Care: A Guide for Therapists, Artists and Art Therapists*. London: Jessica Kingsley.

Hartley, Nigel, and Malcom Payne

2008 *The Creative Arts in Palliative Care*. London: Jessica Kingsley.

Hayes, Madeleine Knap

2011 "Water voelt goed en doet goed" *Bijzijn* 6, 6:24-25.

Hoondert, Martin, en Janieke Mollenhorst

2015 "Muziek in het hospice." *Pallium* 17, 4: 14-15.

Jansen, R., O. van Bergen, E. Meijer-van den Bergh, S. Kaal, and A. Timmer.

2013 "Leeftijdspecifieke oncologische zorg." *Bijzijn XL* 6, 6: 22-32.

KWF Kankerbestrijding, Signaleringscommissie Kanker.

2004 "Kanker in Nederland." Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding.

Vissers, K. C. P., A. de Graeff, B. S. Wanrooij

2010 "Palliatieve zorg." In B. S. Wanrooij, Alexander de Graeff, R. T. C. M. Koopmans, J. B. Prins, C. J. W. Leget, K. C. P. Vissers, H. Vrehen, W. W. A. Zuurmond (eds) *Palliatieve Zorg in de Dagelijkse Praktijk*, pp. 13-25. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Leget, C

2014 "Spirituele zorg en geestelijke verzorgers" In A. J. Berendsen, F. M. Soest (eds) *Inzichten in de palliatieve zorg: Voor de huisartspraktijk*, pp. 57-65. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Moreé, Marjolein

2005 Logeren biedt respijt: Adempauze voor mantelzorgers. Almere: PlantijnCasparie

Saunders, Cicely

2001 "The evolution of palliative care" *Journal of the Royal Society of Medicine* 94, 9: 430-432.

Schaap, A. E., E.C. van Gameren, H. van Veluw, C.C.D. van der Rijt

2004 "Palliatieve zorg" In A.D. Klaren and C.A. van der Meer (eds) *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners*, pp. 280-301. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Smits, Estelle, en Klara van Zijdam

2013 "Massage bij ongeneselijk zieken" *Pallium* 15, 4: 18-20.

Van den Akker, Piet, Hans Bart, Katrien Luijkx

2006 "Bijna-thuis-huis of hospice?: Onderscheid is niet zinvol" *Pallium* 8, 2: 56-59

Van Leeuwen, Piet

2007 "Van ziekenhuis naar hospitium naar ziekenhuis...?: Vijftien jaar Johannes Hospitium Vleuten." *Pallium* 9, 2: 59-61.

Van Soest, F. M.

2014 "De organisatie van de palliatieve zorg in Nederland" In A. J. Berendsen, F. M. Soest (eds) *Inzichten in de palliatieve zorg: Voor de huisartspraktijk*, pp. 3-14. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Verderber, Stephen, and David J Fine

2000 *Healthcare Architecture in an Era of Radical Transformation*. London: Yale University Press.

Visser, Adriaan, Willem Geluk, Wim Breed, Ninke van Leeuwen, Hester van Liempt, Ercolie Bossema, Lily Nieuwenhuizen, Alied van der Aa

2009 "Inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten" *Forum* 87, 7: 294-297.

Zitvast, Hester

2013 "Levensverlengende behandelingen in hospices?" *Pallium* 15, 3: 14-15.

Zitvast, Hester

2015 "Respijtzorg in hospices. Wens of noodzaak?" *Pallium* 17, 4: 12-13.

Internetbronnen:

<http://www.inloophuisdeboei.nl/index.php/activiteiten-2> (18-12-2015)

<http://www.xeniahospice.nl/organisatie/ambassadeurs> (5-1-2016)

<http://www.aya4net.nl> (5-1-2016)

<http://www.xeniahospice.nl/organisatie/inleiding> (11-01-2016)

<http://www.doodgewoonindenhaag.nl> (15-1-2016)

<http://www.etymologiebank.nl/trefwoord/hospice> (4-2-2016)

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (9-2-2016)

https://transmuralezorg.nl/images/palliatieve_zorg/14-12-17%20Factsheet%20Palliatieve%20Zorg%20in%20Nederland%20Agora.pdf (10-2-2016)

<http://www.tweestedenziekenhuis.nl/behandeling-onderzoek-aandoening/hydrotherapie/> (24-2-2016)

<http://www.levensboom.com/complementaire-zorg/aquazorg-in-de-zorg/> (24-2-2016)

http://www.palliatievezorg.nl/page_2147.html (25-2-2016)

<http://deathcafe.com/what/nl> (26-2-2016)

<http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/noordkennemerland/Pati%C3%ABntenennaasten/Caf%C3%A9Doodgewoon.aspx> (26-2-2016)

http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=7052_95&D1=0-33,38-68,71-78,92&D2=0&D3=5-8&D4=I&HDR=G2,G1,G3&STB=T&P=T&VW=T (02-03-2016)

<http://www.zorgverzekering.org/algemene-informatie/langdurige-zorg/palliatieve-zorg> (03-03-2016)

Bijlage

- Inventarisatie hospices Nederland.
- Observaties 'Over Mijn Lijk'
- Interviews:
 - o Jacqueline Bouts (deel I) + rondleiding
 - o Gesprek Jacqueline Bouts (deel II)
 - o Erik van Tussenbroek
 - o Anouk (vrijwilligster Xenia)
 - o Sander Tichler
 - o Ed Bijman & Pauline Gransier
 - o Interview Fokuswonen

Inventarisatie functioneel aanbod hospices Nederland

Bronnen:

<http://www.jacobshospice.nl/>

<http://www.hospice4vogels.nl/>

<http://www.bijnathuishuisvelsen.nl/>

<https://www.hetvliethuys.nl/>

<http://www.hospice-alkmaar.nl/>

<http://www.hospicededuinschehoeve.nl/index.php>

<http://www.hospitiumvleuten.nl/>

<http://www.gasthuisgroningen.nl/>

<http://www.hospicebardo.nl/hospice/>

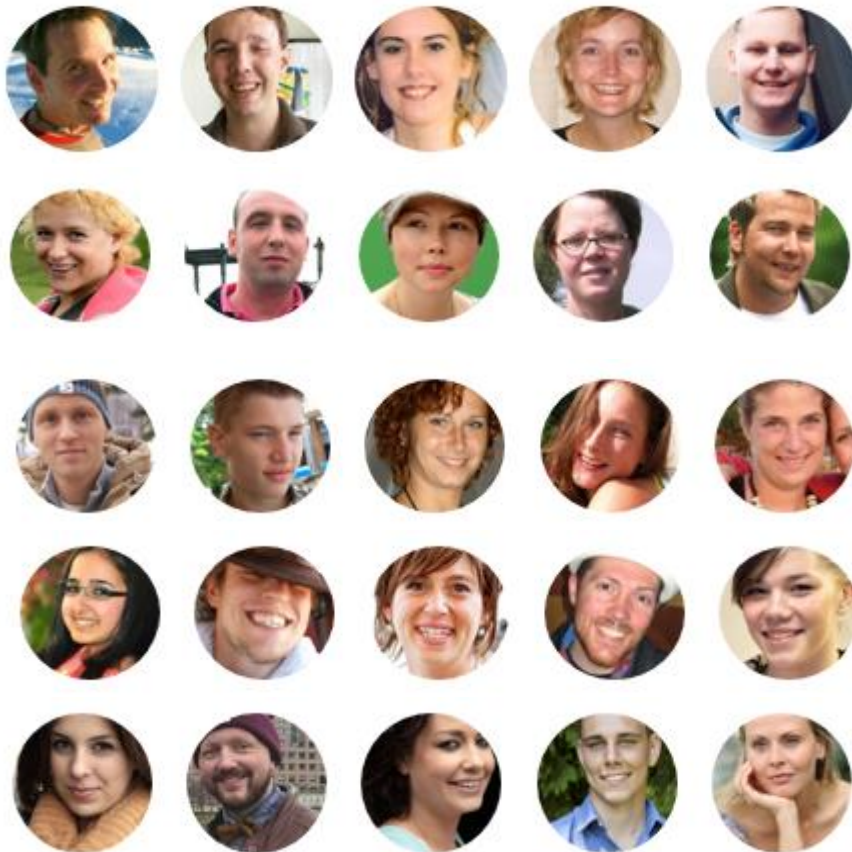
<https://www.zorgkaartnederland.nl/hospice/pagina1#results>

OBSERVATIES ‘OVER MIJN LIJK’

SEIZOEN 1 (2006) TOT SEIZOEN 5 (2014)

Over Mijn Lijk is een BNN-programma waarin jongeren met een ongeneselijke ziekte worden gevolgd. Patrick Lodiers, de presentator van het programma, bespreekt verschillende onderwerpen waar de jongeren mee te maken krijgen. Tijdens de afleveringen wordt openhartig, duidelijk, maar met een lach, gesproken over hun laatste periode voor de dood.

In het onderstaande document geef ik, door middel van een documentatie van de gedane activiteiten, inzicht in wat er speelt in de laatste levensfase van jongere met een terminale ziekte. Hiernaast worden terugkerende gesprekken en onderwerpen gedocumenteerd.





Elmar (34)
Kraakbeenkanker

- Parttime werken zolang het kan
- Regelen eigen begrafenis
- Euthanasie mogelijkheid bespreken en regelen
- Strandfeest als afscheid
- Dagelijkse korte wandeling
- Buiten zitten



Fedde (2)
Hersentumor

- Golfen (als vervangende sport)
- Vakantie Duitsland (als bedankje voor mantelzorg)
- Karten met vrienden
- Wekelijkse pokeravond
- Tijd doorbrengen met vriendin



Geja (21)
Melanoomkanker

- Trouwen
- Huwelijksreis
- Zangles
- Eigen nummer schrijven en opnemen voor tijdens de uitvaart
- BBQ voor vrienden en familie
- Fotoshoot als herinnering
- Verhuizen (extra zorg beschikbaar)
- Begrafeniskaart ontwerpen en maken
- Begrafenis organiseren



Karin (29)
Longkanker

- Pretpark bezoeken
- Trouwen
- Trouwfeest
- Met vrienden op stap gaan
- Dierentuin
- Wekelijks naar het café
- Regelen eigen crematie
- rondleiding crematorium en begraafplaats
- afscheid nemen aan het sterfbed
- Euthanasie



Wiebe (20)
Lymfklierkanker

- Pinkpop concert favoriete band
- Nummer uitzoeken uitvaart
- Verjaardagsfeest
- Kleiduiven schieten
- Vakantie Italië
- Jetskiën
- Terug naar school (betere periode ziekte)
- Land een kistenmaker (eigen kist ontwerpen)
- Feest na goed nieuws
- Kerstfeest
- Studeren
- *Wiebe leeft nog steeds en hoopt zijn opleiding toerisme binnenkort af te ronden



Emmy (33)
Borstkanker



Gwendo (26)
Teelbalkanker in
zijn hoofd



Karin (23)
Weke delenkanker



Margreet (34)
Borstkanker



Patrick (33)
Hersentumor

- Begraafplaats bezoeken voor inspiratie
- Wandelen door de stad
- Theater bezoeken
- Champagne drinken om het leven te vieren
- Beautybeurs
- Vakantie Duitsland
- Sterilisatie
- Festival bezoeken
- Werken wanneer het kan (in betere periodes)
- Vakantie IJsland
- In de zon zitten
- Uitgaan (dansen)
- Uiteten gaan (vieren van speciale en normale momenten)
- Dronken worden
- Kunstwerkjes maken van vilt

- Feestje geven voor de chemokuur begint
- Karten met vrienden
- Skydive
- Verjaardag vieren
- Vakantie Toscane
- Winkelen
- Dierentuin bezoeken met familie
- Strandfeest geven als afscheid (na uitbehandeld te zijn)
- Wat drinken in een café
- Uitgaan (samen met Emmy van 'over mijn lijk')
- Euthanasie aanvraag
- Rondvaart Amsterdam

- Wekelijks eetclubje (als vervanging van het wekelijks uitgaan met vriendinnen)
- Concert favoriete band
- Vakantie Londen
- Winkelen
- Muziek luisteren, bandjes bezoeken
- Muziek uitzoeken voor uitvaart
- Verjaardagsfeest (georganiseerd door vriendinnen)
- Lunch met vriendinnen (om iedereen samen te brengen)

- Dagje naar Kinderboerderij (met zoontje Sven)
- Vieren van een positieve uitslag
- Moederdag vieren
- Werken: Tupperware-party (toch iets 'nuttigs kunnen doen')
- Vakantie België
- Zwemmen (met zoontje en als ontspanning)
- Regelen eigen begrafenis
- Trouwen
- Trouwfeest
- Zingen (hobby)
- Lied zingen en opnemen voor tijdens de uitvaart

- Trouwen
- Vieren van een slechte uitslag
- Werken wanneer het nog kan
- Uitvaart regelen
- Eigen kist ontwerpen en beschilderen samen met familie en vrienden (persoonlijk en vrolijk maken)
- Lesgeven in schilderen (door ziekte is zelf schilderen niet meer mogelijk)
- Verjaardag Quinta (vrouw)
- Eigen verjaardag vieren
- Naar een café gaan
- Boottocht maken
- 'Vrienden dag' (om iedereen samen te brengen)
- Vakantie België
- Lowlands festival
- In de zon zitten
- Euthanasie
- Afscheid nemen op sterfbed



Bob (30)
Lymfklierkanker



Pieter Jan (15)
Botkanker



Sandra (30)
Eierstokkanker



Maartje (31)
Borstkanker



Lonneke (26)
Borstkanker

- Verhuizen (gericht op toekomstbeeld ziekte)
- Kinderwens (sperma invriezen voor chemo)
- Verjaardag vieren
- Eigen graf uitzoeken
- Voetbalwedstrijd bijwonen (ADO)
- IVF behandelingen vriendin
- Winstersport
- 4-daagse Nijmegen
- Werken wanneer het kan (in betere periodes)
- Vieren van een positieve uitslag

- Tatoeage laten zetten met namen van beste vrienden
- Groot verjaardagsfeest
- Sporten (badminton in rolstoel)
- Zwemmen als sport en ontspanning
- Wekelijks bezoek vrienden ('de groep van 9' van zijn tatoeages)
- videospelletjesavond
- Slaapfeestje met beste vrienden
- Kist persoonlijk versieren

- Dansen
- Dansles geven en geografie begeleiden
- Trouwen
- werken wanneer het kan (dansles)
- Concert bezoeken (transport er naar toe erg zwaar)
- Weekendje weg met familie
- Dansshow bezoeken (voormalige baan)
- Begravenis regelen
- Muziek uitzoeken uitvaart
- Laatste wens: een laatste keer met familie en vrienden door de sneeuw lopen (als afscheid)
- Euthanasie

- Bruidsjurk passen (maar niet trouwen)
- Wandelingen buiten maken
- Begravenis regelen
- Grafsteen zelf maken
- Bowlen met vrienden
- Fotoshoot voor chemokuur (om goede foto's te hebben als herinnering)
- Weekendje weg met familie
- Feest geven na uitbehandeld te zijn

- Werken eigen bedrijf (zolang het nog kan)
- Urnen ontwerpen en zelf maken
- Uitvaartbeurs bezoeken
- Vakantie Gambia
- Blowen (ontspanning en medicinaal)
- Eigen urn ontwerpen voor crematie
- Feest geven na het maken van eigen urn
- Uitgaan
- Naar een café gaan
- 'Vrienden dag' (om iedereen samen te brengen)



Metap (14)
Ruggenmergtumor



Jip (23)
Botkanker



Marieke (37)
Eierstokkanker



Ronald (33)
Darmkanker



Amber (18)
Asbestkanker

•School	•Reis Schotland	•Trouwen	•Dierentuin met vrouw en kind	•Afspreken met vriendinnen
•Vieren Suikerfeest	•Werken zolang het nog kan	•Trouwfeest geven	•Zoveel mogelijk tijd met gezin doorbrengen	•Dagje weg met familie
•Kijkje nemen op een islamitische begraafplaats	•Voorlichting geven op scholen over ziekte	•Huwelijksreis	•Verjaardag dochter	•Concert Nick & Simon
•Verjaardagsfeest	•Inspirerende lezingen geven	•Fotoshoot voor de chemokuur	•Eigen verjaardag	•Idolen ontmoeten
•Fotoshoot	•Invriezen sperma	•Pruikenfeest geven na het uitzoeken van een pruik	•Repeteren met band	•Muziek uitzoeken uitvaart
•Verhuizen naar een rolstoelvriendelijke woning	•Speciaal dieet volgen	•Werken wanneer mogelijk	•IJs hockey wedstrijd bezoeken (wekelijks)	•Eigen begrafenis regelen
•Vakantie Turkije	•Organiseren meditatie avond als alternatieve behandeling en het samenbrengen van mensen (400 man)	•Blowen en spacecake proberen	•Fotoshoot als herinnering voor dochter	•Kijken naar turnshows (waar ze vroeger zelf ook turnde)
•Zwemmen als ontspanning en ontlasting van spieren (hele dag in een rolstoel liggen is zwaar voor de spieren)	•Yoga en meditatie als ontspanning en sport	•Begravenis plannen	•IVF behandelingen	•Met broertjes naar de skihal
•Studeren	•Proberen allerlei behandelingen als genezing	•Herinneringskist maken voor nabestaande	•Muziek spelen	•Verjaardagsfeest
	•Betrokken bij stichtingen rondom kanker	•Kist versieren	•Album opnemen met de band	
	•Weekendje weg met vrienden	•Schilderen (hobby)	•Tour de France bezoeken	
	•Vriend benoemen als ceremoniemeester	•Vakantie Venetië	•Motorrijden	
	•Skydiven	•Zeehond vrijlaten	•Festival bezoeken	
	•Ideeën om kist persoonlijker te maken	•Drive-in bioscoop	•Concert	
		•Ontwerpen en zelf maken grafsteen (samen met familie)	•Mensen voorlichten over kanker	
		•afscheidsbodsch ap opnemen voor uitvaart	•Betrokken bij verschillende stichtingen rondom kanker	



Sanne (18)
Hersentumor



Mark (27)
Melanoomkanker



Sylvia (27)
Eierstokkanker



Max (22)
Acute leukemie



Annemieke (35)
Galwegkanker

- Zweefvliegen (Hobby)
- Vakantie Frankrijk
- School (wanneer het kan)
- Eindexamenfeest
- Fotoshoot met pruiken
- Betrokken bij Make-a-Wish foundation
- Voorbereiden groot feest voor vrienden en familie
- Optreden voorbereiden met cabaretier (langen om het ziek zijn)
- Festival Pinkpop
- Voorlichting en uitleg van haar situatie TV en radio
- Feest na goede uitslag
- Uitvaart regelen met verschillende optredens
- Nummer schrijven en opnemen voor een stichting
- Afscheid nemen (thuis)

- Bier drinken met vrienden in een café
- Sperma invriezen na slecht nieuws
- Voetballen zoland het nog kan
- Samenwonen met vriendin
- Huisfeest geven
- Wintersport
- Verlovingsfeest
- Trouwen (stiekem)
- Vakantie Turkije
- Bungeejumpen
- Tatoeage samen met vriendin
- Uitgaan met vrienden
- Afscheid nemen (thuis)
- Wensen uitspreken uitvaart

- Uitgaan met vrienden
- Paardrijden en verzorgen
- Concert Kane
- Fotoshoot voor de chemokuur
- Samenwonen met haar vriend
- Eigen uitvaart regelen
- Vakantie Parijs
- Verloving
- Tatoeage
- Trouwen
- Trouwfeest

- Autorijden op een circuit
- Groot diner voor vrienden (50 man)
- Naar voetbalwedstrijd kijken
- Vrienden thuis uitnodigen
- Fotoshoot met vrienden
- Interview NRC en andere media
- Zelfstandig wonen
- Persoonlijk afscheid vrienden en familie

- Verjaardag vieren
- Herinneringen verzamelen voor zoontje (kist)
- Weekendje weg met de hele familie
- Eigen graf en urn ontwerpen
- Crematie regelen
- Muziek uitzoeken uitvaart
- Stichting oprichten voor vechten tegen kanker
- Benefietavond organiseren
- Pruiken passen
- Afscheid nemen van vrienden en familie

Activiteiten vrienden en familie:

Tijdens de ziekte

- Boek maken namens vrienden en familie met daarin persoonlijke berichten en herinneringen.
- Organiseren vrienden dag om iedereen samen te brengen.
- Samenkomen, ook zonder de zieke, om samen hun verdriet te verwerken.
- Een eigen bucketlist opstellen om samen met de zieke af te werken.
- Een tatoeage laten zetten.
- Kist versieren en/of bouwen samen met of zonder de zieke.
- Leren van de zieke, leren te leven.
- IVF behandelingen om samen nog een kind te kunnen krijgen
- Samen muziek spelen met de zieke. Soms is dat makkelijker dan praten, maar net zo zinvol.
- Organiseren van een feest om het leven van de zieke te vieren.
- Alvast een deel van de begrafenis regelen als begin van het verwerkingsproces.
- Spreken met gelijkgestemde naasten

Na de dood

- Grafmonument ontwerpen en (laten) maken.
- IVF om de overledene voort te laten leven.
- Kist versieren met vrienden en familie.
- Fietstocht organiseren als herdenking van de overledene.
- Het vieren en herdenken van de overlijdensdag.
- Een tatoeage laten zetten als herdenking.
- Etentje om de vriendengroep bij elkaar te krijgen en herinneringen op te halen van de overledene.
- Uitstrooien van de as op een betekenisvolle plek.
- Het zelf in elkaar zetten en versieren van de kist
- Jaarlijkse herdenkingstocht langs de favoriete plekken van de overledene.
- Verjaardag vieren van de overledene.
- Bucketlist van de overledene afmaken.
- Jaarlijkse boottocht (Leiden)
- Spreken met gelijkgestemde naasten

Samenvatting gesprekken

De gesprekken tussen Patrick Lodiers, de jongeren en hun familie bieden een waardevol inzicht in het leven van jongeren met een levensbedreigende ziekte. Het onderstaande gedeelte van het onderzoek geeft een selectie van deze gesprekken weer en weerspiegelt hopelijk enigszins de vele verhalen uit de serie. De gesprekken zijn gegroepeerd en op basis van thema samengevat.

Mantelzorgers en sociale contacten

Familie die als mantelzorgers hebben gefungeerd geven in de gesprekken aan hoe bevredigend, maar zwaar het is om deze taak op je te nemen. Het is voor ouders en partners vaak niet voor te stellen dat iemand zijn gehele leven, met deze intensiteit, kan zorgen voor een geliefde. Een deel van de kracht ontstaat vanuit de kennis dat het een keer aan zijn eind komt. Er is een duidelijk verschil te zien tussen de betrokkenheid van verschillende leden van de familie en vrienden en de invloed die dat heeft op de relatie met de jongeren. Voor de meeste familie en vrienden is er een kleine rol weggelegd in de ondersteuning van de zieke en ontstaat vanuit de behoefte aan sociale omgang met de jongeren. Vanwege de beperkte levensduur van de zieke jongere is er vaak een drang om elkaar met een toenemende regelmaat te zien waardoor de sociale relatie onder druk te staan. Dit vormt voor de naaste een klein verschil in hun sociale leven, maar kan voor de zieke jongeren een enorm effect hebben. Door de intensifiëring van de diverse sociale relaties is het vaak lastig voor de jongeren om ze allemaal voldoende in stand te houden. Hoewel hiervoor begrip is vanuit de vrienden en familie, hebben de jongeren het hier vaak moeilijk mee. Veel van de jongeren geven aan het moeilijk te vinden als ze een afspraak af moeten zeggen, omdat ze zich niet goed voelen of geen tijd hebben.

Voor een beperkte groep van vrienden of familie is de rol als mantelzorger weggelegd. In de verschillende afleveringen is te zien hoe deze taak invloed heeft op de onderlinge relatie tussen de verzorgers en jongeren. Door het constante contact verdwijnt de verrassing uit de relatie en hebben de jongeren en mantelzorger(s) elkaar soms niks 'nieuws' meer te vertellen. Veel van de jongeren geven aan dat zelfstandigheid, door het gehele verloop van de ziekte, erg belangrijk is. De mogelijkheid om alleen activiteiten te ondernemen geeft een gevoel dat ze een 'normaal leven' leiden en creëert enige afstand tussen mantelzorgers en directe familie en vrienden.

Het ziektebeeld en fysieke gesteldheid

Voor de jongeren is er tijdens de ziekte een hoop onduidelijkheid. De jongeren worden bestempeld als 'ongeneselijk ziek' zonder dat ze hier zelf altijd een gevoel bij hebben.

Verschillende jongeren geven aan zich niet ziek te voelen ondanks hun diagnose. Het contrast, tussen ziek zijn en er ziek uitzien, maakt het lastig de ziekte te accepteren. De jongeren worden door de buitenwereld niet altijd gezien als 'ziek persoon', ze hebben geen kaal hoofd of zitten niet in een rolstoel.

De fysieke gesteldheid van de jongeren kent een grote wisselvalligheid van goede en slechte periodes. Behandelingen zoals chemokuur hebben vaak een grote inslag op de conditie, maar hebben als gevolg regelmatig een periode waarin het beter gaat. Iemand kan doodziek op bed liggen, maar na een behandeling weer genoeg kracht hebben om allerlei activiteiten te ondernemen. Dit wisselende ziektebeeld maakt het soms lastig voor de jongen om dingen te kunnen plannen. Het is vaak onzeker hoelang de medicijnen blijven werken. In een aantal gevallen geven de jongeren aan moeite te hebben met deze onzekerheid en vragen zich in dit geval af of ze nog in staat zijn om de dingen waar ze aan beginnen af te ronden.

Uiteindelijk verliezen veel van de jongeren hun mobiliteit en kracht om zelfstandig te kunnen blijven leven. Als gevolg hiervan verplaats hun sociale leven zich, tijdelijk of permanent, steeds meer richting hun directe en persoonlijke omgeving. In plaats van uit eten gaan met vrienden, wordt er bijvoorbeeld thuis gegeten of geluncht, waardoor de jongeren soms een gedeelte van hun privacy verliezen. Het contact met vrienden is vanwege de inbreuk op hun privacy tijdens de slechtere periodes niet altijd gewenst. Veel van de jongeren proberen om deze rede ook tijdens deze periodes nog activiteiten buiten de deur te organiseren.

Het leven en de dood.

Opvallend in de gesprekken tussen de jongeren en hun vrienden en familie zijn de opvattingen als het gaat over het bespreken van de dood. Voor het overgrote deel van de jongeren wordt het bespreken van de dood niet gezien als noodzakelijk. Hoewel iedereen zich bewust is dat ze mogelijk, binnen een niet al te lange tijd, zullen sterven richten ze zich liever op het leven zelf. Een van de redenen hiervoor is, volgens verschillende jongeren, dat 'ze zelf niet hoeven te leven na hun dood'. Door veel van de nabestaande wordt de afwezigheid van communicatie over de dood als erg lastig ervaren en leidt in sommige gevallen tot irritaties. Naast zoeken in deze gevallen buiten de jongeren om hulp om zich voor te bereiden op de toekomst.

In de meeste gevallen ontstaat er naar verloop van de ziekte een balans tussen het spreken over de dood en aandacht voor het leven onder de jongeren. In verschillende afleveringen worden er persoonlijke manieren ontwikkeld om samen met naasten met de dood bezig te zijn. Er worden fotoboeken samengesteld van de periodes voor en tijdens de ziekte, feesten gegeven om het leven of de dood te vieren, samen gewerkt aan het ontwerpen van de grafsteen, kist of een

andere vorm van een overlijdensvoorwerp. Door verschillende naasten wordt aangegeven dat het fijn is om op een laagdrempelige manier bezig te zijn met het onderwerp van de dood. Voor de jongeren is het belangrijk dat de activiteiten ook 'leuk' zijn, zodat ze niet het gevoel hebben 'tijd te verspillen'. Het direct spreken over de dood blijkt in deze gevallen niet noodzakelijk en de verschillende activiteiten rondom de dood vormen een alternatief voor de naasten en jongeren.

Bezoek Xenia – Eerste kennismaking (Jacqueline Bouts)

1 Juni 2015

Kloosterpoort 4, 2312 EM Leiden

Tel: 071-5135454

Mob: 06-53812739

Xenia Hospice '*Huis met een hart*'

Bezoek: Maarten Plomp

13:45 – 15:20

Introducties, kennismaking, uitleg afstudeeronderzoek.

Na mailcontact hebben we een afspraak gemaakt voor een korte kennismaking. Voor het interview met Erik van Tussenbroek van MuldervanTussenbroek architecten was ik in Leiden en kwam het voor Jacqueline ook goed uit. De insteek van de ontmoeting was dan ook om elkaar te leren kennen en eventuele toekomstige plannen te bespreken. De introductie is tijdens het gesprek uitgelopen tot een kort interview om een goed beeld van Xenia te krijgen. Ook heeft Jacqueline mij een rondleiding gegeven door het gebouw. Hieronder is het bezoek uitgewerkt in tekst en een beschrijving van de rondleiding. De uitgewerkte tekst komt niet overeen met de chronologische volgorde van het gesprek.

Hoe ben je op het idee gekomen om dit hospice op te richten speciaal voor jongeren?

Dat is de schuld van mijn man Piet van Veen. Tijdens mijn voormalige werk in het LUMC, waar ik als kinderverpleegkundige werkte, ontdekte ik dat er voor een bepaalde doelgroep in de zorg niet een speciale plek is. Jongeren van 16-35 jaar liggen in het ziekenhuis vaak tussen de kinderen of ouderen waarvan het leeftijdsverschil erg groot is en dus weinig aansluiting is. In het geval van hospices in Nederland is dit ook erg sterk terug te zien. Er zijn de bekende hospices voor ouderen en voor kinderen tot 16 jaar, maar niet voor de patiënten er tussenin. Ook de logeermogelijkheden zijn er niet, neem bijvoorbeeld de Ronald Macdonald huizen. Hier kunnen de gezinnen samen tijdelijk verblijven en kan het kind toch de zorg krijgen die het nodig heeft. Als een kind ouder is dan 18 jaar is het niet meer mogelijk om hier te kunnen verblijven. Het idee om een opvang te bieden voor deze buitengesloten

jongeren heeft me niet meer losgelaten. Toen heeft mijn man me aangespoord om mijn 'droom' werkelijkheid te maken.

Wat was er allemaal voor nodig om de 'droom' uiteindelijk voor elkaar te krijgen?

Het is een lang proces geweest. In 2009 zijn we begonnen met het oprichten van een initiatief groep met Erik van Tussenbroek, Piet van Veen, Els van Berkel en ik. Hiermee werden de Stichting Xenia opgericht die alles regelde om het hospice werkelijkheid te maken en de Stichting Vrienden van Xenia Hospice, welke voor de naamsbekendheid en financiële steun zorgt. Zodra we begonnen en het verhaal van Xenia vertelde kwam er van alle kanten hulp. Collega's van het LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum), mensen van de gemeente, vrienden, familie en andere stonden klaar om te helpen. Het eerste wat gedaan moest worden was het vinden van een locatie en de financiering hiervoor. Samen met SLS (Stichting Leidse Studentenhuisvesting), later gefuseerd met DUWO, hebben we gezocht naar een geschikte locatie. SLS (DUWO) zou functioneren als de investeerder waarvan Xenia het dan vervolgens zou huren. Uiteindelijk is voor de locatie aan de Kloosterpoort in een semi afgesloten hof tussen de Middelste gracht en de Hooigracht in Leiden gekozen en heeft de ontwerpgroep van Stichting Xenia (Erik van Tussenbroek en Piet van Veen) een ontwerp gemaakt. In september 2012 kregen we de bouwvergunning en in 2013 tekende we het huurcontract met DUWO en begon even later de bouw. Na 5 jaar konden we de deuren van Xenia openen op vrijdag 4 April 2014. We bestaan nu dus iets langer dan een jaar!

Er stond voor de bouw een bestaand schuurtje op deze locatie, was dit niet mogelijk of gewenst om te behouden?

Dat klopt. In het eerste plan van de ontwerpgroep was een deel van de bestaande bouw nog aanwezig en werd er een niet gedeelte toegevoegd ter vervanging van het dak. Dit werd zowel vanuit de gemeente als de omwonende niet goed ontvangen. Het feit dat het deels renovatie was had ook zijn minpunten in het ontwerp en de gebruiksvriendelijkheid van de ruimtes. Een belangrijk punt was de verplaatsbaarheid van patiënten in rolstoelen en zelf in bedden. De bestaande bouw had toch al beperkingen in afmetingen waardoor het soms net wel of net niet ging. Een eerdere locatie die onderzocht was bestond uit een volledige renovatie, achteraf ben ik blij dat we het compleet nieuw hebben kunnen bouwen op deze locatie, zodat we alle afmetingen ruim genoeg hebben kunnen maken.

Een ander punt was dat er in het eerste voorstel aan bod kwam was dat er een hoofdtak van de Beuk voor het hospice afgezaagd zou moeten worden. Door de vaste 'footprint' van het bestaande gebouwtje moest er wel recht omhoog gewerkt worden en kwam er een botsing tussen het gebouw en de boom. Omwonende en de *natuurbescherming Leiden* (?) waren hier erg op tegen. Door het slopen van het gebouwtje was er meer vrijheid om met de boom te ontwerpen wat erg goed heeft uitgepakt. Het vormt een belangrijk onderdeel van de beeldvorming van het hospice.

Het hospice staat midden in de stad, was dit belangrijk en waarom?

Dit was belangrijk om de connectie met het leven te houden. De jongeren die we hebben gesproken en die ik in het LUMC tegenkwam stonden vaak nog vol in het leven, ook al hadden ze soms nog maar een zeer beperkte tijd te leven. Ze willen graag dit contact houden en dingen doen die elke jongere van die leeftijd doet, lekker naar de film, een biertje drinken of even winkelen. Ook is het voor de mindervalide ook belangrijk om het gevoel te hebben dat ze niet afgesloten zijn van de buitenwereld, ze willen dan ook liever niet in een te rustige omgeving verblijven.

Het bezoeken van de activiteiten is alleen niet altijd even makkelijk. Voor de gasten die nog goed te been zijn is er een grote keuze, maar de gasten die mindervalide zijn worden toch vaak beperkt in hun keuze. Laatst hadden we een gast die zijn eerste biertje wou drinken in een café tijdens zijn verblijf in het hospice. Hij zit in een rolstoel en hierdoor waren veel van de cafés in de omgeving niet toegankelijk. Uiteindelijk hebben we wel een geschikte plek gevonden maar dit is altijd een lastig punt.

Is er door de locatie in de stad ook een conflict tussen privé en publiek?

Soms wel ja, maar dat hangt ook erg van de gast af en wat zijn situatie is. Als iemand echt in de allerlaatste fase in van zijn leven is de wens voor het publieke iets minder relevant en is er meer behoefte aan privacy en tijd met familie en naasten. De kamers op de verdieping hebben al meer dit karakter, de kamers op de begane grond grenzen direct aan de tuin en de deuren hiervan kunnen ook helemaal open. Dit is erg mooi en wordt ook vaak als erg fijn ervaren, maar er zijn situaties waarin het niet gewenst is. Het tuinontwerp speelt hier ook al wel deels op in. Voor de kamers is een kleine overgang gemaakt van gevel tot gras met behulp van een stenen 'straatje'. Ook is op de grens met dit straatje aan de tuinkant een border geplaatst met planten, dit biedt ook al wat privacy.

Hoe reageerde de omgeving op de komst van het hospice?

In eerste instantie was er wel wat tegenkracht van de omgeving, maar dit kwam vooral door het ontwerp. Toen dit aangepast was en de boom niet meer aangetast werd was iedereen erg positief. De locatie was hiervoor ook erg vies, en lag een groot schelpenterrein voor het bestaande gebouwtje en dit werd voornamelijk gebruikt als uitlaatplaats. Met het nieuwe ontwerp heeft deze plek toch wel een grote opknapbeurt gekregen en is de omgeving erg enthousiast.

We hebben dan ook studenten uit de omgeving die hier nu ook vrijwilliger zijn in het hospice. Overall om de locatie heen bevinden zich panden van SLS waar studentenhuysvesting is van short-stay tot normale studenten woningen.

Wat voor type hospice is Xenia? (HCH, bijna-thuis-huis)

Het is in principe een High-care-hospice (HCH) en we verlenen dan ook 24 uur per dag zorg. Er is altijd een team aanwezig in het gebouw, in de zorgverlenerskamer op de eerste verdieping. Maar we presenteren ons niet zo sterk als een HCH, we zien onszelf meer als een thuis voor jongeren. Ons motto is dat ook 'een huis met een hart'. We hebben gasten die erg veel zorg nodig hebben, beademing, chemokuur en andere zorg, maar ook gasten die heel erg weinig nodig hebben. We leggen ons niet zo vast aan de term HCH, maar willen een plek creëren voor jongeren waar ze zich thuis kunnen voelen en voor korte periode of langer een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden.

Ik zag op de website dat jullie naast terminale zorg ook respijt- en overbruggingszorg bieden. Hoe werkt dit?

Normale hospices bieden alleen palliatieve zorg en iedereen die aanwezig is in het hospice heeft dan ook de stempel dat deze zal sterven binnen drie maanden, wat de 'eis' is om in aanmerking te komen voor een traditioneel hospice. We vonden het tijdens de ontwikkeling belangrijk dat we ons niet beperken in deze zorg en wouden naast palliatieve zorg ook onderdak geven aan respijtzorg en overbruggingszorg. Dit betekent dus dat veel meer verschillende jongeren hier terecht kunnen en ook voor een weekend of een paar weken om de mantelzorgers te ontlasten.

We hebben nu ook een gast van 15 jaar die misschien nog niet volledig gekwalificeerd is voor respijtzorg, maar door omstandigheden thuis is het voor zowel de patiënt als de naasten erg gewenst. We bieden ook voor deze gevallen graag een onderdak. We hebben hiervoor nu ook nog de mogelijkheid. Het hospice heeft nog niet aan de maximale bezoekers gezeten dus we hebben de ruimte. Dit komt voornamelijk door naamsbekendheid van het hospice, omdat we de eerste in Nederland zijn ken nog niet iedereen ons. We hadden laatst bijvoorbeeld een vrouw die helemaal aan het eind van haar leven kort verbleef bij ons. Ze overleed dan ook na 2 dagen al. Tijdens en na haar verblijf vertelde de naasten dat als ze dit hadden geweten ze het veel eerder hadden gedaan. We missen bekendheid en bewustwording van wat deze plek kan betekenen voor patiënten en naasten. Ook is de financiering van de verblijven niet altijd even makkelijk, omdat we geen officiële zorginstelling zijn wordt het verblijf van een patiënt in Xenia gezien als thuiszorg. Het budget per persoon hiervoor is veel lager dan voor terminale zorg in een zorginstelling. Hier moet in de toekomst verandering in komen, maar dat heeft tijd nodig.

Was het belangrijk om al deze dingen te kunnen bieden binnen hetzelfde gebouw?

Ja we merken nu achteraf dat deze combinatie eigenlijk heel waardevol is. Hiermee wordt het hospice wat laagdrempeliger en krijgt het een minder zwaar karakter zoals die vaak in de zorginstellingen aanwezig is. Het is nu het geval dat niet iedereen per definitie sterft hier. Hoewel veel van de gasten een zeer beperkte levensverwachting hebben en vaak hebben geaccepteerd te zullen sterven wordt het toch als prettig ervaren als niet iedereen om hun heen ook sterft. Er ontstaat hierdoor niet een doorstroom van patiënten, maar meer een plek waar gasten verblijven, vertrekken en ook weer terugkeren. Af en toe hebben we ook gasten die het nog niet volledig geaccepteerd hebben en dan zien we vooral dat ze het fijn vinden dat het niet alleen een hospice is. Het schrikt dan toch af, we hebben nu dan ook de naam veranderd in *Xenia 'een huis met een hart'*. We proberen niet te vaak jongeren hospice te gebruiken.

We proberen patiënten en hun naasten de kans te geven weer echt bij elkaar te zijn. Samen tijd doorbrengen zonder dat deze belast wordt door de mantelzorg. Hoewel mensen die al lange periode deze zorg verlenen het vaak moeilijk vinden om hier afstand van te doen wordt het toch als prettig ervaren. En als er toch de wens is om voor de patiënt te zorgen kan dit ook. We hadden laatst iemand en daar deed de familie alles voor, koken, wassen ect. Alleen voor de zware zorg kwam er een verpleegkundige langs.

Het is een hospice voor jongeren van 16-35 jaar. Is dit een specifieke groep van patiënten, wordt deze begrenzing vaker gebruikt?

Dit is de AYA groep wat staat voor 'Adolescent & Young Adult'. De leeftijdsgrens staat echter niet zo vast, sommige instellingen hanteren 18-35 jaar of tot 40 jaar. Wij betrekken dan ook personen van 16 jaar, maar zien dit ook niet als harde grens. We hebben ook gasten gehad van 15 jaar en zullen zeker niemand weigeren op één of twee jaar!

Hoe hebben jullie je voorbereid op het ontwikkelen van een jongeren hospice? Er is geen voorbeeld in Nederland.

We zijn inderdaad de eerste in Nederland en dit was ook wel lastig in de ontwikkeling en nog steeds wel in de uitvoering en het beheer. Ik heb natuurlijk vanuit mijn werk in het LUMC wel veel ervaring met de zorg en ook af en toe met jongeren. Hiernaast hebben we gekeken naar hospices in Nederland, wat de inrichting was en hoe deze functioneerde. Vaak was het voor deze gevallen dat we zagen hoe het vooral niet moest voor ons hospice, maar soms waren er ook hele handige dingen. Bijvoorbeeld dat het verpleeghok afgesloten werd door een cijferslot. Hierdoor hoef je minder met sleutels rond te lopen. Ook bij dezelfde ruimte om veel glas naar de gang toe te passen om een directe verbinding met de gasten te houden. Ook ben ik naar het Helen & Douglas House in Engeland geweest, 's werelds eerste hospice voor kinderen, jongeren en jong volwassenen.

We hebben ook met een aantal jongeren gesproken met een terminale ziekte en welke nu ook nog betrokken zijn met het hospice en hier ook nog af en toe verblijven. Uit deze gesprekken kwamen vaak dingen zoals snel internet of de voorkeur voor een tweepersoonsbed en een laag bed. Het waren toch vaak de eisen die elke normale student/jong volwassene ook heeft. Hier werd ook vaak de voorkeur voor de locatie in de stad genoemd waar ze de levendigheid konden opzoeken.

Wat is het grootste verschil in een hospice voor jongeren en een voor ouderen?

Het is dus erg belangrijk dat je de gasten de kans biedt om deze levendigheid op te zoeken. Voor ons begon dit met de locatie, maar het heeft ook gevolgen voor het gebouw zelf. De mobiele gasten kunnen zelf de stad in en activiteiten doen of onder begeleiding, maar we hebben ook gasten voor wie dit niet meer mogelijk is en gebonden zijn aan hun bed en zorgapparatuur zoals beademing. Het is belangrijk om ook deze groep

mensen de mogelijkheid te bieden om het gevoel te hebben betrokken te zijn bij het leven. Deze wil is minder aanwezig bij ouderen.

Om dit te kunnen bieden moet het gebouw het toelaten dat de gasten in bed ook makkelijk naar beneden kunnen en zelfs even de tuin in kunnen. Alles is hiervoor gelijkvloers ook naar buiten toe. Op deze manier beleven ze toch een deel van de stad en 'haar drukte'. De woonkamer is *het hart* en het leven van Xenia, hier kunnen de gasten ook altijd bezoek ontvangen en is altijd wel iemand aanwezig voor gezelschap. Soms zijn er avonden dat er tot laat spelletjes worden gespeeld.

Wat is er nog meer belangrijk?

Erg belangrijk is dat er naast interactie met mensen ook rust is wanneer dat nodig is. Gasten hebben hiervoor hun eigen kamer waar ze alleen verblijven en ook kunnen aangeven niet gestoord te willen worden. Het gaat ook erg om deze balans tussen rust en activiteit.

Is er een mogelijkheid om persoonlijke dingen mee te nemen of de kamer naar wens in te richten bijvoorbeeld?

We hebben geprobeerd elke kamer net iets anders te maken met behulp van verschillende stoelen, tafels en kasten. Ook zijn de kleuren in elke kamer net iets anders. Sinds kort hebben we ook rails opgehangen in de kamers waar ze zelf dingen kunnen ophangen. De wanden van de badkamer bieden vaak ook een mogelijkheid om van alles op te plakken en zelf te schrijven met markers. De rode gaat er alleen wel weer moeilijk af. Er worden niet vaak dingen meegenomen door gasten zoals echt meubilair. Vaak blijft het bij de kleine dingen.

Zijn de gasten vrij om hun eigen dag in te delen?

Ja dat zijn ze zeker en dat wordt ook als erg prettig ervaren. Het gevoel van zelfstandigheid is erg belangrijk en kunnen bepalen hoelaat je opstaat of wanneer je gaat eten is een groot onderdeel hiervan. Ook is het belangrijk dat ze zich dat zoveel mogelijk zelf door het huis heen kunnen bewegen, de toegankelijkheid is een groot onderdeel van de zelfstandigheid.

Andere instellingen zijn vaak beperkt in deze vrijheid omdat er of niet de mogelijkheid is om je zelfstandig te verplaatsen of omdat er alleen op bepaalde tijdstippen zorg aanwezig is. Omdat wij 24 uur per dag personeel

aanwezig hebben kunnen de gasten vrijwel alles zelf bepalen. Zo hadden we een paar weken terug iemand die om 3 uur 's nachts in bad wou en dat kan dan ook.

Hoe wordt er omgegaan met bezoek?

Bezoek is uiteraard altijd welkom en kunnen ook verblijven in het huis. We hebben een extra bed dat in de kamer van de patiënt kan worden gezet. Jongeren willen dan ook nog wel eens dat de bedden echt aansluiten en een bed vormen. Hiervoor zijn we in het ontwerp van de inrichting ook opzoek gegaan naar bedden die een lage stand hebben en waarvan de beugels goed weg geklapt kunnen worden. Hier heeft Erik je vast meer over verteld. Hiernaast hebben we ook een kleine logeerkamer met een slaapbank en een kleine badkamer. Deze is eigenlijk alleen voor noodgevallen en is ook niet erg ruim.

Iets wat ook vaak wordt gedaan door familie of vrienden is het reserveren van de woonkamer boven. Deze heeft een iets meer afgesloten karakter en kan dan gebruikt worden voor speciale gelegenheden. We hadden laatst een gast die hier met vrienden een voetbalwedstrijd heeft gekeken.

Zijn er dingen in het gebouw die niet werken?

Iets wat eigenlijk een groot voordeel is zorgt soms ook voor overlast. Het gebouw is erg licht en heeft veel raamoppervlak wat erg prettig is, maar in de zomer ook regelmatig voor warmteoverlast zorgt. We hebben laatst dan ook besloten om toch op verschillende plekken zonwering te plaatsen.

Iets wat soms ook erg lastig is, is de centrale regeling van de verwarming en koeling. We hadden een tijd terug iemand die door zijn verband het erg snel warm had en zelfs in de winter nog koeling in zijn kamer wou. Doordat de airco dan overal aangaat was het voor de zorgverleners niet uit te houden in de woonkamer en zaten ze te bibberen op de bank.

De openslaande deuren van de badkamer zijn een goeie oplossing om ruimte te besparen in de kamers, maar zijn niet zo stabiel. Ze zijn gewoon niet stijf genoeg en zwabberen erg veel en lopen vast of de wieltjes op de grond rollen hierdoor niet goed. De klusjesman is een oplossing aan het verzinnen.

Rondleiding Xenia

Keuken

De keuken is het hart van het huis. Dagelijks wordt er gekookt door vrijwilligers en iedereen uit het hospice vrij is om mee te eten. Er is van alles mogelijk, als gasten iets speciaal willen eten of midden in de nacht honger hebben wordt er voor hun gekookt. Overdag is er ook altijd iemand aanwezig om iets klaar te maken, maar ook om even te praten of bezoekers te ontvangen. Bij binnenkomst werd ik hier ontvangen door de gastvrouw van die dag. De gastvrouw ontvangt alle bezoekers, legt eventueel wat uit over het hospice en biedt wat te drinken aan. Tijdens een kop thee aan tafel en een kort gesprek met de vrijwilligers van die dag werd mij verteld dat de tv altijd wel aan staat. 'Er wordt niet altijd naar de tv gekeken, maar het is ook een soort achtergrond geluid'. Ook geven ze aan dat het wat afleiding biedt, zodat er niet altijd gepraat hoeft te worden. 's Nachts kijken de medewerkers die nachtdienst hebben er naar, alleen of met een gast als die bijvoorbeeld niet kan slapen.

De keuken is verder voorzien van alle gemakken. Veel pitten en twee ovens, zodat er veel gekookt kan worden of als twee gasten iets anders willen eten. Vanuit de keuken is er een directe toegang tot het terras om de oude Beuk in de tuin. De overschuivende pui, volledig gelijkvloers zorgt ervoor dat jongeren zelf in een rolstoel of met hulp in een bed de tuin in kunnen.



Terras

Rondom de boom is een grote bank gemaakt waarop de gasten in de schaduw of in de zon kunnen zitten. Jacqueline verteld dat in de zomer, en tijdens slecht weer, er wel eens een partytent of andere overkapping wordt geplaatst. Hierdoor is het ook mogelijk met slecht weer of felle zon buiten te zitten.



De tuin

De tuin rondom het hospice is openbaar en officieel nog steeds van de gemeente. Iedereen is dan ook vrij om in de tuin te gaan zitten. Jacqueline verteld dat dit niet vaak gebeurt. Zelf zitten ze er wel vaak. Er is ook een vrijwilligersgroep die de tuin onderhouden. De lage haag aan om het grasveld biedt toch enige afscherming van de omgeving, zodat er niet zomaar iemand voor de deur staat.

Verkeersruimte

De gang in het midden van het gebouw verbindt de slaapkamers aan de rechterzijde (oost) met de gemeenschappelijke- en medewerkersruimtes aan de linkerkant (west). Vanuit de gang zijn diverse nevenfuncties te bereiken zoals het gastentoilet, minder valide toilet, opslag ruimtes en schoonmaakruimte en opslag voor benodigdheden chemokuur. Ook bevindt zich hier de lift naar de verdieping. De lift is speciaal ontworpen en gemaakt voor het hospice zodat ook iemand met een bed er in kan en hem eventueel zelf kan bedienen. Jacqueline verteld dat ze ook wel problemen hebben gehad met de lift. Hij loopt wel eens vast en is ook erg langzaam.



De gangen zijn extra breed, zodat gasten die in een grote rolstoel zitten makkelijk kunnen draaien. Boven de entree is er tevens een trap voor medewerkers en bezoekers. Jacqueline verteld dat gasten die zich nog goed voelen ook wel gebruik maken van de

trap. In de gang hangen ook allerlei kunstwerken. Jacqueline verteld dat deze onderdeel zijn van een kunstprogramma waarbij ze steeds andere kunstwerken te leen krijgen. In de gastenkamers en gemeenschappelijke kamers hangen ook diverse kunstwerken.

Woonkamer

In de woonkamer kunnen mensen zich wat meer afzonderen. Het is hier vaak wat rustiger. Mensen kunnen er afgezonderd eten of met alleen met vrienden zitten. We hebben in het verleden ook wel verjaardagen gehad en andere feestjes. Deze ruimte word ook wel een gebruikt voor oriënterende gesprekken met ouders van zieke jongeren of jongeren zelf.

Gastenkamer

De gastenkamers worden gezien als de persoonlijke ruimte van de gast. Hier kan hij of zij persoonlijke spulletjes ophangen en zich afzonderen van de rest. Wanneer er dan ook geen zorg nodig is gaan we alleen de kamer in na overleg. Hierdoor blijft de ruimte een veilige plek. De kamers bevinden zich op de begane grond en eerste verdieping. In totaal zijn er 6 kamers voor een persoon. Alle kamers zijn gericht op het binnenhof en bezitten grote ramen voor maximaal daglicht en zicht naar buiten. Volgens Jacqueline kunnen de grote ramen zowel positief als negatief worden gezien. Het maakt de ruimtes heel licht en zorgt ervoor dat de gasten ook vanuit de kamer verbonden zijn met de tuin. In de zomer wordt het echter heel warm in de kamers en hebben sommige gasten last van de directe zoninval.

De kamers zijn tussen de twintig en vijfentwintig vierkante meter groot. In de kamer staat een één persoons bed, een tafel met stoelen, tv meubel en tv en een kast. In de kamers kunnen gasten persoonlijke spullen meenemen om de kamer persoonlijk te maken. Ook heeft elke kamer een eigen badkamer. Deze is af te sluitend door middel van twee grote deuren. In het geval dat de badkamer niet gebruikt wordt blijft de overige ruimte beschikbaar. Een probleem van deze oplossing is echter dat de afwatering niet voldoende werkt en er regelmatig water de kamer in loopt.

Bezoek Xenia deel II – Een tweede gesprek met Jacqueline Bouts

22 augustus 2015

Kloosterpoort 4, 2312 EM Leiden

Tel: 071-5135454

Mob: 06-53812739

Xenia Hospice *'Huis met een hart'*

Bezoek: Maarten Plomp

16:00 – 16:30

In een poging het een vervolg te geven aan het eerste interview ben ik na het interviewen van Anouk (vrijwilligster Xenia) en Sander (gast en ambassadeur Xenia) in gesprek geraakt met Jacqueline. Hoewel het uiteindelijk niet tot een volledig interview is gekomen zijn er wel een aantal interessante dingen besproken. Deze worden hier onder kort weergegeven.

Na een korte introductie of alles goed ging in het hospice vertelde Jacqueline over een nieuw 'avontuur'. Xenia zou worden uitgebreid om te voldoen aan een vraag naar huisvesting voor jongeren met een zwaar lichamelijke beperking. Hierbij moet volgens Jacqueline vooral gedacht worden aan jongeren met een spierziekte, maar het heeft ook betrekking op jongeren met een zwaar lichamelijke beperking wie langzamerhand steeds afhankelijker worden van medische apparatuur en intensieve zorg. Martijn van Rees is een van deze jongeren voor wie de woning bedoeld zou zijn. Hij lijdt aan Duchenne, een recessieve spierziekte waarbij hij uiteindelijk volledig afhankelijk is van beademingsapparatuur. Hij woont op dit moment nog zelfstandig in Amsterdam en heeft een baan bij de een grafisch ontwerpbureau voor een aantal dagdelen in de week. Hij onderneemt nog veel en gaat wekelijks naar de spitschool om zijn spieren te onderhouden. Ook bezoekt hij regelmatig het ziekenhuis om de voortgang van de ziekte te monitoren. Het moment waarop Martijn afhankelijk wordt van apparatuur is het niet meer mogelijk om zelfstandig te blijven wonen. Jacqueline verteld dat er meer jongeren zijn zoals Martijn en deze allemaal te maken hebben met het probleem van huisvesting. De jongeren hebben een sterke wens om zelfstandig te wonen. Jacqueline verteld over een andere gast die bij Xenia was voor respijtzorg. Justin, tevens een vriend van Martijn, lijdt ook aan Duchenne en zou ook graag op zichzelf wonen. Zijn vader is architect en is op dit moment bezig om zo'n zelfstandige woningen zelf te gaan ontwerpen, omdat er geen andere mogelijkheid is. Hiernaast is er volgens Jacqueline het probleem van de 3-minuten regel. Wanneer iemand afhankelijk is van beademingsapparatuur met er tijdens een noodgeval iemand binnen 3 minuten aanwezig zijn in de woning om de jongeren te

kunnen helpen. Jacqueline beschrijft dat Xenia kan voorzien in deze zorg, omdat hier 24 uur per dag iemand aanwezig is. De woningen kunnen worden gekoppeld aan het zorgsysteem van Xenia waardoor er permanente controle mogelijk is.

Op mijn vraag waar de uitbreiding plaats zal vinden wijst ze naar een van de openingen van het hofje waarin Xenia staat. De grote opening tussen twee gebouwen biedt volgens Jacqueline plek voor minimaal 3 woningen. Het moet ook niet te groot worden verteld Jacqueline. Het hospice en de zorg moet wel kleinschalig blijven.

Op mijn vraag of er nog andere voorzieningen in de uitbreiding plaats zullen vinden verteld ze over de behoefte voor een oefenruimte voor fysiotherapie en een spreekruimte voor psychologische ondersteuning. Ook noemt ze extra opslag, in een hospice kan er nooit genoeg opslag zijn. De fysio en spreekruimtes zijn volgens Jacqueline nodig om ook te voldoen aan de behoeftes van patiënten die niet in de laatste fase van hun leven zitten. Zo is het mogelijk om behandelingen bij Xenia te ontvangen zoals chemokuren. Hierbij is het volgens Jacqueline goed als de patiënt in beweging blijft. Dit zou voor een betere opname van de chemokuur zorgen. De jongeren wie voor respijt blijven bevinden zich vaak in een rolstoel en moeten hun spieren kunnen onderhouden. Hiervoor is nu geen ruimte waardoor we genoodzaakt zijn een apparaat in de woonkamer of een van de gastengamers te zetten. Voor de spreekruimte is eigenlijk ook geen plek. Deze gesprekken zijn soms erg privé en worden ook gehouden met jongeren die niet gebruik maken van het hospice.

Hierbij verteld ze ook dat ze er bewust voor hebben gekozen de uitbreiding los van Xenia te zetten. De woningen moeten echt zelfstandig aanvoelen en daarom niet verbonden zijn met het hospice. Ook is het voor het hospice zelf niet fijn als er teveel functies bijkomen, maar het kleinschalig en als een huis kan blijven aanvoelen. De functies die nodig zijn als gevolg van de uitgebreide zorg die we leveren kunnen daarom het beste plaatsvinden in de uitbreiding.

(Na nog een korte nabespreking over wanneer en hoe het project plaats zal vinden wordt het gesprek onderbroken en niet meer vervolgd.)

Interview Mulder Van Tussenbroek (Erik van Tussenbroek)

Maandag 1 Juni 2015

Langebrug 28, 2311 TM Leiden

Tel: 071-5142506

Mob: 06-52543555 (Erik)

Afname: Maarten Plomp

10:00 – 11:25

Begin interview, kennismaking, uitleg afstudeeronderzoek.

Erik van Tussenbroek is architect bij MuldervanTussenbroek architecten in Leiden samen met Frank Mulder. Beiden vormde ze samen met Piet van Veen het architectenteam voor het ontwerp van het Xenia hospice. Erik is hierna sterk betrokken gebleven bij Xenia en is onderdeel van het Bestuur.

Je hebt het Xenia hospice ontworpen, hoe ben je hier bij betrokken geraakt?

Dat komt eigenlijk door Jacqueline Bouts, zij is was en is eigenlijk nog steeds verpleegkundige in het LUMC hier in Leiden. Zij liep met dat idee rond en haar man Piet van Veen zei op een gegeven moment dat ze hier iets mee moest doen voordat iemand anders het doet. Toen heeft ze het aangepakt en toen hebben ze mij er samen bij gevraagd en als zoiets op je pad komt dan denk je wel dat is erg mooi om daar mee bezig te gaan! In plaats van te werken voor de projectontwikkelaars en de mannen met geld, maar het heft zelf in handen te nemen. Om zo'n initiatief tot leven te brengen leek me helemaal geweldig en daar hebben we ons dan ook vol voor ingezet. Er gaat dan ook ontzettend veel tijd in zitten, maar was en is nog steeds erg leuk om te doen.

Wie waren er nog meer bij betrokken vanaf het initiatief tot de realisatie?

Samen met Jacqueline Bouts, Els van Berkel en Piet van Veen zijn in 2009 de twee stichtingen opgericht, Stichting Xenia en Stichting Vrienden van Xenia Hospice speciaal voor de fondsenwerving. Met Stichting Xenia hebben we aan het begin een beleidsplan gemaakt, locatie onderzoek gedaan, zijn gaan praten met stakeholders van de gemeente en zijn zo in het begin vooral de samenwerking met de gemeente aangegaan. Samen met hun zijn we op zoek gegaan naar een locatie door te kijken naar bezittingen van de gemeente die ze kwijt willen en waar wij eventueel iets mee zouden kunnen.

Op een dag fietste Piet en Jacqueline langs de Kloosterpoort en zag daar de geweldige grote monumentale bruine Beuk staan en bedacht zich dit is de plek. Naast de aanwezigheid van deze geweldige boom was de locatie ook in een soort binnenterrein wat het een bijzonder plekje maakt, maar toch midden in de stad en was er een café om de hoek.

Was het belangrijk dat de

midden in de stad lag?

Jacqueline heeft wat interviews gedaan met jongeren mensen, bijvoorbeeld met de ziekte van Duchenne en vroeg hun wat ze graag zouden willen. Veel antwoorden daarop met de reactie dat ze midden in het leven staan en ondanks dat ze misschien binnen afzienbare tijd dood gaan of als ze nog een paar goede jaren zouden leven ze niet hun laatste tijd willen doorbrengen in een parkachtig landschap of een boerderij waar geen leven en activiteit is. Ze willen juist dat biertje drinken, naar de winkels of naar het theater! Deze locatie midden in het centrum was hier natuurlijk perfect voor.

Helaas had de gemeente voor deze in eerste instantie een andere doel en zijn we eerst naar andere plekken gaan kijken. En zijn we ook zover gegaan om een ontwerp te maken voor deze andere locatie, maar toen bleek deze toch niet beschikbaar. Wij baalde als een stekker en zagen als ons harde werk verloren gaan, maar toen kwam de mooie wending dat de eerste locatie toch vrij was. De gedachtes die de wethouder had voor de Kloosterpoort ware veranderd en wij konden daar aan de slag.

Hoe is dat proces toen verder verlopen?

Het eerste wat we nodig hadden was iemand die de grond kon kopen. Dus toen hebben we de voormalige SLS (Stichting Leidse Studentenhuisvesting) benaderd, wat later met DUWO is gefuseerd, en hun gevraagd als investeerders. Zij bezitten ook veel panden rondom de Kloosterpoort en zijn dus al erg betrokken bij deze omgeving en zou daarom wel eens een interessante stakeholder kunnen zijn. Na wat moeite heeft SLS het toen ook uiteindelijk gekocht van de gemeente en konden we de plannen verder gaan ontwikkelen. Dit zorgde ervoor dat de Stichting niet direct zoveel geld hoefde te werven en heeft erg geholpen in de beginfase van de onderneming. Als Xenia zelf had moeten investeren hadden we vanaf het begin een paar ton moeten hebben, wat we natuurlijk niet hadden.

Zag SLS het hospice dan ook als een soort studentenhuisvesting?

Nee, ze zijn er aan begonnen omdat ze in Leiden veel woningen aanbieden aan hele kansrijke jongeren, maar niet zozeer aan de 'kansarme jongeren'. Ze hebben zich met dit project ingezet om ook deze speciale groep een optie te kunnen bieden. De mensen met wie wij contact hadden hebben dat toen zelf aan hun management gepresenteerd en vanaf dat moment liep het eigenlijk als een trein.

Er stond een ander gebouw voordat jullie begonnen, hoe zijn jullie hiermee omgegaan?

Ja er stond een oud laboratoriumgebouwtje van architect van der Laan. We hebben ook een eerdere variant gehad waarin we dit deels bewaarde. De begane grond lieten we staan en de kap werd vervangen door een nieuw volume. Dit plan hebben we ook doorgezet in de schetsontwerpfase en voorgelegd aan de buurt, maar er was een probleem en dat was de bruine Beuk. De onderbouw was vrij lastig in te delen wat er voor zorgde dat we een groter volume bovenop moesten plaatsen. Dit resulteerde er weer in dat een hoofdtak van de boom moest wijken en dus gekapt zou moeten worden. De afdeling groen van de gemeente ging hier dwars voor liggen en de bewoners uit de omgeving gingen hier dwars voor liggen waardoor we toen hebben we gezegd dan beginnen we even overnieuw. Als we het hier gaan doen willen we ook dat de omgeving er achter staan en dat er zo min mogelijk conflicten zijn. We hebben toen zelfs nog even gekeken naar een compleet andere locatie, maar snel weer terug gekeerd.

Het programma van eisen is toen wat ingedikt en zijn we tot het uiteindelijke ontwerp gekomen. Ter plaatse van de boom is de plattegrond iets ingeschikt en aan de zelfde zijde maar de andere kant van de gevel vervolgens weer iets uitgebreid. Ook is het volume aan de boomkant iets lager en aan de andere kant weer iets hoger. Op deze manier hebben we ontworpen met de boom en werd het een reactie spel. Hier iets eraf, daar iets erbij. Dit heeft uiteindelijk de ruimtes in het ontwerp ook een stuk interessanter gemaakt.

Hoe reageerde de omgeving op de komst van Xenia? Waren er nog bezwaren op dit ontwerp.

Dit ontwerp werd toen goed ontvangen. Wel hebben we veel moeten praten met de kleindochter van Rietveld, die er vlak achter woont en graag haar

zicht op de Hooigracht wilde behouden. Nu is zicht geen recht in de stad, maar we wilde de buurt toch zoveel mogelijk tevreden stellen.

Er waren in het begin overigens wel redelijk wat bezwaren tegen de komst van het hospice, welke vooral gegrond waren door onwetendheid. Het grootste bezwaar wat het meeste naar voren kwam was de komst van de lijkauto's. 'Er komen elke dag lijk auto's, dat vind ik toch niet prettig'. Zodra je dat begint uit te leggen aan iedereen hoe het werkelijk gaat en dat er maar 6 patiënten verblijven waarvan niet iedereen terminaal is, toen draaide iedereen wel bij. We hebben dat toen met de wijkvereniging besproken en hun bij het proces betrokken wat erg gewaardeerd werd en hebben het hospice omarmd.

Heeft het hospice hierdoor en door zijn locatie ook een meer publieke betrokkenheid gekregen in de omgeving?

Ja zeker! We hebben in totaal zo'n 80 vrijwilligers en wat wel leuk is om te zien is dat er een aantal studenten die aan de hooigracht wonen nu ook vrijwilliger zijn in het hospice. We hebben ook feesten gehad en dan is er veel belangstelling vanuit de omwonende en voelt iedereen zich wel betrokken.

Hoe kwamen deze mensen dan in contact met het hospice?

Mensen kwamen een keer een kijkje nemen om te zien hoe het eruit zag en wat er allemaal gebeurde. Soms kom je wel is iemand tegenin de tuin en raak je aan de praat. Zo zijn er verschillende mensen meer geïnteresseerd en betrokken geraakt bij het hospice en vormen een aantal ook nog steeds onderdeel van de organisatie. Vrienden, familie en nabestaanden van gasten uit het hospice blijven in sommige gevallen ook verbonden aan het hospice.

We hebben ook ten doel gesteld om de vrijwilligers in het hospice te laten bestaan uit personen met verschillende leeftijden. Dus jongeren met dezelfde leeftijd als de gasten, maar ook wat oudere volwassenen en 'echte ouderen'. Het is erg belangrijk dat deze jonge mensen aanwezig zijn, omdat het voor de gasten een betere aansluiting geeft en er zo meer bewustwording wordt gecreëerd onder de jongeren. Het is een manier waarop jongeren kennis kunnen maken met leeftijdsgenoten die in een hele andere situatie verkeren.

Wat voor functie en relatie heeft de tuin met het ontwerp, is het een openbare tuin?

De grond is nog steeds van de gemeente en aan het einde van het ontwerpproces hebben we toentertijd een voorstel gedaan om dit te ontwikkelen en wat nu is uitgevoerd. We hebben met de aansluiting aan de Hooigracht de betonnen muur vervangen door een gewoven staalwerk waar klimop tegen groeit. We hebben de tuin breder gemaakt en ook in de andere richting dieper. Hierdoor is het uiteindelijk een stuk groter geworden dan het voorheen was en is er ook meer contact tussen de tuin en het ontwerp, maar wordt het ook meer gebruikt door de omgeving. Het is een klein parkje of oase tussen de bebouwing en heeft veel goeds gedaan voor de locatie en voor het gebruik van het gebouw. Als je nu binnen zit zie je ook wat leven van de stad dat zich afspeelt in de tuin.

Is er door de sterke oriëntatie van de tuin ook een privacy conflict ontstaan?

We konden niet anders dan het gebouw wel oriënteren op de tuin want aan de andere zijdes zijn geen openingen, maar dit heeft uiteindelijk goed uitpakkt. Alle ramen en deuren die in het gebouw zitten zijn dan ook van vloer tot plafond. Elke kamer heeft een vast deel en een draaiend deel, waarvoor het draaiende deel dan weer een glazen balustrade staat. Je kan dus je deur openzetten zonder dat je het gevoel hebt dat ze gelijk naar binnen lopen. Verder is er voor de patiëntenkamers een strook met bestrating aangebracht dat de overgang van tuin/gras opdeelt en dus ook weer een soort afscheiding vormt. Aan de woonkamer kant hebben we rond de boom ook een grote bank ontworpen die een opdeling van de tuin maakt en ook een iets meer besloten hoekje voor de pui van de woonkeuken.

Het is natuurlijk een gevoelig punt de privacy, maar we zien ook dat gasten zelfs nog het hekje dat we hebben op het pad naar de voordeur te veel vinden afsluiten van de omgeving. Er is toch een hele sterke neiging om te zien wat er allemaal in de buurt gebeurt.

Zijn er in het gebouw nog sterke maatregelen genomen om privacy te bieden?

Wat we wel bewust gedaan hebben in het clusteren van de kamers apart van de woonkeuken en woonkamer op de eerste verdieping. Als je voor het gebouw staat zijn rechts de kamers te zien, 3 op de begane grond en 3 op de eerste verdieping. Links is beneden de keuken en daarboven de woonkamer. Op deze manier is er een onderscheid gemaakt in het gebouw en krijgt de gast ook de mogelijkheid om zich terug te trekken naar een rustiger deel in het gebouw en natuurlijk naar de privacy van zijn kamer. Als die dan

vervolgens weer drukte wilt is die snel gevonden in de woonkeuken, woonkamer of natuurlijk de tuin.

Wat was er allemaal nodig om te weten voordat jullie konden beginnen? Was er iemand voor de specialistische kennis aanwezig?

We hebben het ons allemaal eigen gemaakt. We hebben zelf geen zorg achtergrond, maar dat was achteraf misschien wel beter en zijn we niet in allemaal valkuilen getrapt die de zorg met zich meebrengt. We zijn over elk onderdeel zelf gaan nadenken en zo ook op soms nieuwe oplossingen gekomen.

Wat zijn dit voor valkuilen?

We waren bijvoorbeeld een keer op bezoek bij een bedrijf dat zich specialiseerde in zorgoplossingen en een kamer had waar allemaal rails aan het plafond waren gemonteerd om de patiënt zo door de ruimte, in een soort juk, te kunnen bewegen. Dit wilde we liever niet en zijn toen ook bewust verder gaan kijken en denken hoe het anders zou kunnen werken. We kwamen toen bij een ander bedrijf die hier zelf ook tegen waren en dit ook goed onderbouwde dat een verplaatsing van een patiënt gedaan moet worden op een 'normale' manier, waarbij die eerst van positie veranderd en dan via een ander middel verplaatst wordt. Dus we hebben het uiteindelijk ook niet toegepast. Omdat we ons ook niet bewust waren aan het begin van alle aspecten konden we met een frisse blik naar de ruimte kijken.

We hadden natuurlijk wel veel steun aan Jacqueline die veel ervaring heeft in de zorg en we hebben ook hospices bezocht. Zowel kinderspices als voor ouderen. We zijn zelfs nog bij de zorgtotaalbeurs geweest en bij leveranciers is ook veel informatie te halen.

Hebben deze zorgoplossing uiteindelijk veel invloed gehad op het ontwerp van de ruimte?

De zorgoplossingen hebben wel een grote invloed op het ontwerp van de ruimte maar ze zijn niet allemaal even goed terug te zien in de ruimte, wat natuurlijk positief is. We hebben ervoor gekozen om alles goed weg te werken, installaties, zorgoproepsystemen, zuurstoftoevoer. Dit vergde erg veel planning en gaf vaak gedonder met de installateurs vanwege de geringe ruimte die we ze hiervoor gaven, maar maakt wel dat er een huiselijke uitstraling is in de ruimte.

We zijn een high-care hospice wat betekent dat er 24uur per dag iemand aanwezig is om zorg te kunnen verlenen. Hiervoor moet er dus ook een zorgverlenerspost aanwezig zijn in het hospice. Belangrijk is dat bijvoorbeeld de loopafstanden tot de kamers kort zijn, omdat we een klein hospice zijn is dit geen probleem en ontstond dit eigenlijk vanzelf. Verder zitten de gevolgen van de zorg voornamelijk in de zorgoplossingen en deze zijn goed weg te werken zodat ze niet de ruimte domineren.

Een onderdeel dat natuurlijk nog wel erg belangrijk is bij zowel een high-care-hospice als een bijna-thuis-huis, is de mobiliteit van de gasten. Niet iedereen maar zeker een groot gedeelte van de patiënten komen een keer terecht in een rolstoel en zijn soms zelfs gebonden aan hun bed. Het is belangrijk dat ze zich nog steeds vrij door het gebouw kunnen bewegen. Hiervoor is de lift erg belangrijk en hebben we ook extra moeite gedaan om een speciale lift te ontwikkelen. Het is een platformlift geworden die genoeg ruimte biedt voor een bed, zodat gasten met bed en al de tuin in kunnen rijden. Zo'n platformlift in vergelijking met een traditionele lift laat de ruimte veel meer in tact, er is geen grote schacht nodig die door het dak heen steekt. We konden hierdoor een daklicht boven de lift plaatsen en omdat de lift standaard beneden parkeert ontstaat er het overgrote deel van de dag een vide die voor veel licht zorgt. Omdat het zo groot moest zijn om er met een bed in te kunnen rijden moesten we wel opzoek naar een speciale fabrikant. We hebben ook nog wat aanpassingen gedaan, bijvoorbeeld dat de bediening op twee plekken zit zodat de patiënt en de zorgverlener allebei de lift kunnen bedienen. Deze elementen hebben wat extra aandacht nodig in zo'n gebouw als dit.

Hoe hebben jullie je voorbereid op deze speciale doelgroep?

Jacqueline heeft, zoals ik net al kort noemde, een aantal interviews gehouden met jongeren die terminaal of ernstig ziek zijn. Bij een aantal van deze interview ben ik ook aanwezig geweest. Hiernaast zijn we veel naar bestaande hospices geweest en speciaal naar kindershospices.

Uit de gesprekken kwamen de hele voor de hand liggende dingen zoals snel internet, dat is natuurlijk erg belangrijk voor patiënten die misschien niet zo mobiel meer zijn om dan toch verbonden en bereikbaar te zien via het internet. Maar ook licht was belangrijk waardoor er een positieve sfeer ontstaan anders dan de toch vaak wat donkere gesloten zorginstellingen.

Een plek om je terug te kunnen trekken was ook iets wat vaak naar voren kwam en als tegenstelling een plek waar je meer het rumoer kan opzoeken.

Het kan ook voorkomen met de leeftijd tot 35 dat er iemand met kinderen te gast komt. Is hier speciale aandacht voor geweest in het ontwerp?

We hebben ook wel is patiënten gehad die ook kinderen hadden. Toen bleek dat we hier eigenlijk erg goed de ruimtes voor hebben. We hebben de woonkeuken en woonkamer boven elkaar, en die geven voldoende ruimte voor een gezin om samen te zijn. We hebben bijvoorbeeld een keer een verjaardagsfeestje van een van de kinderen van de patiënt gehad in de woonkamer op de eerste verdieping. Op die momenten functioneerde het echt als een huis. Ze verblijven 's nachts dan niet in het hospice, we hebben wel een kleine logeerkamer, maar niet genoeg voor een heel gezin.

De bedden op de kamers zijn nog wel speciaal, want dat zijn modellen die een erg lage stand hebben waardoor er een normaal bed naast gezet kan worden. Zo kunnen patiënten en bezoekers op het zelfde niveau slapen.

Zelfstandigheid lijkt me ook een belangrijk onderdeel, maar zeker ook lastig. Hoe is dit in Xenia gerealiseerd?

In eerste instantie geef je de patiënten een eigen kamer met een eigen bed wat al een groot verschil is met bijvoorbeeld het ziekenhuis waar ze vaak met meerdere op een kamer liggen. Hier zijn ze dus al vrij om hun eigen dingen te doen zoals ze die gewend zijn. De badkamer is ook een belangrijk onderdeel in deze zelfstandigheid. We hebben daar alle voorzieningen met een hoog-laag wastafel uitgevoerd, een systeem waar beugels en zitjes aan bevestigd kunnen worden voor de wastafel en de douche. Maar wat we ook erg belangrijk vonden is dat als deze steunen en zitjes niet nodig zijn dat we ze er ook af konden klikken. Op deze manier kan de badkamer helemaal aangepast worden en kan het dus ook op een hele normale badkamer lijken. Deze oplossingen zijn van Arjo Huntleigh (<http://www.arjohuntleigh.nl/>) en zijn prachtige systemen. De rails die we ook hebben toegepast in de badkamers laten dus toe dat je de wastafel met hoog-laag instellingen, de steunen voor bij de wc's en het zitje voor bij de douche er zo op en af klikt.

De badkamer hebben we ook iets anders ontworpen dan de gebruikelijke badkamer in een woning of zorg instelling. Wat je vaak zien is dat het toch echt een aparte ruimte is, waardoor er hierbinnen veel ruimte verloren gaat om te kunnen manoeuvreren. In plattegrond is er dan vaak ruimte naast de

badkamer onbruikbaar doordat het smal wordt of in een hoekje zit. We hebben in Xenia een andere vorm badkamer toegepast die eigenlijk is uitgestrekt tegen de muur van de kamer. Hierdoor steekt die niet zo veel de ruimte in en blijft dus ook de bruikbaarheid van de ruimte er omheen in tact. Vervolgens hebben we de badkamer niet afgesloten met muren, maar door middel van twee deuren met elk twee aluminium panelen die helemaal open kunnen worden gezet. Hierdoor is de badkamer erg toegankelijk.

Deze badkamer zorgt er ook voor dat er meer vrijheid van indeling is in de ruimte. Gasten kunnen zelf bepalen of ze hun bed bij het raam zetten of meer richting de gang. Deze vrijheid en dus zelfstandigheid is belangrijk omdat iedereen toch zo zijn eigen wensen heeft en die misschien ook weer veranderen tijdens hun verblijf en de staat waarin ze zijn. Ook zijn alle gangen breed genoeg zodat mensen in een rolstoel kunnen draaien, bedden er doorheen kunnen en er geen drempels zijn.

Brengen gasten dan ook eigen spullen mee om in de kamers te zetten?

Niet zozeer meubels, we zien toch vaak dat gasten ook niet zo lang blijven als ze niet voor terminale zorg zijn. Vaak is het dus voor een weekend of een week en dan is eigen meubels meenemen wel wat omslachtig. We hadden laatst wel iemand die er 6 weken was, en die heeft dan wel meer persoonlijke dingen mee. Maar dit is toch vooral in de vorm van lijstjes, posters en kaarten. We hebben hiervoor wel een railsysteem aangebracht in de kamers waardoor gasten makkelijk zelf dingen kunnen ophangen. De deuren van de badkamer zijn van aluminium dus daar proberen mensen met magneten altijd iets tegen aan te plakken, maar dat gaat niet. Wel wordt er vaak iets op geschreven of geplakt. Deze mensen krijgen vaak enorm veel steun van hun omgeving in de vorm van brieven en kaarten en willen dat dan graag ophangen. In het ziekenhuis is het toch vaak dat deze dan op de wand van het bed worden geplakt waardoor de patiënt ze zelf niet altijd ziet. De deuren van de badkamer werken ook zo goed omdat het daardoor altijd in het zicht is.

Wat we ook nog doen is een initiatief met de kunstverleners. Een organisatie die aan ons verbonden is van kunstenaars uit Leiden en die kunst aanbieden om op te hangen, maar ook, als de gast dat wil, een kunstwerk, video of iets dergelijks kunnen maken met of voor de patiënt. Als iemand dus bijvoorbeeld een video wil maken over zijn tijd in het hospice of iets heel anders dan helpen ze daarbij.

Om even terug te komen op jullie bezoeken aan andere hospices, hebben jullie daar nog veel dingen gezien en gebruikt in het ontwerp?

We hebben daar veel dingen gezien die we wel of niet goed vonden. Bijvoorbeeld een keuken bij een hospice in Haarlem, daar was een hele grote centrale ruimte voor gemaakt waarom heen alle kamers van de gasten waren gepositioneerd. Hier was ten eerste helemaal geen privacy, de overgang van openbare ruimte naar privé ruimte was er helemaal niet. Mensen die aan de keukentafel zaten keken zo de persoonlijke kamers in. Ook was de keuken geplaatst tegen de achterwand van de ruimte, dit betekende als er iemand stond te koken dat die met zijn rug naar de ruimte stond. Hier hebben we wel van geleerd en gezegd dat moeten we niet doen dat moet anders.

Er sterven ook patiënten in het hospice, is er in het ontwerp ooit ruimte geweest om onderdak te bieden aan een afscheidsceremonie of een herdenkingsplaats?

We hebben nu een aantal sterftegevallen gehad en we bieden voordat iemand sterft ook begeleiding in welke vorm dan ook. We hadden ook een keer iemand te gast gehad die Russisch-orthodoxe begeleiding geeft, daar zijn de patiënten helemaal vrij in.

We hebben niet een ruimte waar mensen opgebaard kunnen worden, dit is wel in het programma van eisen langs gekomen, maar hebben we besloten niet door te voeren. We hebben alle tijd in het hospice en gasten kunnen dus ook opgebaard blijven, als hier een wens voor is, in de kamer zelf. Daar liggen ook alle persoonlijke spulletjes en is ingericht naar de wens van de overledenen. Als de lijkauto voorrijdt dan wordt er wel een kleine 'ceremonie' gehouden, dus dan wordt er een rij gevormd en dat is dan het afscheid voor alle betrokkenen van het hospice.

Achteraf kunnen de patiënten worden herdacht, als ze dat willen, in de gang door middel van een foto. Deze plek is ook gemaakt door de kunstverleners en daar hangen nu een paar foto's, overigens ook van mensen die nog niet overleden zijn. We merken ook dat de naasten van patiënten soms betrokken blijven bij het hospice, omdat ze het een mooi initiatief vinden en worden dan vrijwilliger. De nazorg voor deze mensen is ook erg belangrijk en iedereen is dus ook welkom om nog even langs te komen.

Waren er nog bijzondere moeilijkheden of verrassingen tijdens het ontwerp of de uitvoering?

Het was een grote ontdekkingstocht, dus er zijn een hele hoop dingen die nieuw waren en soms ook moeilijk. De algemene badkamer bijvoorbeeld heeft wel het tilsysteem wat ik eerder noemde in de badkamer om patiënten het bad in te tillen. Het was vooral een hoop nieuwigheid.

Procesmatig was het heel leerzaam om te zien dat je altijd iets van twee kanten kan benaderen. Omdat we niet zoveel ervaring hadden dachten we over alles zelf en namen we niet genoegen met sommige oplossingen. Dit heeft uiteindelijk heel positief uitgepakt. Wat ook verrassend was om te zien is hoe sterk de omgeving Xenia uiteindelijk heeft omarmd. Aan het begin van het proces waren ze natuurlijk tegen het eerste ontwerp en daar zijn we achteraf wel blij om. Terugkijken was het moeilijker geweest om die variant, die ook nog wat groter was, dezelfde sfeer te geven die we nu hebben. Omdat we ook niet zo groot zijn is er al snel een huiselijke sfeer.

Was het budgettair moeilijk om het gewenste ontwerp te kunnen realiseren?

SLS heeft hier zoals ik eerder vertelde natuurlijk erg mee geholpen om de eerste investering te doen. Later hebben we zelf ook wel veel geïnvesteerd om het interieur en alle zorgoplossingen te krijgen zoals we voor ogen hadden. We kwamen op een overeenkomst met de SLS dat we het mochten huren en gebruiken als we het interieur zelf zouden financieren, en dat hebben we met behulp van een hele hoop mensen gedaan.

Waren er sterke inspiraties tijdens het ontwerpproces?

Toen we eenmaal het concept hadden van het in en uit meanderen van het volume en de wens voor veel licht kwam Aires Mateus als inspiratie naar voren. Dit gaf ook goed antwoord op de zoektocht naar een wat meer abstracte vorm van architectuur, die beter past tussen de gedetailleerde en oude architectuur van het Leidse centrum.

De kleur wit is ook iets wat veel terug te zien is in Leiden. De woningen aan de Hooigracht hebben ook veel deze kleur en hiermee vinden we ook aansluiting met de omgeving.

Zijn er nog dingen die achteraf beter hadden gekund? Of is er feedback gekomen vanuit de gebruikers?

De betrouwbaarheid van alle installatie is erg belangrijk. De lift heeft wat kuren gehad dus hier hebben we wel wat klachten over gehad. We hadden een deur naar de woonkeuken waarvan wij dachten dat die altijd open zou staan dus hebben we daar een dichte plaatdeur van gemaakt. Het bleek nu ook dat deze vaak open stond, maar dat de gasten in de kamers dicht bij deze deur toch wat overlast hadden van het geluid dus soms de deur dicht deden. Toen kregen we ineens een heel anders beeld in de gang dan we ons voor hadden gesteld met een dicht vlak aan het einde. Daar hebben we toen van gezegd dat moet anders en hebben we een raam in de deur gemaakt. Op deze manier kan die toch dicht en blijf je een prettig zicht in de gang houden en verbinding met de woonkeuken.

Afsluiting gesprek.

Interview vrijwilliger Anouk
 Woensdag 22 Aug 2015
 Kloosterpoort 4, 2312 EM Leiden

Afname: Maarten Plomp
 13:30 – 14:30

Begin interview, kennismaking, uitleg afstudeeronderzoek.

Anouk (21) is een psychologiestudent uit Leiden, net klaar met de bachelor en nu in een tussenjaar tot de Master. Ze is 1 á 2 keer per week een dagdeel aanwezig als vrijwilliger bij Xenia en ondersteunt de verpleegkundige tijdens behandelingen, verzorging en helpt mee met de dag vulling.

Je bent nu vrijwilliger bij Xenia, hoe ben je hier zo terecht gekomen?

Ik heb het er ooit met mijn moeder over gehad om vrijwilligerswerk te gaan doen. De studie psychologie is toch vaak erg theoretisch en om wat meer praktijkervaring op te kunnen doen ben ik opzoek gegaan naar vrijwilligerswerk dat hier iets te maken mee had. In die periode hoorde ik over Xenia en wat zij hier doen en heb ik besloten om hier vrijwilliger te worden!

Kende je het gebouw ook al voordat je vrijwilliger werd? Woon je hier in de buurt?

Ik kende het nog niet, ik woon hier wel in de buurt en ken ook wel mensen die hier direct naast wonen. Omdat het gebouw toch redelijk besloten ligt in een binnenhof was ik er nooit echt langsgekomen.

Komen er dan gedurende de dag ook niet veel mensen langs?

Nou eigenlijk wel, het ligt natuurlijk tussen twee straten in de Middelstegracht (aan de Oostkant) welke wat rustiger is dan de Hooigracht (aan de Westkant) en er wonen veel mensen rondom het gebouw, waardoor er wel redelijk wat mensen door het binnenhof lopen. Ze blijven wel altijd een beetje op afstand. Mensen kennen het gebouw wel en zijn dan verbaasd dat het hier zo midden in het centrum staat, maar lopen niet zomaar naar binnen of stappen de tuin in.

Heeft dat denk je iets te maken met de functie van het gebouw?

Ja ik denk dat mensen toch wel een beetje angstig zijn voor het gebouw. Mensen kennen het wel, maar weten niet precies wat er binnen gebeurt of houden hun afstand vanwege de functie. Het is ook wel zo dat mensen in de stad een meer gesloten karakter hebben. Je loopt eigenlijk alleen een gebouw binnen als je daar iets te zoeken hebt.

Er zijn wel veel vrijwilligers, hoe komen deze dan in contact met Xenia?

Er is wel veel aandacht in de media voor Xenia en via social media wordt er bekend gemaakt dat er vrijwilligers nodig zijn. Mensen zijn over het algemeen ook wel erg geïnteresseerd in het gebouw, maar vinden het misschien moeilijk om in contact te komen. Bewoners uit de omgeving, die ook de bouw hebben gevolgd, komen bijvoorbeeld wel langs om te kijken. Er zijn ook wel opendagen gehouden waarbij iedereen langs kan komen om het van binnen te zien. Maar er gebeurt ook veel via- via. Mijn zusje is ook al langs geweest om te kijken of vrijwilligerswerk iets voor haar is.

Hoe vindt jouw omgeving het dat je vrijwilliger bent bij Xenia?

Meeste mensen vinden het wel heel bijzonder, het is voor jongeren al niet heel gebruikelijk om vrijwilligerswerk te doen en in het geval van een jongeren hospice al helemaal niet. Zeker als ik ze dan vertel wat hier allemaal gebeurt en dan voornamelijk hoe fijne omgeving het eigenlijk is, zijn ze vaak wel verrast.

Is jouw beeld van Xenia dan ook veel veranderd nadat je vrijwilliger bent geworden?

Ja zeker wel. Het is officieel dan een hospice, maar zo zie ik het niet meer. Voorheen dacht ik wel dat het moeilijk zou worden om constant met de dood bezig te zijn en om met patiënten te werken, maar het is eigenlijk een plek waar mensen die ziek zijn heel prettig kunnen verblijven. De dood of het ziek zijn krijgt helemaal niet zoveel aandacht als ik aan het werk ben. Ik heb vandaag bijvoorbeeld met een patiënt een filmpje gedownload en bekeken. Het lijkt eigenlijk een heel normaal leven, een normale dag.

Zeker in de leef-keuken, tuin en in de woonkamer boven draait het om een normale dag invulling. Er worden wel mensen verzorgd en er worden behandelingen gedaan in de kamers, maar dit is gewoon onderdeel van de dag en hier ligt de nadruk ook niet op. Het gaat juist om de leuke dingen.

Is het dan nog zwaar om hier te werken?

Nee over het algemeen helemaal niet. Het is wel zo dat er soms moeilijke momenten zijn als iemand bijvoorbeeld heel ziek is of op het punt staat te overlijden, maar omdat het zoveel op een normaal huis lijkt krijgen deze momenten niet zoveel aandacht.

Het komt ook weer niet zo heel vaak voor dat mensen overlijden, omdat het zo'n kleinschalig huis is. Er kunnen maximaal 6 personen verblijven en het zit niet altijd vol waardoor het altijd heel huiselijk en persoonlijk blijft. Hierdoor is het gek genoeg altijd gezellig in huis.

Er zijn verschillende vrijwilligers in huis, wat voor taak heb jij?

Ja dat klopt, er zijn 3 soorten vrijwilligers: zorgvrijwilligers, kookvrijwilligers en 'gastvrouwen'. Ik ben zelf een zorgvrijwilliger en ondersteun de zorgverleners met behandelingen, verzorgen van patiënten, maar ook gewoon het omgaan met en vermaken van de patiënten. De dag vulling is eigenlijk een gezamenlijk gedeelte van alle vrijwilligers, de kookvrijwilligers zorgen hiernaast dan voor het eten en doen de

boodschappen, de gastvrouw of man ontvangt familie en ander bezoek. Het verschil is wel dat de zorgverleners en vrijwilligers in de kamers van de patiënten mogen komen om het toch zo privé mogelijk te houden.

Hoe ziet een dag er voor jou dan bijvoorbeeld uit?

Vandaag ben ik dan van 11 tot 3 aanwezig. Dan zijn ze al wakker en uit bed dus daar heb je niet zoveel mee te maken, maar een ochtenddienst help je met douchen, aankleden en andere dingen. De ene wil dan wel ontbijten en de ander niet, dan maak je daar ontbijt voor of ga je samen beneden zitten.

Maar vandaag heb ik dus film zitten kijken, soms ga je de stad in even winkelen of willen ze mee met de kookploeg om boodschappen te doen. Een tijdje terug waren er bijvoorbeeld vrienden van de middelbare school van een patiënt en toen hebben we ze Leiden laten zien en zijn we gewoon een rondje gaan lopen. Ze hebben soms ook gewoon nieuwe schoenen nodig of iets heel anders praktisch. Maar het komt ook wel voor dat ze op zichzelf willen zijn dus dan heb je niet perse altijd wat te doen.

Is het makkelijk om deze uitstapjes te organiseren of komt hier wel veel bij kijken?

Dat hangt heel erg af van hoe de gast zich voelt en of die nog goed ter been is. Even naar de stad of de winkel gaat altijd wel, maar we zijn ook wel is naar een terrasje geweest of een ander langer uitstapje en dan wordt het wel moeilijker. Als het langer duurt is het voor sommige niet mogelijk, omdat ze te moe worden of regelmatig verzorging nodig hebben.

Het is daarom ook wel heel fijn dat we midden in het centrum zitten. Je bent met een paar minuten in de drukste winkelstraat en bij leukste horeca. Dit is denk ik wel erg belangrijk als het gaat om een omgeving voor jongeren, omdat het toch dit soort dingen zijn die ze graag doen. De rust lijkt wel iets minder belangrijk.

Is het dan eigenlijk fijn dat je in een hofje zit of zou je nog dichter bij de drukte van de stad willen zijn?

Het hofje is denk ik wel ideaal, hierdoor zit je wel dicht bij alle functionaliteiten van het centrum, maar heb je toch een eigenwereldje waar het niet altijd zo druk is. De straat die hiernaast ligt, de hooikade, is wel echt een hele drukke straat waar constant auto's en scooter rijden wat misschien wel wat overlast kan creëren. De drukte van de mensen is wel iets positiefs, wat we hier ook wel hebben, maar het is wel erg fijn dat we niet zoveel verkeer voor de deur hebben.

Je bent zelf nog een student en vaak rond de zelfde leeftijd als de patiënten. Hoe ervaar je dit, maakt dit het makkelijker of juist moeilijker om hier te zijn?

De eerste paar keer was het wel een beetje raar. Omdat ik ook met de verpleging help moet ik ook mensen uit bed helpen of helpen met douchen, waarbij je wel heel privé met iemand omgaat. Hierover is iedereen gewoon heel open en communiceer je met de patiënt of die het prettig vindt of niet. Als iemand dan aangeeft dat die het niet prettig vindt dan is dat ook niet erg en zijn er altijd andere die het kunnen doen.

De eerste en soms tweede ontmoeting kan ook wel is een beetje ongemakkelijk zijn. Je moet op zo'n moment aan elkaar wennen, zowel voor de gast als voor mij. Het is met elke gast anders. Sommige zijn heel erg op zichzelf en andere willen juist die interactie. Het is ook net als 'in de echte wereld' dat het de ene keer beter klikt dan de andere keer. De omgang met de gasten maakt het werk dan ook niet zwaar, maar meer de gedachtes die je hebt door hun situatie.

Het idee dat mensen van mijn leeftijd zo ziek zijn en niet de dingen kunnen doen die ik of elke andere jongeren kunnen doen is wel heel confronterend. Hierdoor is het soms wel is zwaar om met leeftijdsgenoten te werken, maar gek genoeg is het op het moment van werken of zoals ik al zei, de omgang niet zwaar. Vaker achteraf of terugdenkend is het dat dit soort gedachtes moeilijk zijn. Het is ook helemaal niet zo dat de gasten jaloers zijn op mij, ze vinden het eerder heel leuk dat er iemand is met wie ze kunnen praten over dingen die er gebeuren buiten Xenia. Op deze manier voelen ze zich ook weer een beetje meer verbonden met de buitenwereld.

Bouw je dan ook echt een band op met de gasten van het hospice?

Ja je bouwt wel een band op. Het is wel zo dat deze voornamelijk bestaat in het kader van Xenia en dat ik zelf niet zo snel contact zou zoeken buiten mijn vrijwilligerswerk. Ik zou dan misschien bang zijn om een te persoonlijke band op te bouwen. Je gaat natuurlijk wel heel vriendschappelijk met elkaar om, maar het blijft uiteindelijk toch werk en je weet in je achterhoofd dat het ook geen 'normale' vriendschap is.

Waarom denk je dat je deze afstand houdt?

Ik denk uiteindelijk om mezelf te beschermen. Wat ik nu dan ook heb met iemand die hier verblijft is dat het heel gezellig is, maar je weet ook dat diegene heel ziek in en in de nabije toekomst zal gaan overlijden. Er bestaat dan toch die angst om te dichtbij te komen en dat je uiteindelijk om zal moeten gaan met het overlijden van die persoon. Het is dan misschien makkelijker om wat afstand te houden. Daarom probeer ik zelf enige afstand te bewaren, maar wat ik ook merk is dat we uiteindelijk toch vaak wel echt vrienden worden. Je kan het een beetje vergelijken met een vriendschap die je hebt met studiegenoten, sportgenootjes of vrienden die je alleen ziet door middel van een bepaalde activiteit. Zo voelt het een beetje aan.

Denk je dat die gasten het op dezelfde manier zien?

Dat is lastig. De gasten zien heel veel verschillende mensen en het is voor mij veel makkelijker om hun situatie en verhaal te onthouden, omdat ik een of twee personen per keer zie. Zij zien op een dag zo 7 verschillende mensen waardoor het moeilijker is om een band op te bouwen denk ik. Het is wel zo dat er veel van de vrijwilligers regelmatig komen en hierdoor ok voor de patiënt bekend zijn, maar dit heeft wel meer tijd nodig dan andersom.

Is het voor de gasten ook mogelijk om een sociale vriendengroep te onderhouden zoals je die bijvoorbeeld hebt in een studentenhuys of thuissituatie?

Ja zeker. Het komt heel vaak voor dat er vrienden langskomen van gasten. Er zijn geen bezoeken dus iedereen is elk moment van de dag vrij om langs te komen en dat gebeurt ook. Wil iemand met een vriend of vriendin naar de stad dan kan dat. We proberen dat ook zoveel mogelijk aan te sturen dat gasten dat blijven doen. We kunnen hier natuurlijk geen groot feest geven, omdat je wel samenwoont met andere gasten, maar dit kom je ook tegen in normale situaties.

Voor mijn afstudeerproject kijk ik ook naar functies die te combineren zijn met een hospice. Hoe werkt dat hier met de studentenhuizen in de omgeving?

Dat gaat eigenlijk heel goed, omdat er een redelijke afstand is tot de huizen en ze niet in het zelfde complex zitten hebben we er niet zoveel last van en is het juist wel leuk dat er wat leven in de omgeving is. Als er een feestje is hoor je dit wel, maar echt overlast is het niet.

Zou dit ook binnen het zelfde gebouw kunnen plaatsvinden volgens jou? Zou jij dit zelf fijn vinden?

Ikzelf zou dit denk ik niet willen, niet zozeer dat ik er zelf heel veel last van zou hebben, maar meer dat studentenhuizen zoals ik ze ken vaak toch erg druk en rommelig zijn. Dit is misschien niet altijd even prettig voor de gasten die hier bijvoorbeeld liggen. Ook zou ik me misschien bezwaard voelen om laat op te blijven of om een huisfeestje te geven, waardoor er een negatieve associatie kan ontstaan richting het hospice wat erg jammer zou zijn. Maar als er een buffer of redelijke afstand zou bestaan zou ik er niks op tegen hebben.

Je vertelde dat het soms moeilijk is om wat langere uitjes te doen, zou het naar jouw mening prettig zijn om dingen wat directe bij het gebouw te betrekken? Hierbij moet je bijvoorbeeld denken aan wat culturele activiteiten, horeca ect. Iets wat voor zowel de patiënten als omgeving toegankelijk is.

Ja dit zou misschien wel een veel betere combinatie zijn dan de studenten woningen. Je komt als buitenstaander hier dan ook als gast heen waardoor je vaak wat rustiger bent dan thuis, ook is er 's avonds wat minder activiteit wat prettig is voor het hospice. Als je dit zou kunnen inzetten voor beide partijen, zowel voor buitenaf als voor patiënten is dat wel heel prettig. Gasten zijn soms wel op zoek om iets te kunnen doen, ze zijn heel de dag door thuis en als ze wat afwisseling kunnen krijgen zou dat wel goed zijn.

Het zou ook wel heel fijn zijn als ze het zelfstandig zouden kunnen ondernemen. Soms willen ze wel alleen zijn of zelf iets doen, maar niet alleen op hun kamer zitten. Als er dan een soort cultureel centrum is waar ze activiteiten kunnen doen zou dat wel leuk zijn. Hierdoor kunnen vrijwilligers snel helpen als er iets is, maar zijn ze toch zelfstandig. Wat die activiteiten dan precies zouden moeten zijn weet ik niet zo goed, maar het idee is wel positief.

De laatste tijd is er vanuit de media ook steeds meer aandacht voor de dood met tv

programma's en evenementen. (Over mijn lijk, death café, de kist, opendagen voor begraafplaatsen ect.) Ben je bekend hiermee?

Over mijn Lijk ken ik wel ja. Ik merk zelf ook wel dat er steeds meer aandacht is voor de dood op tv en dan vooral als het gaat om jongeren die sterven, omdat het misschien minder vaak voorkomt. Ik merk ook wel dat er misschien wat meer interesse vanuit jongeren voor is, wat misschien ook wel komt doordat een jonge omroep zoals BNN het uitzend op tv. Het lijkt wel alsof het taboe een beetje doorbroken wordt, je komt er op een hele makkelijke en veilige manier mee in aanraking.

Vind je dit prettig om meer geconfronteerd te worden met dit onderwerp?

Ja dit vindt ik wel erg prettig. Wat ik hier ook al merk is dat het met dit onderwerp niet perse draait om het sterven maar juist ook om het leven. Op deze manier wordt het gerelativeerd dat het ook gewoon een onderdeel is van het leven en niet altijd even erg is om te sterven. Natuurlijk wil iedereen zo lang mogelijk leven en gezond zijn, maar doordat je ook eens een andere situatie ziet wordt het duidelijker dat het leven ook voor stervende nog heel mooi kan zijn. Op deze manier wordt het dan toch duidelijker dat het een belangrijke gebeurtenis is in het leven die niet altijd negatief gezien hoeft te worden.

Merk je dat je zelf en andere om je heen meer interesse tonen in het onderwerp en behoefte hebben aan interactie?

Veel mensen durven toch nog niet hierheen te komen. Een tijdje terug zochten we nieuwe vrijwilligers voor Xenia en heb toen ook mijn directe vriendenkring benaderd. Hoewel ze altijd wel heel geïnteresseerd zijn vonden veel het toch eng om die concrete stap naar vrijwilligers werk te nemen. Ik zelf kan het me niet eens meer voorstellen wat er eng zou moeten zijn aan deze omgeving.

Is er uiteindelijk wel iemand vrijwilliger geworden?

Nee niemand heeft uiteindelijk die stap gezet. Ik merkte wel dat er vanuit veel vrienden oprecht interesse was in wat ik dan allemaal doe in zo'n dag, wat de sfeer is en hoe ik daar mee omga. Het vrijwilliger worden is dan toch best een grote drempel, je moet jezelf op dat moment toewijden om regelmatig langs te komen.

Denk je dat een laagdrempelige kennismaking met het publiek mensen zou kunnen helpen om in contact te komen en angst weg te nemen?

Aan de ene kant zou dat wel heel goed werken en dan vooral voor de mensen van buitenaf, maar het is ook zo dat het huis niet met een constante doorstroom van allenmaal verschillende mensen te maken krijgt. Een gestructureerde of georganiseerde kennismaking van het publiek met het concept van een jongeren hospice zou wel een goed idee zijn naar mijn mening. Op deze manier is het voor de gasten ook prettig en kan het de eerste angst of drempel voor veel mensen wegnemen.

In leiden begint het ook steeds meer te spelen. Een tijdje terug heeft een team van een roeivereniging hebben een hele afstand geroeid om geld op te halen voor Xenia.

Studenten die zelf initiatief hebben genomen om geld op te halen en Xenia onder de aandacht te brengen. Op deze manier merk je ook vanuit de omgeving dat er een groeiende interesse is in waar Xenia precies voor staat, maar ook om Xenia te helpen op wat voor manier dan ook. Ik probeer zelf ook wel zoveel mogelijk te helpen om de bekendheid van Xenia te vergroten in mijn omgeving. Wat je merkt is dat als men er meer van afweet er ook graag betrokken bij wilt zijn en de bekendheid is op dit moment nog minimaal.

Hebben jullie wel is een open dag of kennismaking gehad?

Geen open dag dat iedereen zomaar kan binnenlopen, maar er is laatst wel iets vanuit de wijk georganiseerd waarbij er dan een workshop voor kinderen was. Dit gebeurde dan in de voortuin van het pand, wat ook officieel openbare ruimte is, waardoor men toch in contact komt met het gebouw. Maar het is niet zo dat ze dan ook een rondleiding door het gebouw krijgen. Dit trekt misschien ook niet het juiste publiek, het gaat meer om interesse in de patiënt of manier van werken dan het zien van het gebouw.

Heb je doordat je bij Xenia vrijwilliger bent geworden ook wel is nagedacht over hoe je zou willen dat jouw eindelevenservaring eruit zou zien?

Daar ben ik wel over na gaan denk toen ik hier kwam. Mocht het mij ooit overkomen dat ik genoodzaakt zou zijn om in een hospice terecht zou komen of dat ik niet meer thuis kon verblijven dan zou ik zo'n plek als Xenia heel fijn vinden. Het is wel omdat ik nu in aanraking ben geweest met Xenia dat ik weet hoe het kan zijn en kan zien dat het een hele prettige omgeving is.

Kan je uitleggen wat er zo fijn is aan deze omgeving?

Het is echt een huis en zo functioneert het ook. Er is een keuken waar overdag iemand aanwezig is en een beetje aan het rommelen, schoonmaken of koken is. Iedereen kan ze eigen ding doen op ze kamer, maar er zijn ook altijd wel mensen die samen wat willen doen. Op deze manier draait het ook helemaal niet om ziek zijn, tussendoor alle normale activiteiten wordt de zorg geboden die nodig is, maar dat heb je bijna niet door.

Zijn er nog dingen die anders hadden gekund?

Je komt vooral wat praktische dingen tegen. Als iemand gaat douchen in de kamer dan staat al snel de halve kamer onder water doordat er niet een goeie afscheiding is. Maar dit zijn kleien dingetjes die de ervaring van het gebouw niet zo erg in de weg staan in mijn beleving. Ik kan zelf ook niet aan iets denken dat direct anders zou kunnen. Er is al aan zoveel dingen gedacht, vooral de keuken wat het hart van het huis is, functioneert op zoveel verschillende manieren als leefruimte waar iedereen zijn ei in kwijt kan.

Er wordt ook nog erg vaak voor thuiszorg gekozen, hoe sta jij hier tegenover?

Ik denk dat niemand echt naar een hospice wil gaan, het zal altijd uit een noodzaak zijn, net als dat er voor thuiszorg wordt gekozen vanuit noodzaak. Het liefst blijf je zo lang mogelijk zelfstandig wonen zonder iemand uit je directe omgeving hierbij te

belasten. Ik zou me heel snel bezwaard gaan voelen tegenover mijn huisgenootjes en uiteindelijk ook ouders als ze dingen niet kunnen doen omdat ze voor mij moeten zorgen. Op dat moment zou ik naar een hospice willen verhuizen.

Jacqueline heeft ook het plan om hier aanleunwoningen te maken die ondersteund worden door de zorgverleners van Xenia, zou dit een goede tussenstap zijn van thuiszorg naar hospice? Of zou je hierdoor misschien niet terug naar je ouders verhuizen?

Ik denk dat dit zeker een goede tussenstap is waar mensen toch nog op een hele zelfstandige manier kunnen leven. Op mijn leeftijd kan je denk ik nog redelijk makkelijk terug naar je ouders, maar als je al heel lang op jezelf woont is dat misschien moeilijker. In deze situatie kan zo'n aanleunwoning wel ideaal zijn. Het kan ook voor patiënten die niet terminaal ziek zijn, maar wel regelmatig zorg nodig hebben, erg veel betekenen denk ik.

De aanleunwoning kan denk ik ook een mooie aanvulling zijn voor een hospice, zeker als het wat groter is. Op deze manier zijn er verschillende gasten in verschillende situaties aanwezig, maar die denk ik wel wat voor elkaar kunnen betekenen. Het is ook belangrijk dat er niet alleen maar mensen aanwezig zijn die terminaal ziek zijn, zodat het toch om het leven blijft draaien.

(plannen Anouk: Tussenjaar – Argentinië – daar op een plek werken met lokale mensen, vrijwilligerswerk, kinderen in achterstandswijken – rondreizen – terug → studeren neurowetenschappen)

Interview Sander Tichler
Woensdag 22 Aug 2015
Kloosterpoort 4, 2312 EM Leiden

Afname: Maarten Plomp
14:45 – 15:20

Begin interview, kennismaking, uitleg afstudeeronderzoek.

Sander Tichler is een van de ambassadeurs van Xenia in Leiden en betrokken vanaf de start van de organisatie. Op deze manier helpt hij om inzicht te bieden over het jongerenhuis voor palliatieve zorg en de kwaliteit van de leefomgeving te bewaken en verbeteren. Sander is zelf ook ongeneselijk ziek en lijdt aan botkanker. Hij krijgt zijn behandelingen bij Xenia en verblijft hier in slechtere periodes.

Kan je iets vertellen over jou huidige situatie?

Mijn huidige situatie begon 4 jaar geleden toen ik te horen kreeg dat ik ongeneselijk ziek was. Ik weet nu dus al een aantal jaren dat ik nooit meer beter zal worden, maar ze kunnen mij ook niet vertellen dat ik bijvoorbeeld nog een jaar of een paar maanden te leven heb. Ik word nog wel altijd behandeld, niet meer met het doel om te genezen, maar voor uitstel en comfort. De chemokuren die ik nu krijg helpen mij zodat ik me weer voor een periode goed voel. Op dit moment is dat zo om de 2 á 3 maanden. De tijden tussen deze reeksen van chemo zullen uiteindelijk steeds korter worden, omdat de chemo minder goed werkt. Dus het is ook elke keer weer de vraag of de kuur zal aanslaan of dat het niet meer werkt. En sinds de opening van Xenia krijg ik mijn behandelingen hier in het gebouw.

Je bent vandaag hier, maar je verblijft niet hier?

Dat hangt heel erg van mijn situatie af. Op het moment gaat het goed met me en slaat de chemokuur goed aan. Ik ben vandaag dan weer hier om een kuur te krijgen, hierna ga ik weer terug naar huis. Als het heel slecht gaat dan verblijf ik wel hier, omdat ik dat ook meer zorg nodig heb. Ik kom nu ook wel is gewoon langs voor de gezelligheid!

Je bent ook ambassadeur van Xenia, wat houdt dat precies in?

Vooraf veel promotie waarbij ik dan aanwezig ben om mijn verhaal en het verhaal van Xenia te vertellen. Ook wel regelmatig interviews van verschillende partijen, maar ook 'leuke' dingen zoals het ontvangen van cheques van een donatie en het

bijwonen van evenementen die worden georganiseerd om geld op te halen voor Xenia.

Daarnaast denk ik ook mee hoe het hospice beter zou kunnen worden en wat er aangepast kan worden. Dit doen we eigenlijk met ze alle, er zijn nog 2 andere ambassadeurs: Martijn en Esra. Samen helpen wij dan om het hier zo prettig mogelijk te maken voor de gasten.

In de rol als ambassadeur deel je jouw verhaal met het publiek, is dit belangrijk voor jou? Vind je dit prettig om te kunnen doen?

Nou ik doe het niet om mijn verhaal de wereld in te brengen, dat hoeft voor mij niet zo nodig. Ik doe het echt voor Xenia en om hun te kunnen helpen. Ik vindt het natuurlijk niet erg om mijn verhaal te vertellen, ik snap dat mensen geïnteresseerd zijn en vertel dan ook graag mijn verhaal. Omdat ik het nu ook redelijk vaak vertel is het normaal geworden om het erover te hebben en is het voor mijn niet zo moeilijk om er over te praten met anderen.

Merk je dat, in jouw rol als ambassadeur, anderen/buitenstaanders het wel is moeilijk vinden om over de dood te praten of om er naar te luisteren?

Nee dat idee heb ik niet, ze vinden het vaak wel moeilijk om er naar te vragen. Met mijn vrienden heb ik het er bijvoorbeeld ook niet vaak over. Ze vragen wel regelmatig hoe het met me gaat. Op dat moment vertel ik dan gewoon wat ik wil vertellen.

Het hangt ook heel erg af van hoe het met mij gaat. Twee maanden geleden ging het erg slecht en kon ik bijna niks meer. Ik lag de hele dag een beetje hier in bed en kon nog geen 5 meter lopen zonder buiten adem te zijn. Op dat moment merk je wel dat de verpleegsters en vrijwilligers het ook moeilijker vinden om mij zo te zien. Op dat moment is het praten over mijn situatie ook moeilijker. Ze kenden mij niet op die manier.

Toen heb ik ook mijn vrienden wat meer of afstand gehouden. Dit doe ik dan misschien wel meer voor mijzelf, omdat ik graag wil dat als ik zou komen te overlijden, ze mij herkennen als Sander toen die nog gezond was.

Je hebt in het begin van je ziekte ook wel periodes in het ziekenhuis gelegen. Hoe was dit in vergelijking met Xenia?

Voor mij is het wel een heel groot verschil. De sfeer hier is veel relaxter. Het lijkt veel meer op een huis met een gezellige keuken, woonkamer en mooie televisie. In het ziekenhuis lig je toch vaak met andere op een kamer of soms wel met 4 of 5 andere mensen. In die situatie mis je dan toch wel wat privacy. Hier bij Xenia kan je zelf bepalen of je de drukte opzoekt of dat je voor rust kiest in je eigen kamer. Dat is erg prettig.

Je kan hier ook veel zelfstandiger leven, als je je goed voelt natuurlijk. Je kan voor jezelf koken, makkelijker iets ondernemen of even wisselen van ruimte zodat je niet heel de dag in je kamer hoeft te zitten. In het ziekenhuis draait het toch echt meer om de behandelingen. Ik noem het vaak lopende band werk, waarbij iemand binnenkomt, wordt behandeld en zo snel mogelijk weer naar huis wordt gestuurd. Je bent daar een nummer met een labeltje waar de behandeling op staat.

Je ligt daar ook vaak tussen veel oudere of veel jongeren patiënten. Hoe is jou ervaring hiermee?

Ik heb vroeger ook wel in een kinderziekenhuis gelegen. Ik ben eigenlijk al ziek vanaf mijn zevende waarna het goed bleef gaan tot ik 15 werd. Sindsdien ben ik steeds in en uit het ziekenhuis geweest, tijdens deze periode heb ik wel veel verschillende afdelingen gezien.

Op de kinderafdeling gaat het over het algemeen allemaal wat strenger aan toe. Bij de volwassenen is het al wat zelfstandiger en flexibeler. Het grootste verschil merk je als je te oud bent voor de kinderafdeling en naar de afdeling van de volwassenen gaat. Ik denk dat ik in de drie jaar dat ik op de dagbehandeling in het ziekenhuis ben geweest 1 keer met iemand van mijn leeftijd op de kamer heb gelegen. Hier bij Xenia richten ze zich op de leeftijd tussen 16 en 40 jaar, hierdoor kan je makkelijker een connectie maken met andere gasten.

Bouw je hier dan ook echt een band op met andere gasten of met de vrijwilligers?

Ja, zeker. Het is heel prettig dat ze van ongeveer dezelfde leeftijd zijn. Ik had in het ziekenhuis bijvoorbeeld vaak dat ik naast iemand lag van 60 of 70 jaar, daar bouw je dan niet zo snel een band mee op. Hier kent iedereen mij wel en sommige mensen ken ik ook al heel lang. Ik was al betrokken bij Xenia voordat het gebouw werd dus dat telt ook wel mee. Maar met de nieuwe vrijwilligers bouw je ook wel echt een band op!

Heb je hier ook vriendschappen aan over gehouden?

Ja! Ik was gister nog met een van de zorgverleners van Xenia naar Scheveningen om de gerenoveerde Pier te bekijken. Zij is 25 jaar dus redelijk dicht bij mijn leeftijd. Dan is het ook wel makkelijker om een band op te bouwen. Ik kan me niet voorstellen dat ik hetzelfde zou doen met iemand van 50 uit het ziekenhuis. Dat komt dan ook door de leeftijd, maar denk ik ook door de manier waarop je elkaar leert kennen. Xenia is net een huis waardoor je makkelijker met elkaar praat en leuke dingen doet. In een ziekenhuis is dit niet altijd mogelijk.

Ik ken ook zeker niet iedereen die hier vrijwilliger is, mij kennen ze vaak wel, omdat ik dan in het boekje sta.

Je vertelde dat je bij de start van Xenia al betrokken was. Heb je ook geholpen met het ontwerp van het gebouw?

Niet zozeer met het buitenontwerp van het gebouw, maar wel met de inrichting. Hierbij heb ik geholpen met wat ideeën. Ik had bijvoorbeeld bedacht dat het wel leuk zou zijn om een tweepersoonsbed te hebben in de kamers. Dit bleek

uiteindelijk niet haalbaar vanuit de zorg. De patiënt moet altijd van twee kanten bereikbaar zijn om behandeld of vervoerd te kunnen worden, maar ik heb wel steeds geprobeerd om mee te denken over de inrichting en hoe alles dan precies werkt. De badkamer is ook wel echt iets speciaals geworden. Het feit dat iedereen hier in bad kan is denk ik heel belangrijk voor de ervaring!

De persoonlijke badkamers in de kamers zijn ook erg fijn. Ze zijn aan te passen zodat mensen in rolstoelen en zelf vanuit het bed ze kunnen gebruiken. Toen ik hier een tijd geleden een week verbleef vond ik het ook erg fijn om te kunnen zitten onder de douche. En nu ik wel weer goed te been ben zou ik gewoon staand kunnen douchen, het is erg fijn dat niet altijd een 'bijzondere douche' hoeft te zijn.

Wat vind je erg goed aan het hospice Xenia?

De kamers zijn echt heel ruim wat erg prettig is. De keuken is ook erg gaaf! Het is een plek waar heel veel gebeurd en waar je zelf kan koken als je dat wilt. Als je hier nu ook kijkt, we zitten nu in de tuin, en je ziet dat er mensen daar in de tuin zitten en wat andere weer in de keuken bezig zijn. Het interieur is ook wat vrolijker dan in een ziekenhuis, wat meer kleur, verschillende meubels, alles is wat levendiger en huiselijker. En je kan hier ook makkelijk even naar buiten, het is hier vrij rustig doordat het in een hofje ligt, maar tegelijkertijd ben je wel dichtbij de drukte van het centrum.

Het is ook gewoon erg fijn dat het niet alleen maar om de dood draait, maar ook gewoon om het gewone leven.

Is het ook makkelijk voor jou om mensen te ontvangen hier?

Ja op de eigen kamer is er al heel veel plek, maar de woonkamer op de 1^{ste} verdieping is hier ook heel geschikt voor. Hier kan je makkelijk een groepje vrienden uitnodigen om een filmpje te kijken om iets anders te doen. Omdat we hier ook in het centrum zitten kan je ook gemakkelijk iets afspreken in de buurt.

Kan je een typische dag beschrijven in Xenia voor jou? Hoe verschillen deze als je een goede dag of slechte dag hebt?

Een paar maanden geleden ging het dan erg slecht en op zo'n dag lig ik eigenlijk alleen maar op bed. Ik kon net naar de douche komen en mezelf wassen, maar veel meer ging ook niet. Dat was wel lastig voor mij. Ik zal het vanaf het begin even vertellen. Eind maart was ik weer klaar met een reeks chemokuur en hoopte er dan weer even van af te zijn, maar na een paar weken ging het alweer veel slechter. Dit bleef lang aanhouden en eind Mei had ik nog steeds erg veel pijn en slikte ik ook morfine pillen. In zo'n periode lig ik alleen maar in bed en ben ik ook veel alleen. Ik heb ook liever niet dat mijn vrienden me op die manier zien, op dat moment probeer ik het dan een beetje in mijn eentje te verwerken. Gelukkig sloeg de chemokuur van eind Mei weer goed aan en ben ik me erg snel weer veel beter gaan voelen. Ik kan nu ook gewoon weer fietsen en van alles doen. Dit is ook wel hoe de meeste mensen mij kennen.

In zo'n slechte periode wat zijn dan de dingen die voor jou erg belangrijk zijn?

In die afgelopen periode probeerde ik het echt een beetje in mijn eentje te verwerken ook al is dat moeilijk, want vrienden en familie willen weten hoe het met je gaat! Je probeert ze dan ook wel op de hoogte te houden, maar daar had ik na een tijdje ook niet zoveel zin meer in. Ik was in die periode ook nog jarig en dan komen er ook nog mensen die je misschien niet zo heel erg goed kent langs of ze vragen hoe het met je is. Het is altijd lastig te bepalen wat je zo'n persoon dan precies verteld. Dat is nu in een goeie periode ook nog moeilijk, het gaat dan wel goed met me, maar eigenlijk ook weer niet want ik word niet meer beter.

In een goede periode zo als nu woon ik ook weer bij mijn ouders, die ook in het centrum van Leiden wonen en kom ik langs voor dagbehandelingen. Vandaag krijg ik dan weer een chemokuur, dat duurt ongeveer 2 uur en dan ga ik weer naar huis of blijf ik nog even hier praten of iets. Omdat mijn ouders ook in Leiden wonen kan ik makkelijk terug, maar voor mensen die van verder komen is dat niet zo gemakkelijk. Voor nu is Xenia een plek waar ik behandeld wordt in plaats van het ziekenhuis.

Vind je het naast de bereikbaarheid ook prettig dat het midden in het centrum ligt?

Ja er is hier een letterlijk om de hoek bijvoorbeeld een Belgisch bier café waar je wat vrienden uit kan nodigen om een biertje te drinken. De meesten die hier verblijven zijn toch echt jongeren en die willen dit soort dingen gewoon blijven doen. Op deze manier hebben ze het idee dat ze er toch een beetje bij blijven horen, bij het normale leven dan. Het is ook al leuk om te zien dat er hier in het hofje soms ergens een BBQ wordt gehouden.

Het is natuurlijk wel zo dat niet alle mensen die hier verblijven zo makkelijk iets kunnen gaan doen in het centrum. Sommige moeten bijvoorbeeld altijd in de buurt blijven van verzorging. Toen het zo slecht met mij ging was ik ook niet in staat om naar buiten te gaan op dat moment ben je beperkt tot het gebouw of zelfs je kamer.

Is er ook wel is echt contact tussen mensen uit de buurt en gasten? Zou jij dat bijvoorbeeld willen?

Ja er is wel is wat interesse vanuit de omgeving. In mijn geval kom ik dan ook wel is direct hiermee in contact, omdat ik dan ambassadeur ben, maar ik weet wel zeker dat andere gasten ook wel dat contact zouden willen met 'normale' jongeren uit de omgeving.

Het is nog wel vrij nieuw allemaal hier dus veel mensen vinden het dan ook wel een beetje eng om langs te komen of teveel naar binnen te kijken bijvoorbeeld.

Merk je dat er vanuit jongeren ook meer interesse is in het onderwerp van sterven en dood? Zoals met de programma's van over mijn lijk ect?

Voor heel veel mensen blijft het een moeilijk onderwerp om over te praten, maar je merkt wel dat ze door deze programma's wel nieuwsgierig worden. Het is voor hun ook een manier om 'in contact' te komen met het onderwerp. Ik snap ook wel dat mensen er moeite mee hebben, het is niet zo'n gebruikelijk onderwerp waar iedereen gewend mee is.

Denk je dat een jongeren hospice mensen zou kunnen helpen om hiermee in contact te komen? (Bijvoorbeeld zoals een Death Café (uitleggen van het principe))

Weet ik niet. Ik ben zelf eigenlijk totaal niet bezig met de dood, ik weet niet hoe andere gasten hier over denken. Als ik echt in de laatste fase van mijn leven zit denk ik er misschien wel anders over, maar vandaag gaat het over vandaag en morgen gaat het over morgen. Maar ik denk wel dat er jongeren geïnteresseerd zijn in mijn situatie of over het sterven willen praten zoals bij een Death Café. Ik praat ook wel met mensen erover, maar dat doe ik dan in mijn rol als ambassadeur en dat doe ik omdat ik Xenia daarbij help.

Ik ben nu gewoon niet bezig met het bijna doodgaan. Ik weet dat ik eerder zal sterven dan de meeste mensen, maar dat is geen onderdeel van mijn dagelijkse leven.

Er hangen hier in het gebouw ook herdenkingen van gasten die hier geweest zijn of overleden zijn. Wat vind je hiervan?

Dit is wel een mooi gebaar, op deze manier blijft die persoon toch een onderdeel van Xenia en als je hem gekend hebt een onderdeel van je leven in Xenia. Er hangt ook een foto van een jongen die ik gekend heb en dan is het wel leuk om dat weer te zien. Dan denk je weer terug aan de leuke gesprekken die je met zo iemand hebt gehad. Dat is wel fijn!

Afsluiting gesprek.

Interview Paulien Gransier **(P)** & Ed Bijman **(E)**

Woensdag 25 nov 2015

Geregracht, Leiden

Afname: Maarten Plomp

12:00 – 13:30

Begin interview, kennismaking, uitleg afstudeeronderzoek.

Paulien Gransier is een studente uit Leiden waar ze Film- en Literatuurwetenschappen studeert. Op haar website beschrijft ze zichzelf als volgt: *'Dreamcatcher. Rockchick. Geboren in '87. Voorvechtster van inclusie. Film -en Literatuurwetenschap student. Opgegroeid met politiek aan de ontbijttafel en John Hughes-films.'* Ze woont nu in een aangepaste woning midden in het centrum van Leiden, waar ook haar zorgbehoefte volledig naar haar wensen is aangepast.

Pauline is 3 maanden te vroeg geboren en loopt daardoor een hersenbeschadiging op, hierdoor zit ze sinds haar vierde in een elektrische rolstoel.

Ze lijdt aan Cerebrale parese (CP) als gevolg van de hersenbeschadiging in het eerste levensjaar. Hierdoor kampt ze met de volgende beperkingen:

- Houding en bewegingsstoornis
- Spasticiteit
- Slechthorendheid (Hardhorend zoals Pauline het noemt)

Andere gevolgen kunnen zijn:

- Slechtziend
- Epilepsie

"De combinatie van mijn beperking met mijn slechthorendheid zorgt ervoor dat ik chronisch vermoeid ben."

<<http://www.balderrolstoel.nl/midden-in-de-samenleving-pauline-gransier/>>

Hoe ben je hier in Leiden terecht gekomen?

P: Ik wilde in Leiden gaan studeren en moest dus ook opzoek naar een nieuwe woning.

Hiervoor huurde ik een woning van FOKUS-wonen, een organisatie die aangepaste woningen verhuurd voor mensen met een beperking. Hiernaast hebben ze ook een zorgsysteem waar je gebruik van kunt (lees: moet) maken. Omdat ik ook al niet tevreden was over de woning die ik toen huurde, de akoestiek was bijvoorbeeld erg slecht, zijn we gaan nadenken over andere mogelijkheden. Er zijn niet zoveel initiatieven voor aangepaste woningen en zijn daarom op het idee gekomen om deze bestaande woning te verbouwen. Hierbij heeft Ed Bijman een grote rol gespeeld. We hebben de woning echt samen ontworpen en uren gepraat over wat er allemaal nodig was, wat handige oplossingen zijn en hoe ik leef. Dat laatste klinkt misschien een beetje raar, maar het is belangrijk om de meest persoonlijke dingen te weten om het goed te kunnen ontwerpen. Zo vroeg Ed bijvoorbeeld of ik wild (met veel spatten) douche, iets waar ik zelf nooit over na had gedacht, om te bedenken hoe afgesloten het moet zijn. Voor de toegankelijkheid is het namelijk belangrijk dat ik er zelfstandig toegang tot de ruimte heb. Zo zijn er nog een hoop andere dingen die we straks tijdens de rondleiding kunnen laten zien!

Hoe zijn jullie bij elkaar terecht gekomen?

P: We hebben elkaar leren kennen via het blad Support Magazine, waarin een artikel over Ed stond en hoe hij zich specialiseert in rolstoelarchitectuur. Ik heb toen contact met hem opgenomen en zijn zo in het proces bij elkaar gekomen.

Ed kan je misschien wat meer over jouw situatie uitleggen?

E: Tijdens een bedrijfsuitje, waarbij we de verjaardagen van een aantal collega's en die van mijzelf vierde, heb ik een lage dwarslaesie opgelopen. "Iemand kwam op het idee om een groepsfoto te maken. We klommen op de boeg van een rijnaak die op de wal stond (...) Ik sloeg mijn benen om het anker en ging erop zitten. Ineens viel het hele gevaarte om. Iedereen kon op tijd wegkomen, behalve ik. Ik zat klem tussen het anker, de boeg en de grond." (Financieel Dagblad, 2012) Ik kwam hierdoor terecht in een revalidatiecentrum waar ik 4 maanden moest herstellen. Ik schrok vooral van de omgeving waarin ik mij bevond. Het was geen gezellige plek, helemaal niet huiselijk. Hier ben ik voor het eerst na gaan denken over een speciaal soort architectuur zoals Healing environments. Ook ben ik aan de praat geraakt met de vastgoedmanager om te kijken hoe we het interieur zouden kunnen verbeteren.

Tegelijkertijd was ik een eigen woonark aan het ontwerpen als woonhuis. Een van de eerste dingen die ik dacht, toen ik mij realiseerde dat ik in een rolstoel terechtkwam, was hoe krijg ik die lift erin!? Ik heb tijdens mijn verblijf in het revalidatiecentrum veel nagedacht en geschetst over hoe ik de woning zou moeten aanpassen. Met deze gedachtes ben ik ook gaan nadenken hoe mijn ervaringen een toevoeging zouden kunnen zijn voor ons architectenbureau (Heren5 in Amsterdam).



Hoe heeft jouw ervaring jou/jullie geholpen om de woning van Paulien te kunnen ontwerpen?

E: Het ontwerpen voor iemand in een rolstoel gaat voornamelijk over het hebben van een bepaalde houding. Het is erg moeilijk om deze houding over te brengen bij iemand die niet deze persoonlijke ervaringen heeft. Wat hiernaast ook nog erg moeilijk maakt, is dat geen beperking hetzelfde is. Iemand met een dwarslaesie heeft hele andere eisen dan iemand die spastisch en slechthorend is, zoals Paulien. En zelfs binnen een dwarslaesie zijn er weer verschillende varianten met verschillende eisen. De ene kan alles bijvoorbeeld nog met rechts en heeft links ondersteuning nodig en bij iemand anders kan het weer omgekeerd zijn. Het is dus erg specifiek!

P: Omdat Ed wist hoe specifiek de eisen kunnen zijn voor iemand met een beperking, hierdoor zijn de gesprekken in het begin gelijk de goede kant op gegaan. Hij vroeg mij over de kleinste en meest persoonlijke details van mijn leven en dagindeling. Zoals ik al noemde: Hoe douche je?, Hoe gaat het nu met poepen en plassen? En waar bewaar je de tampons?. Dat zijn dingen waar ik nog nooit echt over na had gedacht, maar waar uiteindelijk wel een oplossing voor is gekomen.

E: Poepen en plassen is, volgens mij, een van de belangrijkste dingen waar je rekening mee moet houden in het ontwerp! Het is misschien wel heel persoonlijk, maar om een situatie te ontwerpen waarin er goede ondersteuning vanuit het ontwerp plaats kan vinden moet je weten hoe het gaat. Ik denk dat het dus vooral gaat om een besef wat belangrijk is voor iemand met een beperking.

Hoe heeft dit zich vertaald in het ontwerp? Misschien kunnen we wat elementen en overwegingen los bespreken?

E: Dat lijkt mij goed. Er is ontzettend veel te vertellen over de woning.

Leegte:

E: Voordat we het hebben verbouwd was het een standaard 3-kamerappartement met een halletje, gang en losse ruimtes. Een van de eerste dingen die we ontwerptechnisch hebben besloten in om de twee slaapkamers open te breken om één grote ruimte te creëren. Leegte is voor iemand in een rolstoel erg belangrijk, zodat je jezelf makkelijk kan verplaatsen. De meubels in de ruimte zijn hierdoor ook bijna allemaal tegen de wand aan geplaatst zodat er zoveel mogelijk ruimte overblijft.

P: Hier ben ik zelf erg blij mee. Ik heb altijd genoeg ruimte om te draaien en overal heen te rijden zonder dat ik mij teveel druk moet maken of ik ergens tegenaan rij of dat er iets op de grond ligt. Het is dan ook erg 'vervelend' als er mensen langskomen en hun tas in de gang of ergens op de grond zetten. Hieruit blijkt ook dat het voor iemand zonder beperking moeilijk is om zich te beseffen wat het inhoud om te leven zoals ik.

E: Je moet je voorstellen dat elk obstakel in de ruimte onnodig veel tijd kost voor iemand in een rolstoel. Alles wat vanzelfsprekend is voor iemand die kan lopen is dat niet voor iemand in een rolstoel. Als je loopt beweeg je bijvoorbeeld makkelijk om een stoel heen en stoort het niet dat je dit vier keer doet tijdens het opruimen van je ontbijtpullen. Als je dit in een rolstoel zou moeten doen zal je merken dat elk bochtje veel meer moeite en tijd kost. Door leegte te ontwerpen creëer je een prettige woonervaring voor de bewoner.

In de badkamer is dit ook goed te zien. De slaapkamer en badkamer lopen in elkaar over en staan in één open ruimte. Paulien houdt er niet van om opgesloten te zitten dus heeft ook geen douchegordijn. Maar deze open ruimte betekent dat ze makkelijk zelf de badkamer in kan en dat er nog genoeg ruimte overblijft voor een verzorging om haar te ondersteunen.

**Rechte lijnen:**

E: Een van de andere belangrijke ingrepen die we in de woning hebben gedaan is dat we

ervoor hebben gezorgd dat er zoveel mogelijk rechte rij-lijnen in de woning zijn. In het handboek toegankelijkheid staat dat er voor een rolstoel een draaicirkel van 1500mm nodig is. Voor de rolstoel van Paulien is dat zeker niet genoeg, die heeft 2200mm nodig. Door zoveel mogelijk logische en directe verbindingen te maken met zo min mogelijk bochten bespaar je veel tijd in gebruik, maar bespaar je ook veel ruimte.



Kleine handelingen:

P: Iets waar we het ook veel over hebben gehad zijn de momenten waarop ik, in mijn oude woning, nog zorg nodig had. Ik ben van 12 zorgmomenten naar 2 á 3 zorgmomenten per dag gegaan. In mijn oude woning had ik bijvoorbeeld ook ondersteuning nodig als ik mijn laptop wilde verplaatsen en opnieuw in het stopcontact moest stoppen. Doordat er nu stopcontacten door heel de woning zitten op een hoogte en diepte waar ik bij kan, heb ik deze zorg niet meer nodig.

E: Deze kleine dingen zijn erg belangrijk. Je kan je voorstellen dat 3 zorgmomenten in plaats van 12 een enorm gevoel van vrijheid geeft.

We hebben onder de standaard wastafel van de Ikea ook een sterke beugel toegevoegd zodat Paulien zelf van de wc naar de douche kan lopen, Paulien kan nog hele kleine stukjes lopen. Het gaat erom dat je over alles nadenkt zodat je er mogelijk een oplossing voor kunt ontwerpen. Het in kaart brengen van alle handelingen is daarom erg belangrijk en kan ervoor zorgen dat kleine zorgmomenten zelfstandig uitgevoerd kunnen worden.



Voor alles een vaste plek:

E: Organisatie is voor iemand met een beperking er belangrijk. Omdat je dagelijks te maken hebt met mensen die je helpen is er vaak een planning waarbinnen de zorg moet gebeuren. Nu heeft Paulien een eigen zorgsysteem opgezet waarbij er veel meer flexibiliteit is, maar dit is niet altijd het geval. Om deze zorgmomenten efficiënt te laten verlopen is het erg handig als alle spullen een vaste plek hebben. Op deze manier kunnen de zorgverleners zelfstandig dingen vinden en is het aan nieuwe zorgverleners makkelijk uit te leggen. In deze woning is er voor alles dus ook een plekje ontworpen. Hierbij komt ook weer kijken dat, wanneer mogelijk, deze plekken zelfstandig bereikbaar zijn voor Paulien.

Dit klinkt misschien niet zo heel erg speciaal, maar naast dat het vaste plek heeft is de manier waarop het wordt opgeborgen ook essentieel. Borden in de keuken kunnen bijvoorbeeld niet worden opgestapeld, omdat Paulien maar één goede arm heeft en ze dan niet het onderste bord kan pakken. Ook kan ze niet zo ver reiken in kastjes en laatjes. Om deze en andere dingen toch toegankelijk te maken hebben we wat speciale oplossingen ontworpen. De kopjes hangen aan een rails met haakjes, zodat ze deze uit kan schuiven en overal bij kan. De borden zijn neergezet zoals in een rekje zoals in de vaatwasser, waardoor ze elk bord individueel kan pakken.

In de keukens zijn veel aanpassingen aanwezig. Zo is ook de vaatwasser opgetild, is er een speciale oven waarbij de bodem omlaag komt om eten erin en eruit te halen en is er overal genoeg ruimte onder het keukenblad gemaakt zodat Paulien haar benen kwijt kan. Er zijn in de keuken natuurlijk ook nog steeds plekken waar ze zelf niet zo makkelijk of helemaal niet bij kan komen. Hier liggen dan voornamelijk spullen die ze niet zo vaak nodig heeft.



Oefening:

P: In veel van de oplossingen is geprobeerd om mijn zelfstandigheid te behouden. Een van de belangrijke onderdelen hierin is dat ik, en mijn omgeving, ervoor zorg dat ik dit kan blijven doen. Dit betekent dat ik mijn armen en benen moet blijven trainen. Als ik alles voor me laat doen of alles te gemakkelijk is verlies ik uiteindelijk spierkracht en ben ik alleen maar meer afhankelijk van anderen. We hebben geprobeerd alles bereikbaar te maken, maar er ook voor te zorgen dat het wel enige moeite kost zodat ik, door te leven, mezelf blijf trainen.

E: Een goed voorbeeld hiervan is in de stang in de badkamer, waar we het net ook al even over hadden. Dit kleine stukje lopen geeft haar meer zelfstandigheid, maar is ook een training voor haar benen. Door het huis heen hebben we op deze manier kleine oefeningen verwerkt.

P: Hiernaast train ik ook nog op een aangepaste hometrainer. Hier fiets ik een aantal uur per week op om mijn benen sterk te houden.



Domotica:

E: Bepaalde dingen zijn niet zo handig voor Paulien om zelfstandig te kunnen uitvoeren. Zoals bijvoorbeeld de voordeur openen of de gordijnen open en dicht doen. Om hiervoor toch geen hulp nodig te hebben is er in de woning domotica toegepast. Dat zijn elektronische hulpmiddelen die bepaalde handelingen automatiseren. Deze kunnen, in het geval van Paulien, bedient worden vanaf haar smartphone.

Huiselijkheid:

P: Wat zelfsprekend is voor iemand in een reguliere woning is dat het er 'normaal' uitziet. Voor een aangepaste woning is dit meestal niet het geval. Er zijn altijd sporen van zorgoplossingen te zien, waardoor de woning niet zo huiselijk en soms klinisch aan kan voelen. Wat ik het mooiste aan mijn woning vind, is dat het er niet uitziet als een aangepaste woning. Alles is zo ontworpen dat ik erg zelfstandig kan wonen en er zijn ook zeker zorgoplossingen aanwezig, maar ze zijn goed verwerkt in het interieur. Hierdoor voelt het ook voor mij aan als een normale woning die daardoor ook heel gezellig is.

E: Waar je, denk ik, erg voor op moet passen is dat je een woning ontwerp waar in het gebruik nog extra voorzieningen nodig zijn om het functioneel te maken voor de bewoner. Hier kom je weer op het punt om alles goed van te voren uit te denken, zodat je latere aanpassingen en toevoegingen nodig hebt. Het zijn deze toegevoegde oplossingen, zoals een tillift of extra beugel aan de muur, wat de woning een sterk zorg karakter kan geven.

Akoestiek:

P: De akoestiek in een woning is erg belangrijk voor mij. Ik word gewoon ziek als de akoestiek in een ruimte niet goed is. Ik was een tijd geleden in een woning in

Amersfoort, waar de akoestiek heel slecht was, hier stond ik binnen twee minuten weer buiten, omdat ik gewoon misselijk werd. Zorgverleners die ook in andere woningen werken zeggen ook vaak dat de akoestiek hier zo goed is en dat ze dan pas merken hoe belangrijk het eigenlijk is. Voor mij is het ook nog extra belangrijk, omdat ik ook slechthorend ben. Extra galm zorgt ervoor dat ik nog minder hoor en dat ik constant heel veel prikkels binnen krijg.

E: We hebben hier in de woning schuim aan het plafond gehangen om de nagalmtijd te verlagen. Dit is een betaalbare oplossing en makkelijk toepasbaar in een bestaande woning. Ik een nieuwe situatie zijn er natuurlijk mooiere oplossingen die verwerkt zijn in het interieur.

Hoe is deze woning nu in vergelijking met de woning waar je voorheen in zat (die van FOKUS)?

P: Zoals ik eerder al vertelde was de akoestiek van de FOKUSwoning erg slecht. Een ander punt is dat het er hier veel gezelliger en leuker uit ziet dan bij mijn vorige woning. Daar waren de zorgaanpassingen erg aanwezig in het interieur en kon je gelijk zien dat je in een aangepaste woning was. Het is heel fijn om nu in een huis te wonen waar dat niet het geval is, het ziet er hier gewoon uit als een normaal huis. Het is alleen wat leger, zodat ik makkelijk rond kan rijden.

Het speciale aan deze woning is ook wel dat het precies om mijn specifieke zorgbehoefte is afgesteld. De standaard aangepaste woningen hebben algemenere aanpassingen die voor een grotere groep van beperkte jongen bruikbaar zijn. Dat maakt zo'n FOKUS-woning ook wel wat onpersoonlijker.

Door al deze persoonlijke aanpassingen kan ik echt zelfstandig wonen. Een van de fijnste gevolgen hiervan, en van als gevolg van de gezellige sfeer, is dat mijn moeder vaker langskomt. Ze vindt het nu een stuk leuker om op bezoek te komen en, omdat ze mij niet steeds hoeft te helpen met dingen kunnen we weer echt moeder en dochter zijn! Dat is voor mij ook een van de grootste voordelen van deze woning!

En het zorgsysteem is ook heel anders!

Je regelt nu ook je eigen zorgsysteem, hoe werkt dat precies?

P: Klopt, dat is ook een grote verbetering in vergelijking met de situatie bij FOKUS. We hebben eerst gekeken naar de bestaande thuiszorgorganisaties, maar die konden niet bieden wat ik nodig had. Een vereiste is daar bijvoorbeeld vaak dat je minimaal 3 uur zorg afneemt, terwijl ik dat niet altijd nodig heb. Ik wil zo zelfstandig mogelijk leven en heb dus vaak maar voor korte momenten zorg nodig.

Ik ben toen samen met mijn moeder gaan kijken naar wat er allemaal mogelijk was met mijn persoonsgebonden budget (PGB). We hebben vacatures uitgezet voor studenten die willen helpen in de thuiszorg, hieruit is een team van 8 mensen gekomen die de diensten draaien. Ik maak zelf alle roosters en het team werkt voor mij. Er is een kleine

thuiszorgorganisatie aan verbonden om de kwaliteit van de zorg in de gaten te houden. Door het bundelen van zorgmomenten (ochtend en avond) en het feit dat ik mij studentenzorgverleners betaal op basis van een uurtarief, bespaar ik erg veel geld ten opzichte met het afnemen van zorg van een thuiszorgorganisatie. Als ik tussendoor nog extra zorg nodig heb WhatsApp ik gewoon even en komt er iemand langs. Het is ook erg fijn om een vast team van verzorgers te hebben, niet steeds nieuwe gezichten!

De rede dat ik nu maar 2 tot 3 zorgmomenten per dag heb heeft ook veel te maken met dit zorgsysteem. Omdat ik alles zelf plan en er een grote mate van flexibiliteit is merk ik dat ik minder vaak een oproep doe. Ik probeer zoveel mogelijk te bundelen en goed na te denken over wat ik nodig heb. Dit werkt voor mij heel goed, maar ik kan me ook goed voorstellen dat niet iedereen dit fijn vindt.

Voor welke momenten heb je dan nog wel zorg nodig?

P: Eigenlijk alleen nog maar in de ochtend, om uit bed te komen, te douchen en om te helpen met aan kleden, en met het naar bed gaan. Soms laat ik overdag ook nog iemand langskomen om te helpen met koken of als ik iets anders niet helemaal zelf kan.

Kan je een typische dag beschrijven, wat doe je van opstaan tot slapen gaan?

Eigenlijk is mijn dag heel normaal, het enige wat denk ik anders is, in vergelijking met 'normale' jongeren, is dat ik heel veel moet plannen en deels afhankelijk ben van anderen. Ik sta ook gewoon 's ochtends op, douche, poets mijn tanden en ontbijt wat. Daarna ga ik wat doen voor een opdracht of volg ik college. Zodra ik ergens heen moet, bijvoorbeeld met het openbaar vervoer, wordt het wel wat lastiger.

Bij de NS kan je officieel 3 uur van te voren ondersteuning aanvragen om met de trein te reizen. Ik vertrouw dit niet helemaal, omdat ze niet zo goed communiceren bij de NS, waardoor ik het vaak 2 of 3 dagen van te voren regel. Hierdoor kan ik natuurlijk wel moeilijker spontaan ergens heen. Als er buiten sneeuw ligt is het voor mij ook lastig om ergens te komen, dan kan ik buiten niet over straat rijden. Als ik dan naar de Universiteit wil moet ik een taxi inhuren. Omdat ik erg dichtbij de Universiteit woon krijg ik geen vergoeding hiervoor, dus dit is erg duur om te doen.

Maar als ik wil kan ik heel veel! Het kost wat meer moeite, maar dan ben ik wel zelfstandig en vrij, dat is het belangrijkste.

Zijn er ook dagen waarin het anders loopt?

P: Vandaag en afgelopen dagen gaan iets anders dan normaal. Dat komt omdat ik eigenlijk een beetje ziek ben waardoor ik niet zoveel kan. Ik ben erg snel moe en heb dan geen energie om naar buiten te gaan. Op momenten zoals dit is het heel jammer dat ik dan niet echt iets kan doen. Na een tijdje ben ik het dan ook zat en ga ik weer dingen ondernemen ook al ben ik eigenlijk nog ziek. Ik heb in dit soort periodes ook wat meer zorg nodig.

Zijn er nog dingen die je mist in de woning of anders zou doen?

P: Ik ben eigenlijk heel tevreden! Het enige wat ik mis is een bad, maar daar heb je gewoon veel ruimte voor nodig. Omdat douchen toch best veel moeite kost en er vaak iemand bij is, zou het fijn zijn om ook een in bad te kunnen zitten. Dan kan ik echt ontspannen!

Het bed vind ik ook niet zo mooi, hier kan je nog goed zien dat het een aangepast bed is vanuit de zorg. Ik zou liever een normaal bed hebben.

En hoe vind je het om in de stad te wonen, mis je nog iets in je omgeving?

P: Het is heel fijn om in de stad te wonen, midden in het centrum en in de buurt van andere jongeren en studenten. Alles zit lekker dichtbij en ik ben binnen een paar minuten bij een parkje om mijn hond uit te laten.

De lift in het gebouw is wel een beetje klein. Ik pas er nu net in, maar dan kan er niemand bij. Ik heb ook een keer een aanvraag gedaan voor een hulp-hond, maar dat was eigenlijk niet mogelijk vanwege de te kleine lift. Ook zou ik wel een wat grote buitenruimte willen. Het is nu een erg klein voortuintje waar ik niet zo heel veel mee kan. Er is best veel ruimte, maar dat is ook van andere mensen. Doordat iedereen een klein stukje heeft heb je er niet zoveel aan.

Heb je nog last van verkeer in de straat of iets anders?

P: Als ik de ramen openzet kan ik wel goed horen wat er allemaal buiten gebeurt, maar ik heb er niet echt last van. Verder is het juist alleen maar leuk om midden in het centrum te wonen!

Afsluiting gesprek.

Interview Fokuswonen Utrecht: Nicole van den Besselaar
(manager Fokuswonen, Kwaliteit en Onderzoek)

Dinsdag 10 november 2015

Drieharingstraat 28 , 3511 BJ Utrecht

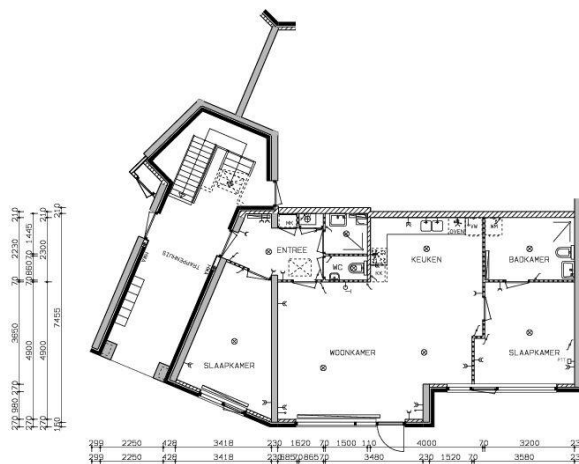
Afname: Maarten Plomp

10:00 – 11:00

Kun je iets vertellen over wat Fokuswonen doet?

Fokuswonen is een organisatie die bijdraagt aan de realisatie van woningen voor mensen met een fysieke beperking, zodat zij vrij en zelfstandig kunnen blijven wonen. De organisatie, gesticht in 1974 opgericht door mensen met een zware fysieke beperking, heeft als doel deze doelgroep opnieuw een plek terug te geven in de maatschappij. Hieruit is in 1979 het eerste Fokusproject gerealiseerd in Almere-Haven.

‘Het originele Fokusconcept is afkomstig uit Zweden, waar professor Brattgård de grondlegger was. De naam ‘Fokus’ is ontleend aan de naam van een Zweeds actualiteitenprogramma. Dit programma richtte zich op maatschappelijke thema’s waarvan één van de onderwerpen het wonen van mensen met een zware fysieke beperking was. Het programma liet zien dat de toenmalige faciliteiten (speciale instituten voor mensen met een beperking) geen recht deden aan de wens op een gewoon en onafhankelijk leven in de samenleving. Het vormde in Zweden de eerste aanzet tot het ‘Fokuswonen’.’ (Fokus, 2015)



Figuur 19 Fokuswoning Almere-Haven

Hoeveel projecten heeft Fokuswonen nu, en wat voor woningen zijn dit?

Fokuswonen telt momenteel tegen de honderd projecten, met elk 12 tot 20 Fokuswoningen verdeelt over verschillende woonwijken. Ze bevinden zich overal, flats, appartementsgebouwen, woonhuizen ect. Van buitenaf is dan ook niet te zien dat er zich een aangepaste woning bevindt, zodat het voor de bewoners ook zo normaal mogelijk aanvoelt om er te wonen. De huur van de woningen loopt via de woningcorporatie, wie de woningen in zijn beheer heeft. Fokuswonen voert, samen met een ADL-adviseur, de benodigde aanpassingen uit naar behoeven van de bewoners.

De vroege projecten van Fokuswonen zijn wel voornamelijk gerealiseerd in grondgebonden woningen. Tegenwoordig zijn de woningen ook te vinden in de verdiepbingsbouw en zijn, door de komst van goedkopere liften, de meeste woningen te vinden in de hogere stapelbouw.

We hebben verschillende soorten woningen in ons assortiment, waarin bewoners alleen, met een partner of met hun gezin kunnen wonen. De meeste woningen die we aanbieden hebben drie of vier kamers met één aparte badkamer en open keuken.



Figuur 20 Overzicht locaties Fokusprojecten

Aan wat voor speciale eisen moeten de woningen voldoen?

Het is natuurlijk erg belangrijk dat de woningen goed toegankelijk zijn voor mensen in een rolstoel of met een beperkte mobiliteit. In de praktijk betekent dit dat de woningen altijd gelijkvloers zijn en uitgevoerd of aangepast zijn met extra vierkante meters.

Voordat een woning verhuurt wordt bespreekt de ADL-assistent samen met de toekomstige bewoners of er nog extra aanpassingen nodig zijn. Op deze manier wordt de woning in samenspraak met de bewoners woon klaar gemaakt en is het gericht op de voorkeuren van de bewoners.

Algemene woningaanpassingen zijn:

- *Alarm-intercomsysteem*

Met het alarm-intercomsysteem kan een spreek-luisterverbinding worden gelegd met de ADL-eenheid. Ook kan met het systeem de voordeur van de woning worden geopend. Het alarm-intercomsysteem kan individueel aangepast worden voor het gebruik door mensen met een beperkte handfunctie.

- *Douche-toiletruimte*

Elke Fokuswoning heeft een eigen douche-toiletruimte met een aantal standaard aanpassingen. Denk aan een spoel-föhninstallatie. In de ADL-eenheid is een hoog/laagbad dat elke cliënt kan gebruiken.

- *Aangepaste keuken*

De aangepaste keuken heeft een in hoogte verstelbaar aanrechtblad en is geschikt voor u als rolstoelgebruiker. (Fokus, 2015)

Met wat voor gebruikers hebben jullie te maken?

De huurders van de woningen zijn mensen met een (zware) fysieke beperking. Hierbij moet je denken aan een dwarslaesie, spierziekte of andere vorm van verlamming of beperking, waardoor zelfstandig wonen niet meer mogelijk is. Binnen onze huurders huisvesten wij jongeren, volwassenen en ouderen, maar bieden wij ook onderdak voor gezinnen waarbij iemand een fysieke beperking heeft.

Om voor een Fokuswoning in aanmerking te komen gelden de volgende voorwaarden:

- *u hebt een (zware) lichamelijke handicap of een somatische aandoening/beperking;*
- *u bent aangewezen op een rolstoeldoorgankelijke woning;*
- *u bent aangewezen op ten minste vijf uur ADL-assistentie per week;*

- *u bent voldoende sociaal zelfredzaam om zelfstandig te wonen, zelfstandig assistentie op te roepen en aanwijzingen te geven. Dit betekent dat als u begeleiding nodig heeft bij het aanbrengen van structuur of het voeren van regie, Fokus niet passend voor u is.*
(Fokus, 2015)

Wat ook een criteria is, en erg belangrijk voor de bewoner zelf, is dat hij of zij voldoende sociaal redzaam is om zelfstandig te kunnen wonen, zelfstandig assistentie op te roepen van de ADL-medewerkers en in staat is de eigen zorg te coördineren. Fokus is een organisatie die geen begeleiding verzorgt voor het aanbrengen van structuur en het voeren van regie. Om zoveel mogelijk zelfstandig en normaal te kunnen leven is het noodzakelijk dat de bewoner dit zelf kan regelen.

Wat voor ondersteuning bieden jullie aan, en hoe werkt dit?

Wij bieden de bewoners van Fokuswonen ADL-assistentie. Dit houdt in dat we ondersteuning leveren bij de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), die de bewoner door zijn beperking niet zelf of alleen uit kan voeren. Dit kan gaan om de volgende activiteiten:

Het kan gaan om assistentie bij:

- *lichamelijke verzorging*
- *aan- en uitkleden*
- *verplaatsingen in en om het huis*
- *toiletbezoek*
- *eten en drinken*
- *eenvoudige verpleegtechnische handelingen, waaronder beademing*
- *hand- en spandiensten.* (Fokus, 2015)

De ADL-assistentie gebeurt op aanvraag van de bewoners, hiervoor kunnen ze gebruik maken van het oproepsysteem. Ze bepalen niet alleen wanneer de ondersteuning plaatsvindt maar ook op wat voor manier. Op deze manier hoeft de zorg niet gepland te worden en behouden de bewoners de regie zelf en zijn ze in staat hun dag in te delen zoals ze zelf willen. Voor de ADL-assistentie hanteren wij een oproeptijd van 15 minuten voordat iemand in de woning aanwezig is. De ADL-eenheid, waar vandaan alle assistentie verleent wordt, van een wooncluster bevindt zich op een strategische locatie om de bereikbaarheid te kunnen garanderen. De bewoners kunnen 24 uur per dag gebruik maken van de ADL-assistentie.

Hiernaast is er ook eenvoudige verpleegkundige assistentie mogelijk (EVA) en is er een systeem aanwezig voor een noodoproep. In het geval van een noodsituatie is de oproeptijd 3-5 minuten.

Het oproepsysteem, waarbij de bewoners zelfstandig bepalen wanneer ze hulp krijgen, koppelt het wonen en de zorg los van elkaar. Wij bieden aangepaste woningen aan zodat de bewoners normaal kunnen leven en leveren los hiervan de 24-uurs dienstverlening van ADL-assistenten.

Hoe worden de financiën van de woning geregeld?

Voor de bewoners verloopt het huren van een woning zoals in een normale situatie. De woningen worden gehuurd van een lokale woningcorporatie, waarbij Fokuswonen de aanpassingen uitvoert en de ADL assistentie verzorgt. Ondanks dat de woningen vaak een grotere oppervlak bevatten, betalen de bewoners reguliere huur.

De individuele aanpassingen van de woning worden in de meeste gevallen betaald door de gemeente, vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De Kosten voor de ADL-assistentie worden vergoed vanuit een specifieke subsidie regeling binnen de Wet langdurige zorg (Wlz). Op deze manier hebben de bewoners niet te veel zorgen over extra kosten en blijft de woonervaring zo normaal mogelijk. (Fokus, 2015)

Het is wel noodzakelijk dat we een cluster van woningen aanpassen tot Fokuswoningen. De kosten van bijvoorbeeld het oproep- en alarmsysteem zou anders veel te duur worden. Voor een cluster van 15-16 woningen betaal je ongeveer €100.00,- om dit te realiseren, hiernaast betaal je ook nog jaarlijks 10% van dit bedrag aan onderhoud. Je kan je voorstellen dat dit voor één of twee woningen veel te duur wordt.

Hoe wordt ervoor gezorgd dat de bewoner zijn zelfstandigheid behoudt?

Omdat wij geen ondersteuning bieden in het coördineren en organiseren van de zorg en dagindeling, is het noodzakelijk dat de bewoner dit zelf oppakt. Hiernaast in de indeling en het ontwerp van de woning erg belangrijk.

‘Het leven van een gehandicapt persoon is altijd korter, niet in tijd, maar omdat alles langer duurt.’ (...)

De mensen die leven met een handicap zijn in veel gevallen erg georganiseerd en plannen de dag en alle handelingen goed uit. Het is dan ook belangrijk dat de woning dit ook toelaat en er voor zorgt dat de activiteiten niet veel langer duren, omdat de bewoners fysiek beperkt zijn. Om dit te realiseren is er speciale aandacht nodig voor het bedienen van deuren, kasten, lades, andere opslagruimte en apparatuur. Wat je veel ziet zijn open kastjes waarin de bewoner makkelijk bij kan en dus ook zelf dingen kan

pakken en wegleggen. Het kost erg veel tijd als er voor deze handelingen assistentie nodig is.

Zoals ik eerder ook al noemde is een wat extra ruime woning erg handig, waardoor het manoeuvreren makkelijker gaat. Zeker in de badkamer is dit een vereiste. Apparatuur en sanitair wordt uitgevoerd zodat het in hoogte verstelbaar is, op deze manier kan de woning makkelijk worden aangepast voor een nieuwe bewoner, maar kan de bewoners het ook zelf aanpassen als zijn of haar situatie veranderd.

De woningen worden altijd flexibel uitgevoerd, omdat er tussen de wisselende bewoners nog erg veel verschil zit in wat er nodig is. Sommige huurders hebben een hele luxe rolstoel, met een kleine draaicirkel of in hoogte verstelbare zitting, wat ervoor zorgt dat ze minder aanpassingen nodig hebben in de woning zelf. Ze kunnen hierdoor bijvoorbeeld wel bij de magnetron op het aanrechtblad, omdat ze hun rolstoelzitting kunnen verstellen. Het is voor de bewoners in dat geval ook fijn om de woning zo 'normaal' mogelijk te houden. (...)

Zijn er dingen die heel goed of juist niet goed werken in de Fokuswoningen?

Wat heel goed werkt zijn de woningen die een open badkamer hebben, in verbinding met een slaapkamer. Dit maakt dat er veel meer ruimte is om te bewegen, wat als erg prettig wordt ervaren. Over het algemeen is meer ruimte niet altijd beter, maar zorgt een zorgvuldige indeling en organisatie van de woning voor veel kwaliteit.

We hebben een geval gehad waarbij we geen woning konden bieden aan een cliënt. Paulien Gransier woonde in een woning van Fokuswonen, maar wilde graag verhuizen naar Leiden om daar te gaan studeren. Omdat Fokuswonen hier geen woningen had heeft ze het heft in eigen handen genomen en het appartement van haar moeder, samen met een architect, verbouwd tot aangepaste woning. Ze heeft hier heel slim gebruik gemaakt van een kleine ruimte, door de badkamer open te verbinden met de slaapkamer. Door middel van een verschuifbare deur wordt er op een subtiële manier toch privacy gecreëerd.

Omdat Paulien door haar eigen initiatief geen onderdeel meer was van Fokuswonen, kon ze ook geen gebruik maken van de ADL-assistentie en moest ze de zorg en ondersteuning zelf organiseren. Hiervoor heeft ze een oproep gedaan in de lokale studentengemeenschap, om op deze manier een groep betaalde ADL-assistenten te vormen. Door gebruik te maken van haar Persoonlijk assistentie budget (Pab) is ze in staat de oproepbare ADL-assistenten te betalen.

(Ik kan jullie de contact gegevens sturen om in contact te komen met Palien, ze zal met veel plezier jullie de woning laten zien en vertellen over haar situatie.) Afsluiting gesprek.