

De ziekenhuisomgeving door de ogen van adolescenten met een langdurige patiëntenervaring

Jongeren getroffen door kanker aan het woord

Kimberly Peeters

Thesis voorgedragen tot het behalen
van de graad van Master of Science
in de ingenieurswetenschappen:
architectuur

Promotor:

Prof. dr. Ann Heylighen

Copromotor:

Dr. Margo Annemans

Begeleider:

Pleuntje Jellema

© Copyright by KU Leuven

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wend u tot dept. Architectuur, Kasteelpark Arenberg 1/2431, B-3001 Leuven, +32-16-321361 of via e-mail secretariaat@asro.kuleuven.be.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

VOORWOORD

Deze masterproef kadert binnen de onderzoeksgroep Research[x]Design. Nu ik aan het einde ben gekomen van het schrijven ervan, wil ik even terugblikken op het intensieve proces waarin deze masterproef tot stand kwam. Toen ik op zoek ging naar een onderzoeksonderwerp binnen het thema van 'de rol van ruimte in patiëntenbeleving in uiteenlopende zorgcontexten', werd mijn aandacht al snel getrokken door het onevenwicht tussen het onderzoek dat binnen dit thema wordt verricht naar volwassenen en kinderen enerzijds en adolescenten anderzijds. Meer en meer werd het perspectief dat adolescenten met een langdurige patiëntenervaring hebben op de ziekenhuisomgeving het onderwerp van interesse, al had ik aanvankelijk nooit durven denken dat ik met zoveel enthousiasme en voldoening aan een afstudeerproject zou mogen werken, en dat heb ik te danken aan de hulp van heel wat mensen.

In de eerste plaats wil ik mijn promotor, professor Ann Heylighen, copromotor, Margo Annemans, en begeleidster, Pleuntje Jellema, bedanken, zonder wie ik nooit had bereikt wat ik nu heb bereikt. Ze stonden altijd voor me klaar, wisten me op de meest cruciale momenten te motiveren en voorzagen me bij elke stap in mijn traject uitgebreid van feedback. In het bijzonder bedankt voor jullie onvoorwaardelijke vertrouwen, ondanks de verschillende obstakels waar ik in de eerste fases van mijn onderzoek tegenaan botste. Het was me een waar genoegen met jullie te mogen samenwerken.

Dat ik uiteindelijk toch het veld kon intrekken op zoek naar mijn eigen data, heb ik te danken aan Veerle Opdebeeck, coördinator van de jongerenwerking van Kom Op Tegen Kanker. Ondanks de vele vragen die ze van studenten krijgt, koos ze ervoor om mij te helpen. Met dank aan haar inzet, kwam ik in contact met heel wat jongeren met de ervaring waarnaar ik op zoek was. Aan Veerle Opdebeeck en haar collega Hans Neefs, bedankt. Daarnaast gaat mijn dank ook uit naar Trui Vercruysse, psychologe op de afdeling kinderhemo-oncologie van het UZ Leuven. Ook zij bracht me in contact met enkele jongeren, waardoor ik in combinatie met de contacten via Kom Op Tegen Kanker meer jongeren heb kunnen interviewen dan ik had durven hopen. Ook wil ik professor Anne Uyttebroeck bedanken, zowel voor het faciliteren van het contact met Trui Vercruysse als voor de interesse die ze als derde lezer toont in mijn masterproef.

Verder ook een woord van dank aan de experts die deel uitmaakten van een expertenpanel en daarin hun visie gaven op mijn voorlopige onderzoeksresultaten. In het bijzonder wil ik Johan De Munter, verpleegkundig consulent op de afdeling hematologie van het UZ Gent, bedanken. Niet alleen spoorde hij zijn collega's aan om het expertenpanel te vervoegen, ook in de eerste fases van mijn onderzoek deelde hij met mij zijn expertise inzake adolescent-specifieke zorgomgevingen.

Tot slot wil ik vooral alle jongeren bedanken die deelnamen aan mijn onderzoek. Ze maakten tijd voor mij en deelden open en eerlijk hun ervaringen, ondanks de soms moeilijke herinneringen. Aan jullie allemaal, jullie hebben geen idee hoeveel jullie inzet voor mij betekent. De appreciatie die ik van jullie kant voelde, maakte meer dan wat dan ook dat ik met plezier aan dit project heb gewerkt. Jullie ervaringen geven deze tekst kleur en diepgang.

Aan de lezer, alvast veel leesplezier.

Kimberly Peeters

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	I
INHOUDSOPGAVE	III
ABSTRACT	VII
LIJST VAN FIGUREN	IX
HOOFDSTUK 1: INLEIDING	1
1.1 Probleemstelling	1
1.2 Doelstelling	1
1.3 Opbouw masterproef	2
HOOFDSTUK 2: ALGEMEEN KADER	3
2.1 De invloed van ruimte op het welzijn van de patiënt	3
2.1.1 <i>Conceptueel kader</i>	3
2.1.2 <i>Helende ziekenhuisomgeving</i>	4
2.1.3 <i>Besluit: patiëntgericht ontwerpen</i>	5
2.2 Het kind als patiënt	7
2.2.1 <i>Angst en stress</i>	7
2.2.2 <i>Kindvriendelijke ziekenhuisomgeving</i>	7
2.2.2.1 <i>Directe omgevingsfactoren</i>	8
2.2.2.2 <i>Indirecte omgevingsfactoren</i>	10
2.2.3 <i>Besluit: kindgericht ontwerpen</i>	12
2.3 De adolescent als patiënt	13
2.3.1 <i>Adolescenten</i>	13
2.3.2 <i>Adolescentie, veranderingen en het ziekenhuis</i>	14
2.3.3 <i>Ziekenhuisomgeving op maat van de adolescent</i>	14
2.3.3.1 <i>Directe omgevingsfactoren</i>	14
2.3.3.2 <i>Indirecte omgevingsfactoren</i>	15
2.3.4 <i>Besluit: adolescentgericht ontwerpen</i>	18
HOOFDSTUK 3: METHODOLOGIE	21
3.1 Achtergrond en voorbereidend werk	21
3.1.1 <i>Paradigma</i>	21
3.1.2 <i>Onderzoeker</i>	21
3.1.3 <i>Participanten</i>	22
3.1.3.1 <i>Eerste contact</i>	22
3.1.3.2 <i>Voorstelling participanten</i>	23
3.1.4 <i>Ethische aspecten</i>	26
3.2 Datacollectie: veldwerk	28

3.3	Data-analyse	29
3.3.1	Analyseproces	29
3.3.2	Kwaliteit van de analyse	29
HOOFDSTUK 4: ADOLESCENTEN AAN HET WOORD		31
4.1	Ondersteuning	34
4.1.1	Zintuiglijke kwaliteiten – fysiek en emotioneel comfort	35
4.1.2	Ruimtelijke variatie: keuzevrijheid en flexibiliteit	43
4.1.2.1	Privacy en rust	43
4.1.2.2	Sociaal contact en connectiviteit	47
4.2	Afleiding	51
4.2.1	Zintuiglijke kwaliteiten – stimulatie	52
4.2.2	Ruimtelijke variatie: keuzevrijheid en flexibiliteit – activiteit vs. verveling	54
4.3	Controle en autonomie	60
4.3.1	Zintuiglijke kwaliteiten – keuzevrijheid en flexibiliteit	61
4.3.2	Ruimtelijke variatie – keuzevrijheid en flexibiliteit	62
4.4	Besluit	65
4.4.1	Belangrijke aspecten in de ziekenhuisomgeving	65
4.4.2	Voorgestelde verbeteringen aan de ziekenhuisomgeving	65
HOOFDSTUK 5: DISCUSSIE EN CONCLUSIE		69
5.1	Discussie	69
5.1.1	Belangrijke aspecten in de ziekenhuisomgeving	69
5.1.1.1	Privacy en sociaal contact	69
5.1.1.2	Esthetische samenhang	71
5.1.1.3	Activiteit vs. verveling	72
5.1.1.4	Afleiding	72
5.1.1.5	Controle en autonomie	73
5.1.2	Voorgestelde veranderingen aan de ziekenhuisomgeving	74
5.1.2.1	Variëteit aan sociale ruimtes	74
5.1.2.2	Connectie met de buitenwereld	75
5.1.2.3	Controle en autonomie	75
5.1.3	Relatie tot bevindingen rond andere patiëntengroepen	75
5.1.3.1	De volwassen patiënt	75
5.1.3.2	Het kind als patiënt	77
5.1.3.3	Besluit: het beste van twee werelden	78
5.1.4	Dragwijdte van de ontwikkelde inzichten	79
5.2	Reflectie	80
5.2.1	Sterktes en beperkingen	80
5.2.2	Vervolg	82
5.3	Conclusie	84
BIJLAGEN		87
	Bijlage A informed consent form jongeren	89

Bijlage B informed consent form ouders	91
Bijlage C contactformulier jongeren	93
Bijlage D interview guide jongeren	94
BIBLIOGRAFIE	97
Literatuur	97
Persoonlijke communicatie	101
FICHE MASTERPROEF	103

ABSTRACT

Adolescentie is een overgangsfase die gepaard gaat met complexe ontwikkelingsprocessen en het verwerven van identiteit en onafhankelijkheid. Adolescenten zijn noch kinderen, noch volwassenen, maar eigenlijk ook beiden tegelijk. Enerzijds maakt dat hen wendbaar, maar anderzijds ook kwetsbaar. Wanneer een adolescent daarbovenop wordt geconfronteerd met een chronische ziekte of de gevolgen van een ongeval, wordt diens ontwikkeling zwaar op de proef gesteld. De adolescent wordt aan zijn of haar vertrouwde omgeving onttrokken en blootgesteld aan een ziekenhuisomgeving die niet aan jongeren is aangepast. Ondanks toenemend onderzoek naar het effect van de fysieke omgeving op het welzijn van de patiënt en het kind als patiënt, wordt de adolescent vaak over het hoofd gezien. Deze masterproef tracht een beeld te vormen van hoe adolescenten met een langdurige patiëntenervaring een ziekenhuisverblijf ervaren en in welke mate die ervaring wordt beïnvloed door de fysieke omgeving. Daarnaast wordt gepeild naar wat een adolescentvriendelijke ziekenhuisomgeving inhoudt vanuit het standpunt van de adolescent. Concreet spitst dit onderzoek zich toe op jongeren getroffen door kanker en worden data verzameld aan de hand van interviews met jongeren in deze situatie. De manier waarop jongeren een ziekenhuisomgeving ervaren blijkt in relatie te staan tot drie belangrijke thema's: ondersteuning, afleiding, en controle en autonomie. De adolescent-patiënt lijkt voornamelijk op zoek te zijn naar connecties met het leven buiten het ziekenhuis. De ontwerpstrategieën die daaraan het meest kunnen bijdragen zijn (1) maximaal inzetten op keuzevrijheid, flexibiliteit en ruimtelijke variatie; (2) aandacht voor het comfort van bezoekers, of dat nu familieleden of vrienden zijn; (3) voorzien in leeftijdsgeschikte activiteiten, een aangename buitenruimte, internettoegang en andere vormen van afleiding; (4) streven naar esthetische samenhang en een huiselijke sfeer; en (5) beantwoorden aan de behoefte aan privacy door middel van het aanbieden van individuele kamers, in combinatie met een variëteit aan sociale ruimtes.

LIJST VAN FIGUREN

Figuur 4.1	Make-up voor een adolescent-specifieke ziekenhuisomgeving: de drie hoofdthema's, met elkaar verbonden door de wisselwerking tussen ruimtelijke- en beleidsaspecten. _____	31
	~ Eigen figuur, gemaakt in mei 2017.	
Figuur 4.2	Onderlinge relatie tussen de drie hoofdthema's en de connecterende concepten. _____	32
	~ Eigen figuur, gemaakt in mei 2017.	
Figuur 4.3	Hoofdthema 'ondersteuning' met bijhorende subthema's. _____	34
	~ Eigen figuur, gemaakt in mei 2017.	
Figuur 4.4	Hoofdthema 'afleiding' met bijhorende subthema's. _____	51
	~ Eigen figuur, gemaakt in mei 2017.	
Figuur 4.5	Hoofdthema 'controle en autonomie' met bijhorende subthema's. _____	60
	~ Eigen figuur, gemaakt in mei 2017.	
Figuur 4.6	Samenvatting van de besproken hoofd- en subthema's. _____	66
	~ Eigen figuur, gemaakt in mei 2017.	

HOOFDSTUK 1: INLEIDING

1.1 Probleemstelling

Adolescentie is een overgangsfase die gepaard gaat met complexe ontwikkelingsprocessen en het verwerven van identiteit en onafhankelijkheid (Mulhall, Kelly, & Pearce, 2004). Adolescenten zijn noch kinderen, noch volwassenen, maar eigenlijk ook beiden tegelijk (Lewis, 1996). Enerzijds maakt dat hen wendbaar, maar anderzijds ook kwetsbaar. Wanneer een adolescent daarbovenop wordt geconfronteerd met een chronische ziekte of de gevolgen van een ongeval, wordt diens ontwikkeling zwaar op de proef gesteld. De langdurige en herhaaldelijke ziekenhuisopnames die volgen, kunnen de adolescent heel wat stress bezorgen. Aan de basis van die stress liggen voornamelijk de angst voor de implicaties van de ziekte of letsels en de bezorgdheid om de toekomst (Hutton, 2005). Bovendien wordt de adolescent aan zijn of haar vertrouwde omgeving onttrokken en blootgesteld aan een ziekenhuisomgeving die niet aan jongeren is aangepast. Ondanks toenemend onderzoek naar het effect van de fysieke omgeving op het welzijn van de patiënt en het kind als patiënt, wordt de adolescent vaak over het hoofd gezien. Adolescenten komen in het merendeel van de gevallen nog steeds terecht op een kinder- of volwassenenafdeling. Vaak is echter geen van beide ziekenhuisomgevingen voorzien op het verblijf van adolescenten (Hutton, 2005). Bovendien is het onduidelijk of er speciale aandacht wordt besteed aan de overgang van kinder- naar volwassenenafdeling wanneer een adolescent gedurende de behandelingsperiode de leeftijdsgrens tussen beide afdelingen bereikt en waar die grens net getrokken wordt. Om te komen tot een ziekenhuisomgeving op maat van adolescenten, is er in de eerste plaats nood aan erkenning van adolescenten als een groep met een specifieke eigenheid en specifieke behoeften. Omdat het gaat om een groep in verandering, zijn die behoeften zeer uiteenlopend. Sommige adolescenten kunnen nog erg vastklampen aan de kindertijd, terwijl sommige van hun leeftijdsgenoten al veel meer volwassen zijn. Misschien is het wel deze verscheidenheid die ervoor zorgt dat onderzoek naar en realisatie van specifieke ziekenhuisomgevingen, toegewijd aan de adolescent-patiënt, zo ondervertegenwoordigd zijn.

1.2 Doelstelling

Voortbouwend op de bevindingen hierboven beschreven, wordt in deze masterproef allereerst getracht een beeld te vormen van hoe adolescenten een ziekenhuisverblijf ervaren en in welke mate die ervaring wordt beïnvloed door de fysieke omgeving. Daarbij wordt gepeild naar welke aspecten van de fysieke omgeving belangrijk zijn voor de adolescent-patiënt en welke invloed deze aspecten hebben op zijn of haar welzijn. Er wordt met andere woorden geanalyseerd hoe adolescenten de ziekenhuisomgeving waarin ze vandaag worden behandeld, of in het verleden werden behandeld, beleven. Vervolgens wordt gepeild naar wat een adolescentvriendelijke ziekenhuisomgeving inhoudt vanuit het standpunt van de adolescent zelf. Naast een onderzoek naar de aspecten van de bestaande ziekenhuisomgeving die voor de adolescent het meest bijdragen aan een aangenamer ziekenhuisverblijf, wordt hier ook gepeild naar door de adolescent voorgestelde verbeteringen aan die ziekenhuisomgeving. Hier ligt de focus op de ziekenhuisomgeving zoals geconcipeerd door adolescenten. Naar alle verwachting zal dit beeld van de 'ziekenhuisomgeving op maat van de adolescent' aanleunen bij een adolescentgerichte afdeling binnen een kinderziekenhuis.

Uiteindelijk wordt met deze masterproef beoogd om adolescenten een stem te geven met betrekking tot wat voor hen een ziekenhuisomgeving zou moeten inhouden en op die manier zowel ontwerpers als beleidsmakers

bewust te maken van het feit dat een ziekenhuisomgeving voor adolescenten om andere uitgangspunten vraagt dan een ziekenhuisomgeving voor kinderen of volwassenen. Kortom is het ultieme doel van deze masterproef om aan te zetten tot meer aandacht voor adolescent-specifieke ziekenhuisomgevingen. Het feit dat landen als het Verenigd Koninkrijk daarin al heel wat hebben bereikt (Teenage Cancer Trust, 2017), is misschien wel het beste bewijs van de relevantie van dit onderzoek.

1.3 Opbouw masterproef

Om op een gestructureerde manier een antwoord te formuleren op de voorgelegde vraagstelling, is deze masterproef opgebouwd uit verschillende delen. Een eerste deel schetst de context van de ziekenhuisomgeving en op welke manier die geëvolueerd is naar een omgeving die bijdraagt aan het welzijn van de patiënt. Hierbij wordt het perspectief van de adolescent als patiënt vergeleken met dat van volwassenen en kinderen. Daarna volgt een uiteenzetting over de methodologie die in dit onderzoek werd gebruikt, met daarop volgend een rapportering van de resultaten die het onderzoek heeft opgeleverd. Tot slot volgt een hoofdstuk waarin de resultaten en de betekenis ervan worden besproken, om vervolgens conclusies te trekken.

In het eerste deel volgend op dit inleidend hoofdstuk (**hoofdstuk 2**) wordt gekeken naar de bestaande literatuur en het onderzoek dat daarin reeds werd verricht naar het belang van een ziekenhuisomgeving die zich richt op het ondersteunen van de patiënt. In eerste instantie wordt gekeken naar de behoeften van de patiënt in het algemeen en op welke manier de ziekenhuisomgeving kan tegemoetkomen aan die behoeften. De focus ligt hier op de volwassen patiënt. Vervolgens wordt gekeken naar onderzoek rond het kind als patiënt. Hier wordt de patiënt niet meer veralgemeend, maar wordt specifiek onderzocht wat een ziekenhuisomgeving moet inhouden vanuit het perspectief van een ziek kind. Tot slot wordt dan bestudeerd in hoeverre bestaand onderzoek adolescent-patiënten erkent als een patiëntengroep met eigen noden en wensen. Er wordt gekeken naar hoe adolescenten een ziekenhuisverblijf beleven en welke rol de fysieke ziekenhuisomgeving speelt in die beleving. Parallel daarmee wordt aan de hand van de literatuur belicht wat adolescentie net inhoudt en welke veranderingen daarmee gepaard gaan, om vervolgens na te gaan in welke mate in de ziekenhuisomgeving wordt ingespeeld op die veranderingen. Tot slot wordt onderzocht of in de literatuur een uitspraak wordt gedaan over wat voor de adolescenten zelf een ziekenhuisomgeving op hun maat zou moeten inhouden.

Na verkenning van de literatuur wordt wat hieruit is voortgekomen afgetoetst aan de realiteit in België met behulp van een eigen onderzoek waarbij interviews worden afgenomen met adolescenten. Dit onderzoek spitst zich toe op jongeren getroffen door kanker, om dan later te bekijken in welke mate de resultaten die daaruit voortkomen kunnen worden teruggekoppeld naar de grotere schaal van jongeren met langdurige patiëntenervaring in het algemeen. Eerst wordt een hoofdstuk (**hoofdstuk 3**) gewijd aan de in dit onderzoek gebruikte methodologie. Daarna volgt een hoofdstuk (**hoofdstuk 4**) waarin de resultaten worden gerapporteerd. Interpretatie van deze resultaten volgt pas in het volgende hoofdstuk.

Deze masterproef wordt besloten met een hoofdstuk (**hoofdstuk 5**) waarin zoals gezegd de resultaten van interpretatie worden voorzien, om aan de hand daarvan de onderzoeksvragen te beantwoorden en te beoordelen in welke mate deze resultaten kunnen worden uitgebreid naar een breder toepassingsgebied. Daarnaast wordt teruggeblikt op de sterktes en beperkingen van het onderzoek, en worden enkele pistes voor mogelijk onderzoek in de toekomst besproken. Tot slot worden dan de conclusies gevormd met betrekking tot de voorgelegde vraagstelling.

HOOFDSTUK 2: ALGEMEEN KADER

In dit hoofdstuk wordt aan de hand van literatuur een algemeen kader geschetst van de rol van ruimte in hoe patiënten een verblijf in een ziekenhuis beleven en de betekenis van een ziekenhuisomgeving die zich richt op het ondersteunen van de patiënt. Stapsgewijs wordt opgebouwd naar het centrale thema van deze masterproef: de ziekenhuisomgeving vanuit het perspectief van adolescenten. Om daartoe te komen, wordt vertrokken van de invloed van ruimte op het welzijn van de patiënt in het algemeen, om vervolgens meer specifiek in te zoomen op het kind als patiënt. Op die manier kan uiteindelijk worden nagegaan in welke mate reeds onderzocht is hoe adolescenten een ziekenhuisverblijf beleven, welke rol de fysieke ziekenhuisomgeving speelt in die beleving en wat een ziekenhuisomgeving op maat van adolescenten zou moeten inhouden.

2.1 De invloed van ruimte op het welzijn van de patiënt

De laatste decennia is steeds meer onderzoek gevoerd naar de invloed van de fysieke ziekenhuisomgeving op het welzijn van de patiënt. Dat heeft gemaakt dat vandaag op een heel andere manier naar het ontwerp van ziekenhuisomgevingen wordt gekeken dan pakweg vijftig jaar geleden. De patiënt wordt veel meer centraal gesteld en de erkenning dat er een link bestaat tussen ruimte en architectuur enerzijds en het welzijn van de patiënt anderzijds krijgt meer aandacht.

2.1.1 Conceptueel kader

In de context van dat steeds groeiend onderzoek zijn een aantal termen erg populair geworden, waarvan *healing environment*, *evidence based design* en *supportive design* kunnen worden beschouwd als de drie voornaamste. Centraal in deze ontwerpbenaderingen staat het ontwerpen van een omgeving die patiënten en hun gezondheid ondersteunt, met als algemeen doel een aangepaste ziekenhuisomgeving te ontwerpen die zowel het genezingsproces als het welbevinden van patiënten bevordert. De eerste *evidence based design* onderzoeken vinden hun oorsprong bij Roger S. Ulrich, een professor in architectuur met bijzondere aandacht voor het patiëntgericht ontwerpen van ziekenhuisomgevingen. In één van zijn bekendste onderzoeken ging hij na welke invloed een zicht door een raam heeft op het welbevinden en herstel van patiënten na een operatie (Ulrich, 1984). Daaruit bleek dat patiënten die uitkeken op een natuurlijke omgeving minder pijn en klachten hadden en zelfs sneller herstelden dan patiënten die uitkeken op een bakstenen muur. Met andere woorden wordt gesuggereerd dat een zicht op natuur een helend effect heeft. Heel wat onderzoeken bouwen verder op wat Ulrich hier vaststelde (Verderber, 1986; Rubin, Owens, & Golden, 1998; Devlin & Arneill, 2003; Andrade & Devlin, 2015), en ook Ulrich zelf is onderzoek blijven voeren rond het thema van de invloed van ruimte op het welzijn van patiënt en zorgverleners (Ulrich, 1991; Ulrich, 1992; Ulrich, Quan, Zimring, Joseph, & Choudhary, 2004). Ondertussen kijken onderzoeken veel verder dan alleen maar het aspect van natuur, al lijkt natuur voor Ulrich, en voor vele anderen met hem, toch nog altijd een hoofdrol te spelen.

HEALING ENVIRONMENT

Een *healing environment* in deze context is dus een zorgomgeving die, parallel aan onder meer de medische zorg en behandeling, op een positieve manier bijdraagt aan de gezondheid van de patiënt en verbeterde medische resultaten, zowel door het bevorderen van de interactie tussen patiënt en zorgverleners als door aspecten van de

fysieke omgeving zelf (Huisman, Morales, Van Hoof, & Kort, 2012). De term is eigenlijk een uitbreiding van 'salutogenese', een begrip dat in de jaren '70 werd geïntroduceerd door socioloog Aaron Antonovsky. Salutogenese is een medische benadering die focust op het bevorderen van de gezondheid en het welbevinden van de patiënt, eerder dan op het bestrijden van de ziekte (Kopvol Architecture & Psychology, 2010). Kenmerken van een *healing environment* zijn onder meer toetreding van natuurlijk licht, een hoge luchtkwaliteit, hygiëne en geschikt materiaal- en kleurgebruik.

EVIDENCE BASED DESIGN

Het daaraan gekoppelde *evidence based design* is afgeleid van de term *evidence based medicine*, een benadering binnen de geneeskunde waarbij beslissingen rond de behandeling van patiënten worden gebaseerd op onderzoek en concrete 'bewijzen'. *Evidence based design* is bijgevolg een ontwerpbenadering die zich baseert op onderzoek dat de fysieke ziekenhuisomgeving linkt aan het welbevinden van patiënten en zorgpersoneel (Ulrich et al., 2004). Met andere woorden is *evidence based design* de discipline die op zoek gaat naar het ontwerp van een *healing environment*. Deze benadering zou ervoor moeten zorgen dat de kennis van onderzoekers en de vaardigheden van architecten worden verenigd, iets wat in de praktijk niet altijd even eenvoudig blijkt.

SUPPORTIVE DESIGN

Daarnaast is het ook belangrijk dat de fysieke omgeving bijdraagt aan de emotionele ondersteuning van de patiënt, de zorgverleners en de bezoekers (Kopvol Architecture & Psychology, 2010). Ulrich (1991) onderscheidt als twee voornaamste bronnen van stress bij patiënten enerzijds ziekte en anderzijds de fysiek-sociale omgeving. Het is die laatste bron van stress die geheel of gedeeltelijk kan worden weggenomen door zogenaamd *supportive design*. Naast het wegnemen van bronnen van stress heeft *supportive design* als doel de patiënt te ondersteunen in het omgaan met de stress die wel nog aanwezig is.

2.1.2 Helende ziekenhuisomgeving

In een zorgomgeving die helend en ondersteunend is, en dus een positieve invloed heeft op zowel de medische als de emotionele toestand van de patiënt, zijn volgens Ulrich (1991) drie aspecten belangrijk voor patiënten: een gevoel van controle over de omgeving, sociale ondersteuning, en positieve afleidingen.

CONTROLE

Binnen de context van een ziekenhuis heb je niet altijd in de hand wat er rondom je gebeurt, en dat kan leiden tot frustratie en stress. Een *supportive design* benadering heeft als doel een gevoel van controle te bevorderen en op die manier de stress die voortvloeit uit een gebrek aan controle weg te nemen (Ulrich, 1991). Maatregelen die daarbij kunnen helpen zijn onder meer toegang tot en keuzemogelijkheden betreffende televisie en muziek, een aanpasbaar belichtingsniveau en een flexibele bedpositie, aandacht voor de privacy van de patiënt en eventuele bezoekers, en de mogelijkheid om te ontsnappen aan de vaak lawaaierige ziekenhuisomgeving (Ulrich, 1991; Andrade & Devlin, 2015). Het hier laatst aangehaalde punt kan op verschillende manieren geconcretiseerd worden. Zo kan men binnenin het ziekenhuis stille en luidruchtige zones van elkaar scheiden, maar ook een buitenruimte die aansluit op het ziekenhuis kan ontsnapping bieden aan eventueel lawaai in het ziekenhuis. Uit een onderzoek van Kopvol Architecture & Psychology (2010) naar de ruimtebeleving bij kankerpatiënten blijkt dat het aspect van controle inderdaad een belangrijke rol speelt. Er wordt een nieuwe ruimtetypologie voorgesteld waarin wordt vertrokken vanuit de manier waarop kankerpatiënten een ziekenhuisomgeving beleven. Zeven omgevingsfactoren bepalen daarbij de sfeer van een ziekenhuis en beïnvloeden het welzijn van de patiënt: mate van oriëntatie, geuren, mogelijkheid tot beschutting, achtergrondgeluiden, vergezicht, licht en vormgeving. Met behulp van die factoren ontstaat de OPPO-typologie, die een oncologische polikliniek (OP)

combineert met een ambulante psychosociale oncologie (PO) en door middel van vier zones de patiënt geleidelijk aan de overgang laat maken van het 'normale' leven buiten het ziekenhuis naar confrontatie met ziekte. De patiënt wordt hier centraal gesteld en de ruimtes worden gedefinieerd vanuit de beleving en het parcours dat hij of zij doormaakt tijdens een ziekenhuisbezoek. Dit is de mentaliteit die nodig is om ziekenhuizen te ontwerpen die de patiënt ondersteunen in het genezingsproces.

SOCIALE ONDERSTEUNING

In een moeilijke periode is steun van familie en vrienden vaak een onmisbare houvast. Hun aanwezigheid biedt de patiënt een vorm van afleiding van de realiteit van diens situatie, waardoor ook het stressgehalte kan worden teruggedrongen. Wil de fysieke ziekenhuisomgeving de patiënt sociaal en emotioneel ondersteunen, is het belangrijk dat wordt ingespeeld op de aanwezigheid van familie en vrienden, door bijvoorbeeld te voorzien in overnachtingsmogelijkheden voor familie (Ulrich, 1991). Bovendien wordt – hoewel dit voor elke patiënt anders kan zijn – gesuggereerd dat eenpersoonskamers de voorkeur verdienen boven kamers die plaats bieden aan meer dan één patiënt, voornamelijk omwille van de toegenomen privacy en betere accommodatie voor familie (Ulrich et al., 2004). Daarnaast zijn ook huisdieren voor sommige mensen een deel van de familie, dus kan een ruimte die huisdieren toelaat voor die patiënten een bijkomende vorm van sociale ondersteuning bieden (Ulrich, 1991). Verder kan sociale interactie worden gestimuleerd door comfortabele en flexibele wachtruimtes en buitenruimtes. Typisch wordt sociale interactie in wachtruimtes belemmerd door het feit dat stoelen niet verplaatsbaar zijn en op een rijtje naast elkaar staan. Wanneer stoelen echter kunnen worden verplaatst en hier en daar ook eens tegenover elkaar worden geplaatst, zodat mensen al eens in groepjes kunnen gaan zitten, wordt sociale interactie en ondersteuning gestimuleerd, zowel tussen patiënten en hun familie als tussen patiënten of families onderling. Echter mogen maatregelen die sociale interactie en ondersteuning bevorderen de privacy van andere patiënten niet in het gedrang brengen (Ulrich, 1991).

POSITIEVE AFLEIDINGEN

Positieve afleidingen tot slot zijn aspecten van de fysieke omgeving die stress op een efficiënte manier terugdringen en omzetten in positieve gevoelens, en er bovendien voor zorgen dat die positieve gevoelens worden aangehouden (Ulrich, 1991). Voorbeelden van positieve afleidingen zijn boeken en tijdschriften, foto's en schilderijen, aanwezigheid van huisdieren en lachende gezichten, natuurlijke elementen, zichten naar buiten en zogenaamde *healing gardens* (Ulrich, 1991; Ulrich et al., 2004; Andrade & Devlin, 2015). Voornamelijk elementen die verwijzen naar natuur blijken belangrijk. Zo wordt gesuggereerd dat kunst die refereert naar de natuur een positiever effect heeft dan abstracte kunst (Ulrich, 1991; Ulrich et al., 2004) en dat kamers met ramen die uitkijken op architecturaal saaie dingen, zoals een betonnen gebouw, equivalent zijn aan kamers zonder ramen (Verderber, 1986).

2.1.3 Besluit: patiëntgericht ontwerpen

Samengevat moeten bij het ontwerpen van een *healing environment* heel wat verschillende factoren in rekening worden gebracht: lawaai-beheersing, luchtkwaliteit, thermisch comfort, akoestisch comfort, privacy, daglicht en kunstlicht, efficiënte communicatie, zichten op natuur, kleur, textuur en materialiteit, oriëntatie en *wayfinding*, en accommodatie voor familie (Malkin, 1992; Devlin & Arneill, 2003). Maar wat bovenal belangrijk is, is dat men voor deze aspecten ontwerpt vanuit het standpunt van de patiënt. Vaak staat in een ziekenhuis de ziekte van de patiënt centraal, eerder dan de patiënt als persoon, en dat vertaalt zich ook naar de architectuur en ruimtelijke kwaliteiten van de ziekenhuisomgeving (Kopvol Architecture & Psychology, 2010). Die mentaliteit moet veranderen en daarin zijn in de laatste decennia toch heel wat stappen gezet. Meer en meer is er het besef dat men al van bij het ontwerpen van een ziekenhuisomgeving moet uitgaan van het perspectief van de patiënt. Hoewel de medische zorg uiteraard erg belangrijk is in een ziekenhuis, moet men soms toch de patiënt

daarboven kunnen zetten, omdat op die manier een ziekenhuisomgeving wordt gecreëerd die ook bijdraagt aan die medische zorg, zij het op een indirecte manier. Het is eenmaal zo dat onze beleving van een ruimte wordt beïnvloed door hoe die ruimte eruit ziet, hoe ze ruikt, hoe ze aanvoelt en welke geluiden we er horen. Wanneer aan deze multisensoriële ervaring van de ziekenhuisomgeving geen aandacht wordt besteed, bestaat het risico dat een patiënt zich al van bij het binnenkomen erg ongemakkelijk voelt. Bij een ziekenhuisbezoek is het sowieso al erg waarschijnlijk dat de patiënt zich niet goed voelt en als de omgeving dat onbehaaglijk gevoel alleen versterkt, is de medische toestand van de patiënt mogelijk achteruit gegaan nog voor hij of zij een dokter gezien heeft. De ziekenhuisomgeving zou net het omgekeerde moeten doen en de patiënt ondersteunen en tot rust brengen tijdens het soms erg lange wachten. Wanneer de patiënt al van in de eerste fases van een ontwerp voor een ziekenhuis centraal wordt gesteld, kunnen dit soort dingen in rekening worden gebracht en volgen de medische aspecten automatisch.

2.2 Het kind als patiënt

De concepten die hierboven werden besproken, focussen voornamelijk op zorgomgevingen voor volwassenen. Toepassing van *healing environments* in de context van kinderzorg is nog maar in beperkte mate onderzocht (Sherman, Shepley, & Varni, 2005a), maar de laatste jaren doet zich toch een stijgende tendens voor in het onderzoek naar de behoeften van het kind als patiënt. Wanneer een kind wordt geconfronteerd met een ziekenhuisopname, wordt plots de hele familie de patiënt. Ouders hebben niet meer de volledige controle over wat er met hun kind gebeurt en daarmee komt hun rol als beschermer in het gedrang. Broers en zussen moeten er dan weer mee kunnen omgaan dat de aandacht van hun ouders voornamelijk naar het zieke kind gaat (Malkin, 1992). In een ziekenhuisomgeving waar kinderen verblijven, spelen met andere woorden een aantal andere processen dan wanneer het om een volwassene gaat.

2.2.1 Angst en stress

Wanneer een kind wordt opgenomen in het ziekenhuis, komt daar vaak heel wat angst en stress bij kijken. Het kind komt terecht in een onbekende omgeving die heel overweldigend kan zijn omwille van de vaak monumentale schaal en het institutionele karakter van een ziekenhuis. Bovendien wordt het kind op zeer korte tijd gescheiden van familie en vrienden en onderworpen aan allerlei onbekende onderzoeken en behandelingen die worden uitgevoerd door onbekende mensen. Al die abrupte veranderingen kunnen voor kinderen erg ingrijpend zijn en maken dat ze op heel wat momenten hun thuis missen, met hun eigen comfortabele bed in hun eigen slaapkamer, met mama's kookkunsten, daar waar hun huisdieren zijn en waar ze allerlei voorzieningen hebben om te spelen en daarin ook kunnen afwisselen (Coyne, 2006). Die dingen moeten ze inruilen voor een afdeling waar ze geen vrijheid hebben in de dingen die ze eten en waar de ruimte niet altijd even geschikt is voor hun dagelijkse, speelse activiteiten. De fysieke ziekenhuisomgeving kan een belangrijke rol spelen in het omgaan met deze bezorgdheden. Sommige stressfactoren vinden hun oorsprong direct in de fysieke omgeving, zoals lawaai van medische apparatuur en irritaties ten gevolge van ongeschikte verlichting, die bovendien ook vaak de nachtrust verstoren. Andere stressverhogende factoren staan dan weer slechts onrechtstreeks in verband met het ruimtelijke aspect van de ziekenhuisomgeving, zoals ongenoegen over de maaltijden omdat het ziekenhuis geen ruimte voorziet waar kinderen hun favoriete tussendoortje kunnen bewaren of waar mama eens iets kan klaarmaken.

2.2.2 Kindvriendelijke ziekenhuisomgeving

Een ziekenhuisomgeving die is ontworpen op maat van kinderen zou zodanig moeten zijn dat die bezorgdheden en stressfactoren worden weggenomen. Daarnaast zijn het voorzien van positieve afleidingen, toegang tot sociale ondersteuning en keuze, en connectie met de natuur drie andere belangrijke ontwerpstrategieën (Norton-Westwood, 2012). Maar bij het ontwerpen van een kindvriendelijke ziekenhuisomgeving is het eerst en vooral belangrijk dat niet zonder meer wordt uitgegaan van het gemak van de zorgverleners, maar dat het kind van bij het begin centraal wordt gesteld en ontwerpbeslissingen worden gemaakt vanuit dat perspectief (Coyne, 2006). Zoals reeds werd beschreven in de vorige paragraaf staat dus de patiënt als persoon centraal en niet diens ziekte, al is de focus hier verschoven naar de specifieke behoeften van het kind als patiënt, eerder dan de volwassen patiënt. Hoewel het algemene uitgangspunt wel hetzelfde is, vraagt de uitwerking ervan om een gevoeligheid voor andere factoren. Wat in een kindvriendelijke ziekenhuisomgeving voornamelijk van belang is, is dat het voortzetten van het 'normale' leven zoveel mogelijk wordt ondersteund (Verschoren, Annemans, Van Steenwinkel, & Heylighen, 2015). Architectuur speelt daarin een cruciale rol, daar ze mee de eerste indruk van

een ziekenhuis bepaalt. Het voorkomen van een ziekenhuisomgeving schreeuwt vaak 'ziekenhuis' uit, terwijl het, zeker in een ziekenhuisomgeving voor kinderen, net belangrijk is dat de ziekenhuisomgeving minder expliciet communiceert dat het inderdaad een ziekenhuis is. In wat volgt worden een aantal aspecten besproken die belangrijk zijn in een kindvriendelijke ziekenhuisomgeving, zowel met betrekking tot directe factoren als indirecte factoren. Met directe factoren worden elementen van de fysieke omgeving bedoeld die het welzijn van het kind en zijn of haar entourage rechtstreeks beïnvloeden. Indirecte factoren verwijzen naar aspecten met betrekking tot de indeling en organisatie van de ruimte die op een minder rechtstreekse manier ook een invloed hebben op dat welzijn. Voor de opsomming van deze omgevingsfactoren wordt vertrokken vanuit het boek '*Hospital Interior Architecture*' van Jain Malkin (1992). Hoewel het boek al een hele tijd geleden geschreven is, geeft het toch een heel duidelijke en nog steeds relevante beschrijving van wat een kind nodig heeft in een ziekenhuisomgeving. Zoals zal blijken overlappen de verschillende factoren ook op verschillende vlakken met elkaar.

2.2.2.1 Directe omgevingsfactoren

SCHAAL EN TOEGANKELIJKHEID

De schaal van een ziekenhuis is vaak monumentaal en overweldigend, zeker voor een kind. In een ziekenhuis is het echter niet altijd eenvoudig om te ontwerpen op schaal van een kind. Wanneer tekeningen en schilderijen, spiegels, prikboards en andere dingen worden opgehangen op een hoogte die toegankelijk is voor een kind, bestaat het risico dat ze worden beschadigd door bedden en karretjes. Toch is het in het kader van territorialiteit en controle belangrijk dat de omgeving op ooghoogte van een kind deze dingen voorziet waar mogelijk, om zoveel mogelijk het institutionele karakter van het ziekenhuis naar de achtergrond te doen verdwijnen en te vervangen door een huiselijke sfeer (Malkin, 1992). Reeds van bij het toekomen kunnen maatregelen worden getroffen, door een afzonderlijke ingang te voorzien voor jonge patiënten, een ingang op hun maat (Lindheim, Glaser, & Coffin, 1972).

KLEUR EN TEXTUUR

Kleuren kunnen kinderen helpen door bij te dragen aan een gevoel van controle en territorialiteit. Aan de hand van kleuren kunnen kinderen zich gemakkelijker oriënteren en zelfstandig de weg vinden in het ziekenhuis (Malkin, 1992). Niet alleen kan het vinden van de weg naar de afdeling worden vergemakkelijkt, door het feit dat de afdeling wordt gekenmerkt door specifieke kleuren wordt ook een zeker niveau van territorialiteit bevorderd. Over het algemeen kunnen de gangen en wachtruimtes worden opgevrolijkt met warme kleuren, in plaats van de typische kille witte of beige ziekenhuiskleuren. Kinderen en jonge adolescenten verkiezen eerder zachte, warme kleuren, met hier en daar een fellere accentkleur (Coad & Coad, 2008). Men mag echter ook niet uit het oog verliezen dat we een omgeving waarnemen met al onze zintuigen, en in die zin kunnen ook texturen de ziekenhuisomgeving aangenamer maken voor een kind. Verschillende texturen op muren en vloeren maken dat kinderen op ontdekkingstocht kunnen doorheen de afdeling, en op die manier wordt hun zin voor verbeelding gestimuleerd en is dit voor kinderen een vorm van afleiding van de dagelijkse realiteit van onderzoeken en behandelingen. Patronen waarin gladde oppervlakken en ruwere glittervlakken elkaar afwisselen blijken populair bij kinderen (Malkin, 1992; Coad & Coad, 2008).

KUNST

Uit onderzoek blijkt dat kunst in ziekenhuisomgevingen een stressverminderend en educatief effect heeft op kinderen en bijdraagt aan een beter gevoel van oriëntatie en *wayfinding*. Wanneer bovendien de inhoud van schilderijen, muurschilderingen, tekeningen of foto's inspeelt op de situatie van de zieke kinderen, bevordert dat een zeker gevoel van begrip voor hun situatie en een gevoel van controle over de omgeving (Rollins, 2011). Dat gevoel kan zelfs nog worden uitgebreid naar een echt gevoel van territorialiteit en betrokkenheid wanneer kunstwerken gemaakt door kinderen voor een tijdje of zelfs permanent worden opgehangen in de gangen van de

afdeling (Sherman et al., 2005a). Daarnaast is kunst ook een handig afleidingskanaal tijdens het vaak lange wachten in het ziekenhuis. Kinderen geven betekenis aan wat ze zien en maken er hun eigen verhaal van (Rollins, 2011).

MUZIEK EN LAWAAI

Net als visuele vormen van kunst, kan ook muziek een positieve afleiding zijn voor kinderen in de context van een ziekenhuis, en op die manier ook bijdragen aan hun welzijn (Sherman et al., 2005a). Muziek trekt kinderen ook in het leven buiten het ziekenhuis aan, dus de aanwezigheid van muziek in de ziekenhuisomgeving biedt hen de mogelijkheid om door te gaan met dat 'normale' leven. Muziek zou bovendien ook een therapeutische werking hebben (Barrera, Rykov, & Doyle, 2002). Hoewel muziek geen ruimtelijk kenmerk is, kan ruimte wel direct voorzien in de mogelijkheid om met muziek in contact te komen. Dat kan in de patiëntenkamers, maar net zo goed kan een speciale muziekkamer gericht op kinderen worden ingericht. Daarbij moet er echter op worden gelet dat een ontspannend achtergrondgeluid niet overgaat in overmatig lawaai, want ook het geluidsniveau heeft een zekere invloed op het welzijn van kinderen in een ziekenhuisomgeving (Sherman et al., 2005a; Coyne, 2006; Rollins, 2009). Medische apparatuur kan lawaai maken, maar vaak zijn kinderen ook zelf een bron van lawaai, waardoor het waarschijnlijk het meest geschikt is om in een ziekenhuisomgeving voor kinderen zowel stille ruimtes als ruimtes voor luidere activiteiten te voorzien, zodat kinderen tot op zeker niveau zelf kunnen bepalen hoeveel en welke geluiden ze rond zich horen.

VERLICHTING

Verder wordt ook het verlichtingsniveau in de literatuur aangehaald als een factor die een rol speelt in hoe kinderen zich voelen in een ziekenhuisomgeving. Voornamelijk de aanwezigheid van natuurlijk licht heeft een positieve invloed op hun ruimtebeleving, maar ook aan de aanvullende kunstverlichting moet voldoende aandacht worden besteed (Sherman et al., 2005a; Coyne, 2006; Rollins, 2009). Wat echter minstens zo belangrijk is als een adequate belichting, is de mogelijkheid voor kinderen om zelf de hoeveelheid licht rond hun bed en in andere ruimtes aan te passen, zodat een gevoel van controle over de omgeving wordt versterkt.

BUITENRUIMTE EN NATUUR

Toegang tot de buitenomgeving biedt de voordelen van zonneschijn en frisse buitenlucht. Bovendien kan het zieke kind zo ook indirect deelnemen aan de activiteiten buiten het ziekenhuis door ernaar te kijken, en indien mogelijk zelfs actief buiten spelen zoals kinderen in het 'normale' leven zouden doen (Malkin, 1992). Het ontwerpen van een interactieve tuin is daarom toch ook iets dat in overweging moet worden genomen naast het ontwerpen van het interieur van een ziekenhuisomgeving (Norton-Westwood, 2012). Kinderen kijken meteen naar een (buiten)ruimte vanuit het standpunt van wat ze er kunnen doen. Daarom is het belangrijk dat in het ontwerp van een tuin voor kinderen ook rekening wordt gehouden met die functionele aspecten. Op die manier biedt deze zogenaamde *healing garden* opnieuw een manier om te ontsnappen aan het ziekenhuis en even op een rustige, harmonieuze plaats in de natuur te zijn, zowel voor het zieke kind als voor zijn of haar ouders, broers en zussen, en bij uitbreiding ook voor de zorgverleners. Wanneer het weer dat toelaat, kan een buitenruimte aan een ziekenhuis ook een alternatief zijn voor een wachtruimte om het lange wachten toch wat aangener te maken. Uiteraard is het ook belangrijk dat de tuin gemakkelijk toegankelijk is voor rolstoelen en dat patiënten en hun ouders ook weten dat er een tuin is en dat die toegankelijk is. Het is namelijk al gebleken dat deze *healing gardens* niet altijd even druk bezocht worden, mogelijk doordat patiënten geen weet hebben van het bestaan ervan of door de ernst van hun ziekte of letsels (Whitehouse, Varni, Seid, Cooper-Marcus, Ensberg, Jacobs, & Mehlenbeck, 2001; Sherman, Varni, Ulrich, & Malcarne, 2005b). Naast de effectieve mogelijkheid om naar buiten te gaan, kan de buitenruimte ook voor een stuk naar binnen worden gebracht voor patiënten wiens toestand het niet toelaat om naar buiten te gaan. Wanneer natuurlijk licht de ziekenhuisomgeving kan binnenvallen via ramen en wanneer die ramen ook nog eens uitzicht bieden op een aangename buitenruimte, wordt binnen toch

een beetje meer buiten. Zichten naar buiten kunnen een erg rustgevend effect hebben op kinderen (Sherman et al., 2005a).

2.2.2.2 Indirecte omgevingsfactoren

BEHOEFTE VAN FAMILIE

Het belang van geschikte accommodatie voor familie mag in een ziekenhuisomgeving voor kinderen niet onderschat worden. Wanneer in een ziekenhuis geen aandacht is besteed aan overnachtingsmogelijkheden voor ouders, bestaat de kans dat kinderen zich niet alleen zorgen maken om hun eigen toestand, maar daar bovenop ook nog eens over het gebrek aan plaats en comfort voor hun ouders. Hoewel het vaak over het hoofd wordt gezien, hebben ouders ook behoefte aan zorg en ondersteuning van het verplegend personeel. Zij zijn tenslotte de steun en toeverlaat van hun kinderen en willen hen zo goed mogelijk beschermen, maar dan moet de ziekenhuisomgeving dat ook toelaten en waar mogelijk ondersteunen (Bsiri-Moghaddam, Basiri-Moghaddam, Sadeghmoghaddam, & Ahmadi, 2011). Daarnaast mogen ook broers en zussen niet uit het oog verloren worden, want die gaan zich al snel benadeeld voelen wanneer alle aandacht van de ouders naar het zieke kind gaat. Concreet moet een kindvriendelijke ziekenhuisomgeving dus voorzien in comfortabele zit- en overnachtingsmogelijkheden voor ouders, een ruimte waar ouders van verschillende patiënten kunnen samenkomen en elkaar een hart onder de riem steken, en een ruimte waar broers en zussen kunnen spelen (Malkin, 1992). Ook *Kopvol Architecture & Psychology* (2012) heeft aandacht voor het feit dat ook de ouders in zekere zin patiënt worden wanneer hun kind ziek is. Voor hun ontwerp van het nieuwe Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in Utrecht is een van hun ontwerpcriteria de Ouder-Kind-Eenheid (OKE), een flexibele ruimte voor ouder en kind die bestaat uit een zone voor de ouder(s) en een zone voor het kind. Beide zones kunnen eenvoudig meer of minder visueel en akoestisch van elkaar worden gescheiden. Met andere woorden kunnen ouders en kind kort bij elkaar zijn door de scheiding van beide zones minimaal te houden, maar op andere momenten kunnen ze visueel en akoestisch van elkaar worden gescheiden, zonder daarbij het gevoel van twee afzonderlijke ruimtes te creëren. Iets dergelijks kan worden uitgebreid naar een gemeenschappelijke leefruimte voor een aantal kinderen en hun ouders, en daarrond voor elk van hen een slaapkamer met eigen badkamer (Rollins, 2009). Op die manier wordt zowel de behoefte aan privacy als de behoefte aan sociale interactie beantwoord.

SOCIALE INTERACTIE

Naast de steun van hun ouders, hebben kinderen ook behoefte aan sociale interactie met leeftijdsgenoten. De ziekenhuisomgeving kan daaraan bijdragen door een variëteit aan ruimtes te voorzien, zoals speelruimtes, zithoeken en klaslokalen. Wanneer op een doordachte manier ontworpen, kunnen zelfs de gangen ideale speelruimtes worden (Malkin, 1992). Klaslokalen kunnen tegemoetkomen aan de behoefte van kinderen om het schoolgaan verder te zetten. Echter is het niet onwaarschijnlijk dat niet alle kinderen die behoefte delen, daar sommige misschien niet begrijpen waarom ze zelfs als ze ziek zijn nog steeds naar school moeten. Sociale interactie – tussen kinderen onderling, maar ook tussen kinderen en hun ouders en ouders onderling – wordt, zoals gezegd, ook beïnvloed door hoe zitmeubilair in wachtkamers en andere ruimtes is geplaatst (Rollins, 2009).

VEILIGHEID

Ook veiligheid is van cruciaal belang, in die zin dat de ziekenhuisomgeving een gevoel van veiligheid zo veel mogelijk moet bevorderen bij het zieke kind. Daarbij is het voornamelijk belangrijk dat kinderen, ongeacht hun leeftijd, worden betrokken bij beslissingen over hun behandeling en op hun niveau worden geïnformeerd over hun medische toestand (Bricher, 2000; Lowden, 2002). Hoewel ruimte daarin op het eerste zicht geen rol speelt, kunnen speciale ruimtes worden ingericht waarin dokters en verpleegkundigen het kind in een aangename

omgeving kunnen informeren over onderzoeken en behandelingen. Bovendien kan de indeling van de ruimte een gevoel van veiligheid bevorderen door meubilair zodanig te plaatsen dat kinderen met hun rug naar de muur toe zitten of liggen, zodat ze mensen altijd kunnen zien binnen komen (Malkin, 1992).

TERRITORIALITEIT, PRIVACY, CONTROLE EN ONAFHANKELIJKHEID

De patiëntenkamers zijn best zodanig ingericht dat kinderen hun eigen persoonlijke ruimte kunnen afbakenen, en zo een gevoel van territorialiteit en privacy wordt bevorderd (Malkin, 1992). Het is daarom belangrijk dat in de kamers dingen worden voorzien die kinderen toelaten om de ruimte rondom hun bed te personaliseren, zoals een prikbord of magneetbord en enkele schapjes en kastjes waarop persoonlijke spullen kunnen worden geplaatst. Op die manier verliezen kinderen in het ziekenhuis toch niet helemaal de connectie met hun thuisomgeving (Lambert, Coad, Hicks, & Glacken, 2014). Voornamelijk met betrekking tot het aspect van privacy bieden eenpersoonskamers daarin een voordeel. Twee factoren die daarbij aansluiten zijn die van controle en onafhankelijkheid. Onder controle wordt de mogelijkheid verstaan om zelf de graad van privacy te kunnen manipuleren en gebeurtenissen te kunnen voorspellen (Malkin, 1992). Het kunnen personaliseren van de ruimte rond het bed draagt dus ook bij aan het aspect van controle, met bijvoorbeeld foto's, kaartjes en tekeningen aan de muren, maar evenzeer ook de mogelijkheid om zelf het belichtingsniveau of temperatuur te kunnen manipuleren en de tv te kunnen bedienen (Sherman et al., 2005a). Een gevoel van controle wordt ook bevorderd door kinderen zoveel mogelijk van hun basisbehoeften zelfstandig te laten vervullen. Wanneer dingen als toiletten, lavabo's en spiegels op schaal van een kind worden ontworpen, zijn kinderen bij een toiletbezoek of het tandenpoetsen niet afhankelijk van anderen (Malkin, 1992). Maar ook de visuele aankleding van de ziekenhuisomgeving kan in een gevoel van controle en onafhankelijkheid voorzien, met bijvoorbeeld kleuraanduidingen of bepaalde thema's die een gemakkelijke oriëntatie en *wayfinding* bevorderen.

BEWEGING, FANTASIE EN VARIATIE

Kinderen delen met elkaar over het algemeen de nood om te kunnen rondlopen, en daarom is het ook belangrijk dat de indeling van de ruimte dat ook toelaat, zodat kinderen wanneer ze zich goed genoeg voelen hun energie kwijt kunnen. Concreet kunnen daarvoor activiteiten- en speelruimtes worden voorzien, maar opnieuw kunnen slim ontworpen gangen aan deze behoefte beantwoorden. Rustige activiteiten, zoals het lezen van een boek of het spelen van een gezelschapsspel, kunnen bij uitbreiding ook in de eigen kamer plaatsvinden (Malkin, 1992). Verder is ook het aanmoedigen van fantasie belangrijk, gezien de mogelijkheid die het kinderen biedt om te ontsnappen aan hun situatie en om sterker te staan in het overwinnen ervan (Malkin, 1992). Het ontwerpen van de ziekenhuisomgeving speelt daarin een niet te onderschatten rol, gezien ze het ideale medium is om de fantasie en verbeelding van kinderen te stimuleren, en op die manier hun bezorgdheden weg te nemen (Norton-Westwood, 2012). Ook kunst kan hierin een belangrijke rol spelen, omdat het de ideale gelegenheid biedt voor kinderen om hun fantasie de vrije loop te laten. Bovendien is het voor kinderen ook belangrijk dat de omgeving gevarieerd is (Malkin, 1992), zodat hun fantasie en verbeelding constant geprikkeld wordt en de stimulatie om te interageren met de omgeving blijft aangehouden. Daarnaast kunnen kinderen naargelang hoe ze zich voelen ook behoefte hebben aan andere activiteiten en ruimtes. De positieve psychologische invloed van afwisseling op een kind mag niet worden onderschat (Norton-Westwood, 2012). Eenvoudige ingrepen kunnen aan de behoefte van variatie beantwoorden, zoals verschillende groottes en vormen van ruimtes, plafondhoogtes, belichtingsniveaus, kunstwerken, thema's, kleuren en texturen (Malkin, 1992; Norton-Westwood, 2012).

COMFORT

Comfort is vanzelfsprekend ook een belangrijke factor en heeft betrekking op bijvoorbeeld comfortabel zit- en slaapmeubilair en voorzieningen om iets te eten. Die dingen vallen onder fysiek comfort, maar daarnaast moet ook de behoefte aan emotioneel comfort beantwoord worden. Een esthetisch harmonieuze omgeving, waarin alle elementen met elkaar in balans zijn, komt daaraan tegemoet (Malkin, 1992). Zoals eerder al aangehaald, is comfort ook belangrijk voor de ouders van de patiënt.

2.2.3 Besluit: kindgericht ontwerpen

Heel wat van de elementen die werden aangehaald in de vorige paragraaf komen ook terug aan bod in literatuur over ziekenhuisomgevingen voor kinderen, al is de concrete uitwerking ervan wel anders. Dat suggereert dat er inderdaad algemene ruimtelijke factoren kunnen worden opgesomd die invloed hebben op het welzijn van de patiënt en dat die voor elke specifieke patiëntengroep anders moeten worden ingevuld. In het geval van een ziekenhuisomgeving voor kinderen is het dus het kind dat centraal moet worden gesteld van bij het begin van het ontwerpproces. Het algemene traject van het ontwerpproces blijft hetzelfde, maar de aandachtspunten zijn nu verschoven vergeleken met wanneer een ziekenhuisomgeving wordt ontworpen vanuit het perspectief van volwassen patiënten. Waar in de eerste paragraaf een eerder algemene benadering werd geschetst, is dat in deze paragraaf uitgebreid naar een wat breder kader dat zich richt op een specifieke patiëntenpopulatie, die van kinderen als patiënt. Waar men in het prille begin van het patiëntgericht ontwerpen van zorgomgevingen veralgemeende en ontwierp voor 'de patiënt', pleitte Malkin (1992) vijftwintig jaar geleden al voor het erkennen van specifieke patiëntenpopulaties en het voeren gespecialiseerd onderzoek om inzicht te krijgen in hun specifieke behoeften. Ondertussen zijn er wat betreft kindvriendelijke ziekenhuisomgevingen al heel wat stappen gezet. Vandaag heeft zowat elk ziekenhuis in België een gespecialiseerde kinderafdeling, en daarnaast kennen we zelfs een aantal specifieke kinderziekenhuizen.

2.3 De adolescent als patiënt

Waar toepassing van *healing environments* in de context van kindertzorg nog maar in beperkte mate is onderzocht (Sherman et al., 2005a), is dat zo mogelijk nog minder het geval in de context van specifieke zorg voor adolescenten (Blumberg & Devlin, 2006; Ullán, Belver, Fernández, Serrano, Delgado, & Herrero, 2012). Die lacune moet worden opgevuld en met deze masterproef wordt getracht daaraan bij te dragen. In wat volgt zal worden bekeken in welke mate literatuur adolescenten, net als kinderen, erkent als een specifieke patiëntenpopulatie en in hoeverre het kader dat in de vorige paragraaf werd geschetst voor zorgomgevingen gericht op kinderen ook kan worden ingevuld, uitgebreid en gekneed tot een conceptueel kader voor adolescent-specifieke zorgomgevingen. Dat kader kan dan als vertrekpunt dienen voor het onderzoek dat onderwerp is van deze masterproef.

2.3.1 Adolescenten

Over wie nu net adolescenten zijn, bestaan heel wat verschillende opvattingen, die bovendien ook vaak cultuurgebonden zijn. De term 'tieners' wordt wel eens gebruikt als een synoniem voor adolescenten, maar die term verwijst letterlijk naar tien- tot twintigjarigen, en kan zomaar worden gesteld dat adolescenten altijd tussen tien en twintig jaar oud zijn? Allison Hutton, een Australische professor verpleegkunde die uitgebreid onderzoek voert naar adolescent-specifieke ziekenhuisomgevingen, beschrijft adolescenten als jongeren in "*the second decade of life*" (Hutton, 2005, p. 537), letterlijk dus opnieuw als tien- tot twintigjarigen. De Wereldgezondheidsorganisatie sluit zich daarbij aan en definieert adolescenten expliciet als jongeren tussen tien en negentien jaar oud (World Health Organization, 2015). Hoewel adolescenten dus vaak worden gedefinieerd als tien- tot twintigjarigen, wijken sommige opvattingen daar toch van af. In Nederland beperkt de Stichting Kind & Ziekenhuis de voorgaande opvattingen over adolescenten tot jongeren van veertien tot en met achttien jaar (Stichting Kind & Ziekenhuis). In de Dikke Van Dale wordt adolescentie dan weer gedefinieerd als een fase die zich voordoet tussen zestien- en twintigjarige leeftijd. Als dan specifiek wordt gekeken naar de ziekenhuiscontext in België, dan blijkt dat patiënten vanaf de leeftijd van vijftien of zestien te oud zijn voor een kinderafdeling en terecht komen op een volwassenenafdeling. Dat maakt dat adolescenten volgens elk van de hiervoor genoemde opvattingen verspreid zijn over beide afdelingen. De jongerenwerking van Kom Op Tegen Kanker richt zich dan weer op jongeren en jongvolwassenen tussen zeventien en dertig jaar en dus komen jongeren volgens die opvatting altijd op een volwassenenafdeling terecht. Hoe in deze masterproef wordt ingepikt op die verschillende opvattingen, wordt behandeld in het volgende hoofdstuk.

Wat deze uiteenzetting over verschillende opvattingen over de leeftijd van adolescenten wel al aangeeft, is dat het niet eenduidig bepaald is wie adolescenten zijn. Bovendien is niet alleen de onduidelijkheid over de leeftijd van adolescenten daarvan de oorzaak, ook de diversiteit binnen deze groep maakt een eenduidige definitie moeilijk. Elke adolescent maakt de overgangsfase van het kind zijn naar het volwassen worden op zijn of haar eigen tempo door en dat maakt dat niet alleen leeftijd bepaalt wie adolescenten zijn en wat hun behoeften zijn. Dat sommige adolescenten al veel meer volwassen zijn dan hun leeftijdsgenoten maakt ook dat de ene adolescent zich bij een ziekenhuisopname wel kan vinden in de omgeving van een kinderafdeling, terwijl de andere misschien veel liever op een volwassenenafdeling zou worden behandeld. Andere adolescenten voelen zich dan misschien weer op geen van beide afdelingen op hun plaats. Kortom bestaat er in deze groep in verandering een grote verscheidenheid aan behoeften en ervaringen en daar zal in het ontwerp van een ziekenhuisomgeving op maat van adolescenten rekening mee moeten worden gehouden. Erkenning van die diversiteit is hoe dan ook een belangrijk uitgangspunt, maar daarnaast kan ook inzicht in de veranderingen die adolescenten doormaken helpen bij het zoeken naar een ziekenhuisomgeving op hun maat.

2.3.2 Adolescentie, veranderingen en het ziekenhuis

Omwille van de veranderingen en ontwikkelingen die gepaard gaan met adolescentie, zijn adolescenten misschien wel de moeilijkste patiëntengroep om voor te zorgen (Hutton, 2002). Net op een moment waarop de adolescent op weg is naar onafhankelijkheid, komt hij of zij terecht in een ziekenhuisomgeving waar alles voor hem of haar gestructureerd wordt (Lindheim et al., 1972) en wordt die ontwikkeling op de proef gesteld, zowel op fysiek vlak als op sociaal-emotioneel vlak. Tijdens de adolescentie maakt het lichaam hoe dan ook veranderingen door. Die fysieke veranderingen maken de adolescent soms onzeker en dat maakt dat voornamelijk het aspect van privacy erg belangrijk is, zeker in de context van een ziekenhuis waar ziekte of letsels een potentiële bedreiging vormen voor die lichamelijke ontwikkeling (Blumberg & Devlin, 2006). Op sociaal-emotioneel vlak hebben adolescenten enerzijds net als kinderen behoefte aan de steun van hun ouders, maar anderzijds proberen ze in hun zoektocht naar identiteit en onafhankelijkheid deel uit te maken van een groep van leeftijdsgenoten (Blumberg & Devlin, 2006). Tijdens de adolescentie wordt dus niet alleen individuele identiteit ontwikkeld, maar evenzeer identiteit als lid van een groep (Lindheim et al., 1972). Een ziekenhuisopname kan dat sociale ontwikkelingsproces erg verstoren, daar adolescenten plots gescheiden worden van familie en vrienden, wat ervoor kan zorgen dat ze een zeker statusverlies ervaren (Hutton, 2005). Daarnaast is de kans groot dat de wat oudere adolescenten volop bezig zijn met het maken van toekomstplannen, en ook daarin kunnen ziekte of letsels en de daarmee gepaard gaande ziekenhuisverblijven een hindernis zijn (Mulhall et al., 2004). Samengevat steken dus heel wat bezorgdheden de kop op wanneer een adolescent wordt opgenomen in een ziekenhuis.

2.3.3 Ziekenhuisomgeving op maat van de adolescent

Een adolescent-vriendelijke ziekenhuisomgeving is een omgeving die tegemoetkomt aan de bezorgdheden en behoeften van deze groep in verandering. Welke aspecten volgens de literatuur belangrijk zijn in een ziekenhuisomgeving op maat van adolescenten, wordt hieronder besproken. Opnieuw wordt een onderscheid gemaakt tussen directe en indirecte omgevingsfactoren.

2.3.3.1 Directe omgevingsfactoren

KUNST EN KLEUR

Dat kunst verwijst naar natuur, zoals aangeraden door Ulrich, wordt door adolescenten niet als erg belangrijk ervaren (Blumberg & Devlin, 2006). Ook creatieve patronen of foto's en schilderijen met niet-natuurgerelateerde inhoud zijn voor adolescenten een aangename afleiding (Teenage Cancer Trust, 2010). Bovendien kan kunst nog meer ondersteuning bieden en zelfs een gevoel van controle en betrokkenheid bevorderen wanneer ze het werk is van kinderen en jongeren die eerder in het ziekenhuis verbleven of er nog steeds behandeld worden (Bishop, 2012). Het feit dat lotgenoten betrokken zijn in het creëren van de ziekenhuisomgeving kan ervoor zorgen dat patiënten zich minder patiënt voelen en het ziekenhuis meer aanvoelt als een thuisomgeving. Thematisch ontwerp van de verschillende gangen, afdelingen en andere ruimtes kan daarnaast ook bijdragen aan een eenvoudiger oriëntatie. Ook kleur speelt daarin een rol. Jongeren verkiezen vaak felle kleuren boven de typische grauwe kleuren van een ziekenhuis. Ook kleuraccenten in het meubilair kunnen het interieur wat minder ziekenhuisachtig doen aanvoelen (Teenage Cancer Trust, 2010). Wat misschien wel belangrijker is dan louter de aanwezigheid van kunst en kleur, is dat die fysieke ziekenhuisomgeving ook is aangepast aan de leeftijd van adolescenten. Heel wat adolescenten uiten hun ongenoegen over hoe de ziekenhuisomgeving waarin ze behandeld worden, is opgesmukt met thema's die refereren naar de kindertijd, zoals Winnie the Pooh en Mickey

Mouse (Tivorsak, Britto, Klostermann, Nebrig, & Slan, 2004; Coyne & Kirwan, 2012). Anderen vinden deze thema's dan weer net aangenaam (Tivorsak et al., 2004).

MUZIEK EN LAWAAI

Aangezien muziek ook een belangrijk onderdeel uitmaakt van het dagelijkse leven van een adolescent, kan een ziekenhuisomgeving gericht op adolescenten daarin niet achterblijven (Teenage Cancer Trust, 2010). Het ziekenhuis kan die behoefte ondersteunen door naast het bed aansluitingen te voorzien voor hoofdtelefoons en bijvoorbeeld een iPod. Bovendien kan het ziekenhuis die dingen ook zelf voorzien voor adolescenten die niet over een eigen hoofdtelefoon of iPod beschikken of die niet bij zich hebben (Blumberg & Devlin, 2006). Daarnaast zorgt muziek in activiteitenruimtes voor een aangename sfeer waardoor je je minder in een ziekenhuis voelt (Mulhall et al., 2004). Muziek kan echter ook al eens gepaard gaan met lawaai. Adolescenten voelen nu eenmaal de behoefte om af en toe eens lawaai te kunnen maken, en het ziekenhuis laat dat niet altijd toe. Daarom stellen ze zelf voor om luidruchtige ruimtes, zoals een televisiekamer, een muziekkamer of een activiteitenruimte, af te scheiden van rustige ruimtes en gebruik te maken van deuren en geluidsdichte muren (Hutton, 2003). Het voorzien van een stille ruimte biedt adolescenten de kans om te kiezen tussen rustige en luidruchtige activiteiten (Lindheim et al., 1972). Bovendien zorgt een scheiding tussen sociale ruimtes en slaapkamers ervoor dat adolescenten hun eigen slaapritme kunnen bepalen, zonder daarbij anderen te storen, waardoor opnieuw een gevoel van controle wordt bevorderd (Teenage Cancer Trust, 2010).

VERLICHTING

Verder kan ook een adequate belichting er mee voor zorgen dat het institutionele karakter van het ziekenhuis naar de achtergrond verdwijnt (Bishop, 2012). Natuurlijk licht dat de ziekenhuisomgeving kan binnentreden via grote ramen moet een tegengewicht bieden aan het overwegend kunstmatig licht (Teenage Cancer Trust, 2010). Bovendien kan de mogelijkheid om het verlichtingsniveau te controleren net als bij kinderen een positieve invloed hebben op het welbevinden van adolescenten.

BUITENRUIMTE EN NATUUR

Het voorzien van grote ramen en buitenruimtes biedt adolescenten een connectie met de buitenwereld en kan hen zo op een positieve manier stimuleren. Door zichten naar buiten en de mogelijkheid om naar buiten te gaan, kunnen ze de seizoenen mee zien veranderen (Teenage Cancer Trust, 2010). Hoewel *healing gardens* niet altijd even druk bezocht worden (Whitehouse et al., 2001), blijken adolescenten het wel een beperking te vinden wanneer geen buitenruimte voorhanden is (Hutton, 2005). Een balkon of terras grenzend aan activiteitenruimtes, of zelfs een klein balkon voor elke kamer, is daarvoor ook een mooi alternatief (Blumberg & Devlin, 2006). Natuur kan ook onder de vorm van een aquarium met vissen of een kooi met vogeltjes de ziekenhuisomgeving binnentreden, en de mogelijkheid om de vissen of vogeltjes te voederen is voor sommige adolescenten opnieuw een aangename afleiding (Hutton, 2003).

2.3.3.2 Indirecte omgevingsfactoren

BELANG VAN FAMILIE

Waar het voor kinderen erg belangrijk is dat ouders kunnen overnachten, is dat voor adolescenten niet altijd even gewenst. Voor sommige adolescenten conflicteert het feit dat één van hun ouders op de kamer blijft overnachten met hun behoefte aan privacy. Anderzijds willen ze wel de vrijheid om hun ouders elk uur van de dag en de nacht bij zich te hebben wanneer ze daar wel de nood toe voelen. Onbepaalde bezoeken voor ouders en de mogelijkheid voor ouders om in afzonderlijke gastenkamers te overnachten zijn daarom in een ziekenhuisomgeving voor adolescenten misschien te verkiezen boven louter de mogelijkheid om op de kamer te

overnachten (Blumberg & Devlin, 2006). Op die manier hebben adolescenten hun ouders bij zich wanneer ze dat willen en kunnen ouders op hun beurt ook hun kind ondersteunen wanneer nodig. Echter zijn comfortabele overnachtingsmogelijkheden voor ouders wel belangrijk voor jongere adolescenten (Teenage Cancer Trust, 2010).

CONNECTIVITEIT EN SOCIALE INTERACTIE

Bezoek van familie en vrienden is voor adolescent-patiënten, net als voor andere patiëntengroepen, één van de meest geprefereerde manieren om de tijd in het ziekenhuis door te brengen. Maar meer dan voor eender welke andere patiëntenpopulatie is voornamelijk het bezoek van vrienden voor hen belangrijk, daar het proces van identiteitsvorming zich ook ontplooit binnen een groep leeftijdsgenoten (Blumberg & Devlin, 2006). Om tegemoet te komen aan de bezorgdheid over statusverlies, moet een ziekenhuisomgeving voorzien in ruimtes die uitnodigend zijn naar leeftijdsgenoten toe en sociaal contact met andere adolescent-patiënten en bezoek van vrienden stimuleren (Hutton, 2005). Ook hier zijn flexibele bezoeken belangrijk, zodat vrienden ook wat later op de avond kunnen langskomen, zoals ze dat in het 'normale' leven zouden doen (Teenage Cancer Trust, 2010). Een ontspanningsruimte gericht op jongeren en hun vrienden moet een huiselijke sfeer uitstralen, waar net als thuis kan worden gegeten, gestudeerd en tv gekeken (Lindheim et al., 1972). De mogelijkheid om samen in een gezellige ruimte te eten, met zelfs een kleine keuken waar adolescenten hun eigen snacks kunnen bewaren of klaarmaken, blijkt een positieve invloed te hebben op hoe adolescenten een ziekenhuisomgeving beoordelen (Blumberg & Devlin, 2006). De aanwezigheid van een kleine keuken en eten in een ontspanningsruimte bevordert sociaal contact tussen patiënten en hun vrienden (Lindheim et al., 1972) en bovendien geeft de mogelijkheid om zelfs iets te eten klaar te maken hen ook een gevoel van onafhankelijkheid (Battle, Kreisberg, O'Mahoney, & Chitwood, 1989) en controle (Teenage Cancer Trust, 2010). Net als kinderen, kunnen adolescenten ook baat hebben bij een klaslokaal op de afdeling, omdat het verderzetten van studies ook voor hen een onderdeel is van het dagelijks leven (Lindheim et al., 1972; Battle et al., 1989; Fisher, 1994; Teenage Cancer Trust, 2010). Echter zullen ook niet alle adolescent-patiënten daar zo over denken, zeker niet gezien naar school gaan voor niet-gehospitaliseerde adolescenten soms al een struikelblok is. Daarnaast is ook toegang tot internet vandaag erg belangrijk, omdat adolescenten, meer dan welke leeftijdsgroep ook, met hun vrienden communiceren via sociale media. Een vrije toegang tot internet kan dan ook helpen om contact met vrienden te onderhouden en op de hoogte te blijven over een favoriete band of sportclub, zodat adolescenten na herstel gemakkelijk de draad weer kunnen oppikken (Teenage Cancer Trust, 2010).

TERRITORIALITEIT, PRIVACY, CONTROLE EN ONAFHANKELIJKHEID

Voor de adolescent-patiënt is een zeker gevoel van territorialiteit belangrijk (Blumberg & Devlin, 2006). Privacy, onafhankelijkheid en controle over de omgeving spelen daarin de hoofdrollen. Voor adolescenten blijkt privacy voornamelijk van belang in het gebruik van de badkamer, maar evenzeer in de patiëntenkamers en andere ruimtes. De mogelijkheid om deuren te sluiten of zelfs op slot te doen wordt dan ook hoog in het vaandel gedragen (Hutton, 2005; Blumberg & Devlin, 2006). Omwille van het belang dat adolescenten hechten aan privacy, wordt vaak de voorkeur gegeven aan eenpersoonskamers met een eigen douche en toilet (Blumberg & Devlin, 2006), al verkiezen sommige adolescenten toch het gezelschap van een kamergenoot (Hutton, 2002). Een variëteit aan kamers voorzien en adolescenten de keuze laten of ze al dan niet een kamergenoot willen kan aan de verschillende wensen van adolescenten tegemoetkomen (Lindheim et al., 1972). De privacy-eisen van adolescenten stroken echter niet altijd met de organisatie van een ziekenhuisafdeling. Dat geldt evenzeer voor onafhankelijkheid en zelfstandigheid. Een adolescent in ontwikkeling wil zelfstandig en onafhankelijk van anderen functioneren, maar de routine van een ziekenhuis laat dat niet altijd toe (Hutton, 2003). Een toegankelijke ziekenhuisomgeving en een gemakkelijke oriëntatie en *wayfinding* kunnen bijdragen aan een gevoel van onafhankelijkheid bij de adolescent. Om een gevoel van controle te bevorderen, is het dan weer belangrijk om de adolescenten toe te laten van hun kamer hun eigen plek te maken, bijvoorbeeld door persoonlijke spullen van thuis mee te brengen en de kamer daarmee aan te kleden (Hutton, 2010), zodat een

thuisgevoel ontstaat (Teenage Cancer Trust, 2010). Net zoals in een ziekenhuisomgeving voor kinderen kan de ruimte het creëren van persoonlijke ruimte ondersteunen door te voorzien in opslagruimte, schapjes of een prikbord voor posters, kaartjes of foto's (Blumberg & Devlin, 2006). Tenslotte hebben adolescenten ook thuis nood aan een persoonlijk territorium en ruimte om dat territorium te definiëren, en die behoefte wordt alleen maar versterkt in de context van een ziekenhuis (Battle et al., 1989). Bovendien biedt een eigen plek afleiding en de mogelijkheid om even te ontsnappen aan de dagelijkse realiteit van het ziekenhuisgebeuren. De mogelijkheid om hoeveelheid en de kleur van verlichting rondom het bed aan te passen kan het gevoel van controle over een eigen plek nog versterken (Teenage Cancer Trust, 2010). Hoewel de hier genoemde aspecten ook van belang zijn in activiteitenruimtes, speelt bijvoorbeeld privacy daar een minder belangrijke rol, omdat het gaat om gedeelde ruimtes waar adolescenten samen zijn met leeftijdsgenoten (Hutton, 2005). Dat neemt echter niet weg dat ook een groepje jongeren in een activiteitenruimte behoefte kan hebben aan privacy ten opzichte van het verzorgend personeel (Hutton, 2003). Kortom mogen deze omgevingsfactoren niet worden onderschat. Adolescenten bevinden zich in een fase van hun leven waarin privacy, onafhankelijkheid en identiteit meer dan ooit belangrijk zijn, en dan kan een verlies van elk van die dingen ten gevolge van een ziekenhuisopname een eens zo grote bedreiging vormen (Blumberg & Devlin, 2006). Echter mag het stimuleren van vrijheid en controle niet leiden tot conflicten met de verzorging van de patiënt zelf of die van andere patiënten (Teenage Cancer Trust, 2010).

VRIJHEID, STIMULATIE EN BEWEGING

Om verveling tegen te gaan en hun ziekte even te vergeten, hebben adolescenten nood aan ontspannende activiteiten (Hutton, 2003; Teenage Cancer Trust, 2010), zoals een boek of tijdschrift lezen, wat televisie of een film kijken, of een spelletje spelen (Tivorsak et al., 2004; Teenage Cancer Trust, 2010). Een activiteitenruimte binnen het ziekenhuis kan aan die behoeften beantwoorden en biedt bovendien de ideale gelegenheid voor sociaal contact, uitdaging en beweging, en positieve afleiding. Sommige adolescenten hebben zelfs een voorkeur voor een specifieke fitnessruimte (Blumberg & Devlin, 2006). Deze activiteiten en voorzieningen als een biljarttafel doen het ziekenhuisgevoel wat naar de achtergrond verdwijnen en bevorderen het voortzetten van het 'normale' leven (Mulhall et al., 2004). Ook het decoreren van de muren kan daaraan bijdragen door de fantasie van adolescenten te stimuleren (Teenage Cancer Trust, 2010). Het is echter wel belangrijk dat de voorzieningen en activiteiten zijn aangepast aan hun leeftijd, en niet als kinderachtig worden ervaren. Bovendien zit er best ook wat variatie in de activiteiten (Hutton, 2003; Teenage Cancer Trust, 2010). Wanneer verschillende activiteitenruimtes worden voorzien, geeft dat adolescenten ook meer het gevoel dat ze zich nog vrij kunnen bewegen, zelfs wanneer ziekte of letsels hun mobiliteit beperken (Battle et al., 1989). Jongeren blijken het ook aangenaam te vinden wanneer in wachtruimtes afleidingen worden voorzien, zoals tijdschriften en tv, die gericht zijn op hun leeftijdsgroep (Tivorsak et al., 2004). De mogelijkheid om tv te kijken maakt ook dat jongeren nog kunnen meepraten met hun vrienden over bepaalde programma's, net zoals ze dat in het 'normale' leven doen (Hutton, 2003). Bovendien kan het ook een gevoel van controle bevorderen wanneer adolescenten zelf kunnen bepalen wanneer ze de tv aanzetten en waar ze naar kijken (Blumberg & Devlin, 2006). Het organiseren van activiteiten voor adolescent-patiënten, zoals een film- of pizza-avond, maakt dat ze niet enkel contact onderhouden met hun vrienden thuis, maar ook nieuwe contacten leggen met andere adolescent-patiënten in het ziekenhuis (Teenage Cancer Trust, 2010).

COMFORT

Comfort is net zoals voor andere patiëntengroepen ook voor adolescent-patiënten en hun familie en vrienden belangrijk. De aanwezigheid van comfortabel zitmeubilair maakt dat de patiënt niet alleen in een beperkt aantal posities in een ziekenhuisbed kan zitten en liggen, maar ook al eens ergens anders kan zitten, zonder daarbij pijn te ervaren. Bovendien is het ook belangrijk dat bezoekers comfortabel kunnen zitten, zowel in de patiëntenkamer als in andere ruimtes (Blumberg & Devlin, 2006; Teenage Cancer Trust, 2010). Maar daarnaast is ook emotioneel comfort belangrijk, en misschien wel belangrijker voor adolescent-patiënten dan voor andere patiëntenpopulaties. De ziekenhuisomgeving moet leeftijdsgenoten die op bezoek komen op hun gemak stellen

en ervoor zorgen dat vrienden, broers en zussen niet worden afgeschrikt door het onbekend en bedreigend karakter waarmee ziekenhuizen typisch geassocieerd worden, zodat de adolescent-patiënt niet geïsoleerd geraakt van leeftijdsgenoten (Teenage Cancer Trust, 2010). Dat kan door de ruimte aan te kleden op een manier die gericht is op jongeren, met kleuraccenten in het interieur en het meubilair, kunst en patronen op de muren en kenmerkende verlichting, zodat een ziekenhuisomgeving ontstaat die zich duidelijk onderscheidt van de standaardafdelingen en meer doet denken aan een sociale jongerenruimte. Daarnaast kan de institutionele uitstraling van een ziekenhuis worden onderdrukt door medische apparatuur waar mogelijk uit het zicht op te bergen (Teenage Cancer Trust, 2010).

FLEXIBILITEIT

Een factor die misschien wel elk van de hiervoor genoemde omgevingsfactoren doorkruist en overstijgt, is flexibiliteit. Dat heeft niet alleen betrekking op flexibele bezoeken (Blumberg & Devlin, 2006; Teenage Cancer Trust, 2010), maar ook op heel wat aspecten van de ruimte, met onder andere gordijnen die manipulatie van de graad van privacy mogelijk maken (Hutton, 2002), de mogelijkheid om de ruimte rondom het bed te personaliseren en te controleren (Blumberg & Devlin, 2006; Teenage Cancer Trust, 2010), en variatie in de ruimtes waarin en activiteiten waarmee jongeren hun tijd kunnen doorbrengen (Hutton, 2003; Teenage Cancer Trust, 2010). Kortom speelt een flexibele ziekenhuisomgeving in op de fysieke en sociaal-emotionele veranderingen en behoeften van adolescenten en wordt ook diversiteit binnen deze patiëntengroep in rekening gebracht.

2.3.4 Besluit: adolescentgericht ontwerpen

Om te komen tot een ziekenhuisomgeving op maat van adolescenten, met andere woorden een omgeving die beantwoordt aan de behoeften van adolescenten, wordt in de literatuur een afzonderlijke en specifieke adolescentenafdeling gesuggereerd (Battle et al., 1989; Gillies & Parry-Jones, 1992; Hutton, 2008). Dit soort afdelingen kan worden voorzien in zowel algemene- als kinderziekenhuizen (Viner, 2007), al is een adolescent-specifieke afdeling binnen een kinderziekenhuis waarschijnlijk de meest geschikte van de twee, zoals toepassing in het Verenigd Koninkrijk illustreert (Sawyer, Proimos, & Towns, 2010). Op die manier wordt op een subtiele manier de stap gezet van het kind zijn naar het volwassen worden. Bovendien wordt dat argument kracht bijgezet door het feit dat het conceptueel kader dat in deze paragraaf werd geschetst op veel vlakken gelijkenissen vertoont met hetgene opgesteld in de vorige paragraaf. Het feit dat er veel gelijkenissen zijn wil echter niet zeggen dat adolescenten geen eigen plek verdienen, want op bepaalde vlakken zijn hun behoeften in een ziekenhuisomgeving wel degelijk verschillend van die van kinderen. Die verschillen worden hier nog eens kort in de verf gezet:

- **Activiteiten, kunst en kleur.** Zowel activiteiten in, als de aankleding van ruimtes moeten zijn afgestemd op de leeftijd van adolescenten, zodat ze niet als kinderachtig worden ervaren. Echter zitten niet alle adolescenten hierover op dezelfde lijn.
- **Familie.** Waar het voor kinderen van groot belang is dat ouders comfortabel kunnen overnachten, zijn flexibele bezoeken voor heel wat adolescenten een betere oplossing, omdat een ouder op de kamer niet altijd hun wens is, maar ze wel hun ouders bij zich willen als het wat moeilijker gaat.
- **Sociaal contact.** Ook met betrekking tot bezoek van vrienden en partners zijn flexibele bezoeken voor adolescenten belangrijk, omdat hun entourage overdag niet altijd tijd kan maken. Bij kinderen ligt dat toch anders, daar ze veel flexibeler zijn in de omgang met leeftijdsgenoten. Daarnaast is internet voor adolescenten belangrijker dan voor eender welke andere leeftijdsgroep.

- **Privacy en zelfstandigheid.** Omwille van de veranderingen die adolescenten doormaken, is privacy voor hen vaak belangrijker dan wat ook. Bovendien streven ze in deze periode van hun leven naar een eigen identiteit en onafhankelijkheid van hun ouders en andere volwassenen. Beide behoeften zijn minder nadrukkelijk aanwezig bij kinderen.
- **Beweging.** Terwijl kinderen voornamelijk behoefte hebben aan beweging in de zin van speelse activiteiten wanneer hun toestand dat toelaat, is de wens van adolescenten om te kunnen bewegen eerder gerelateerd aan hun behoefte aan vrijheid, het niet gebonden zijn aan regels opgelegd door anderen.
- **Comfort.** Voor adolescenten is voornamelijk emotioneel comfort erg belangrijk, in die zin dat een ziekenhuisomgeving leeftijdsgenoten niet mag afschrikken, zodat de adolescent-patiënt niet afgezonderd raakt van zijn of haar vrienden, iets dat bij kinderen veel minder een rol speelt.

Zelfs wanneer het door omstandigheden onmogelijk is om een afzonderlijke adolescentenafdeling in te richten, kan het groeperen van adolescenten op een kinderafdeling al gedeeltelijk tegemoetkomen aan hun behoeften (Mulhall et al., 2004). Zo wordt namelijk voldaan aan één van de belangrijkste voordelen van een adolescentenafdeling, het niet moeten delen van een kamer met iemand die veel jonger of ouder is (Fisher, 1994). Een adolescentenafdeling heeft nog een ander groot, zij het geen ruimtelijk, voordeel. De zorgverlening is er namelijk gespecialiseerd in zorg voor adolescenten en jongvolwassenen. Zorgverleners richten zich specifiek op het omgaan met deze leeftijdsgroep, en bovendien kan ook de infrastructuur aan hen worden aangepast (Teenage Cancer Trust, 2010). Om te besluiten kan ook hier worden gesteld dat al van bij het ontwerpen van ziekenhuisomgevingen moet worden uitgegaan van het perspectief van de adolescent-patiënt, en bij uitbreiding ook in de implementatie ervan (Ullán et al., 2012). Hoewel al meer dan veertig jaar geleden (Lindheim et al., 1972) over de voordelen van een adolescentenafdeling werd geschreven, blijft wijde toepassing ervan uit en worden adolescenten over het algemeen nog steeds verzorgd op een kinder- of volwassenenafdeling (Hutton, 2003). De laatste jaren bestaat er dan wel een groeiend besef dat adolescenten een specifieke patiëntenpopulatie uitmaken, met specifieke kenmerken en behoeften, toch zijn ziekenhuisomgevingen zelden aangepast aan deze groep en is de stem van adolescenten ondervertegenwoordigd in onderzoek rond dit onderwerp (Ullán et al., 2012). Gelukkig zijn in landen als het Verenigd Koninkrijk de laatste jaren toch heel wat stappen ondernomen, met bijvoorbeeld de oprichting van ondertussen al achtentwintig *Teenage Cancer Units*, waarvan het merendeel in de laatste tien jaar.

HOOFDSTUK 3: METHODOLOGIE

In dit hoofdstuk wordt de methodologie besproken die aan de basis ligt van deze masterproef, zowel met betrekking tot het verzamelen van data als het analyseren ervan. In dit kwalitatief onderzoek wordt getracht inzicht te verwerven in de ervaringen van adolescenten getroffen door kanker, en dit aan de hand van semigestructureerde diepte-interviews. Voorafgaand aan de interviews werd tijdens een uitgebreide verkenning van de literatuur over adolescenten in een ziekenhuisomgeving onderzocht welke inzichten al bestaan over het onderwerp. Die inzichten, beschreven in het vorige hoofdstuk, hebben de interviews mee gestuurd, in die zin dat het conceptueel kader dat daar werd geschetst de basis vormde voor de onderwerpen waarover adolescent-patiënten in de interviews werden beluisterd.

3.1 Achtergrond en voorbereidend werk

3.1.1 Paradigma

Dit onderzoek kan worden gesitueerd binnen het sociaal constructivisme, daar het fenomeen dat wordt onderzocht, namelijk hoe adolescenten een ziekenhuisomgeving beleven, zogenaamd ontologisch subjectief is. Dat wil zeggen dat het fenomeen maar bestaat in relatie tot de betrokken persoon, de adolescent. Inzichten vloeien voort uit, en zijn dus ook afhankelijk van, de individuele beleving van participanten. Data liggen in dit geval niet voor het rapen, maar worden geconstrueerd in de interactie tussen onderzoeker en participant. Het is met andere woorden door het interviewen van adolescenten dat de onderzoeker inzicht probeert te krijgen in hoe ze een ziekenhuisomgeving beleven (Guba & Lincoln, 1994).

Om nu te trachten op een objectieve manier inzicht te verwerven in dit ontologisch subjectief fenomeen, worden twee strategieën toegepast. Enerzijds worden niet één, maar verschillende adolescenten beluisterd over het fenomeen, waardoor hun ervaringen ten opzichte van elkaar kunnen worden afgewogen. Anderzijds worden de resultaten van die interviews afgetoetst aan het perspectief van een expertenpanel bestaande uit experts ter zake die vanuit een ruimere achtergrond in aanraking komen met het beschouwde fenomeen. Hoe dat concreet wordt aangepakt, wordt verder in dit hoofdstuk besproken.

3.1.2 Onderzoeker

De onderzoeker is als studente ingenieur-architect erg geïnteresseerd geraakt in het thema van het ontwerpen van ondersteunende en patiëntgerichte zorgomgevingen. Na een eerste verkenning van de voor haar toch nog steeds nieuwe wereld van de rol van ruimte in patiëntenbeleving, bleek al snel dat adolescenten en jongvolwassenen binnen dit onderzoeksgebied niet dezelfde aandacht krijgen als kinderen en volwassenen. Meer en meer werd dat het onderwerp van interesse, daar het de leeftijdsgroep van de onderzoeker zelf betreft en daarmee dus dicht bij haar leefwereld staat dan eender welke andere patiëntenpopulatie. Het feit dat de leeftijd van de onderzoeker aanleunt bij die van de participanten, kan een zekere invloed hebben op het onderzoek, en dat op twee vlakken. Enerzijds bestaat de kans dat de onderzoeker zich (te veel) gaat identificeren met de participanten. Anderzijds maakt de gelijkaardige leeftijd ook dat participanten hun ervaringen mogelijk vlotter delen dan ze zouden doen wanneer hetzelfde onderwerp werd onderzocht door een onderzoeker die veel

ouder is. De onderzoeker heeft zelf eerder weinig ziekenhuiservaring, op enkele kleine ingrepen na. Zo heeft ze nooit langer dan een dag in een ziekenhuis doorgebracht, met uitzondering van twee opnames als baby, waar ze zich zelf niets van herinnert. Wat dat betreft, is het voor haar nieuw om in aanraking te komen met de verhalen van jongeren die daar wel veel ervaring mee hebben.

3.1.3 Participanten

Zoals in het vorige hoofdstuk werd beschreven, bestaat er heel wat onduidelijkheid over wie adolescenten zijn met betrekking tot hun leeftijd. Als de uiterste grenzen worden genomen van de opvattingen die daar werden beschreven, strekt adolescentie zich uit over een periode van twintig jaar, vanaf de leeftijd van tien jaar tot die van dertig. Dat is voor dit onderzoek wat te uitgebreid, in beide richtingen. Daarom wordt in deze masterproef vertrokken van een leeftijdscategorie van veertien- tot vijftientwintigjarigen. Op die manier wordt het grootste deel van de verschillende opvattingen meegenomen in het onderzoek en ligt de leeftijd van de jongste en de oudste participant niet al te ver uit elkaar. Bovendien worden in de *Teenage Cancer Units* in het Verenigd Koninkrijk jongeren tussen dertien en vierentwintig behandeld (Teenage Cancer Trust, 2017), en aangezien het thema van een specifieke adolescentenafdeling in deze masterproef centraal staat, lijkt het niet onverstandig om ook dit onderzoek toe te spitsen op een gelijkaardige leeftijdsgroep. Hierbij moet echter nog worden opgemerkt dat de boven- en ondergrens van de vooropgestelde doelgroep niet al te strikt mogen worden genomen. Het verwerven van inzicht in de ervaringen van adolescenten is belangrijker dan de leeftijd die ze hadden op het moment van die ervaringen. Bovendien is het ook niet onwaarschijnlijk dat de bevindingen van adolescenten binnen de vooropgestelde doelgroep ook opgaan voor sommige iets jongere of iets oudere adolescenten, zeker gezien de grote diversiteit binnen deze veranderende groep. Zoals gezegd, de ene twaalfjarige is al heel wat volwassener dan de andere en omgekeerd staat ook de ene dertigjarige nog priller in het leven dan de andere.

Veel belangrijker dan de leeftijd van participanten, is hun ervaring met betrekking tot de omgeving van een ziekenhuis. Voor dit onderzoek is het belangrijk dat participanten een langdurige ervaring als patiënt hebben, en daarmee een uitgebreide ruimtebeleving van de ziekenhuisomgeving. Het spreekt voor zich dat een patiënt die slechts eenmalig gedurende enkele uren in een ziekenhuisomgeving vertoeft de ruimte op een heel andere manier ervaart dan een patiënt die herhaaldelijk en langdurig in het ziekenhuis verblijft. Met de vereiste van die langdurige patiëntenervaring in het achterhoofd, wordt ervoor gekozen om het onderzoek toe te spitsen op jongeren die tussen de leeftijd van veertien en vijftientwintig werden getroffen door kanker. Ze worden, al dan niet in retrospectief, bevraagd over hun ervaringen van de ruimtelijke aspecten van de ziekenhuisomgeving. Na afloop van het onderzoek kan worden bekeken in welke mate de bevindingen voor deze groep ook kunnen worden doorgetrokken naar jongeren die omwille van een andere aandoening of bepaalde letsels een langdurige ervaring als patiënt hebben.

3.1.3.1 Eerste contact

In eerste instantie werd voor het contacteren van jongeren samengewerkt met de jongerenwerking van Kom Op Tegen Kanker. Zij zijn met onder andere een werkgroep rond 'AYA-zorg', waarbij AYA staat voor 'Adolescents and Young Adults', erg begaan met leeftijdsspecifieke zorg voor adolescenten. Participanten werden benaderd via een bericht dat door de verantwoordelijke voor de jongerenwerking onder jongeren werd verspreid (bijlage C). De keuze om aan het onderzoek deel te nemen lag dan ook volledig bij de jongeren zelf, daar ze de contactgegevens van de onderzoeker ter beschikking kregen en vrijblijvend contact met haar konden opnemen. Deze manier van benaderen heeft twee voordelen. In de eerste plaats zullen de jongeren die meewerken aan het onderzoek daar zelf voor hebben gekozen en dus is het ook waarschijnlijker dat ze begaan zijn met het onderwerp en hun

ervaringen ook open met de onderzoeker willen delen. Daarnaast maakt het contacteren van jongeren via Kom Op Tegen Kanker dat het onderzoek niet is gebonden aan één specifieke locatie of ziekenhuis. Een implicatie daarvan is dat de participanten aan het begin van een interview nog zullen moeten beschrijven hoe de ziekenhuisomgeving waarin ze werden of nog steeds worden behandeld is ingericht. Hoewel dit toch wel wat tijd in beslag neemt, kan deze eerste algemene beschrijving al heel wat informatie opleveren. Bovendien is het in veel gevallen ook zo dat adolescenten al in meerdere ziekenhuizen zijn behandeld, en via deze manier van werken kunnen ze die verschillende omgevingen ook met elkaar vergelijken, wat opnieuw behoorlijk wat kan vertellen over de aspecten van een ziekenhuisomgeving die voor hen belangrijk zijn.

Bovenop participanten die op deze manier werden benaderd, werden ook jongeren gecontacteerd via een psychologe op de afdeling kinderhemato-oncologie van het UZ Leuven. Opnieuw werd dezelfde werkwijze gehanteerd en werden de jongeren benaderd door een vertrouwenspersoon aan de hand van de informatie in het contactformulier dat eerder werd gebruikt om jongeren te benaderen via Kom Op Tegen Kanker. De keuze lag ook hier volledig bij hen en pas wanneer ze aangaven te willen meewerken, werden hun gegevens doorgegeven aan de onderzoeker die hen dan kon contacteren voor een afspraak. Ook in het eerste gesprek tussen de onderzoeker en de mogelijke participanten, werd hen nog de keuze gelaten al dan niet deel te nemen.

3.1.3.2 Voorstelling participanten

Uiteindelijk werden tien adolescent-patiënten geïnterviewd, waarvan negen meisjes en één jongen. Elk van de participanten wordt hieronder kort geïntroduceerd, alsook de setting waarin het interview plaatsvond.

HANNE

Hanne is een jonge vrouw van tweeëndertig. Op haar negende werd kanker bij haar vastgesteld. Gedurende zes maanden kreeg ze chemobehandelingen op een kinderafdeling van een universitair ziekenhuis. Daarna volgde een operatie waarbij het bot in haar bovenarm volledig werd gereconstrueerd. Dat gebeurde op een volwassenenafdeling van de in orthopedie en revalidatie gespecialiseerde campus van datzelfde ziekenhuis. Ook alle verdere orthopedische behandelingen vonden daar plaats. Na de operatie kreeg Hanne wel opnieuw enkele maanden chemo op de kinderafdeling. Wanneer na het afronden van de behandeling bleek dat niet alle kankercellen waren verwijderd, volgden nieuwe behandelingen en onderzoeken. Ondertussen is de kanker volledig genezen, maar ten gevolge van de chemo zijn hartproblemen opgetreden en zijn zenuwen in haar benen en armen beschadigd, waardoor ze tot op vandaag nog steeds patiënt is. Ook de botent in haar bovenarm heeft voor veel problemen gezorgd, daar die aanvankelijk een aantal keer is gebarsten en er vandaag nog steeds voor zorgt dat Hanne minder kracht heeft in haar arm. Hoewel ze met haar negen jaar bij diagnose buiten de vooropgestelde doelgroep valt, wordt haar verhaal toch mee opgenomen in dit onderzoek, aangezien ze het volledige traject heeft afgelegd, van kind als patiënt over adolescent-patiënt naar (jong)volwassen patiënt, zowel op kinder- als volwassenenafdelingen (persoonlijke communicatie, Hanne, 2017). Het interview vond plaats op een rustige plaats, in een werkunit van een kantoorgebouw, en werd dan ook op geen enkel moment verstoord. Hanne vertelde heel vlot en ongeremd over haar ervaringen. Opvallend was wel de nadruk die ze legde op toegankelijkheid en de eerder negatieve herinneringen die ze overhoudt aan haar veelvuldige verblijven in verschillende ziekenhuisomgevingen. Die nadruk op toegankelijkheid vindt mogelijk zijn oorsprong in het feit dat Hanne door de zenuwschade een verminderd gevoel heeft in haar armen en benen, wat soms leidt tot problemen bij het zich verplaatsen, en in het feit dat ze actief is in een werkgroep rond toegankelijkheid.

LOUISE

Bij Louise, een meisje van tweeëntwintig, werd op haar achttiende de diagnose van kanker gesteld, reeds in een vrij gevaarlijk stadium. Daarop is ze acht maanden lang met chemo behandeld in een dagziekenhuis dat onderdeel is van een algemeen ziekenhuis, en dus zonder overnachtingen. Omdat ze al achttien was, was dat op

een volwassenenafdeling. Tien maanden na de laatste chemobehandeling herviel ze, met opnieuw vijf maanden behandeling tot gevolg. Die laatste behandeling was heel wat intenser, waardoor een reeks opnames in het ziekenhuis nodig was, telkens van drie tot vijf dagen, afhankelijk van de complicaties. Aan het einde van de behandeling werd ze drie weken opgenomen in isolatie. Na die behandeling was Louise genezen, maar ze heeft nog wel een goed jaar nodig gehad om er lichamelijk weer bovenop te komen. Ze is altijd in hetzelfde ziekenhuis behandeld, al benadrukt ze wel zelf het verschil tussen haar eerste behandeling en de behandeling na haar herhaal, ook op vlak van ruimtebeleving. Omwille van deze langdurige en uiteenlopende ervaringen is ook het verhaal van Louise een interessante bijdrage aan dit onderzoek (persoonlijke communicatie, Louise, 2017). Louise voelde zich er zelf het best bij het interview te laten doorgaan in een rustig cafeetje. Op het moment van het interview was het er echter relatief druk, maar Louise leek zich daar niet aan te storen. Integendeel, ze was heel open over haar ervaringen en voelde zich duidelijk niet ongemakkelijk bij de omgeving en de aanwezigheid van andere mensen rondom zich.

CELINE

Ook Celine is een meisje van tweeëntwintig jaar oud. Ze werd getroffen door kanker net na haar negentiende verjaardag. Haar verhaal begint echter al op haar twaalfde, toen ze na een periode van nierdialyse een niertransplantatie onderging. Zowel de dialyse als de transplantatie gebeurden op een kinderafdeling van een universitair ziekenhuis, en vanaf haar achttiende werd ze verder opgevolgd op een volwassenenafdeling van datzelfde ziekenhuis. Niet veel later werd daar kanker bij haar ontdekt, die het gevolg was van de medicatie. De daarop volgende behandelingen vonden in eerste instantie dan ook plaats op een volwassenenafdeling, en die overstap was voor haar best zwaar. Vele en lange opnames volgden, verschillende behandelingen werden getest, maar geen enkele sloeg aan. Uiteindelijk werd Celine opnieuw naar de kinderafdeling doorverwezen, waar ze nog gedurende een half jaar werd behandeld. Wanneer de kanker genezen was verklaard, is ze voor de opvolging opnieuw naar de volwassenenafdeling verhuisd (persoonlijke communicatie, Celine, 2017). Het interview vond plaats in de inkomruimte van het ziekenhuis waar ze haar behandelingen onderging en nu nog steeds in onderhoudsbehandeling is. Op het moment van het interview was Celine ook daarvoor in het ziekenhuis, en kreeg ze de nodige medicatie via een infuus. Noch het infuus, noch de aanwezigheid van andere mensen in de ruimte leek haar echter tegen te houden om haar ervaringen met de onderzoeker te delen. Ook zij was heel open en ook duidelijk erg begaan met het onderwerp, daar ze spontaan de ruimtelijke aspecten meenam in haar verhaal en interesse toonde in het opzet van het onderzoek.

SOFIE

Sofie is een achttienjarig meisje bij wie twee jaar geleden kanker werd vastgesteld. Ondertussen is ze in onderhoudsbehandeling. Op het moment van het interview was ze op veertien weken van het einde van die behandeling. Ze werd gedurende het hele traject behandeld op een volwassenafdeling, in twee verschillende ziekenhuizen. De eerste opname was een opname in isolatie in een algemeen ziekenhuis, de daarop volgende opnames vonden plaats in een universitair ziekenhuis. Ook zij kan dus in haar ervaringen de vergelijking maken tussen twee omgevingen, wat een extra dimensie geeft aan haar verhaal (persoonlijke communicatie, Sofie, 2017). Het interview vond plaats in de woonkamer van Sofie's thuis, zoals ze dat zelf wilde. Er was verder niemand aanwezig in de ruimte, dus het gesprek verliep erg rustig. Toch leek Sofie niet helemaal op haar gemak en eerder terughoudend in haar antwoorden. Ondanks de kortere antwoorden, kwam toch ook uit dit gesprek heel wat nuttige informatie.

EMMA

Emma is een meisje van veertien. Een jaar geleden werd bij haar de diagnose van kanker gesteld. Vandaag is ze al een half jaar in onderhoudsbehandeling, die nog gedurende een jaar wordt aangehouden. Gedurende de hele periode is Emma behandeld op een kinderafdeling van een universitair ziekenhuis, met één keer een opname in een ander, algemeen ziekenhuis. Haar ervaring heeft dus voornamelijk betrekking op één ziekenhuis, maar

omwille van de verschillende en langdurige opnames zit ook haar verhaal vol relevante ervaringen (persoonlijke communicatie, Emma, 2017). Het interview vond plaats in de dagzaal van de kinderafdeling, op een moment dat Emma daar was voor de onderhoudsbehandeling, zoals ze dat zelf wilde. De situatie leek haar niet te storen of te beperken in haar openheid. Tijdens het interview was ook haar mama aanwezig, die duidelijk een steun voor haar was en op wie ze kon terugvallen voor bevestiging. Emma was erg gedreven in het delen van haar ervaringen en had zelfs enkele dingen opgeschreven die ze graag zou veranderen aan de ziekenhuisomgeving. Bovendien beantwoordde ze alle vragen stuk voor stuk rechtuit en zonder twijfel, hetgeen ervoor zorgde dat het interview op een zeer aangename manier verliep.

JULIE

Julie, nu zeventien jaar oud, werd op haar vijftiende voor de eerste keer ziek. Ze heeft toen een volledig schooljaar voornamelijk in het ziekenhuis doorgebracht, gevolgd door een jaar van revalidatie. Afgelopen zomer werd ze echter opnieuw ziek, waardoor ze ook vandaag nog regelmatig naar het ziekenhuis moet. De oncologische behandelingen vonden altijd plaats op een kinderafdeling van een universitair ziekenhuis, de revalidatie op een volwassenenafdeling van een ander ziekenhuis. Julie onderging ook een operatie, en ook daarvoor werd ze opgenomen op een volwassenenafdeling in een ziekenhuis in het buitenland. Hoewel haar ervaringen vooral betrekking hebben op één kinderafdeling, kan ze toch ook de vergelijking maken met de periodes die ze wel op een volwassenenafdeling doorbracht (persoonlijke communicatie, Julie, 2017). Het interview werd afgenomen in de dagzaal van de kinderafdeling waar Julie altijd is behandeld, op een dag dat ze sowieso voor een onderzoek in het ziekenhuis moest zijn. Aanvankelijk was ze eerder gesloten, maar na een tijdje kwamen heel wat interessante elementen aan bod. Ook Julie's mama was bij het interview aanwezig en vulde hier en daar enkele waardevolle dingen aan.

ELLIE

Ellie is een jonge vrouw van negenentwintig jaar bij wie op drieëntwintigjarige leeftijd kanker werd vastgesteld. In het eerste jaar na de diagnose onderging ze een intensieve behandeling met eerst enkele weken bestraling, waardoor ze dagelijks op en af naar het ziekenhuis moest, op de weekends na. Daarna volgde een zware operatie waarbij een tumor werd verwijderd. Vervolgens werd een tijdelijke stoma geplaatst. Na de operatie startte ze aan een lange reeks chemobehandelingen in het dagziekenhuis. Die heeft ze echter niet kunnen afronden wegens een allergische reactie. Uiteindelijk is ze dan meer dan een jaar in orde geweest, al was van in het begin te zien dat er waarschijnlijk uitzaaiingen waren. Wanneer dat inderdaad zo bleek te zijn, volgden opnieuw enkele kleine operaties. Ook de stoma is nog operatief verwijderd, maar in een ander, algemeen ziekenhuis dan het universitair ziekenhuis waar alle eerdere behandelingen en operaties hadden plaatsgevonden. Om de uitzaaiingen te behandelen, moest Ellie ook opnieuw starten met een reeks chemobehandelingen, en daarvoor is ze overgestapt naar nog een ander, algemeen ziekenhuis, omdat de assistent die haar in het begin mee behandelde in het universitair ziekenhuis daar ondertussen als dokter aan de slag was. Die chemobehandelingen vonden aanvankelijk ook plaats in het dagziekenhuis, maar de laatste tijd bleef ze twee nachten in het ziekenhuis zodat het busje chemo er weer kon worden afgehaald zonder opnieuw heen en weer te moeten reizen. De verschillende behandelingen hebben altijd plaatsgevonden op volwassenenafdelingen. Ondertussen is Ellie al enkele jaren palliatief en op het moment van het interview had ze net besloten de chemobehandeling stop te zetten (persoonlijke communicatie, Ellie, 2017). Het interview vond plaats bij Ellie thuis, zoals ze dat zelf wilde. Ze was heel rustig en antwoordde uitgebreid en open op alle vragen. Het feit dat het interview in een voor haar vertrouwde omgeving plaatsvond, leek haar erg op haar gemak te stellen.

MARIE

Marie is vierentwintig jaar oud. Marie kreeg de diagnose van kanker nog erg recent, pas zes maanden geleden. De chemobehandelingen die volgden, kreeg ze in het dagziekenhuis van een universitair ziekenhuis en altijd bij de volwassenen. De chemobehandelingen hebben een viertal maanden geduurd. Op één keer een week na, heeft ze

nooit moeten overnachten in het ziekenhuis. In de week die ze wel in het ziekenhuis doorbracht, was echter de afdeling waar ze eigenlijk zou moeten zijn opgenomen volzet, waardoor ze op een transplantatieafdeling werd opgenomen (persoonlijke communicatie, Marie, 2017). Op de dag van het interview was Marie in het ziekenhuis voor de voorlaatste sessie van het revalidatieprogramma dat ze er volgt. Het interview werd afgenomen net voor die sessie, in de inkomhal van het ziekenhuis. Ze was heel open en eerlijk over haar ervaringen en het interview verliep dan ook erg vlot.

ANOUK

Ook Anouk is vierentwintig en een goede vriendin van Marie. Nadat Marie haar aansprak over het onderzoek, gaf ze aan ook zelf te willen deelnemen. Ze vernam voor het eerst dat ze kanker had toen ze eenentwintig was. Na een jaar was de kanker geëvolueerd naar een ander en ernstiger type. Wanneer alles min of meer onder controle was, volgde revalidatie. Een jaar later werd echter een tumor ontdekt. Telkens werd ze behandeld met chemo en bestralingen, en bij het tweede type kanker was ook een stamceltransplantatie deel van de behandeling. Verspreid over de hele periode heeft ze op heel wat verschillende afdelingen van een universitair ziekenhuis verbleven, telkens volwassenenafdelingen, waaronder de afdeling intensieve zorgen, de afdeling hematologie en het dagziekenhuis. Ze is ook drie keer drie weken opgenomen in een isolatiekamer. Op het moment van het interview is het goed drie jaar later en heeft Anouk, sinds januari van dit jaar, alle behandelingen achter de rug. Ze neemt nog medicatie en heeft op dat moment nog één revalidatiesessie te gaan, maar zelf beschouwt ze dat niet meer als deel van haar behandeling (persoonlijke communicatie, Anouk, 2017). Net voor het interview had Anouk – die hetzelfde revalidatieprogramma volgt als Marie – de voorlaatste revalidatiesessie afgerond, en het interview werd op haar vraag dan ook afgenomen in de revalidatiezaal. Het was er erg rustig gezien er verder niemand in de zaal aanwezig was. Het interview werd één keer onderbroken, maar dat heeft het gesprek weinig of niet gehinderd.

SEPPE

Seppe is een jongen van vijftien jaar oud. Op zijn dertiende werd bij hem kanker ontdekt, met een operatie en chemobehandelingen tot gevolg. Voor de chemobehandelingen verbleef hij telkens een week op een kinderafdeling van een universitair ziekenhuis, om dan in het weekend naar huis te gaan. Bij de diagnose en voor de operatie, waarbij een dijbeenprothese werd geplaatst, heeft hij in een andere, in orthopedie en revalidatie gespecialiseerde, campus van dat ziekenhuis verbleven, voor het grootste deel op een volwassenenafdeling, omdat er geen plaats was op de kinderafdeling. Op andere momenten heeft hij ook daar op een kinderafdeling verbleven. Maar zijn voornaamste ziekenhuiservaring heeft toch betrekking op het ziekenhuis waar hij chemo kreeg, omdat hij daar zo wat anderhalf jaar heeft doorgebracht, vergeleken met een vijftal weken in het andere ziekenhuis. Ondertussen is Seppe sinds juni genezen (persoonlijke communicatie, Seppe, 2017). Op de dag van het interview had Seppe twee afspraken voor controle in het ziekenhuis waar hij ook chemo kreeg. Het interview werd rond de middag en tussen die twee afspraken door afgenomen, terwijl hij en zijn gezin iets aten. Seppe leek erg op zijn gemak en sprak vrij vlot over zijn ervaringen. Ook zijn ouders hadden heel wat inbreng in het gesprek, niet onlogisch gezien het feit dat ook zij enorm veel tijd hebben doorgebracht in het ziekenhuis.

3.1.4 Ethische aspecten

Het onderzoek kreeg met betrekking tot de interviews met adolescent-patiënten gunstig advies van de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van de KU Leuven. Met het oog op die goedkeuring werd een *informed consent form* opgesteld die participanten informeert over de doelstellingen van het onderzoek en wat deelname voor hen inhoudt (bijlage A). Op die manier gaven ook participanten hun toestemming voor het gebruik van de verzamelde data in het kader van dit onderzoek. Bijkomend werd ook een *informed consent form* opgesteld voor

ouders van participanten jonger dan achttien (bijlage B). Ouders mochten op vraag van participanten ook bij de interviews aanwezig zijn.

Anonimiteit en vertrouwelijkheid van de gegevens werden in elk stadium van het onderzoek gewaarborgd. Daartoe werd ten eerste verzekerd dat de verzamelede, onbewerkte data niet werden gedeeld met derden en enkel toegankelijk waren voor de onderzoeker en diens promotor en copromotor. Na afronding van het onderzoek werden de data gearchiveerd om een eventuele bijkomende analyse in een latere studie mogelijk te maken. De archieffolder valt onder de ICTS van de KU Leuven en is enkel toegankelijk voor professor Ann Heylighen en, bij haar goedkeuring, ook voor de onderzoekers van haar onderzoeksgroep. Daarnaast werden namen van participanten in de rapportering van het onderzoek vervangen door pseudoniemen en werden ook details die zouden kunnen leiden tot identificatie weggelaten.

Gezien het onderwerp van deze masterproef, bestond de kans dat participanten moeilijkheden ondervonden bij de herinnering aan hun ervaringen in het ziekenhuis en hun ziekte. Dit werd zoveel mogelijk vermeden door gebruik te maken van semigestructureerde interviews, waardoor ze in zekere mate zelf de richting van het interview mee konden bepalen. Bovendien lag de focus van de vragen op de ruimtelijke aspecten van de ziekenhuisomgeving, waardoor weinig moeilijkheden werden ondervonden. Daarnaast werd de participanten aan het begin van een interview uitgelegd dat ze op elk moment het interview mochten stopzetten.

Na de interviews kregen participanten de kans om eventuele vragen te stellen of onderwerpen aan te snijden die in het interview nog niet aan bod waren gekomen en toch belangrijk waren voor hen. In het geval van vragen op latere tijdstippen, konden participanten daarmee nog steeds terecht bij de onderzoeker, over wiens gegevens ze beschikten. Wanneer het onderzoek werd afgerond, werden participanten hiervan op de hoogte gebracht en konden ze aangeven of ze al dan niet een exemplaar van de masterproef wensten. Dit konden ze bovendien ook aangeven in het *informed consent form*.

3.2 Datacollectie: veldwerk

Voor het verzamelen van de kwalitatieve data werd gebruik gemaakt van semigestructureerde diepte-interviews, zodat de participanten zelf mee de richting en de focus van het interview konden bepalen en de gesprekken wat minder formeel zouden aanvoelen. Bovendien bood dit ook de mogelijkheid om het verloop van het interview af te stemmen op de individuele situatie van de participant. Voor de start van een interview werd aan de participanten die dat wensten het opzet van het onderzoek nog eens kort uitgelegd, al waren ze daarover voordien reeds via mail of telefoon ingelicht. Vervolgens werden de *informed consent forms* ingevuld en ondertekend. In geval van minderjarige participanten werd ook een exemplaar ondertekend door één van de ouders. Van de interviews werden audio-opnames gemaakt, die vervolgens werden getranscribeerd en later geanalyseerd. De opnames werden gemaakt met behulp van een gsm-toestel. Tijdens de interviews werden door de onderzoeker geen nota's gemaakt, zodat de volledige aandacht naar de participanten kon gaan. Bij het eerste interview gebeurde dit nog wel, maar al snel werd duidelijk dat dit de aandacht van de onderzoeker soms afleidde van de essentie van het verhaal en de gemaakte nota's nadien weinig meerwaarde hadden. In deze fase van het onderzoek werd het afnemen van interviews afgewisseld met het transcriberen ervan. In het simultaan uitvoeren van beide taken schuilen twee voordelen. Ten eerste zorgt de afwisseling voor een betere concentratie bij de onderzoeker. Als alle interviews achtereenvolgens moeten worden getranscribeerd, bestaat de kans dat de laatste interviews minder geconcentreerd worden beluisterd en dat belangrijke informatie verloren gaat. Ten tweede kunnen interviews op deze manier ook zo snel mogelijk na het afnemen ervan worden getranscribeerd. Alle informatie zit dan nog fris in het hoofd, waardoor de transcriptie vlotter kan verlopen. Bovendien kon zo na het eerste interview al worden ingeschat hoeveel tijd het afnemen van een interview en het transcriberen ervan in beslag nemen en konden doelstellingen met betrekking tot het aantal af te nemen interviews worden bijgesteld. De interviews werden afgenomen tussen februari en mei 2017, met gemiddeld één interview per week. Ze duurden gemiddeld tussen een half uur en een uur.

De interviews werden afgenomen op basis van een vooropgestelde *interviewguide* (bijlage D) die bestond uit vragen die richtinggevend maar niet bepalend waren voor het verloop van het interview. Dat wil zeggen dat de onderzoeker bij elk interview, afhankelijk van de situatie en haar inschatting van het gesprek, bepaalde waarop de focus lag bij elk van de vragen en dat de verschillende onderwerpen niet altijd in de vooropgestelde volgorde aan bod kwamen wanneer de participant zelf initiatief nam om bepaalde onderwerpen aan te snijden. Wel werd er stevast gestart met een openingsvraag die nog niet rechtstreeks in verband stond met de ziekenhuisomgeving, maar eerder peilde naar de specifieke situatie en achtergrond van de participant, en afgesloten met een besluitende vraag die participanten de kans gaf om enkele thema's aan te snijden die nog niet aan bod waren geweest (Mortelmans, 2009). De sleutelvragen, die tussen de openingsvraag en de besluitende vraag in zaten, kunnen globaal gezien worden opgedeeld in drie groepen. Een eerste groep van vragen peilde naar wat voor jongeren belangrijk is in de huidige ziekenhuisomgeving, en daarmee dus rechtstreeks naar een antwoord op de eerste onderzoeksvraag. Een tweede groep peilde naar wat jongeren aan bepaalde ruimtes zouden willen veranderen of toevoegen, en daarmee dus rechtstreeks naar een antwoord op de tweede onderzoeksvraag. Een derde groep van vragen zat tussen beiden in en peilde niet rechtstreeks naar een antwoord op één van beide onderzoeksvragen, maar liet de participanten toe zelf de richting te bepalen en zelf bepaalde onderwerpen aan te snijden. Wanneer bijvoorbeeld gevraagd werd naar hoe de jongeren hun tijd in het ziekenhuis doorbrachten, liet hen dat toe om te verwijzen naar dingen die belangrijk voor hen waren alsook naar dingen die voor hen ontbraken of dingen die ze zouden veranderen. Bovendien kwam het vaak voor dat participanten in hun antwoord op een vraag die peilde naar een antwoord op één van beide onderzoeksvragen ook aspecten aanhaalden in antwoord op de andere onderzoeksvraag.

3.3 Data-analyse

3.3.1 Analyseproces

Net zoals het afnemen van interviews werd afgewisseld met het transcriberen ervan, verliep ook het analyseren van data parallel met die twee taken, zodat de onderzoeker een beter zicht had op de tijd die elk van die taken vroeg en eventueel kon worden bijgestuurd met het oog op het vervolg van het onderzoek. De interviews werden uitgebreid geanalyseerd in een proces dat bestond uit verschillende stappen (Dierckx de Casterlé, Gastmans, Bryon, & Denier, 2012; Dierckx de Casterlé, Truyen, Denier, Declercq, Heylighen, Mertens, & Clarebout, 2015), om uiteindelijk te komen tot een structuur van thema's die de rode draad vormde doorheen de verhalen van de verschillende participanten.

De eerste stap van de analyse startte onmiddellijk na het afnemen van een interview, wanneer op de trein, bus of fiets naar huis het interview in gedachten werd overlopen en – in het geval van fietsen bij thuiskomst – de eerste indrukken werden neergeschreven. Deze eerste indrukken hadden voornamelijk betrekking op het gedrag van de participanten tijdens de interviews, eerder dan op de inhoud van hun verhaal. De inhoud werd immers tijdens de transcriptie overlopen, die tevens voor de meeste interviews onmiddellijk na het afnemen volgde en nooit langer dan enkele dagen werd uitgesteld. Het uitschrijven van de interviews gebeurde volgens het *Verbatim*-principe, waarbij woord voor woord werd uitgeschreven wat werd gezegd en ook non-verbaal gedrag zoals lachen werd geïntegreerd (Mortelmans, 2009). Om de leesbaarheid van de transcripten te verhogen, werd het veelvuldig gebruikte woord 'euhm' weggelaten en werden 'je', 'ge' en 'u(w)' allemaal vervangen door 'je'. De volgende stap bestond uit het grondig doorlezen van elk van de transcripten. Dit gebeurde niet meteen na het uitschrijven ervan, maar enkele dagen of weken nadien, zodat alles opnieuw aandachtig werd doorgenomen. Tijdens deze eerste lezing werden, gelijktijdig met het anonimiseren van de transcripten, belangrijke fragmenten aangeduid en nota's gemaakt met betrekking tot mogelijke concepten die uit deze fragmenten konden worden gedistilleerd. Op deze manier werd elk verhaal ook op een meer gestructureerde manier begrepen en was het voor de onderzoeker duidelijker welke aspecten voor elk van de participanten het belangrijkste waren. Na de transcripten nog een tweede en eventueel derde keer grondig te hebben doorgenomen, werd dan een narratief interviewverslag opgesteld. Daarin werd in verhaalvorm en voor elk interview afzonderlijk een eerste 'antwoord' gevormd op beide onderzoeksvragen. Vervolgens werden de transcripten nogmaals doorgelezen en werden, op basis van de verschillende lezingen en gemaakte nota's, concrete concepten uit de verhalen gehaald en opgelijst per interview. Elk van de concepten ging daarbij samen met relevante fragmenten. Zo kon uiteindelijk een eerste algemene lijst worden opgesteld met thema's die in de verschillende interviews aan bod kwamen. Tijdens dit hele proces werd regelmatig teruggekoppeld naar het individuele verhaal van elk interview, zodat zeker geen informatie verloren ging. De verschillende concepten die zo werden bekomen, werden ten opzichte van elkaar afgewogen in functie van hun inhoud en hoeveel aandacht eraan werd besteed in de verhalen van de verschillende participanten. Zo werd uiteindelijk een boomstructuur aan concepten gecreëerd, die dan met behulp van de eraan gekoppelde fragmenten kon worden omgezet in het volgende hoofdstuk dat de resultaten rapporteert in antwoord op de onderzoeksvragen.

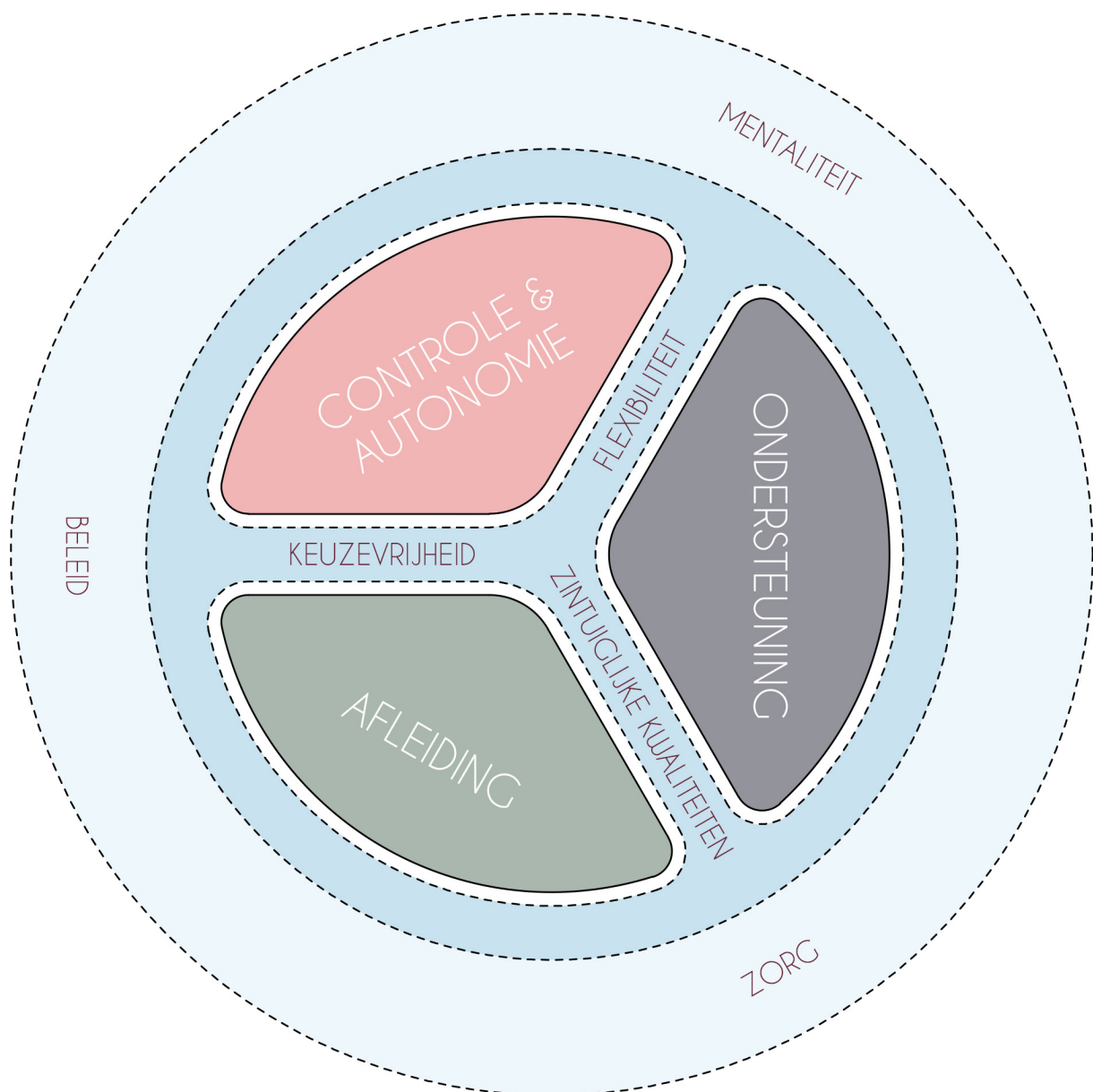
3.3.2 Kwaliteit van de analyse

Met het oog op het verhogen van de kwaliteit van de data-analyse, werden de tussentijdse resultaten uit de interviews met jongeren afgetoetst aan het perspectief van experts ter zake. Het expertenpanel dat daarvoor werd samengesteld, bestond uit vijf experts: de coördinator van de jongerenwerking van Kom Op Tegen Kanker, drie zorgkundigen van oncologische afdelingen van het UZ Gent, en een jonge vrouw van eenendertig die zelf

recent kanker overwonnen heeft. De resultaten die voortkwamen uit de analyse van de interviews met jongeren werden hen voorgelegd aan de hand van een PowerPoint presentatie, waarop ze vervolgens hun visie konden geven in een discussie. De input van de experts werd dan gebruikt om de resultaten scherp te stellen en de gevormde boomstructuur met concepten bij te sturen.

HOOFDSTUK 4: ADOLESCENTEN AAN HET WOORD

Dit hoofdstuk, waarin de bevindingen worden besproken die resulteren uit het proces van data-analyse, bestaat uit vier paragrafen. In het analyseproces werden drie hoofdthema's geïdentificeerd, met daarbinnen verschillende subthema's. De eerste drie paragrafen zullen worden gewijd aan de uiteenzetting van elk van die hoofdthema's, met telkens ook ruimte voor de input van de experts in het expertenpanel. De laatste paragraaf zal dan de bevindingen beschreven in de eerste drie paragrafen kort samenvatten, in antwoord op respectievelijk de eerste en de tweede onderzoeksvraag, en parallel daarmee scherpstellen op welke aspecten de nadruk werd gelegd door het expertenpanel.



Figuur 4.1 Make-up voor een adolescent-specifieke ziekenhuisomgeving: de drie hoofdthema's, met elkaar verbonden door de wisselwerking tussen ruimtelijke- en beleidsaspecten.



Figuur 4.2 Onderlinge relatie tussen de drie hoofdthema's en de connecterende concepten.

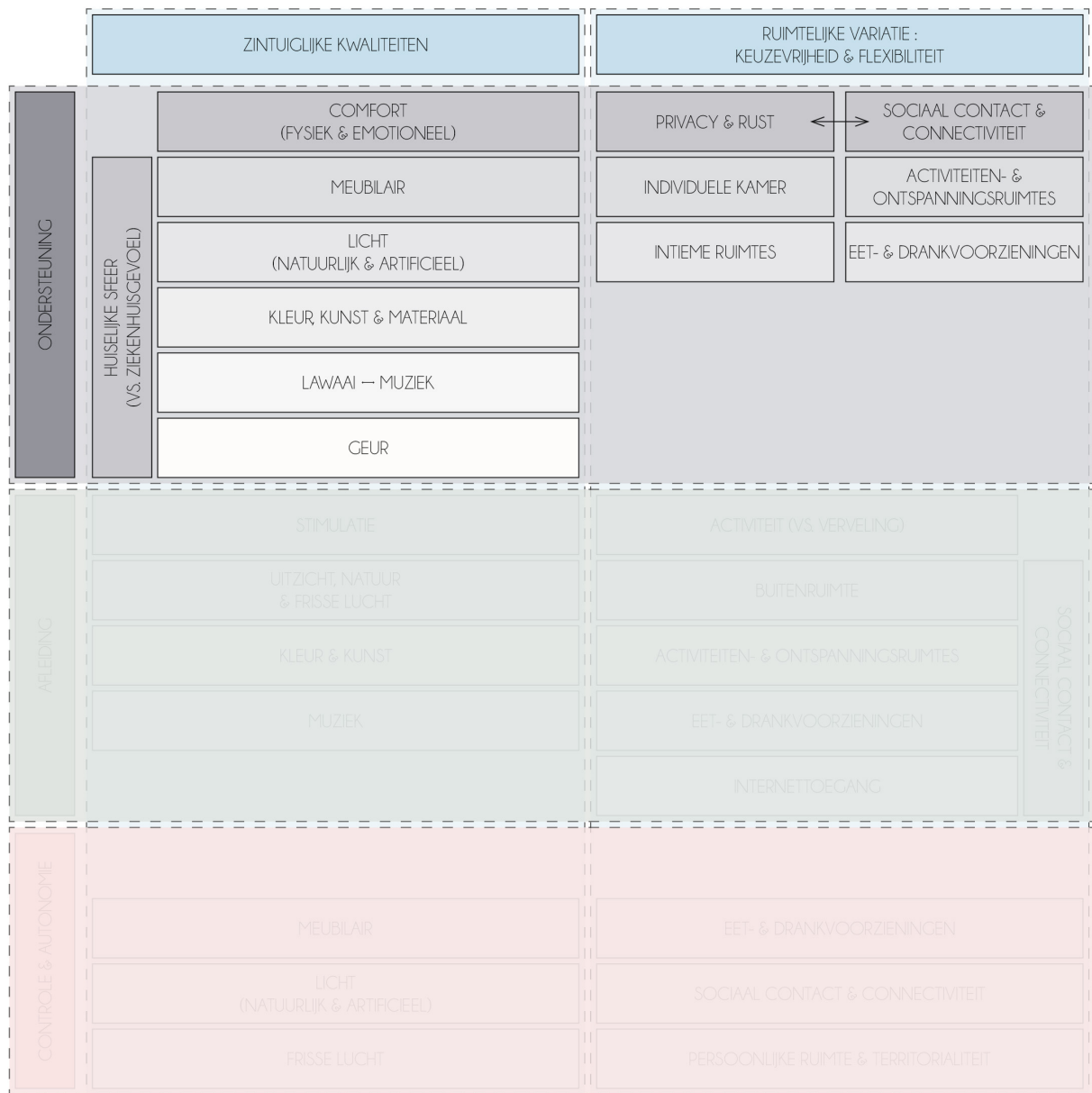
De drie hoofdthema's van waaruit wordt vertrokken voor de uiteenzetting van de resultaten van dit onderzoek, worden weergegeven in figuur 4.1. Na grondige analyse van de data verkregen uit de interviews met jongeren, werd duidelijk dat de verschillende (sub)thema's konden worden ondergebracht in drie grote categorieën: ondersteuning, afleiding, en controle en autonomie. Vanzelfsprekend staan deze hoofdthema's niet los van elkaar, maar zijn er bepaalde overlappingsen en connecties. Die connecties zijn van tweeërlei aard, met zintuiglijke kwaliteiten enerzijds en ruimtelijke variatie anderzijds. Het concept ruimtelijke variatie bestaat op zijn beurt uit twee belangrijke componenten, zijnde keuzevrijheid en flexibiliteit. Net als de drie hoofdthema's, zullen ook deze connecterende termen in detail worden besproken in de eerste drie paragrafen. Nu is het zo dat zowel de hoofdthema's als de lijn die hen verbindt betrekking hebben op aspecten van de fysieke ziekenhuisomgeving, en hoewel dat inderdaad is waar in deze masterproef naar wordt gepeild, mag niet over het hoofd worden gezien dat deze aspecten onlosmakelijk verbonden zijn met de zorg, het beleid en de mentaliteit in een ziekenhuis. Ruimtelijke ingrepen zijn maar mogelijk als het ziekenhuisbeleid ze toelaat, en het succes ervan is altijd onderhevig aan de zorg en de mentaliteit van het zorgpersoneel, maar omgekeerd kunnen ruimtelijke ingrepen ook de zorg ondersteunen en leiden tot positieve mentaliteitswijzigingen. Dit inzicht vloeide voort uit de input

van de experts in het expertenpanel, die sterk de nadruk legden op de nood aan meer inzicht in de specifieke behoeften van jongeren in een ziekenhuisomgeving, met het oog op het overtuigen van beleidsmakers van het belang van adolescent-gerichte omgevingen. Hoewel de nadruk verder in dit hoofdstuk niet zal liggen op deze wisselwerking tussen beleid en ruimte, is het wel belangrijk om die in het achterhoofd te houden.

Figuur 4.2 geeft in een schematische voorstelling weer hoe de hoofdthema's worden gekoppeld aan de connecterende termen. Dit schema zal de basis vormen van de hierna volgende uiteenzetting van de resultaten. Hoewel elk van de drie hoofdthema's eigenlijk typerend is voor de doelgroep van adolescent-patiënten, is het voornamelijk in de tweede kolom dat die specificiteit zich zal uiten. In de eerste kolom zal de focus liggen op de zintuiglijke ervaring van de omgeving, of met andere woorden op hoe de fysieke ziekenhuisomgeving het welzijn van de adolescent-patiënt rechtstreeks beïnvloedt doorheen de zintuigen, zowel op fysiek als psychologisch vlak. Maar wat als voornaamste uit de verschillende interviews met jongeren naar voren komt, en bovendien wordt bevestigd door het expertenpanel, is het belang van keuze en flexibiliteit in de ziekenhuisomgeving. Zoals zal blijken, kan aan heel wat van de specifieke behoeften van jongeren tegemoet worden gekomen door ruimtelijke variatie en keuzevrijheid. Beide kolommen zullen binnen elk van de hoofdthema's worden beschouwd, met daarbinnen verschillende thema's, geordend in volgorde van belangrijkheid. Het is voornamelijk duidelijk gebleken dat het hoofdthema ondersteuning toch wat meer gewicht krijgt dan de andere twee hoofdthema's. Hoewel de andere twee hoofdthema's vrijwel evenwaardig zijn, wordt afleiding boven controle en autonomie geplaatst, omdat hierop in de interviews toch explicieter de nadruk wordt gelegd. In wat volgt zal hieraan meer duiding worden gegeven.

4.1 Ondersteuning

Het eerste hoofdthema, ondersteuning, wordt opgesplitst in twee dimensies (figuur 4.3). Enerzijds zijn er de zintuiglijke kwaliteiten van de omgeving die adolescent-patiënten kunnen ondersteunen, of net belemmeren. Het gaat hier met andere woorden over het comfort dat de ziekenhuisomgeving biedt, zowel op fysiek als op emotioneel vlak. Met fysiek comfort wordt bedoeld op hoe de omgeving het welbevinden van de adolescent-patiënt rechtstreeks door de zintuigen beïnvloedt, denk maar aan hoe je een stoel als al dan niet comfortabel beoordeelt op basis van de prikkels die je lichaam ontvangt wanneer je op de stoel neerzit. Minder rechtstreeks kunnen de zintuiglijke kwaliteiten van de omgeving ook het emotioneel comfort beïnvloeden. Dat heeft dan eerder betrekking op hoe de adolescent zich voelt in de fysieke ziekenhuisomgeving zoals hij of zij die waarneemt. Wanneer je een omgeving bijvoorbeeld als 'mooi' ervaart, zal dat maken dat je er op je gemak voelt en de omgeving je op die manier emotioneel ondersteunt. Een gevoel dat hier in de interviews herhaaldelijk mee wordt geassocieerd, is een huiselijke sfeer, die tegenover het typische 'ziekenhuisgevoel' wordt geplaatst. Voor hen is een huiselijke omgeving een omgeving die steun biedt, iets waarop later wat dieper wordt ingegaan.



Figuur 4.3 Hoofdthema 'ondersteuning' met bijhorende subthema's.

Anderzijds is er het aspect van ruimtelijke variatie dat jongeren ondersteuning kan bieden in het ziekenhuis. Zoals eerder gezegd ligt hier de nadruk op het voorzien van keuzevrijheid en flexibiliteit. Met betrekking tot ondersteuning speelt hier een conflict tussen twee aspecten die beiden specifiek voor jongeren van cruciaal belang zijn, met privacy enerzijds en sociaal contact anderzijds. Net omwille van de onderlinge strijd tussen die twee cruciale aspecten, is ruimtelijke variatie zo belangrijk. Uit de interviews blijkt dan ook dat de verschillende participanten het erover eens zijn dat, zeker in geval van kanker, de combinatie van individuele kamers en een variëteit aan andere ruimtes voor activiteit of ontspanning de beste balans biedt tussen privacy en sociaal contact. Dit wordt bovendien ook bevestigd door het expertenpanel. Het feit dat jongeren die keuzevrijheid hebben, dat privacy wordt gegarandeerd op het moment dat ze daar nood aan hebben en toch ook de mogelijkheid wordt geboden om in contact te komen met anderen wanneer ze daar aan toe zijn, wordt door het panel als een belangrijk principe naar voren geschoven.

4.1.1 Zintuiglijke kwaliteiten – fysiek en emotioneel comfort

MEUBILAIR

Uit de verschillende interviews wordt duidelijk dat het meubilair misschien wel het belangrijkste onderdeel van de ruimte is wanneer het aankomt op fysiek comfort. Opvallend is dat bezorgdheden hierover heel vaak betrekking hebben op familie en vrienden die op bezoek komen of blijven overnachten. Voornamelijk de participanten die op relatief jonge leeftijd ziek werden, leggen sterk de nadruk op het belang van comfortabele voorzieningen voor overnachtende ouders. Hoewel deze jongeren gezien hun leeftijd over het algemeen op een kinderafdeling werden behandeld en daar steeds een zetel was voorzien die kon worden uitgeklappt tot een bed voor de ouders, komt toch vaak naar voren dat er een gebrek was aan comfort en ruimte voor de ouders, terwijl de permanente aanwezigheid van een ouder op emotioneel vlak voor sommigen misschien wel de belangrijkste steun was.

[D]an is dat zo'n super slecht [lacht] zeteltje dat dan ook nog eens een super slecht bed werd, dus die sliep daar ook bijna niet [...] Maar dat was ook gewoon alleen dat zeteltje, dus die had ook geen deftige stoel of ... waar dat die aan kon zitten. Alleen ja, ook ja, zo'n klaptafeltje, een minidingetje, met dan een plasteiken stoel en meer had die ook niet. Ja zelfs in dat minibadkamertje, er was daar geen haak of zo voor voorzien, dat is ook ... (Hanne, 9/32** jaar)*

[W]at dat ik niet zo goed vond, is dat zo boven in de afdeling, zijn er zo zetels en die kon je zo veranderen in een bed, maar iedereen die daar sliep bij mij, die had zo heel veel pijn aan hun heupen, omdat dat zo slechte zetels waren, dus dat vind ik dat ook wel mocht veranderen. (Emma, 13/14 jaar)

Ook de ouders zelf, die bij sommige interviews aanwezig waren, geven gelijkaardige dingen aan. Bij de adolescenten die al wat ouder waren en dus meestal op een volwassenenafdeling werden behandeld, komt dit veel minder aan bod. Degenen die expliciet de vraag kregen voorgelegd, geven zelfs aan niet meteen behoefte te hebben aan overnachtingsmogelijkheid voor een familielid of partner. Bovendien is het niet noodzakelijk zo dat alleen de leeftijd bepalend is voor het al dan niet behoefte hebben aan een overnachtende ouder, maar ook de specifieke situatie van de adolescent-patiënt. Dat wordt geïllustreerd door het verschil tussen de ervaringen van

* Zoals in het vorige hoofdstuk aangegeven, zijn de namen die in de tekst worden gebruikt niet de werkelijke namen van de participanten, maar pseudoniemen.

** Het getal voor de '/' geeft de leeftijd weer die de participant had bij diagnose, het getal na de '/' de leeftijd op het moment van het interview.

Julie en Sofie, die respectievelijk op vijftien- en zestienjarige leeftijd ziek werden. Doordat Sofie al zestien was, werd ze opgenomen op een volwassenenafdeling. Daar bestond niet de mogelijkheid voor een ouder om te blijven overnachten, maar Sofie geeft aan dat ze daar ook geen behoefte aan had. Julie werd daarentegen opgenomen op een kinderafdeling, waar haar mama wel op de kamer kon blijven overnachten. Zowel voor Julie zelf als voor haar mama was dit, vooral op emotioneel vlak, enorm belangrijk:

Ik persoonlijk vind het wel goed dat er ruimte is voor een ouder, of voor je zus [kijkt naar dochter]. Dat vind ik wel belangrijk, en oké ja, normaal is dat vanaf achttien volwassenen, maar ik denk zelfs als je kind twintig is, dat je dat— dat dat nog altijd belangrijk is. Dat je daar kan bij slapen, dat je daar je spullen hebt, dat je je privacy hebt ... Dat je zo een beetje, ja je 'wereld' [lacht] in het ziekenhuis kunt creëren. (mama Julie, 15/17 jaar)

Dit geeft ook al aan dat het voor Julie en haar mama, net als voor de andere participanten, belangrijk is om op een individuele kamer te verblijven. Hierop wordt later verder ingegaan.

Naast het voorzien van comfortabele overnachtingsmogelijkheden voor ouders, maken heel wat jongeren zich in het ziekenhuis ook zorgen over het comfort van vrienden die hen bezoeken. Waar het voor sommige jonge participanten vooral belangrijk was om hun ouders bij hen te hebben als steun en toeverlaat, waren dat voor anderen eerder hun vrienden of partner. Dat er soms weinig plaats en voorzieningen zijn voor bezoek, blijkt voor jongeren soms een rem te zijn om hun vrienden ook daadwerkelijk uit te nodigen, hoewel ze daar vaak wel behoefte aan hebben. Vooral Celine is daarover heel expliciet:

Je had daar dan zo meestal één relax langs je staan, of ja zo in het midden, dus was die ook van iemand anders, zo van wat langs je ligt. En dan had je ook wel, kon je ook nog zo stoelen bijzetten. Als mijn vriend dan kwam of een vriendin van mij langskwam, die konden dan wel daar zitten. Maar dat gaf dan wel zo een beetje een moeilijk gevoel ... allee, alhoewel dat ik nu weet dat ik er niks aan kan doen, zo van naar mij van, oh dit is echt niet gezellig. En dat was soms wel een rem voor dan mijn vriend uit te nodigen en dan te weten dat je dan zo moet zeggen, ja je moet nu vier uur lang op die stoel blijven zitten en we konden echt niks anders doen. En jij moet dan als patiënt ook op het bed blijven liggen of zitten omdat er geen andere mogelijkheid is om te zitten. (Celine, 19/22 jaar)

Ook het eigen comfort komt aan bod. Een eerste punt dat zowel Hanne als Anouk aanbrengt, heeft betrekking op de globale indeling van de kamers. Voor beiden is het fysiek comfort van een ruimte of meubel belangrijker dan hoe de dingen eruitzien:

Ze hebben dat wel geprobeerd van dat mooi aan te kleden, maar daarmee zijn ze echt de praktische dingen vergeten. Als een ruimte niet praktisch is, dan voel je je daar ook niet op je gemak ... (Hanne, 9/32 jaar)

[I]n isolatie waren er sommige kamers waar de ... lavabo meteen aan de wc was. Dus je had wc-lavabo-bed. En bij sommige was het wc-bed-lavabo, dus dan moest je naar de wc en moest je helemaal rond, want ja, je hangt dan vast aan vanalles en nog wat, moet je helemaal rondgaan, en je draad opheffen, dat was niet altijd gemakkelijk ... (Anouk, 21/24 jaar)

Echter is dit opnieuw iets waarover niet alle jongeren dezelfde mening delen. Zo vertelt Ellie dat ze in één van de ziekenhuizen waar ze werd behandeld niet graag in de zetels ging zitten, gewoon omdat ze die lelijk vond. Dat neemt niet weg dat fysiek comfort hoe dan ook belangrijk is voor alle participanten. Zo wordt verschillende keren voorgesteld om een comfortabele en eventueel grotere zetel toe te voegen aan de kamer, zodat je als patiënt ook eens uit je bed kan, of eens op een gezelligere manier met bezoek kan samenzitten, zonder aan comfort te moeten inboeten. Louise realiseert zich dat het op vlak van hygiëne niet altijd evident is om zetels in

de kamers te voorzien, maar denkt dat de juiste materiaalkeuze aan die bezorgdheid tegemoet kan komen. Ook in andere ruimtes speelt comfort een rol. Verschillende jongeren hebben het bijvoorbeeld over de slechte stoelen en het gebrek aan zitplaatsen in wachtruimtes. De inrichting van een wachtruimte blijkt ook een invloed te hebben op het psychologisch welbevinden.

Mensen zitten daar ook nogal dicht opeen. [...] Dat is echt erg om te zien dat daar oude mensen gewoon niet kunnen gaan zitten omdat daar geen plaats is. En dat is zo gewoon een lange gang [...] Sowieso dat zijn ook niet bepaald goeie stoelen. [...] die gang is vreselijk. Je zit allemaal op een rijtje. [...] Oh dat is ... dat is echt niet fijn ingericht. (Ellie, 23/29 jaar)

Marie is het daarmee eens en stelt dat de belangrijkste functie van een wachtruimte is om de patiënt het gevoel te geven dat die daar nog geen uren zit te wachten, hoewel dat vaak wel het geval is:

[Z]ou dat wel heel fijn zijn als ze die wachtzaal gewoon wat meer ... kunnen aankleden, dat je niet het gevoel hebt van, ik móet hier zitten, dat je eigenlijk op een moment daar comfortabel zit en niet meer beseft dat je daar al een uur zit. Nu beseft je dat, want elk ... tien minuten ga je je verdraaien, omdat je je draai niet vindt, omdat die stoelen rotslecht zijn. En ook ... uitbreiden, want allee, de ... Ik had heel vaak het gevoel dat wij daar zo als ... sardientjes in een, in een blik zaten, al die stoeltjes waren volzet, en ... mensen komen heel vaak met twee daar naartoe, dus die willen graag ook dat comfort van bij elkaar te zitten wel hebben ... (Marie, 23/24 jaar)

Iets wat ook meermaals aan bod komt, is het comfort in de badkamer. In de eerste plaats vinden jongeren het belangrijk dat er een badkamer aanwezig is in het ziekenhuis, hetzij in de kamer, hetzij gemeenschappelijk op de gang. Dat blijkt niet altijd het geval, zo getuigen Louise en Sofie, en bij een verblijf van verschillende dagen in het ziekenhuis was dat absoluut iets dat ze misten. Daarnaast blijkt op kinderafdelingen vaak geen vlakke douche te worden voorzien, maar een kinderbad, wat voor een aantal jongeren tot moeilijkheden leidde bij het instappen, door de orthopedische gevolgen van hun ziekte. Anderen missen dan weer vooral opbergruimte in de badkamer:

[W]at dat wel iets was waar dat ik zo van dacht van, allee, is dat je eigenlijk in die badkamers ... écht geen plaats hebt om iets te leggen, of iets te zetten. En als je alleen op een kamer ligt, dan kun je je omkleden en dan naar die badkamer gaan, maar met twee ... doe je dat niet, dan moet alles in die badkamer gebeuren, en je had eigenlijk geen plaats. [...] als je je daar moet omkleden en je moet wassen, dan heb je een washandje, een handdoek, je kleren die je uitdoet, je kleren die je aandoet, en die kun je eigenlijk nergens leggen. (Marie, 23/24 jaar)

Opbergruimte blijkt niet alleen een struikelblok in de badkamer. Vooral Seppe en zijn ouders leggen hierop sterk de nadruk. Ze brachten zelf heel veel dingen mee, en de kastjes die voorzien waren, waren voor hen eigenlijk niet voldoende groot, net zoals de koelkast op de kamer. Maar wat hij vooral miste, was ruimte om samen met zijn gezin te kunnen eten, omdat dat op dat moment alles was dat ze nog samen konden delen:

En ook, dat tafeltje misschien in die kamer. Ik weet niet hoe je dat misschien zou kunnen oplossen, maar ... als je met ons vier daar wilt eten, dan moet je allemaal naast mekaar zitten aan zo ... een verhoogje, zo'n tablet zo. [...] Eigenlijk de vensterbank, ja. (Seppe, 13/15 jaar)

NATUURLIJK EN ARTIFICIEEL LICHT

Ook licht blijkt een grote invloed te hebben op hoe jongeren zich in de ziekenhuisomgeving voelen, en dus voornamelijk op hun gevoel van emotioneel comfort. In de eerste plaats zijn de jongeren het erover eens dat de aanwezigheid van veel natuurlijk licht de sfeer in het ziekenhuis aangenamer kan maken. Naar de mening van

Marie heeft veel lichtinval een positieve invloed op het humeur. Ellie is zelfs zo overtuigd van het potentieel van natuurlijk licht dat ze voorstelt om ergens in de ziekenhuisomgeving een veranda te voorzien. Seppe verplaatste dan weer zijn bed, zodanig dat hij met zijn gezicht naar het licht toe lag:

Dat, dat bed, dat stond zo [beeldt uit] in de kamer. Dus je komt langs daar binnen, dat staat ... hoofdeinde tegen de muur. Als patiënt, zie je echt gewoon knál op een muur. Terwijl, links van je ... staat het raam, met zicht naar buiten. Dus wat deden wij met dat bed? Negentig graden draaien. [...] Dat was voor hem héél belangrijk, dat hij naar dat licht kon zien. (papa Seppe, 13/15 jaar)

Ook Anouk plaatste haar bed altijd zoveel mogelijk naar het licht toe. Van al de jongeren die werden geïnterviewd, is zij degene die het meest de nadruk legt op het belang van licht en hoe dat een invloed had op haar gevoel van welbevinden:

Ik heb één keer in een goeie kamer gelegen, waar veel licht was, die groot was, die groter was, en een andere keer in een kamer waar bijna géén licht binnenkwam, en daar— en dat was eigenlijk de zwaarste maand. [...] Zelfs al was het volle zon buiten, kwam daar niet zoveel zon binnen, omdat [...] in het midden van mijn kamer [...] pas het raam begon. [...] Licht was héél belangrijk! (Anouk, 21/24 jaar)

Daarnaast was het voor Anouk ook op praktisch vlak belangrijk om veel en aangenaam licht te hebben, omdat ze heel wat van haar tijd doorbracht met tekenen. In die zin uit ze, zoals vele andere participanten, haar ongenoegen over de artificiële verlichting in de ziekenhuisomgeving, die typisch wordt verzorgd door TL-lampen. Ze vindt dat soort verlichting geen aangename sfeer scheppen, en daarom stelt ze het volgende voor:

Misschien! Een lamp ... met een ... met een gekleurde lampenkap ... om een iets fijnere sfeer te creëren, 's avonds, als je bijvoorbeeld naar tv aan het kijken bent. In plaats van zo dat geel bed-licht zo, misschien gewoon [...] een gekleurde lampenkap zo, wat ... meer naar de rode kant toe ... rood-oranje ... licht enfin donker, donker-oranje. Dat zou misschien wel een fijnere sfeer creëren ... (Anouk, 21/24 jaar)

Hanne vraagt zich dan weer af of er geen lampen bestaan die natuurlijk licht simuleren, om zo te compenseren voor het feit dat niet in alle ruimtes (evenveel) natuurlijk licht kan binnenvallen. Iets waar verschillende participanten zich verder aan storen, is het feit dat er altijd wel ergens licht brandde of weer aanging, ook 's nachts, waardoor het hen erg aan nachtrust ontbrak, net op een moment dat ze daar echt nood aan hadden. Hier gaat het dus weer eerder over fysiek comfort.

[W]at ik mij enorm aan stoorde [...] was dat licht dat 's nachts altijd moest branden in de gangen. [...] Maar daar kun je weinig aan doen, want die komen 's nachts toch terug binnen om iets te checken en dan waren ook ál die lichten weer aan ... dus ik weet niet of dat er één of andere lamp ... bestaat, waarmee dat zij genoeg licht hebben en dat je een ander niet continu wakker maakt. Zeker als je met twee op de kamer ligt, als ze de één moeten komen controleren gaat dat licht aan, heel de kamer is wit, jij bent ook wakker, en een uur later is het aan jou. Dus ook misschien iets in organisatie, dat ze ineens de twee doen. [...] Ja, je krijgt weinig slaap, ondanks dat dat op zo'n momenten, ja, echt nodig is. (Marie, 23/24 jaar)

Dit geeft al aan dat jongeren toch nood hebben aan wat meer controle over hun directe omgeving in het ziekenhuis, iets waarop later verder wordt ingegaan.

KLEUR, KUNST EN MATERIAAL

De kleur, de decoratie en het materiaal waarmee de ziekenhuisomgeving is aangekleed, beïnvloeden het welzijn van de adolescent-patiënt op het niveau van emotioneel comfort. De participanten zijn het erover eens dat het

gebruik van kleur en decoratie de belangrijkste strategie is om de ziekenhuisomgeving op te vrolijken. Verschillenden van hen halen aan dat ze het ziekenhuis ervaren als kaal, kil, saai of sober, door de vaak nadrukkelijke aanwezigheid van medische apparatuur en door het gebrek aan kleur en vrolijke elementen als schilderijen of foto's. Een constante doorheen de verschillende verhalen is dat donkere kleuren zoals bruin helemaal niet aangenaam zijn. De ouders van Seppe halen het voorbeeld van de badkamer aan, die erg donker is ingericht, met onder andere donkere tegels. Door daar echter te kiezen voor lichte kleuren in plaats van donkere, zou naar hun mening al voor een groot stuk kunnen worden gecompenseerd dat er geen natuurlijk licht binnenvalt. Met andere woorden kan de ziekenhuisomgeving volgens hen heel wat aangenamer gemaakt worden, zonder dat dat ook meer geld moet kosten, gewoon door de juiste keuze van kleur en materiaal. Waar jongeren het echter veel minder over eens zijn, is welke kleuren dan net die aangenamere sfeer kunnen scheppen. Zowel Seppe als Celine kunnen zich wel vinden in felle kleuren:

[N]iet te veel, gewoon ... één kleur, niet te veel andere kleuren daartussen, dat dat niet te druk wordt ook. Maar wel zo een frisse kleur, dat je niet echt het gevoel hebt dat je in een ziekenhuis zit. [...] Ja zo vrolijke kleuren zo, ja [...] Zo groen of rood van de regenboog zo. (Seppe, 13/15 jaar)

[O]p de consultatieafdeling waar ik dan nu ben, dus ook waar je hier alleen overdag komt, hebben ze ook zo met zo ... oranje-gelige kleuren gewerkt, en dat geeft zo wel een ... een luchtiger gevoel of zo? (Celine, 19/22 jaar)

Ook Marie voelde zich wel goed bij de oranje kleur die gebruikt is in het dagziekenhuis waar ze chemo kreeg, al realiseert ze zich nu, nadat haar dokter haar daarop had gewezen, dat oranje misschien niet de beste keuze is, omdat ook de zakjes chemo die kleur hebben. Hoewel het haar niet gestoord heeft, denkt ze dat dit andere patiënten wel zou kunnen belemmeren. Enkele andere jongeren hebben het dan weer niet zo begrepen op felle kleuren, door Ellie omschreven als 'kitschkleuren', en verkiezen eerder zachte kleuren. Die zou je volgens Anouk minder snel beu zijn. In de opnamekamers zou ze kiezen voor bordeaux, net als Louise:

[I]k zou meer in de kamers wat meer kleuren en gezelligheid brengen, misschien ook wat meer kaders met foto's, zo van die ... van die stomme foto's van een zebra of zo [lacht], maar dat dat toch wat aankleedt. En niet— in plaats van wit en blauw, of wit en geel. Dat zijn meestal zo van die, die basis...kleuren zullen we zeggen. Misschien wat bordeaux of zo erin zetten, van die ... ja, kleuren die wel een beetje gezelligheid brengen, of een veilig gevoel toch. (Louise, 18/22 jaar)

Hetgeen Louise hier aanhaalt illustreert hoe de fysieke omgeving het emotionele welbevinden van jongeren beïnvloedt en iets eenvoudigs als kleur een gevoel van veiligheid kan bevorderen. Hier wordt meteen ook de link gelegd met kunst en decoratie. Net als Louise, zijn de meeste participanten het erover eens dat foto's of schilderijen de sfeer in een ruimte kunnen bevorderen. Anouk vindt dan weer wel dat een foto of schilderij voldoende groot moet zijn om echt een meerwaarde te zijn. Bovendien zou het feit dat vanuit het ziekenhuis initiatief wordt genomen om de kamers op die manier aan te kleden voor haar ook de behoefte verminderen om zelf allerlei dingen van thuis mee te brengen. Zeker op een isolatiekamer, waar ze omwille van de hygiëne eigenlijk zo goed als niets van buitenaf mocht binnenbrengen, zou dat een beter gevoel geven. Het hoeft zelfs geen foto of schilderij te zijn:

Misschien een print? Op de muur ... Maar geen drukke print natuurlijk, maar zo ... ja ... Ofwel zo een sticker. Want ik heb bijvoorbeeld thuis tegen mijn muur zo een sticker v— van een boom he, waar zo vogels uit vliegen ... Dat zou eventueel ook kunnen, en dat haal je er ook kei makkelijk af. Natuurlijk meer werk, maar ... een keer dat dat daar hangt ... Ja, dat zouden dingen zijn die dat leuker zouden maken. (Anouk, 21/24 jaar)

Ook over dit onderwerp zijn de meningen hier en daar verdeeld. Verschillende participanten hebben heel wat tijd doorgebracht op een kinderafdeling, waar de omgeving is aangekleed met tekeningen die op de muren zijn geschilderd, lampjes in thema's gericht op kinderen ... Seppe en Emma vinden het eerder kinderachtig, al is Emma daarin iets minder uitgesproken. Julie daarentegen zou het niet anders gewild hebben, en voor Celine was de aanwezigheid van die tekeningen één van de redenen waarom ze de kinderafdeling veel aangener vond dan de volwassenenafdeling.

[O]p de afdeling boven vind ik dat wel leuk zo, als je in die gang komt, dan is dat zo met allemaal tekeningen en is dat— dan heb je zo een warm gevoel, dat is wel leuk. [...] Ik vond die tekeningen wel, wel, ik weet niet, gezellig [lacht]. Ik vond dat wel gezellig, maar soms is dat wel zo, als je daar dan kwam, dan, dan is het zo van "ah ja, het is de kinderafdeling" [rolt met de ogen en lacht]. (Emma, 13/14 jaar)

[J]e hebt zo tekeningen van een dolfijn, en bloemen. En er hangt ook zo een lamp, in de vorm van een bloem. Dat hangt bijna op andere kamers, dezelfde, maar in andere kleuren. En zo een klok, ook van Winnie the Pooh of zo. En ... ja dat is zo, soms zijn dat de enige dingen die ik kan zien. Als ik zo te moe ben om, om, vanalles te doen. En dat is echt niet erg dat dat voor kinderen is, want als dat een poster zou zijn uit de Joepie, dan ... Je zou dat sneller beu gezien zijn denk ik. [...] Nee, ik vind dat wel leuk. (Julie, 15/17 jaar)

Emma denkt dat een gekleurde muur een mooi alternatief kan zijn, omdat dat ook vrolijk is, maar daarom niet kinderachtig. Dat de diversiteit binnen deze groep groot is, illustreert ook volgend voorbeeld. Op de kinderafdeling waar zowel Emma als Julie werden behandeld, hangen in een aantal gangen foto's aan de muren van kinderen die ooit op de afdeling verbleven, zowel kinderen die genezen zijn als kinderen die de strijd tegen kanker verloren. Terwijl dit voor Emma en haar mama heel confronterend was, staat Julie daar helemaal anders tegenover:

Soms kijk ik daar wel naar. [...] dat geeft zo wat steun soms. Ja, ik weet niet wat er mee is. (Julie, 15/17 jaar)

Tekeningen, schilderijen en andere vormen van kunst en decoratie bezitten ook het potentieel om jongeren in zekere zin afleiding te bieden van hun situatie. Hoe jongeren daar in de interviews over reflecteren, wordt in de volgende paragraaf besproken.

Tot slot haalt een aantal participanten aan dat ook materialen een groot verschil kunnen maken in de sfeer die de ziekenhuisomgeving uitstraalt. Zo komt Seppe een aantal keer terug op hoe hij zich stoort aan de grote hoeveelheid beton die zowel binnen als buiten het ziekenhuis zichtbaar is. Ook voor Marie en Ellie dragen de juiste materialen bij aan een aangener sfeer:

En misschien ook ... door dat bakstenen gegeven, dan door zo die ... ik weet niet hoe ik dat moet uitleggen, dat is zo precies plastic wit gepolijst tegen de muur. Ik vind dat veel ... ik vind dat echt ziekenhuis-klinisch aanvoelen, ten opzichte van dat baksteen, dat is precies een meer huiselijk gevoel. (Marie, 23/24 jaar)

[I]n de kamers ... heb je— hebben de kasten zo een nep houtstructuur. En dat is veel fijner, als je zo het idee hebt dat er een beetje hout is, ook al is dat dan geen echt hout. Dat scheelt eigenlijk al een pak ... (Ellie, 23/29 jaar)

LAWAAI VS. MUZIEK

Hoewel lawaai in de interviews minder aan bod komt, speelt ook dit een rol, dit keer eerder op het vlak van fysiek comfort. Over het algemeen is het voornamelijk de nachtrust die werd verstoord door verschillende geluiden in de ziekenhuisomgeving. Er zijn enerzijds de geluiden en piepjes van medische apparatuur, maar anderzijds is er

ook het lawaai van andere patiënten, bezoekers, personeel ... Verschillende jongeren geven aan voornamelijk last te hebben gehad van dat laatste. Emma's mama stelt zelfs voor om de wanden tussen de kamers dikker te maken. Louise stoorde zich daarentegen heel erg aan de piepjes van haar infuus:

Ik heb een beetje een trauma van de baxter. Dat was, als die leeg was, dan piepte dat. [...] He, dus dat is zo 'tun tun, tun tun, tun tun' [doet geluid na], en dat stopt niet tot dat er iemand komt die dat afzet. [...] Dus, ik deed dat dan zelf en dan belde ik zelf omdat ik daar gek van werd. Nu, gelijk zelfs soms in het vliegtuig, als er zo'n kastje open gaat, dan doet dat bijna hetzelfde geluid, dat dat mij nog steeds zo wat ... belemmert. Allee, zo wat van, oh nee niet weer dat geluid [lacht]. Dus misschien dat dat, dat ze iets moeten doen met ... goh, dat dat niet in de kamer geluid maakt of zo, dat dat ... een kee— allee, met een ... een timer, dat die dat tien seconden doet en dat die dan stilvalt. Want ... dat is ... bijna je dagelijks geluid ... eigenlijk [lacht] ... (Louise, 18/22 jaar)

In tegenstelling tot lawaai, kan muziek wel een positieve invloed hebben op het welbevinden van jongeren in de ziekenhuisomgeving. Hierop wordt verder ingegaan in de volgende paragraaf, onder het hoofdthema afleiding.

GEUR

Geur is tot slot een aspect dat zo goed als niet aan bod komt. Hanne vernoemt het slechts kort en zonder er verder aandacht aan te besteden. Marie staat er al wat langer bij stil:

Het enige wat ik al...tijd en nu nog steeds last mee heb als ik daar kom, is zo die doordring— doordringende geur ... van kuismiddel precies. Dat is iets ... Als ik dat nu, ook ergens anders in het ziekenhuis ruik, doet mij dat automatisch ... daaraan denken. (Marie, 23/24 jaar)

Ellie legt daarentegen wel sterk de nadruk op geuren:

Ik denk wel dat ze misschien meer kunnen werken met geuren ... Uiteindelijk zit daar ook een hele filosofie achter he, zo biologische oliegeuren, wat stemming dat dat kan opwekken. [...] Maar niet op de chemoafdeling zelf, want anders dan ga je gewoon ambetant worden van andere geur denk ik ... Maar dat zou wel fijn zijn, als daar zo in ... maar meer in de inkomhal, of [...] vooral in wachtruimtes denk ik ... Dat je daar nog meer op je gemak bent, want ... vaak voel je dat ook dat die andere mensen ook kei hard aan het stressen zijn [...] (Ellie, 23/29 jaar)

HUISELIJKE SFEER VS. ZIEKENHUISGEVOEL

De vijf hiervoor besproken aspecten werken samen om de algemene sfeer en uitstraling van een ziekenhuis te bepalen. Terwijl niet alle participanten een duidelijk idee hebben van hoe ze de ziekenhuisomgeving precies zouden aankleden, lijken ze allemaal te verlangen naar een omgeving die een huiselijke sfeer uitstraalt.

[I]k ben ook eens met mijn vriend in een ziekenhuis in [buitenland] geweest ... en daar ... zijn eigenlijk de wachtkamers veel gezelliger ingericht. Nu weet ik niet meer met welke kleuren, maar toch ... Ja, gewoon huiselijker. Er zijn— er is ook— er wordt plaats gemaakt om eens een plant te zetten, of, of een visaquarium. Dus dat scheelt al wel een heel pak [...] er was ook een ruimte ... waar dat verschillende— allee, waar dat een indeling waren— was van verschillende ... ruimtes eigenlijk om te zitten. Nu weet ik niet meer welk soort stoelen dat dat waren, maar je had wel de indruk dat de ruimte echt wel was ingericht ... wat dat je in ziekenhuizen in België echt niet hebt, vind ik. Dus hoe dat het net gedaan was, dat weet ik niet, maar het was echt wel op, op elkaar afgestemd op een smaakvolle manier. (Ellie, 23/29 jaar)

Net als Ellie, is ook Anouk op zoek naar wat meer samenhang in de ruimte, bijvoorbeeld wanneer ze het heeft over een gemeenschappelijke ruimte:

Dat was óók niet bepaald een gezellige ruimte. Dat was ook zo vrij, vrij kil. [...] een beetje beter aankleden. Een beetje huiselijker maken ... Zo, de dingen die daarin stonden pasten niet echt bij elkaar, dat was precies zo alsof, het één jaar werd daar een tafel gezet, en dan een keer een stoel en dan nog een keer een stoel, en dan die dingen, die gingen niet goed samen, dus dat maakt dat het zo een beetje chaotisch eruit zag, en ... dat je daar dan minder graag z—ging, dan dat je daar zou moeten gaan. (Anouk, 21/24 jaar)

De huiselijke sfeer wordt verschillende keren tegenover het 'typische ziekenhuisgevoel' geplaatst. Zo beschrijft Anouk de gemeenschappelijke badkamer als 'ziekenhuizerig', waardoor ze er tegen opkeek om zich te gaan douchen. Er worden dan ook heel wat dingen voorgesteld die ervoor kunnen zorgen dat je minder het gevoel hebt in het ziekenhuis te zijn. Louise zou bijvoorbeeld de bedden in het dagziekenhuis, waar ze chemobehandelingen kreeg in een grote zaal, vervangen door eenvoudige zetels. Ook Sofie en Celine hebben het over typische ziekenhuiszetels, die ze liever vervangen zouden zien door een 'mooiere' zetel. Celine worstelde in het ziekenhuis heel erg met een opgesloten gevoel, en de aangename, huiselijke sfeer van de kinderafdeling kon dat voor haar wat verzachten. Naar haar mening kan de kleur en de indeling van een ruimte ervoor zorgen dat die ruimte er groter uitziet dan ze eigenlijk is:

Ja ik denk toch vooral zo ... de beschikbare ruimte die je hebt, en dan ook hoe die ingedeeld wordt. Zoals ik zeg he, met een— op de kinderafdeling was dat met een paars zeteltje, en dan een groene stoel en ... Voor mij was dat wel zo van "oh", dat is ook zo wat moderner. Dat was niet echt een ... ja ik weet niet als je die relaxen kent van hier, echt gewoon ziekenhuisrelaxen, zo'n grijze, die heb je. Maar ja je kunt ook een gewone relax neerzetten, dat heb je hier direct een heel ander gevoel. (Celine, 19/22 jaar)

Waar verschillende jongeren, net als Celine, die huiselijke sfeer associëren met een modernere, minder ouderwetse inrichting, stelt Ellie net het tegenovergestelde voor:

Nee zo, ja wat ouderwetsheid. Dat kan zo ook wel gezelligheid brengen vind ik. Want ziekenhuizen proberen dikwijls moderner te gaan, misschien moeten ze het eens tegenovergesteld doen. Ik denk dat dat wel beter werkt voor een warmere sfeer, en dat hebben kerken zo he. (Ellie, 23/29 jaar)

Het thema van huiselijkheid wordt voornamelijk aangehaald wanneer het gaat over wachtruimtes, gangen of de inkomhal, of met andere woorden over de algemene uitstraling van de ziekenhuisomgeving. De meeste jongeren geven aan niet zozeer indrukken op te nemen van de inkomhal van een ziekenhuis, maar onder andere Anouk spreekt zich daar wel over uit:

Ik was vooral ... verbaasd hoe, hoe groot dat dat eigenlijk was, en hoeveel mensen dat daarin rondlopen. Dan pas zie je van oké, ik ben hier niet alleen [lacht], kéi veel andere mensen. Maar qua ... qua ruimte, veel licht, dat was wel fijn. Veel licht. Dat was niet ... zo niet donker, niet triest, het had, het had geen, geen ziekenhuisuitstraling eigenlijk. Dat kon even goed iets anders zijn ... (Anouk, 21/24 jaar)

Voor Ellie, die lange tijd in hetzelfde ziekenhuis werd behandeld, is de grote schaal van de inkomhal daarentegen wel een struikelblok:

Ja, in [ziekenhuis X] is dat juist zo een freakshow he. Als je daar zo even gaat zitten, daar zie je mensen met aandoeeningen dat je anders nooit hebt gezien. En het heeft ook een luchthavengevoel he, dat hoor ik nog van meer mensen. In [ziekenhuis Y] is die inkomhal ... sowieso een pak kleiner, maar ook wel ingedeeld,

waardoor dat je zo niet dat reusachtig gevoel hebt, en dat is eigenlijk wel fijner. Dat je zo het idee hebt, ik weet niet, meer anoniem te zijn? (Ellie, 23/29 jaar)

Marie vindt dan weer dat je niet oneindig ver kan gaan in het huiselijker maken van dingen als de inkomhal. Voor haar blijft een ziekenhuis een ziekenhuis:

Pfff ja, je kunt dat misschien wel wat gezelliger maken [lacht], maar ... ja, ik— het is makkelijk om te zeggen, maar ik denk dat het heel moeilijk is, om, om zo'n ruimte gezellig te maken, want je mag ook niet doen alsof dat je het aan het ... allee, het is en blijft een ziekenhuis, dus ik denk dat dat ... wel wat moeilijk is, dus. (Marie, 23/24 jaar)

Wat tot slot uit de verschillende interviews ook duidelijk wordt, is dat niet altijd grote ingrepen nodig zijn om een verschil te kunnen maken. Zo zouden zowel Anouk als Marie kleine kussens voorzien om het jezelf wat comfortabeler te kunnen maken. Daarnaast stellen ze beiden ook voor om de kamers wat meer aan te kleden met planten of bloemen en zo het steriele karakter van een ziekenhuis wat meer naar de achtergrond te doen verdwijnen. Op afdelingen waar planten niet zijn toegelaten, zijn kunstplanten volgens hen een goed alternatief, al mogen ze er niet kunstmatig uitzien. Daarnaast komen nog enkele andere dingen aan bod:

[I]k weet op de volwassenenafdeling had je zo van die blauwe ziekenhuisdekens, of zo grijze ... en de kinderafdeling had je dan zo van die groene fleece en, dat is zoiets heel kleins, daar staat geen '[naam ziekenhuis]' op ... in het groot. En dat geeft wel een heel ander gevoel. (Celine, 19/22 jaar)

Allee, iets heel onnozel ... Zo een Dream-LED, he, dat geeft licht, daar zit ook een luidsprekertje in, met Bluetooth ... En dan met de gsm, zijn muziek ... Dat is daar allemaal niet he [...] Dat geeft licht, je kunt daar je kamer gezellig mee maken ... He, het is dan vroeg donker in de winter, dus je doet dat zo wat aan, dat dat heviger of zachter schijnt. Plus hij kan zijn muziek zelf meebrengen. (papa Seppe, 13/15 jaar)

Het zit dus duidelijk vaak in de kleine dingen, zoals wordt bevestigd door het expertenpanel. Kleine ingrepen, zoals posters, muurstickers, gekleurde muren, gekleurd licht ... kunnen volgens de experten een groot verschil maken, zonder veel geld te moeten kosten. Daarbij wordt wel het belang van een goede samenwerking tussen de verschillende partijen benadrukt. Er moet steeds rekening worden gehouden met dingen als brandveiligheid en hygiëne, zodat niet wordt geïnvesteerd in iets dat later weer moet worden weggehaald. Bovendien zijn het volgens het panel ook die kleine dingen die normalisering van de ziekenhuisomgeving ondersteunen, in die zin dat ze voor jongeren referentiepunten naar hun thuisomgeving kunnen betekenen. Daarnaast wijzen de experten erop dat, hoewel de meeste jongeren telkens zo snel mogelijk naar huis willen, het ziekenhuis voor sommigen ook troeven heeft. Voor sommige jongeren wordt het ziekenhuis door het gevoel van veiligheid dat het hen geeft bijna een tweede thuis, al is dat lang niet altijd het geval.

4.1.2 Ruimtelijke variatie: keuzevrijheid en flexibiliteit

4.1.2.1 Privacy en rust

Het grootste issue met betrekking tot privacy, blijkt het gebruik van de badkamer. Voornamelijk de jongeren die op een kinderafdeling werden of worden behandeld, hebben het moeilijk met hoe zorgverleners onaangekondigd en zonder schroom de badkamer binnenkomen.

[D]e omgang van de verpleegkundigen naar jou toe, dat was soms echt zo van, ja hallo, ik ben wel geen kind meer, ik heb wel gêne he [geïrriteerde toon], zo [lacht]. Als ze dan op je kamer binnenkomen en je staat in de douche, dan zeg je "ja wacht even, ik ben aan het douchen" en gaat die deur gewoon open, en dan denk je ook ja [...] je moet wel beseffen ... dat heb ik toen ook wel aangehaald. Misschien dan toch een deur met een slot? [...] Maar dan denk ik van, kan je dan geen bordje hangen met 'bezet' of ... (Celine, 19/22 jaar)

[D]at je je aan het wassen bent en dat de dokters zo naast je blijven staan ... al ben je ... je edele delen aan het wassen, dat is, allee ja ... (Seppe, 13/15 jaar)

Daarnaast is het voor sommige jongeren ook belangrijk om eens alleen te kunnen zijn met hun partner, familie of vrienden. Terwijl Ellie het moeilijk vond dat ze nooit alleen kon zijn met haar vriend, miste Seppe het dan weer om eens alleen te kunnen zijn met zijn gezin. Er was altijd wel iemand die de momenten met zijn gezin verstoorde:

[Z]aten wij 's middags aan die tablet te eten ... Dat is zo ja, dat is de lengte van— de breedte van die kamer ... Komt daar een poetsvrouw [...] die komt daar schoon over gelopen, die pakt een stoel, die gaat daarop, die komt de gordijnen ophangen, terwijl dat wij daar met twee zitten te ... (papa Seppe, 13/15 jaar)

Niet alleen privacy, maar ook rust is van cruciaal belang voor de adolescent-patiënt getroffen door kanker. Dat blijkt echter niet zo vanzelfsprekend. Zoals eerder werd beschreven, zijn de constante aanwezigheid van licht en lawaai daarvan gedeeltelijk de oorzaak, maar ook het aan- en aflopen van zorgpersoneel maakt dat jongeren hun dag- en nachtritme niet in de hand hebben.

Daar kwamen ze ook méga veel binnen [geïrriteerde toon], enfin, altijd 's morgens zo. In de namiddag dan ... dan kwamen ze niet binnen, tenzij je ze nodig hebt, maar 's morgens, oh ch [zucht]. Als ze niet tien keer binnen en buiten kwamen, dan was het meer. (Anouk, 21/24 jaar)

Terwijl sommige jongeren het fijn vonden om hun deur te laten open staan, zodat ze zicht hadden op wat er in de gang gebeurde, deed onder andere Marie de deur liever dicht, zodat ze wat kon rusten en mensen vanop de gang niet zomaar konden binnenkijken. Daarnaast was het voor haar ook belangrijk om zoveel mogelijk haar eigen ritme te kunnen volgen, ook wanneer ze een kamer deelde met een andere patiënt:

[D]at vond ik ook echt een héél goeie verbetering ten opzichte van vroeger [...] nu heb je eigenlijk zo ... een tv'tje voor je alleen. En wat ik er vooral eigenlijk het handige aan vond, het was niet zozeer dat je dan elks apart op je tv zit te kijken, maar dat je ... bijvoorbeeld, als ik niet kon slapen om tien uur 's avonds ... dan kon ik daar naar kijken, en wat hadden ze voorzien? Dat je oortjes erin kon steken. Dus [...] ik voelde mij ook niet ambetant ten opzichte van de persoon naast mij, want die hoorde dat niet. [...] dat is misschien voor sommigen asociaal, maar ik vond dat juist goed ... dat je eigenlijk de andere persoon niet kon storen, en op dat gebied wel je eigen ritme kon volgen, ondanks dat je met twee op een kamer lag. (Marie, 23/24 jaar)

INDIVIDUELE KAMER

Net omwille van de waarde die privacy en rust hebben voor jongeren, wordt ook sterk de nadruk gelegd op het belang van individuele kamers, mét eigen badkamer. Eén van de vaakst aangehaalde redenen daarvoor is het feit dat een kamergenoot en diens bezoekers altijd alles kunnen zien of horen wat je zegt en doet, zelfs al sluit je het gordijn dat meestal tussen twee bedden is voorzien.

Maar nu in dagziekenhuis, ja dan, of je moest al op voorhand zeggen, ik doe de gordijnen ... toe, om ... want nu, dat is al gebeurd dat ik moest overgeven, ja, is iedereen er mee ... op aan het kijken of heeft het door. Nu,

iedereen begrijpt dat ook, want die hebben dat allemaal ook zelf gehad, maar zelf schaam je je toch nog steeds, dus dat is wel ... ja, ambetant toch wel. (Louise, 18/22 jaar)

[J]a als je naar de wc moet ... allee dat is niet fijn als je ziek bent, en je moet dan snel naar de wc en dan moet je daar langs en dan ligt er iemand anders. En als die dan bezoek bijheeft, dan moet je vragen "wil je opstaan, ik moet langs", voor de derde keer in een kwartier bijvoorbeeld. Dat is echt zo ... (Celine, 19/22 jaar)

Anderzijds geven enkele jongeren ook aan dat het evenzeer ongemakkelijk is om zelf te zien of te horen dat hun kamergenoot bijvoorbeeld naar het toilet gaat. Het moeten delen van een badkamer met iemand die je nauwelijks kent, geeft sommigen bovendien een eerder onveilig gevoel.

[A]ls je dan ... met iemand anders op de kamer lag, die moest dat dan ook gebruiken. En ... je bent al wat kwetsbaarder als je ziek bent, dus ja als je dan een badkamer moet delen, dat is ook niet zo proper dan. (Sofie, 16/18 jaar)

Voor Marie heeft een individuele kamer nog een ander belangrijk voordeel. Door de chemo verloor ze haar haar, en daar had ze het heel erg moeilijk mee:

[D]at was voor mij een moeilijke fase, dat was een transitie waarbij dat ik ... moest ... ja, aanvaarden dat, dat ik fysiek ging veranderen. [...] ik voelde mij heel kwetsbaar, ik kon dat al niet ... ten opzichte van mijn vrienden of mijn familie goed mee om, dus laat staan ten opzichte van een wildvreemde of bezoek dat daar dan binnenkomt ... (Marie, 23/24 jaar)

Bovendien geeft Marie aan dat ze veel meer op haar privacy gesteld is in het bijzijn van mensen die niet hetzelfde doormaken als zij. Dat ze werd opgenomen op een transplantatieafdeling maakte dat voor haar dan ook extra moeilijk. Over het algemeen lijken jongeren in een individuele kamer meer op hun gemak door het feit dat ze niet de hele tijd rekening moeten houden met iemand anders, maar kunnen vasthouden aan hun eigen ritme.

Dus ik denk als je dan naast iemand anders ligt, dat dat heel moeilijk is, omdat je het gevoel hebt dat je je moet inhouden, en daar heb je op dat moment echt geen nood aan. [...] ik denk, omdat dat zo iets persoonlijk is dat je doormaakt, dat dat heel moeilijk is om mensen met twee op een kamer te leggen. (Marie, 23/24 jaar)

Je zet je tv op hoe, hoe luid je wilt, je doet wat je wilt, je kleedt je hoe je wilt. Anders moet je altijd dat gordijn toedoen en heb je eigenlijk maar een halve kamer. En dan zit je zo ... zo ingeboxt precies. Dus ... dan deed ik dat gewoon, dat gordijn gans terug, en dan was daar een tweede bed, dan kon ik daar ook mijn spullen op zetten en zo dus. Ik voelde mij veel vrijer, ik kon gewoon naar de wc gaan, ik kon het licht aandoen wanneer ik wou. (Anouk, 21/24 jaar)

Voor Ellie waren de verhalen van kamergenoten dan weer erg vermoeiend. Bovendien is het delen van een kamer voor velen extra moeilijk wanneer ze geen raakvlakken hebben met die andere persoon. Het feit dat een kamergenoot vaak veel ouder is, maakt dat niet eenvoudiger. Toch is het niet zo dat jongeren wel altijd voor een tweepersoonskamer zouden kiezen wanneer ze die zouden delen met iemand van hun leeftijd.

Ik denk, als ik naar mij kijk, zou ik het fijne— persoonlijk fijner vinden om bijvoorbeeld ... alleen op een kamer te liggen, en als ik nood heb om contact te hebben met iemand, dat je dan naar de gemeenschappelijke ruimte kunt gaan. (Celine, 19/22 jaar)

[B]ij oncologie is het echt wel belangrijk om zo a— in, in eenpersoonskamers— om apart op de kamer te liggen, niet bij iemand anders. [...] allee je zou nog kunnen zeggen van ja, dan heb je zo een lotgenoot, en dan is de, de, dan is de brug om, om te praten met iemand misschien minder groot, maar je hebt vooral rust en ... en, ja [...] privacy nodig, ja. (Julie, 15/17 jaar)

De experts in het expertenpanel sluiten zich hierbij aan. Volgens hen is het in het geval van jongeren niet noodzakelijk een gelijkaardige leeftijd die maakt dat twee kamergenoten het goed met elkaar kunnen vinden, maar eerder een gelijkaardige levensfase. Voor jongeren die nog nergens in hun leven gesetteld zijn, is het moeilijker om het leeftijdsverschil met een kamergenoot die veel ouder is te overbruggen dan voor jongeren die zelf al een partner of gezin hebben. Bovendien stellen de experts vast dat die verschillende levensfase er ook wel eens voor kan zorgen dat het botst tussen jongeren, ondanks gelijkaardige leeftijd en interesses. Dat zijn dingen waarmee jongeren ook in het leven buiten het ziekenhuis worden geconfronteerd, al heeft het hier volgens de experts toch een extra dimensie. Voor sommige jongeren is het moeilijker te aanvaarden dat een leeftijds- en lotgenoot in tegenstelling tot hen al een partner heeft, terwijl ze dat van een leeftijdsgenoot die niet ziek is gemakkelijker kunnen aanvaarden. Net daarom wijzen de experts op het belang van het kunnen kiezen tussen privacy en betrokkenheid, zodat dat soort botsingen zoveel mogelijk wordt vermeden.

Voor Celine biedt een individuele kamer daarnaast ook het voordeel van eens gezellig een film te kunnen kijken samen met haar vriend. Tot slot moet worden opgemerkt dat het belang van een individuele kamer voornamelijk wordt benadrukt door de jongeren die op een volwassenenafdeling werden of worden behandeld. Daar zit enige logica in, daar de kamers op de kinderafdelingen sowieso altijd individueel blijken te zijn. Toch spreken ook Julie en haar mama zich duidelijk uit over hoe belangrijk dat voor hen was, ondanks het feit dat ze zo goed als altijd over een eigen kamer beschikten. Het was voor hen beiden belangrijk dat mama op de kamer kon blijven overnachten. Terwijl sommige jongeren misschien eerder iets zouden zien in gastenkamers voor ouders, is dat voor Julie geen evenwaardig alternatief. Voor haar is het, zowel op emotioneel als op praktisch vlak, belangrijk om haar mama dag en nacht bij zich te hebben:

Maar gelijk in, in [buitenland], dan, dan mochten de ouders in het gastenverblijf alleen slapen na een tijdje ook. [...] Maar op zich, nu zou ik dat wel kunnen, maar op sommige momenten ben ik ook zo plat geweest, en dan, als je dan zo moet overgeven, en altijd moet bellen en wachten op de verpleging. [...] Dan is het zo, het is makkelijker als je hier een ouder hebt die dan ook zo eens met een washandje over je gezicht komt wrijven en ... (Julie, 15/17 jaar)

Door dat verschil tussen jongeren die hun ouders ook 's nachts op de kamer willen enerzijds en jongeren die hun ouders wel in de buurt willen, maar niet op de kamer anderzijds, is het volgens de experts van belang om ook hier de keuze tussen beide alternatieven aan te bieden.

INTIEME RUIMTES

Zoals hierboven al kort aangehaald, is één van de dingen die het voor veel jongeren moeilijk maakt om een kamer te delen met iemand anders het feit dat die persoon alles kan horen, ook belangrijke gesprekken met een dokter of psycholoog.

[T]enzij dat je naast iemand ligt die doof is, gaat dat [gordijn], als je een gesprek hebt met je dokter nog altijd niet echt ... veel privacy bieden. [...] En ... helaas zijn er soms, ja ... lastige complicaties of, of nevenwerkingen ... die je daarom niet wilt dat iedereen dat weet of hoort, en dan vind ik dat so— allee, ik denk dat dat dan soms ... maakt dat mensen dat misschien niet gaan zeggen. Ik heb dat soms bij mezelf ook gemerkt, het is al moeilijk op zich om te zeggen, laat staan als je weet dat er iemand achter het gordijn meeluistert. [...] Dus op dat gebied [...] zou het ... in onze gevallen denk ik, wel beter zijn om— desnoods dat er een kamer is waar dat de dokter zegt van, als die persoon uit bed kan, van, we gaan het daar eventjes

bespreken of zo. Dat je wel met twee bent, omdat ik ... ik denk dat dat wel belangrijk is dat je dat altijd kunt zeggen als er iets is ... en ... het is niet altijd gemakkelijk. (Marie, 23/24 jaar)

Ook Hanne stelt iets gelijkaardigs voor. Dat soort kleine ruimtes zou ze dan ook gezelliger inrichten, op een manier die ervoor zorgt dat het niet aanvoelt alsof je in het ziekenhuis met je dokter in gesprek bent, maar een ander gevoel van intimiteit ontstaat. Daarnaast ziet ze ook wel potentieel in een stiltekamer, om te compenseren voor de constante drukte die ze in het ziekenhuis rondom zich ervaart.

Ik heb ooit echt overwogen om naar de kapel te gaan met het idee van daar zal wel niemand zitten. Maar echt alleen zijn in [ziekenhuis] is echt een ramp. Allee, je voelt je daar altijd alleen, eigenlijk ... heel alleen soms, maar je bent nóóit alleen. (Hanne, 9/32 jaar)

Niet alle jongeren zullen daar een meerwaarde in zien, al sprak ook Ellie over hoe fijn ze de kapel vond die nog onderdeel uitmaakte van één van de ziekenhuizen waarin ze soms verbleef. Het was echter wel vooral de oude architectuur die haar daarin aansprak.

4.1.2.2 Sociaal contact en connectiviteit

Meer dan voor eender welke andere leeftijdscategorie, is sociaal contact met leeftijdsgenoten belangrijk voor adolescenten en jongvolwassenen. Door de confrontatie met een levensbedreigende ziekte als kanker en de daarbij horende ziekenhuisverblijven, komt dat contact onder druk te staan. Daarom is het belangrijk dat de ziekenhuisomgeving naast privacy en rust ook voorziet in mogelijkheden om dat contact alsnog te onderhouden. Niet alleen het onderhouden van contact met vrienden, maar ook het leggen van nieuwe contacten met leeftijdsgenoten of lotgenoten in het ziekenhuis blijkt voor sommige jongeren toch een belangrijke vorm van ondersteuning te zijn.

[N]u is er ook zo een kamp, van [...] kinderkankerfonds, en daar ben ik nu een keer naartoe geweest, en ik mag nu nog een keer gaan, en ik heb daar ook zo twee meisjes van hier leren kennen, van mijn leeftijd. En we gaan nu weer gaan, dus dat was ook wel echt leuk zo. Dan kun je ook zo iedereen verhaal een keer horen. (Emma, 13/14 jaar)

Voor veel jongeren was dat echter niet eenvoudig, omdat andere patiënten op hun afdeling meestal ofwel veel ouder waren dan zij, ofwel veel jonger.

Ja de meerderheid waren veertigplussers, dus ik was daar echt de enigste onder de veertig jaar. Dus dat was ook niet, niet echt leuk voor mij. Ik kon dan niet echt so— een beetje sociaal doen in die moeilijke tijd. (Louise, 18/22 jaar)

Een aantal participanten suggereert dan ook zelf om jongeren te groeperen in het ziekenhuis. Louise denkt zelfs nog een stapje verder:

Ja misschien een soort ... ja ik weet niet, dat ze zeggen van ja, eigenlijk in die ziekenhuis gaan we alle jongeren groeperen van, van de regio of zo, zodat je elkaar ook wel wat leert kennen en ondersteunen, want ... Dat is dan, eigenlijk moet je extra moeite doen om dan in aanraking te komen met mensen die je gaan begrijpen. (Louise, 18/22 jaar)

ACTIVITEITEN- EN ONTSPANNINGSRUIMTES

Zoals hieronder duidelijk zal worden, hebben de verschillende jongeren verschillende behoeften met betrekking tot sociaal contact en ruimtes die dat kunnen faciliteren.

Contact met vrienden. In de eerste plaats is het voor veel jongeren belangrijk om ook in het ziekenhuis met hun vrienden te kunnen bijpraten in een gezellige context. Zoals eerder al werd aangehaald, maakt een gebrek aan ruimte en comfort voor bezoekers voor sommige jongeren dat ze hun vrienden niet graag uitnodigen, hoewel ze vaak wel behoefte hebben aan hun steun en aanwezigheid. De behoefte aan een gezellig ingerichte ruimte om vrienden te ontvangen en ook zelf eens de kamer te verlaten, is een behoefte die heel wat participanten met elkaar delen. Sommige blijken ook een duidelijk idee te hebben van wat een dergelijke ruimte moet inhouden.

[Z]ou het wel fijn zijn als ze [...] ergens een soort, ja ... bezoekeruimte-achtig inrichten, dat je niet altijd verplicht bent om van je kamer hier naar die ... lunchruimte of hier te komen, want ook deze plaatsen zijn niet zo héél gezellig of zo. Hier ga je niet ... van ... hier gaan we eens een uur gezellig bijbabbelen ... Ik denk dat je, als je zo boven een soort ja, oude kroeggegeven maakt zo, gezellige tafeltjes ... dat dat wel ... al heel veel frustratie ook op twee-kamers kan oplossen. [...] Maar dan ook weer inrichten op zo'n manier dat het weer zo geen steriele ruimte is met een tafel en stoelen. Want dan ga je daar toch niet naartoe. (Marie, 23/24 jaar)

Ik vind dat daar toch echt wel een gebrek aan is, aan zo ... op de afdeling een zaaltje waar gewoon wat gezellige zeteltjes staan. En als er al een zaaltje is, is het meestal weer een wachtzaaltje [...] (Hanne, 9/32 jaar)

Doorheen de verschillende interviews is de aanwezigheid van gezellige zetels in deze ruimte een terugkerend element. Hoewel ook Julie wel te vinden is voor dit idee, stelt ze zich toch de vraag of er wel voldoende leeftijdsgenoten op haar afdeling aanwezig zijn om zoiets te doen werken en vreest ze dat de ruimte dan eerder door ouders zou gebruikt worden, waardoor het zijn doel mist.

Voor Hanne is het daarnaast ook belangrijk om ergens een kleine ruimte te hebben om een keer te kunnen bellen met vrienden of familie thuis. Het hoeft voor haar zelfs geen echte ruimte te zijn, zolang ze maar ergens kan zitten waar ze zelf haar privacy heeft en de andere patiënten niet stoort. Dat is iets wat ook in het gesprek met het expertenpanel aan bod komt, waarin wordt verwezen naar een kleine ruimte die recent in het UZ Gent op de afdeling hematologie is ingericht met onder andere een zetel. Die blijkt heel veel te worden gebruikt om inderdaad eens te telefoneren of te Skype, al gaat het niet om een ruimte specifiek voor jongeren.

Contact met andere patiënten. Daarnaast komt ook het belang van een ontmoetingsruimte, waar jongeren in contact kunnen komen met andere patiënten, meerdere keren aan bod. Zoals eerder al werd besproken, ziet een aantal jongeren in de combinatie van dit soort ruimtes en individuele patiëntenkamers de ideale oplossing om een balans te vinden tussen privacy en sociaal contact.

[S]oms is het ook wel eens fijn als je niet alleen bent ... maar dan zou misschien een gemeenschappelijke ruimte wel een oplossing zijn, dat je dan kunt zeggen van, ik heb nu nood aan contact dus ik ga naar de gemeenschappelijke ruimte. (Celine, 19/22 jaar)

Evenzeer zien sommige jongeren hierin ook echt een kans om leeftijdsgenoten of lotgenoten te ontmoeten.

Eventueel ook een grotere ruimte, dat ze is lotgenotencontact al kunnen organiseren en zo, dat je mekaar persoonlijker leert kennen, ik denk dat dat heel veel zou maken, op langere termijn ook, he. Want ze hebben

al die projecten voor achteraf, maar eigenlijk zou het daar moeten starten, maar dan moet je daar ook ruimtes voor voorzien natuurlijk. (Hanne, 9/32 jaar)

Zo [lacht], zo een 'chill-kamer', en zo voor de oudere kinderen, want niet— de kleintjes kunnen daar [wijst] zo knutselen, maar dan zo in die kamer kunnen ze misschien zo iets volwassener doen, maar niet té volwassen. En dan zo zetels zetten of zo, een beetje gezellig maken, en dan zo boeken ... boeken leggen of zo, dat je kunt lezen dan voor onze leeftijd, en films, allee daar leggen. En dan kun je daar zo een beetje praten met degenen van je leeftijd. Allee, dat lijkt mij wel leuk [zacht lachje]. (Emma, 13/14 jaar)

Sofie stelt voor om ook de gangen in te zetten als ontmoetingsruimtes, zodat die meteen ook minder kaal en saai zijn. Daarnaast komt het organiseren van gezamenlijke activiteiten voor jongeren in enkele interviews aan bod. Celine is daar echter niet zo enthousiast over, al denkt ze dat het onder begeleiding wel leuk kan zijn:

Ik voelde me zo heel ... ja, teruggetrokken zeg maar. Dat ik zo dacht van ... en soms ook ... ja, bijna ongemakkelijk of zo om met iemand te praten zo van die jongeren, terwijl ik dat met kinderen of ouders niet had. Maar ... ja ... ik weet niet, als er dan zo bijvoorbeeld een spelbegeleidster bij was en het was zo'n spelletjesnamiddag, en je doet dan samen een spelletje, als je die dan later op de gang tegenkomt, is dat al anders, dan is dat eerste contact wel al gelegd. (Celine, 19/22 jaar)

Hier is het Louise die zich realiseert dat er misschien te weinig jongeren zijn om een ontmoetingsruimte optimaal te benutten, maar naar haar mening kan die ruimte evenzeer leuk zijn voor veertigers en vijftigers. Bovendien ziet ze er ook wel wat in om een ontmoetingsruimte niet te beperken tot één afdeling:

Misschien dat een groot terras misschien nog aangenamer kan zijn, omdat je dan ook ... iedereen onder elkaar kunt brengen. Al is het van andere— die ander— van een ander ... opnamedeelte he, dat dat ... met iemand die dan misschien, ik weet het niet he, iets aan zijn nieren heeft of zo ook daar kan komen en dat je ook contacten kunt leggen he. Dan is de kans groter dat je ook mensen van je eigen leefwereld tegenkomt, dan dat je enkel bij de ... ja kankerafdeling zit [lacht], dat ... ja dat je dan enkel met één of twee jongeren zit ... Voor iets he, want ... ja ... je eigen vrienden en— allee, je eigen omgeving is niet altijd beschikbaar, maar ja, je zit er toch allemaal met duizenden in een ziekenhuis, er zal wel iemand zijn waar dat je ook mee overeenkomt. (Louise, 18/22 jaar)

Ruimte voor ouders. Naast ruimtes waar jongeren zelf steun kunnen vinden bij elkaar, blijkt het voor de jongeren wiens ouders mee op de afdeling verbleven ook belangrijk dat een ruimte wordt ingericht waar hun ouders zich kunnen terugtrekken of elkaar een hart onder de riem steken.

[M]eest van al zo, als de kinderen gaan slapen zijn en de ouders willen daar zo niet bij zitten, dan zitten ze meest van al ook zo op zo'n stoel aan zo'n tafeltje. Maar ook zo, misschien is dat makkelijker als ze zo in een kamer zitten, en ook met zetels, dat ze een beetje op hun gemak zijn en niet zo stijf. [...] Waar misschien ze wel steun aan heeft zo. Mijn mama had dat ook wel, dat ze, dat ze babbelde met de mensen en dan, ja, je zag dat wel aan mama, dat ze een beetje vrolijker was dan [lacht]. (Emma, 13/14 jaar)

Dit is iets wat ook erg wordt benadrukt door het expertenpanel. Eén van de zorgverleners in het panel stelt vast dat de ouders altijd zoveel mogelijk bij hun kinderen willen zijn, terwijl die vaak zo moe zijn dat ze eigenlijk liever even alleen zouden zijn om wat te kunnen slapen. Omdat ze hun ouders niet naar de cafetaria willen moeten sturen, zeggen ze daar echter zelden iets van. Daarom is het volgens de experten belangrijk om ook een ruimte te voorzien voor de ouders, waar ze zelf wat kunnen rusten of hun mails beantwoorden, en inderdaad steun kunnen vinden bij andere ouders, zonder daarmee ook ver weg te zijn van hun kind. Volgens de experten is het dan ook belangrijk dat die ruimte is aangekleed op een manier die uitstraalt dat ze ouders die kans biedt en er

niet louter is om hen te 'parkeren'. Bovendien maakt de aanwezigheid van deze ruimte ook dat zorgverleners ouders eenvoudiger kunnen duidelijk maken dat jongeren op het ene moment nood hebben aan hun aanwezigheid, maar op het andere moment ook wat tijd voor zichzelf willen.

Ruimte voor gezin. Seppe heeft dan weer vooral behoefte aan een ruimte waar hij tijd kan doorbrengen met zijn gezin, zonder gestoord te worden. Voor hem waren zijn ouders en zijn kleine zus zijn belangrijkste steun en toeverlaat, en dat hij nooit alleen kon zijn met hen, vindt hij erg jammer, net als zijn ouders. Hij vindt het dan weer wel fijn dat er een speelruimte is waar zijn zus terecht kan.

De combinatie van de verschillende interviews suggereert dat er, gezien de diversiteit binnen deze groep, nood is aan verschillende ruimtes, wat door het expertenpanel wordt bevestigd. Het feit dat daarvoor niet altijd plaats en middelen zijn, kan volgens de experts worden opgevangen door ruimtes zodanig te ontwerpen dat ze verschillende dingen toelaten en dus ook polyvalent kunnen worden ingezet.

EET- EN DRANKVOORZIENINGEN

Naast de hierboven aangehaalde ruimtes, zien sommige jongeren ook een kleine keuken als een ruimte die sociaal contact kan faciliteren. In eerste instantie betekent een keuken voor de meeste participanten de mogelijkheid om wat meer controle te hebben over wat ze eten in het ziekenhuis, iets waar later nog op wordt teruggekomen, maar voor Ellie heeft dat toch een extra dimensie:

[D]aar kom je dan nog eens iemand tegen op een fijne manier misschien. [...] Allee, niet dat je gewoon met twee in een bed ligt, dat is altijd een ander contact. (Ellie, 23/29 jaar)

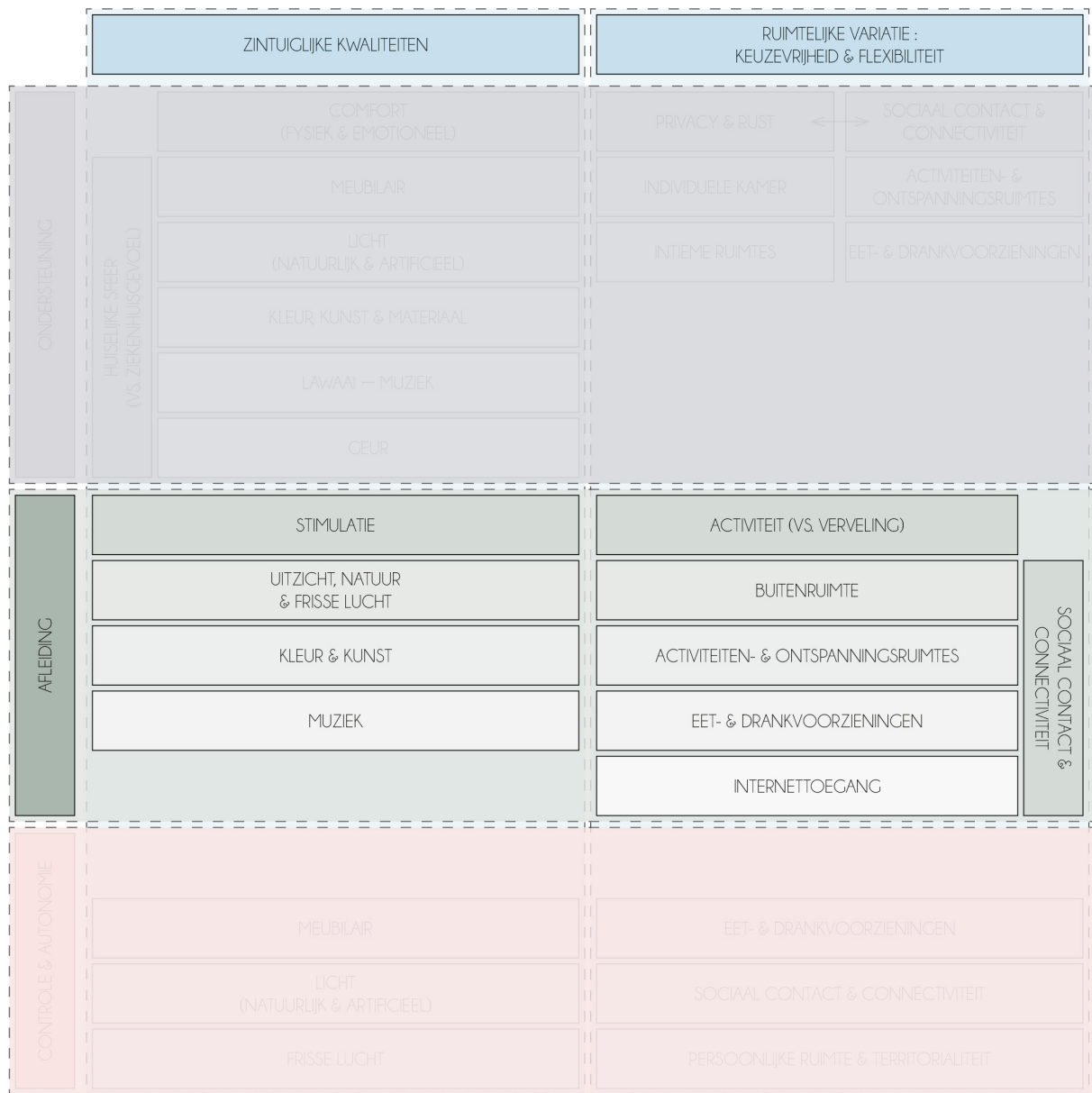
Door het expertenpanel wordt gesuggereerd dat het met betrekking tot sociaal contact belangrijk is om gezamenlijke activiteiten te organiseren, iets waarvoor een kleine keuken handig zou kunnen worden ingezet. Terwijl het voor sommige jongeren misschien leuk kan zijn om een keer een pizza te maken samen met andere patiënten, heeft Julie daar toch haar bedenkingen bij met betrekking tot hygiëne. Daarom is het volgens het panel belangrijk om jongeren daarin een gevoel van veiligheid te geven. Afhankelijk van onder andere de behandeling zullen er in een dergelijke activiteit jongeren zijn die wel mee pizza mogen maken, maar niet zullen kunnen mee-eten. Echter zijn de experts van mening dat niet dat het belangrijkste is, maar wel het hele gebeuren en het samenzijn.

Verder potentieel van een keuken en andere eet- en drankvoorzieningen wordt besproken in de volgende twee paragrafen, die handelen over afleiding respectievelijk controle en autonomie.

4.2 Afleiding

Ook het hoofdthema afleiding wordt beschouwd vanuit twee invalshoeken (figuur 4.4). Aan de zijde van de zintuiglijke kwaliteiten wordt besproken hoe de ziekenhuisomgeving een vorm van afleiding kan zijn voor de adolescent-patiënt door diens zintuigen rechtstreeks te stimuleren. Hier gaat het om hoe de aandacht van jongeren wordt afgeleid van hun ziekte zonder dat ze daarvoor zelf actief iets moeten ondernemen.

Aan de zijde van ruimtelijke variatie gaat het daarentegen wel om mogelijkheden die de ziekenhuisomgeving adolescenten biedt om op een actieve manier hun gedachten van hun situatie af te leiden. Opnieuw ligt de focus hier op keuzevrijheid en flexibiliteit, daar een ruim aanbod aan ruimtes verschillende activiteiten toelaat en zo ook hier beantwoordt aan de diversiteit binnen deze groep. Het gaat dan ook om een soort houvast aan het 'normale' leven, waar jongeren typisch ook hun dagen vullen met allerlei activiteiten. In het expertenpanel komt aan bod dat verveling één van de dingen is waarmee specifiek adolescent-patiënten in het ziekenhuis worden geconfronteerd, iets wat ook hun welbevinden beïnvloedt. Bovendien gaat het voorzien van activiteiten vaak samen met sociaal contact, net zoals dat in het leven buiten het ziekenhuis het geval is.



Figuur 4.4 Hoofdthema 'afleiding' met bijhorende subthema's.

4.2.1 Zintuiglijke kwaliteiten – stimulatie

UITZICHT, NATUUR EN FRISSE LUCHT

Wat betreft afleiding door rechtstreekse stimulatie van de zintuigen, is uitzicht veruit het meest genoemde. Alle participanten zijn het erover eens dat een open uitzicht, bij voorkeur op een natuurlijke omgeving, veel aangener is dan een uitzicht op een ander gebouw, al legt niet iedereen daar even sterk de nadruk op. Voor Celine is een open uitzicht bijvoorbeeld van onschatbare waarde, omdat ze tijdens haar opnames erg worstelde met een opgesloten gevoel. Ze had het gevoel dat haar alles werd ontnomen, haar vrienden, haar school, haar hobby's ... en dat ze dan op sommige kamers geeneens naar buiten kon kijken, versterkte dat gevoel alleen maar. Wanneer ze daarentegen wel dat uitzicht naar buiten had, was dat opgesloten gevoel veel minder aanwezig:

[A]I lag ik op een isolatiekamer, dat ik niet naar buiten mocht, niet naar de speelzaal of zo op de kinderafdeling, ik kon wel naar buiten kijken en dat gaf wel zo'n beetje het gevoel van, ik kan nog altijd doen wat dat ik graag deed, ook al zit ik nu achter glas, ik kan nog altijd kijken naar buiten, ook al kan ik niet gaan wandelen in het bos, ik ka— ja ... Allee, het zijn zo die kleine dingen. Dan zie je zo bijvoorbeeld ... ik had zo duiven op mijn balkon zitten, en die kwamen daar dan zo zitten en dan kon je dat zo volgen zeg maar. Dat is zoiets waar dat je zo ... iedere dag opnieuw naar kijkt van, ah gaan die nu naar hun nestje of zijn die hier gewoon aan het zitten? Dat zijn zo ... zo'n beetje openheid zeg maar. En ook zo, als je dan zo natuur kunt zien. (Celine, 19/22 jaar)

Net als Celine hier aanhaalt, is een aangenaam, open uitzicht voor sommige jongeren een fijne compensatie voor het feit dat ze door hun behandeling vaak niet naar buiten mogen.

[A]Is je niet naar buiten mag, is het natuurlijk fijner om ... een beetje verder te kunnen uitkijken ... dan, dan echt zo meteen zo te doen [draait haar hoofd] en echt zo niks te zien. Dat is, en dan komt er ook veel meer licht binnen, want als daar op zoveel meter een gebouw staat, dan komt er veel minder licht binnen. (Anouk, 21/24 jaar)

Voor veel jongeren is het ook een meerwaarde wanneer ze door hun raam wat groen en natuur kunnen zien. Zelfs één boom kan al een verschil maken, zo stelt Marie. Verschillende participanten halen daarnaast aan dat ze het ook leuk vonden om mensen te zien, en daarmee wat beweging en leven. Voor Louise lag dat echter net heel gevoelig:

[I]k denk dat ... dat ik dan te jaloers zou worden, van "oh ik zit hier en iedereen zit daar". (Louise, 18/22 jaar)

Iets wat Julie nog aanhaalt, is dat ze het fijn zou vinden mocht ze vanuit een zetel of haar bed naar buiten kunnen kijken:

[J]e hebt zo aan het raam de bureau, dat is, dat is zo op alle kamers, zo, ja precies zo een lange vensterbank. En misschien [...] als je zo een zicht hebt, zou dat leuk zijn als je daar zittend naar kunt kijken, dat je zo een keer uit je bed kan komen ... en zo niet daarover hangen en dan zo na vijf minuutjes van ja, ik wil nog verder kijken maar ik kan niet meer staan, dus ik ga gaan liggen. Als je— en vanuit het bed is het ook niet zo makkelijk, dus ... (Julie, 15/17 jaar)

De afleiding die een aangenaam uitzicht naar buiten toe kan bieden, kan volgens Hanne ook worden ingezet in wachtruimtes. Het feit dat je iets hebt om naar te kijken, maakt het wachten naar haar mening veel aangener. Ook natuur heeft een ruimer potentieel dan enkel het opfleuren van het uitzicht naar buiten toe, zoals onder meer Ellie aangeeft wanneer ze het over de inkomhal heeft:

Ja, ik denk, zo wat planten, en, en, ja een aquarium of zo he [...] Dat denk ik dat dat al ... Zo, ja ... een soort ... leven in die ruimte, zo ... Ja, met planten proberen ze dikwijls ... maar zo, ja ik denk ik een groter ziekenhuis dat zo'n aquarium wel ... wel iets zou doen. Ja, voor de rest zijn planten ook wel iets he. (Ellie, 23/29 jaar)

Volgens de participanten is het niet alleen belangrijk om een raam en een mooi uitzicht te hebben, maar ook dat dat raam open kan, zodat je als patiënt ook eens wat frisse lucht krijgt.

Ik vond het al heel fijn dat er een raam was, en dat dat raam open kan. Dat vond ik heel belangrijk. Want vroeger was dat niet, dan moesten die dicht blijven. En dat vond ik wel fijn, als het nu is, dat je eventjes zo ... een fris gevoel kreeg ... (Marie, 23/24 jaar)

KLEUR EN KUNST

Ook dingen als schilderijen, foto's en posters in de ziekenhuisomgeving kunnen de aandacht afleiden van ziekte en jongeren iets bieden om naar te kijken. Verschillende participanten zijn in hetzelfde ziekenhuis behandeld en verwijzen allemaal naar hoe leuk ze het vinden dat de gangen die ze het vaakst moesten nemen zijn aangekleed met kunstwerken, die bovendien regelmatig worden vervangen door andere.

[H]et feit dat dat ook wel om de maand verandert, dat dat zo iets nieuw is, dat je daar toch nog wat kunst kunt ontdekken terwijl dat je daar bent om ziek te zijn. [...] Ik denk dat dat wel ... een voorbeeld is voor andere ziekenhuizen ook, om dat te doen. (Ellie, 23/29 jaar)

Marie denkt dat dat concept van veranderende kunstwerken ook kan worden doorgetrokken naar de kamers in het dagziekenhuis, omdat je die volgens haar toch altijd opmerkt en ze het wel fijn zou vinden mocht dat af en toe eens iets anders zijn. De jongeren lijken het erover eens dat het wel belangrijk is dat het gaat om kleurrijke kunstwerken. Of het nu een afbeelding van een dier is, een stuk fruit of iets abstract, lijkt niet echt een rol te spelen. Dat het af en toe een andere stijl is, vindt bijvoorbeeld Celine wel fijn. Ellie merkt in verband met het kostenplaatje van dit concept het volgende op:

Het is vooral, denk ik, het ... het misverstand dat kunst geld moet kosten he. Want, volgens mij, als kunstenaars dat daar hangen, gaan die ook wel eens iets verkopen. (Ellie, 23/29 jaar)

Voor Louise is het dan weer wel belangrijk dat posters en schilderijen naar een alledaags thema verwijzen. Enerzijds denkt ze dat ze reclame voor bijvoorbeeld frisdranken misschien fijner zou vinden dan kunstwerken met een diepzinnige boodschap, omdat dat er in dagelijks leven nu eenmaal ook bij hoort. Ze lijkt dus enigszins op zoek naar raakvlakken met het leven buiten het ziekenhuis. Anderzijds stelt ze het volgende voor:

[I]n het dagziekenhuis, dat wa— daar hangen ze dan enkel posters van de, van de kankerdingen [lacht] of van één of andere kapperszaak over, voor pruiken en zo, en dan denk ik van ja ... Ik heb bijvoorbeeld nog maar net ontdekt dat er echt wel veel organisaties zijn voor jongeren. Dat ze daar misschien wat meer rond kunnen doen, alsof dat dat ... goh, festivalaffiches zijn of zo, maar dan echt gericht naar die dingen, en niet enkel het ... het drastische ... verzorgingsthema eigenlijk op zo van die affiches zetten die je dan overal ziet. Uiteindelijk wordt die info wel meegegeven door je dokter en door de verpleegsters, dus ik denk dat ze zich ook moeten focussen op de, op de leuke alternatieven van je situatie ... die zeker bestaan, maar die moet je eigenlijk nog steeds wel zoeken. (Louise, 18/22 jaar)

Vandaag kan ook technologie de functie van afleidingskanaal op zich nemen. Zowel Ellie als Anouk verwijzen naar een beeldscherm waarop verschillende beelden elkaar afwisselen, maar opvallend is hoe beide jonge vrouwen hier volledig anders tegenover staan:

[I]n die wachtzaal hebben ze nu bijvoorbeeld een tv gehangen waar dat gewoon zagezegd leuke beelden op komen die dat dan afwisselen, maar ik vind dat eigenlijk super vervelend, want die tv, dat trekt je aandacht en ... ja ik vind niet dat dat de sfeer beter maakt ... in die wachtzaal. (Ellie, 23/29 jaar)

[D]aar hebben ze nu wel een tv, een tv gehangen, waar ze om de zoveel ... seconden een nieuw beeld laten op komen. Dus dat verandert wel, dus dat is wel fijn. Maar ze mogen— op zich zijn er zo maar vijf beelden, en om de v— tien seconden komt daar dan zo ... een ander, maar ... als je daar een uur zit, heb je dat al honderd keer gezien, en ik zi— ik zit daar meestal drie uur, dus. Misschien mochten ze daar al wat meer laten op komen. (Anouk, 21/24 jaar)

MUZIEK

Tot slot is ook muziek iets waar jongeren, net als in het leven buiten het ziekenhuis, heel wat van hun tijd mee kunnen doorbrengen. Voor sommige jongeren is luisteren naar hun eigen muziek een manier om tot rust te komen.

Soms vond ik dat wel fijn als gewoon in je bed ligt om gewoon met muziek te luisteren en wat, ja ... naar buiten te kijken, dus ... (Marie, 23/24 jaar)

Voor Seppe is dat zelfs zo belangrijk dat hij voorstelt om in patiëntenkamers een kleine geluidinstallatie te voorzien, zodat hij niet telkens zelf iets moet meebrengen. Muziek is in zijn dagelijks leven sowieso één van zijn belangrijkste bezigheden, dus ook hij probeert toch vast te houden aan het 'normale' leven. Daarnaast ziet onder andere Louise in muziek ook het potentieel om een algemene sfeer doorheen de verschillende ruimtes in het ziekenhuis door te trekken, eerder dan slechts in bepaalde ruimtes muziek te voorzien. Ellie is, net als Marie, van mening dat muziek voornamelijk in wachtruimtes de sfeer kan bevorderen:

[Z]e overdraaien wel all— alle muziek en ... er is veel gepraat, maar als dat een leuke presentator is, dan is dat toch wel afleiding. Dus ik denk dat dat altijd wel beter is om wel te doen ... Gewoon, ja ander geluid, dat je niet in je kop ... dat je kunt kiezen. Maar ja, dat is natuurlijk heel moeilijk he, want iedereen heeft een andere muzieksmaak [...] Ik denk wel dat het altijd beter is van wel iets op te zetten, uiteindelijk ... Terwijl dat ik er mij ook wel regelmatig aan geërgerd heb als er iets opstaat ... maar dan erger je je toch aan iets anders dan dat je eigenlijk in je hoofd bezig bent met dingen over je ziekte of zo. (Ellie, 23/29 jaar)

4.2.2 Ruimtelijke variatie: keuzevrijheid en flexibiliteit — activiteit vs. verveling

BUITENRUIMTE

Eén van de belangrijkste dingen die volgens jongeren ontbreekt in de ziekenhuisomgeving, is een aangename, groene buitenruimte. Van zodra ze sterk genoeg waren om uit hun bed te komen, was naar buiten gaan voor velen het liefste wat ze deden. Dat er in veel gevallen dan geen aangename buitenruimte aanwezig was, vinden ze dan ook erg jammer.

Ik vind het wel heel jammer dat je niet meer naar buiten kunt. [...] Ja, eerst kon je zo naar buiten hier, maar daar staat nu die grote bouw [...] waar dat gebouw staat was eerst een vijvertje, een driedubbele zo. En dat was echt wel heel fijn dat je zo in de zomer eens naar buiten kon. [...] dan had je zo, ja echt gras en er waren eendjes en ... En die hadden dan ook zo kuikentjes bij. En dat is zoiets waar dat je zo telkens opnieuw op kunt terugkomen als je toch langer verloop hier bent. Dan zie je dat echt zo met de seizoenen mee veranderen, en dan komen die eendjes weer, en dan hebben die ergens eitjes liggen en dan komen daar van die kleine kuikentjes uit en zie je die mee groeien. (Celine, 19/22 jaar)

Toen dat ik zo vijf weken zo daar boven zat, dan mocht ik niet echt iets doen, maar als ik dan uiteindelijk in, in de rolstoel mocht, dan, dan wilde ik echt wel heel graag buiten. Zo een beetje frisse lucht, niet zo die ziekenhuislucht. (Emma, 13/14 jaar)

Zoals Emma al aanhaalt, is het kunnen naar buiten gaan ook belangrijk om eens in de frisse lucht te komen, zeker voor de jongeren die in hun kamer geen raam konden openen, zoals Anouk, die na een week echt snakte naar frisse lucht. De aanwezigheid van een buitenruimte komt bovendien ook tegemoet aan de behoefte van jongeren om te kunnen bewegen. Julie lijkt het in die zin toch jammer te vinden dat de buitenruimte aan het ziekenhuis waar ze wordt behandeld slechts beperkt is:

Zo, je hebt zo, ja tussen de, de bus en de kiss-and-ride, heb je zo allemaal gras en bankjes, dat is wel gezellig. Maar ja, je kunt daar niet echt door wandelen. Dus, ofwel is het gaan zitten, ofwel ... verder gaan. (Julie, 15/17 jaar)

Seppe en Sofie vinden het daarnaast ook belangrijk dat een buitenruimte voldoende zitmogelijkheden, zoals bankjes of zelfs hangmatten, voorziet. Bovendien kan een rustige tuin voor Ellie ook beantwoorden aan haar behoefte om eens alleen te kunnen zijn met haar vriend. Iets wat Anouk en Marie opmerken, is dat er eigenlijk in het ziekenhuis waar zij werden behandeld verschillende binnentuintjes zijn met het potentieel van een aangename buitenruimte, maar dat die voor patiënten en bezoekers niet zomaar toegankelijk zijn.

[A]ls je hier een week ligt, en het is mooi weer, dat je een keer écht op je gemakje buiten, niet zo het typische koertje voor de, het ziekenhuis, maar echt gewoon een gezellig ... tuintje, gewoon wat gras. Die koertjes, dat is hier al overal tussen die gebouwen in, oké, dat is tussen de gebouwen, maar dat is super rustig. [...] wat inricht met wat boompjes en wat ... wat bankjes, ik denk dat er al heel veel mensen ... ja ... Buiten zijn geeft energie he, dus ... (Marie, 23/24 jaar)

Een aantal participanten stelt dan weer voor om de kamers te voorzien van een klein balkon, of misschien eerder om een groot terras te voorzien aansluitend op een gemeenschappelijke ruimte. In dat laatste ziet Louise, zoals eerder vermeld, ook het voordeel van verschillende patiënten met elkaar in contact te brengen.

ACTIVITEITEN- EN ONTSPANNINGSRUIMTES

Net als buitenruimte kan ook een variëteit aan ruimtes binnen het ziekenhuis jongeren de mogelijkheid bieden om wat te bewegen en eens uit de kamer te komen. Verschillende participanten geven aan dat ze soms gewoon door de gangen gingen wandelen, om toch maar een beetje in beweging te zijn. De aanwezigheid van dit soort ruimtes maakt dat jongeren zich echter ook effectief met een doel kunnen verplaatsen of iets hebben om naar uit te kijken, en daarmee ook even afgeleid zijn van hun ziekte.

Zo eens, ja, eens even op en af te wandelen en dan zo eens vijf minuten fietsen. Wat eigenlijk al kei vermoeiend is. Of zo eens heel even naar buiten. Dat was wel fijn dat je dan zo eens iets anders kunt doen. (Celine, 19/22 jaar)

In verschillende interviews komt echter voornamelijk het gebrek aan dergelijke ruimtes, en vooral aan activiteiten aangepast aan jongeren, aan bod.

[J]e had wel een revalidatieruimte bijvoorbeeld, met een zwembad en sportactiviteiten, maar dat is dan weer eigenlijk enkel [...] ja de meerderheid zijn dan, zijn gewoon oudere mensen. Dus ik heb dat eigenlijk nooit willen doen daar, omdat— ja dat is niet leuk he, zelfs al gezond zal dat niet zo fijn zijn. [...] Want ook, zeker als jongere [...] je wilt niet elke keer hulp nodig hebben of bijstand. Dus, en dat is dan eigenlijk spijtig dat je

dan in hetzelfde hokje wordt gestoken dan mensen van vijftig jaar die dan al misschien zonder ziek te zijn al moeilijk kunnen wandelen, moeilijk kunnen functioneren, terwijl dat je zelf eigenlijk geen probleem hebt. (Louise, 18/22 jaar)

[M]eer activiteiten voor oudere kin— kinderen, bijvoorbeeld een wekschema of zo bijvoorbeeld uithangen of zo, en dat ze zeggen maandag tekenen we, en ... dinsdag kijken we samen een film of zo, allemaal zo'n dingen. (Emma, 13/14 jaar)

Verschillende jongeren werden of worden behandeld op dezelfde kinderafdeling, en heel wat van hen vinden de knutselkamer daar een leuke afleiding, al vinden sommige, zoals Emma, het jammer dat alles daar toch heel erg op jonge kinderen gericht is. Terwijl Emma ondanks dat gegeven toch nog graag knutselt, vindt Seppe dat maar niks. Celine vond het, ondanks het feit dat ze al wat ouder is, net wel heel fijn om te knutselen tussen jonge kinderen, al heeft dat waarschijnlijk voornamelijk te maken met haar persoonlijke interesses:

Ik heb altijd zo nu wel dat ik altijd heel graag knutsel. Ja, iets wat dat ook wel, ja naar je onderwerp gezien veel ruimte inneemt en zo, dus in het ziekenhuis op de volwassenenafdeling eigenlijk moeilijk kon voortzetten, wat dus ook wel een heel groot tijdverdrijf is voor mij, dat ik daar dan gewoon echt, ja op de volwassenenafdeling bijna niks kon doen. En ja, de kinderafdeling heeft natuurlijk een speelzaal waar heel veel geknutseld wordt, wat ook wel mijn interesse is, dat is misschien wel heel persoonlijk, en ik studeer ook voor kleuterjuffrouw dus ... voor mij was het veel fijner op de kinderafdeling te zijn. [...] En ja dan ook die omgang met die kinderen daar, wat voor mij toch wel ... ja, aangenaam was, of een soort van afleiding. En ook gewoon een heel andere sfeer. (Celine, 19/22 jaar)

Ook activiteiten en daarvoor bestemde ruimtes lijken te kunnen bijdragen aan de connectie met het leven buiten het ziekenhuis:

Ik vond het wel spijtig dat die muziekkamer, dat dat toen niet was, want dat had ik ook héél graag gedaan, dat leek mij echt plezant. En zelfs daar denk ik dat dat ook weer dat stukje 'normaal voelen' in zit, van, alleeh, dat je met de rest gewoon iets doet dat je anders ook zou doen. (Hanne, 9/32 jaar)

Hoewel sommige van de wat jongere adolescenten het ook fijn vinden dat ze in het ziekenhuis school konden blijven volgen, hoefde dat voor Hanne en Seppe bijvoorbeeld absoluut niet. Voor heel wat jongeren zijn niet alleen activiteiten- en ontspanningsruimtes, maar ook het bezoek van verpleegkundigen, psychologen of zelfs schoonheidsspecialistes een aangename afleiding.

[O]p de volwassenenafdeling heb ik dan ook wel heel veel gehad aan relaxatietherapie. Omdat dat dan mentaal ook wel heel zwaar was, dat ik dan zei van kijk ik verveel mij, maar ik kan ook niet meer doen, ik kan geen tv kijken omdat ik me niet kan concentreren, maar ik kan ook niet rondlopen omdat ik ... moe ben of pijn heb, of ik moet heel de dag in bed blijven liggen. En dat was wel iets ... ja ik had dan zo een ... psychologe, en dan was er ook iemand van de relaxatietherapie die dan ook wel zo één keer of twee keer in de week langskwam. ... En dan is je dag wel gebroken zo. Dan is dat ook maar een halfuurtje of ... of iets ... en dat was wel ... ja ik weet niet, dan komt er weer zo iemand anders bij en die vertelt— je hebt ook iets anders om over te praten. (Celine, 19/22 jaar)

Iets wat daarbij aansluit is het voorstel van Louise om ergens in het ziekenhuis een ruimte met een bad te voorzien waar je als patiënt eens kan relaxen, al zal niet iedereen daar een meerwaarde in zien. Marie merkt wel nog op dat ze zich soms wat liet tegenhouden om haar kamer te verlaten door het feit dat ze dan misschien net het bezoek van een dokter zou missen. Hier speelt het natuurlijk wel mee dat Marie over het algemeen werd behandeld in een dagziekenhuis en telkens gewoon zo snel mogelijk naar huis wilde.

In een ontspanningsruimte vinden jongeren het voornamelijk belangrijk dat ze iets hebben om zich mee bezig te houden op momenten dat ze daar behoefte aan hebben, en dat ze daarvoor ook niet oneindig veel dingen van thuis moeten meebrengen.

Zo ... zetels, zo wat muziek ... Zo wat ... om te gamen zo wat ... Een klein tafeltje waar dat je zo eens kunt eten en een microgolf ... En een raam, allee, dat je buiten kunt zien ook, want dat is hier ook niet altijd even goed. (Seppe, 13/15 jaar)

Daar was niet echt iets te doen, dus [...] dat ze dat zo zouden moeten maken ... Zo'n ruimte met een Wii en een Playstation en ... en een kicker. Dat zou wel leuk zijn, want ik verveelde mij daar echt. [...] Ah, ik had ook, omdat ik daar lang verbleef, mijn Wii meegebracht. En dan soms ... kwam er een keer een verpleger meedoen, dat vond ik ook wel leuk [lacht]. (Sofie, 16/18 jaar)

Celine zou verder bijvoorbeeld ook wat gezelschapspelletjes voorzien en Ellie zou het dan weer fijn vinden mocht er ook een ruimte zijn waar huisdieren op bezoek kunnen komen. Tot slot is het volgens Louise belangrijk dat dergelijke ruimtes worden aangekleed op een manier waarop ze je het gevoel geven niet in het ziekenhuis te zijn. Marie haalt daarnaast ook het volgende aan:

[D]an moet het op zo'n manier gecreëerd zijn dat het niet oogt als zo een typische ... ingerichte ruimte om te ontspannen, want dan ... komt het bijna als een verplichting over. (Marie, 23/24 jaar)

EET- EN DRANKVOORZIENINGEN

Ook eten en drinken kunnen voor jongeren in zekere zin een vorm van afleiding betekenen. Voor Hanne was het bijvoorbeeld fijn dat verpleegkundigen in hun keuken op de kinderafdeling af en toe eens iets lekkers voor haar klaarmaakten. Daarnaast betekende het hebben van een koelkast op de kamer voor haar een zekere vorm van houvast aan haar 'normale' leven, omdat ze 's avonds net als thuis haar eigen snack kon nemen. Louise vond het dan weer belangrijk om in gezelschap te kunnen eten:

[K]wamen mijn vriendinnen ook wel af met eten bijvoorbeeld, of mijn ouders, die we— en dan mochten we wel samen eten, dus dezelfde ruimte [...] ik had er wel veel aan, dat ik dan op z'n minst iets lekkers kon eten en dan ook in gezelschap, dan dat je je eten krijgt van het ziekenhuis, of [...] alleen, en terwijl dat er iemand op kijkt. (Louise, 18/22 jaar)

Marie mist in die zin ook een ruimte waar je gezellig iets kan eten. Ze vertelt dat ze 's middags in de wachtzaal soms soep aangeboden kreeg, maar doordat er geen ruimte voorzien was waar ze die op haar gemak kon opeten, stond ze daar niet meteen om te springen:

[I]k had soms ook zoiets van, ah, ik heb daar wel zin in, maar ik had geen zin om ergens helemaal— dat was echt zo in een, ja ... in de gang eigenlijk, staan er zo soms tafels, en daar werd dan een stoeltje aan gezet, zo ... Je voelde je precies meer gestraft, eigenlijk, dan dat je op je gemakje iets aan het eten was. (Marie, 23/24 jaar)

Eerder werd al aangehaald dat een kleine keuken voor sommige jongeren een manier is om in contact te komen met andere patiënten, maar Sofie ziet in de mogelijkheid om zelf eens iets lekkers klaar te maken ook een zekere vorm van tijdverdrijf. Tot slot geven verschillende jongeren aan dat ook snoep- en drankautomaten een fijne afleiding kunnen zijn.

Wat ik wel vind— dat zijn zo de stomme kleine dingen he dat verschil maken, dat is bijvoorbeeld gewoon een drankautomaat of zo'n waterkraantje, of, dat je het gevoel hebt dat je al eens kan rondlopen en ... (Hanne, 9/32 jaar)

Ja, ik weet, er was, iets heel stom, maar er was een koffie- en een theemachine, en mijn vriend, die had echt de gewoonte van, we komen toe, en we gaan in de kamer zitten, en het eerste wat die dan altijd deed, was een koffietje gaan halen. En, ik had de indruk dat dat toch zo een vorm van ... houvast was voor hem ... (Marie, 23/24 jaar)

INTERNETTOEGANG

Hoewel het niet altijd even nadrukkelijk aan bod komt, is ook internettoegang toch een belangrijke vorm van afleiding voor jongeren. Verschillende keren wordt aangegeven dat internet de manier bij uitstek is om het contact met vrienden en familie thuis te onderhouden.

Ik heb wel mijn computer meegepakt [...] omdat ik veel op mijn computer heb staan van films en series en zo ook, maar normaal was het de bedoeling ook zo om internet altijd te hebben en te kunnen Skypen en zo, maar dat werkt— die internet werkte niet goed. En ik had dan eigenlijk heel veel pech dat mijn vriend op stage zat in [buitenland], toen met mijn herval. Dus dat was heel zwaar dat ik twee maanden alleen was, en dan als ik in het ziekenhuis was, dan werkte mijn computer zelfs niet. (Louise, 18/22 jaar)

Dat is echt wel zo een toegangsforum om het zo te zeggen. (Celine, 19/22 jaar)

Louise merkt daarbij wel nog op dat ze het fijn zou vinden mocht ze ook toegang krijgen tot internet wanneer ze gewoon voor controle in het ziekenhuis is. Daarnaast zijn sommige jongeren ook enthousiast over de individuele schermen die naast het bed soms worden voorzien.

[D]at mediascherm ... op sommige afdelingen in het ziekenhuis [...] wel handig is. [...] Alhoewel dat dat ook nadelen heeft, want ... als je dan met twee op een kamer bent en je wilt naar hetzelfde programma kijken, ja ... dan moet je gewoon met twee naar je eigen scherm zien. Dat is wel het nadeel. Maar ... op zich, weet ik nog, na mijn operatie daar, toen dat ik op die afdeling was, dat dat fijn was om spelletjes op de computer te spelen. En dat doe je rapper als daar zo'n scherm hangt dan dat je dat op je eigen computer moet gaan zoeken. (Ellie, 23/29 jaar)

Ook het expertenpanel bevestigt het belang van internet voor jongeren. Hoewel internet vandaag wel zo wat overal aanwezig is, is het voor jongeren vaak toch net niet genoeg, omdat ze er op een andere manier gebruik maken dan andere leeftijdscategorieën, denk maar aan het downloaden van films, online gamen ...

SOCIAAL CONTACT EN CONNECTIVITEIT

Verschillende van de hierboven genoemde aspecten die voor jongeren afleiding van hun ziekte kunnen betekenen, staan ook in verband tot sociaal contact met familie, vrienden of andere patiënten. Voor jongeren is dat sociaal contact met andere woorden in het ziekenhuis een vorm van afleiding, gelijkaardig aan hoe dit ook buiten het ziekenhuis een groot deel van hun dagelijks leven uitmaakt. Daarnaast hadden de meeste jongeren ook heel veel aan zorgverleners die af en toe tijd voor hen maakten.

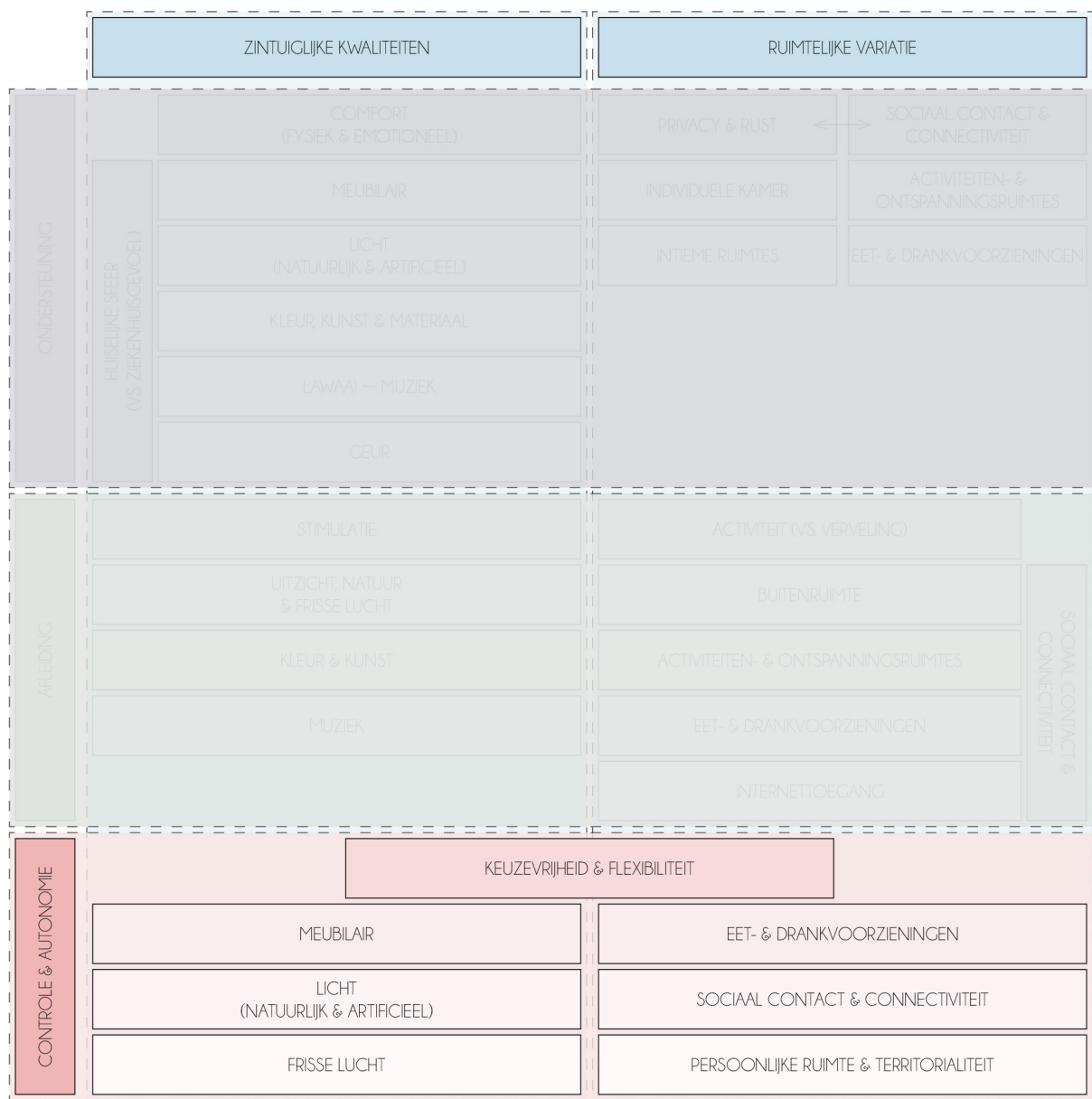
[I]k vond dat wel leuk. Allee, ik was daar gelijk wel zo ... een beetje blij van [zacht lachje]. Want, ik ben niet zo graag alleen, en dan, als bijvoorbe— als mama werd afgelost door papa, dan vond ik dat soms toch ook wel super moeilijk om mama weg te sturen en om— ja, maar ik vond het wel leuk dat papa kwam, maar ik vond dat echt moeilijk voor zo eventjes alleen te zijn, ik vond dat ook echt niet leuk ... (Emma, 13/14 jaar)

[I]k vond dat ook wel eens fijn, ondanks dat die het heel druk hadden, als ze zo ... een momentje de tijd hadden om eventjes met je te babbelen en te vragen van, hoe gaat het eigenlijk. En als je zo niet het gevoel had van, ah die vragen dat snel eventjes en je antwoord moet zijn, het gaat goed, want ze gaan ook door naar de volgende. [...] Dat doet wel heel veel deugd, want die zien énorm veel mensen op een dag ... en dat doet heel veel deugd, dat ze alleen al weten ... wat dat je naam is, of inderdaad je gesprek onthouden en daar volgende keer iets terug over vragen ... (Marie, 23/24 jaar)

4.3 Controle en autonomie

Tot slot wordt ook het laatste hoofdthema, controle en autonomie, opgesplitst in zintuiglijke kwaliteit enerzijds en ruimtelijke variatie anderzijds (figuur 4.5). Hier wordt echter het thema van 'keuzevrijheid en flexibiliteit', dat oorspronkelijk als bijschrift bij ruimtelijke variatie werd geplaatst, verschoven en als overkoepelend principe toegepast over zowel zintuiglijke kwaliteiten als ruimtelijke variatie. De reden daarvoor is dat het hebben van controle en autonomie met betrekking tot ruimtelijke aspecten over het algemeen vraagt om keuzevrijheid en flexibiliteit, zoals in de volgende uiteenzetting nader zal worden verklaard.

Waar in de eerste sectie zal worden besproken in welke mate jongeren de zintuiglijke kwaliteiten van de ziekenhuisomgeving (willen) kunnen manipuleren, zal in de tweede sectie de focus eerder liggen op hoe keuzemogelijkheden en flexibiliteit in het ruimtelijk aanbod kunnen tegemoetkomen aan hun drang naar onafhankelijkheid en controle over hun omgeving en activiteiten. Het is voornamelijk dat tweede deel dat door de jongeren wordt benadrukt, en zoals zal blijken wordt dat heel ruim geïnterpreteerd, gaande van uitspraken over de ruimte tot uitspraken over ruimtegebruik.



Figuur 4.5 Hoofdthema 'controle en autonomie' met bijhorende subthema's.

4.3.1 Zintuiglijke kwaliteiten – keuzevrijheid en flexibiliteit

MEUBILAIR

Een eerste punt dat hier aan bod komt, is het hebben van keuzemogelijkheden met betrekking tot de zitpositie. Enkele jongeren vinden het toch belangrijk dat ze, wanneer ze zich daar goed genoeg voor voelen, ook eens ergens anders kunnen zitten dan in bed. In die zin zou Emma een comfortabele zetel voorzien, net als Marie:

Het zou natuurlijk ideaal zijn als je naast je bed ook een soort ... comfortabel stoeltje hebt als je eens een boek wilt lezen of iets wilt doen, dat je út je bed komt, want, door den duur, omdat je bed eigenlijk comfortabel is en die stoelen niet, zit je een hele dag in je bed. Je wordt daar niet vrolijk van. [...] Dus, als dat zou kunnen ... uiteraard, zo een gezellig ... al is het een, een ... één leeshoekje per twee of zo, weet ik veel, maar ... ja ... (Marie, 23/24 jaar)

Marie zou, net als Anouk, ook wat extra kussens voorzien, zodat je ook in je bed op een comfortabele manier kan rechtzitten. Daarnaast kan het voor jongeren, omwille van het belang dat ze hechten aan het comfort van vrienden en familie die hen bezoeken, ook belangrijk zijn om gemakkelijk toegang te hebben tot extra stoelen.

In ... op isolatie waren er ... niet altijd genoeg stoelen, dus je had één zetel en een stoel, maar als ze dan met drie kwamen, dan moest er ook iemand op mijn bed zitten bijvoorbeeld ... Je mocht dan geen stoel van de gang meenemen, want dat mocht niet. Op hematologie kon je wel hier en daar stoelen gaan halen, als dat nodig was, dus dat was geen probleem. (Anouk, 21/24 jaar)

NATUURLIJK EN ARTIFICIEEL LICHT

Zoals eerder al werd aangehaald, geven verschillende jongeren aan dat hun nachtrust werd verstoord door de constante aanwezigheid van licht. Wanneer het gaat om licht afkomstig van buiten de kamer, ligt de oplossing niet meteen binnen de macht van de jongeren zelf. In sommige gevallen blijkt het echter zo te zijn dat het niet mogelijk is om alle lichten in de kamer te doven, iets waar Louise toch wat meer controle over zou willen:

[J]e hebt dan zo, gelijk een aquariumlicht zullen we zeggen, die altijd scheen, en dan ... je nachtlampje, dat was dan dat. [...] 's nachts was dat lichtje altijd aan he. [...] Dus ja misschien iets van, dat dat aan en uit kan ... of automatisch aanspringt als er iem— een verpleegster binnenkomt bijvoorbeeld, zoiets. (Louise, 18/22 jaar)

Het expertenpanel pikt hierop in door te verwijzen naar de mogelijkheden van technologie om controle over dit soort zaken mogelijk te maken, met bijvoorbeeld een *tablet* die je toelaat de kleur en de intensiteit van het licht in een kamer te manipuleren, en daarmee ook de sfeer in die kamer. In die zin kan technologie volgens de experten gedeeltelijk een antwoord bieden op de vraag naar keuze.

FRISSE LUCHT

Zoals al werd vermeld in de paragraaf over afleiding, geven verschillende jongeren aan dat het voor hen belangrijk is om een raam te kunnen openen en wat frisse lucht te krijgen. Vaak kon of mocht dat echter niet. In sommige gevallen mocht het raam niet open omwille van werkzaamheden, in andere gevallen liet de behandeling dat niet toe, en in nog andere gevallen bood het raam gewoon niet de optie om geopend te worden. Ook hier spelen de factoren van controle en autonomie met andere woorden een rol.

[E]r was wel een raam, maar ... Ja, ik vond wel dat dat op z'n minst open mocht, want dat kon je enkel op kip zetten, of zo enkel vanboven [...] Dat dat ... ja, dat ze dan wel eens gewoon helemaal open konden zetten. Ik

heb nu echt wel een hete zomer meegemaakt, daarmee ook [lacht]. Maar, ja ik vind ook dat zo'n dingen is toch wel basisbehoeften ook ... (Louise, 18/22 jaar)

Louise verwijst hier bovendien ook zelf naar technologie, daar ze het aangenaam zou hebben gevonden mocht ze vanuit het bed bijvoorbeeld de gordijnen of zelfs het raam hebben kunnen openen en sluiten, zodat ze dat niet telkens aan een zorgverlener moest vragen.

4.3.2 Ruimtelijke variatie – keuzevrijheid en flexibiliteit

EET- EN DRANKVOORZIENINGEN

Als het aankomt op eten, zijn de meeste jongeren het erover eens dat wat ze in het ziekenhuis krijgen voorgeschoteld verre van lekker is. Het is dan ook hier dat het onderwerp van zelfstandigheid, controle en keuzevrijheid het meest nadrukkelijk aan bod komt. Heel wat jongeren geven aan te willen kunnen kiezen wanneer en wat ze eten en drinken, maar ook zelfstandig toegang te hebben tot snacks en drank. Door de strenge diëten die soms onderdeel uitmaken van een behandeling, wordt die keuzevrijheid beperkt en bovendien zorgt chemo in heel wat gevallen voor een verminderde eetlust. Dat maakt het volgens Julie eens zo belangrijk om, als je dan toch iets eet, ook te kunnen eten waar je zin in hebt. In die zin is een koelkast op de kamer iets dat verschillende keren wordt aangehaald als een belangrijk element, zodat jongeren zelf iets kunnen meebrengen van thuis of, zoals Julie opmerkt, iets kunnen bewaren voor wanneer ze zich wat beter voelen.

Ja, toch is dat wel handig dat je gewoon in je eigen koelkastje zo wat yoghurtjes kunt zetten, en zelf gewoon eventjes kunt gaan voor dat eruit te halen ... Dat is wel een meerwaarde eigenlijk. Want, ik ben eens op een kamer geweest waar dat die ijskast dan kapot was, en dan miste ik dat toch hoor. (Ellie, 23/29 jaar)

Een koelkast op de kamer biedt voor sommigen niet alleen het voordeel van iets lekkers voor zichzelf te kunnen bewaren, maar ook iets voor bezoekers. Zowel Hanne als Celine vonden het belangrijk om bezoekers toch minstens iets te drinken te kunnen aanbieden. Sofie stelt voor om daarnaast ook een kleine keuken te voorzien, waar ze zelf iets kan klaarmaken of opwarmen, omdat de ziekenhuismaaltijden haar echt niet smaakten. De ouders van Seppe vinden het ook belangrijk dat daar dingen als een croque monsieurmachine en een oven voorzien worden.

Nu moest je naar de verpleging gaan, en die mensen hebben het zo druk. Dus was doe je dan, dan zeg je als ouders, wij kopen dat zelf aan ... en wij bakten zelf ons croque monsieurs— (papa Seppe, 13/15 jaar)

Ellie zou dat dan weer fijn vinden om bijvoorbeeld een keer thee te gaan zetten. Louise ziet het nog wat groter:

[J]a, zo grootkeuken dingen, dat is niet alles. Alles smaakt al slecht zonder dat ... dat dat is. Dus ik had nog geluk dat mijn mama dan wel daar boven— boven was er dan wel zo een Panosachtig iets. Maar dan ... vraag ik mij af van waarom maken ze niet ... al is het iets van een soort online bestellingachtig iets, dat ze dat desnoods komen afzetten. Of ... of ja dat— die opname of omgekeerd wel in de buurt zetten, zodat je er wel naartoe mag gaan. Want, je moet dan eigenlijk je plan trekken, of hopen dat— zeker zijn dat er iemand meegaat. (Louise, 18/22 jaar)

Dat ze altijd water kreeg en afhankelijk was van haar mama of iemand anders om eens frisdrank te kunnen drinken, vond ze ook niet fijn. In dat opzicht lijken drankautomaten in de gangen haar een geschikte oplossing. Ellie zou daarnaast ook snoepautomaten voorzien, omdat ze door de chemo vaak zin had in chocolade. Julie beaamt dat, maar zij kon naar die dingen vragen bij de verpleegkundigen en vond dat prima zo, net als Seppe.

In het expertenpanel wordt het belang van keuzemogelijkheden met betrekking tot eten en drinken bevestigd. Naar de mening van de experts wordt de patiënten al zoveel van hun vrijheid ontnomen dat het belangrijk is om de resterende vrijheid maximaal te benutten, onder andere door ze wat meer keuzevrijheid te geven in wat ze eten. Het lijkt de zorgverleners in het panel onmogelijk om een volledig ziekenhuis rond te gaan met een assortiment, maar je kan wel het idee daarachter hanteren door jongeren bijvoorbeeld gewoon iets om te drinken te laten kiezen, of hen een keer iets kleins extra te laten nemen.

SOCIAAL CONTACT EN CONNECTIVITEIT

Iets waarin jongeren dan weer vooral verlangen naar flexibiliteit, zijn de bezoeken.

Dat waren standaard bezoeken ... En, ja, ik vind dat altijd heel jammer, maar ik begrijp volledig dat ze daar strikt in moeten zijn, maar ik— omdat je met twee op een kamer ligt, maar ik vind de bezoeken echt veel te ... veel te beperkt. [...] tenzij je nog student bent ... dan ... of, of dat je ouders niet werken, dan werkt iedereen in je omgeving, dus dan heeft dat eigenlijk weinig zin. En ik begrijp ergens wel dat ze dat niet tot tien uur kunnen laten duren, want sommige mensen die, die willen vroeger gaan slapen, maar ... Dat is iets wat ik, wat ik jammer vond ... (Marie, 23/24 jaar)

Hier bieden individuele kamers jongeren opnieuw een voordeel, daar zowel Louise als Anouk aangeven dat men daar bij hen wel flexibeler in was wanneer ze op een individuele kamer lagen. Door het expertenpanel wordt hier de link gelegd met het ziekenhuisbeleid. De zorgverleners in het panel geven aan dat geen van hen of hun collega's er problemen mee zou hebben mocht er eens een avondactiviteit worden georganiseerd of mocht bezoek eens wat langer blijven. Het ziekenhuisbeleid laat dat echter niet toe, en dan zijn het wel zij die de boodschap moeten overbrengen. Daarnaast wordt het op een volwassenenafdeling ook niet toegelaten dat een partner blijft overnachten, omdat dat problemen oplevert met betrekking tot verzekeringen. Wat dat betreft valt er volgens de experts heel wat te leren van hoe men in landen als het Verenigd Koninkrijk, waar men de Teenage Cancer Units kent, omgaat met dat soort juridische problemen.

PERSOONLIJKE RUIMTE EN TERRITORIALITEIT

Tot slot hebben jongeren ook behoefte aan controle over hun directe omgeving, aan elementen die maken dat ze zich een stukje van de ruimte kunnen toe-eigenen. Hoewel verschillende jongeren foto's of tekeningen ophingen, blijken het toch voornamelijk andere dingen te zijn die ze associëren met persoonlijke ruimte. Jongeren lijken vooral op zoek te gaan naar raakvlakken met hun thuisomgeving. Dingen die bijvoorbeeld een aantal keer aan bod komen, zijn eigen lakens, dekens en kussens die het bed personaliseren.

Wat ik heel fijn vond is [...] je moest daar nooit achter vragen, standaard lag daar een kussen, en een dekentje in een plastic, dan elke keer voor jou. En dat— want, ik vind, als je zo elke achter iets moet vragen, die mensen hebben het druk, die verpleegsters, je wilt die ook niet lastigvallen ... Dus dat vond ik wel goed, dat was zo een gevoel voor mij van, ja, dan ga ik in mijn bedje liggen, en dan een dekentje, en dan, dan was ik gesteld zo dus. [...] Dan was dat zo ... minder zo ... Ik denk, als dat dekentje er niet was, dan zit je zo wat echt in een ziekenhuisbed, zo wat ongemakkelijk te zitten, terwijl nu, ik lag daar zo wat te liggen en, en ... ja. Dan werd het direct comfortabeler eigenlijk. (Marie, 23/24 jaar)

[I]k had een dekentje mee, ik mocht mijn eigen kussen— ik mocht een, bijvoorbeeld, een eigen kussen meenemen ook. Ja, ik had zo een kleintje mee, en dat was een rode, dus dat gaf al wat meer kleur ... Ik had zo ook een ... een hartjeskussen zo, met zo handjes zo [lacht], dat had ik ook mee, dat was ook rood. Voor de rest, ja dat dekentje. Dat, dat gaf al zo wat meer zo een ... een gevoel van oké, dat is mijn bed ... (Anouk, 21/24 jaar)

Bovendien haalt Anouk ook aan dat haar deken en haar kussens veel belangrijker waren dan de foto's die ze meebracht, omdat ze die ook echt gebruikte. Marie sluit zich daarbij aan door te stellen dat haar pantoffels voor haar maakten dat ze zich wat meer thuis voelde. Voor Hanne waren het net als voor sommige anderen haar eigen laptop en mp3-speler die de kamer voor haar persoonlijker maakten. Daarnaast wordt ook hier het belang van een eigen koelkast op de kamer duidelijk:

[E]erlijk gezegd is dat ook iets dat een ruimte— allee, iets voor je persoonlijk thuis maakt, dat je je eigen eten en drinken in de koelkast hebt, en dat je iets lekker kan pakken 's avonds. (Hanne, 9/32 jaar)

Ook een eigen badkamer met douche op de kamer blijkt de omgeving persoonlijker te kunnen maken.

[D]an moet je niet door een kei grote gang waar iedereen je ziet, met al je spulletjes, neineinei [beeldt beweging uit]. Kun je gewoon, als je wakker wordt in— snel in de douche springen, zoals je thuis zou doen, en eruit komen en oké zijn. Nu moet je zo alles bij elkaar rapen, je kunt al niet gemakkelijk wandelen, want ... meestal was dat het geval. Moet je zo door alles gaan, in de kou, wheu, daar toekomen, alles neerleggen ... Ja nee, op de kamer zou wel veel makkelijker zijn natuurlijk. [...] En dat moet niet groot zijn he! Dat moet gewoon, zo één douchekabinetje en dat is goed he. Maar dat je daar tenminste ... op jezelf, in je, in je eigen ruimte, je zet daarin wat je wilt ... Want je kreeg dan ook shampoo van het ziekenhuis en zo dus, je voelde je gewoon niet thuis. Het was echt een verblijf érgens anders. Niet aangenaam. (Anouk, 21/24 jaar)

ZELFSTANDIGE OUDERS

Vooraleer deze paragraaf af te sluiten, moet nog worden opgemerkt dat niet enkel de jongeren zelf snakken naar autonomie en controle, ook enkele ouders van de jongere participanten lijken daar behoefte aan te hebben, in die zin dat ze zoveel mogelijk zelf voor hun kind willen kunnen blijven zorgen.

Het zijn zo ook twee ... kamers denk ik, waar dat de lakens liggen en de handdoeken en dekens en zo. [...] Maar ik vond het wel gemakkelijk dat ik zelf haar bed kon verschonen. Ook ja, een ongelukje, of een handdoek, je hebt handdoeken nodig, dat je ook niet moet gaan vragen "mag ik een handdoek hebben" ... Dus ... Allee, dat vind ik ook wel handig dat je dat [...] vrij kunt nemen. (mama Julie, 15/17 jaar)

Voor te wassen, en voor, qua privacy, allee ja, als de ouders mee zijn, doen wij dat een beetje, wat wassen en doen. Eigenlijk, de verpleegkundigen vragen het of het nodig is, maar eigenlijk, als het niet nodig is, of als ze het niet willen, gaan ze het ook niet echt forceren. (mama Emma, 13/14 jaar)

4.4 Besluit

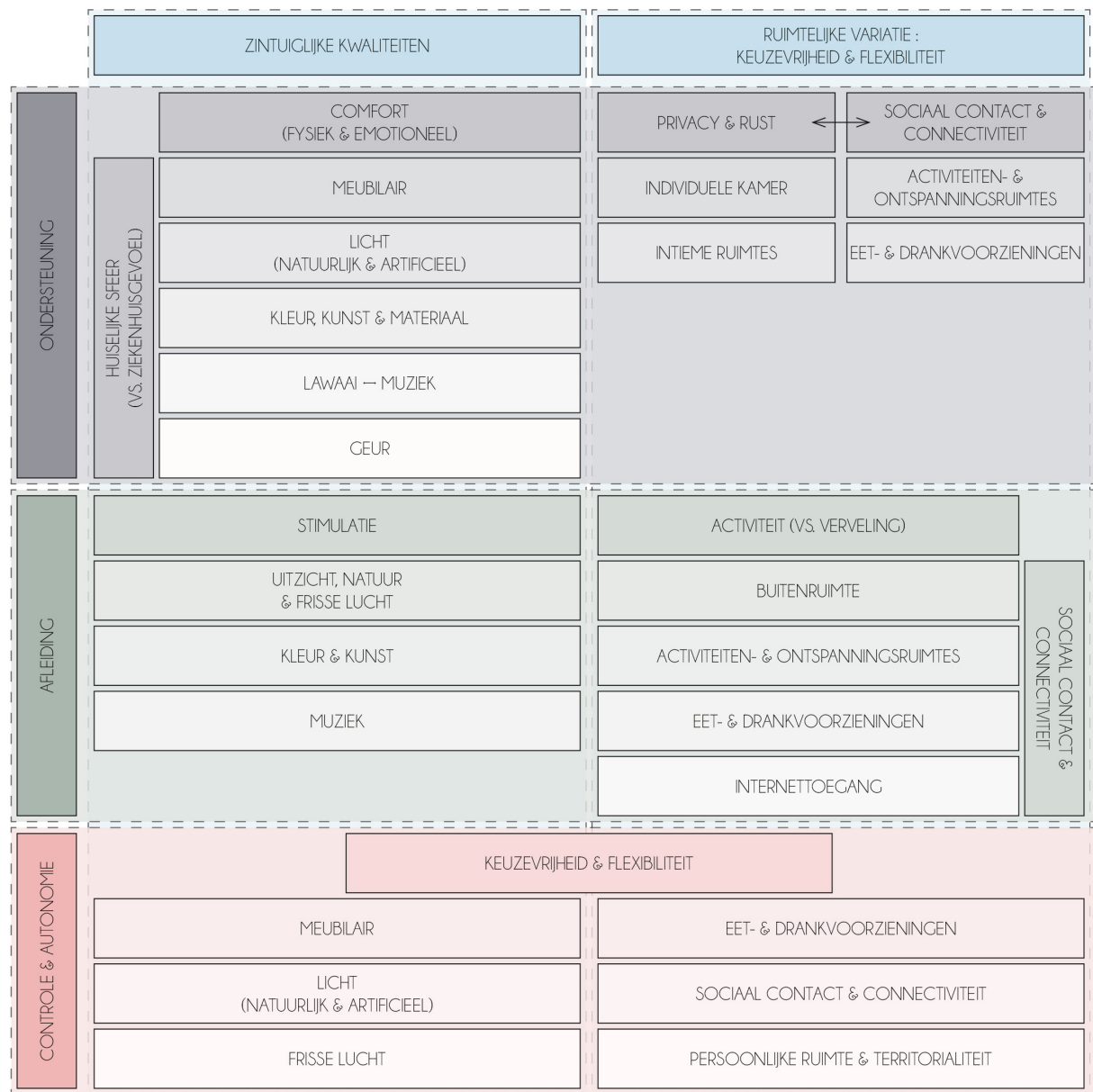
4.4.1 Belangrijke aspecten in de ziekenhuisomgeving

De uiteenzetting in dit hoofdstuk maakt duidelijk dat de aspecten waaraan jongeren in de ziekenhuisomgeving het meeste belang hechten zich op figuur 4.6 voornamelijk in de rechterkolom bevinden. Deze vaststelling strookt met het voorstel van het expertenpanel om in een ziekenhuisomgeving voor jongeren in de eerste plaats in te zetten op keuze als principe. Hoewel het misschien lijkt alsof er telkens dubbele scenario's moeten worden geïmplementeerd, denk maar aan het voorzien van de keuze tussen rooming-in faciliteiten en gastenkamers voor ouders, ondervangt die keuzevrijheid volgens de experts ook al heel wat van de verschillende aspecten die in dit hoofdstuk werden aangehaald. Het optimaal inbouwen van keuze in de infrastructuur en het zorgaanbod kan volgens hen zelfs een waardig alternatief zijn voor een afzonderlijke jongerenafdeling. Daarnaast is een ondersteunende ziekenhuisomgeving voor jongeren een huiselijke omgeving die hen op hun gemak stelt, maar waar ze ook hun vrienden en familie op een comfortabele en gezellige manier kunnen ontvangen. Jongeren zijn in zekere zin op zoek naar raakvlakken met hun thuisomgeving en de manier waarop ze thuis hun tijd doorbrengen. Terwijl voor sommige jongeren het uitzicht van een omgeving primeert boven het fysiek comfort dat ze biedt, is voor anderen fysiek comfort de eerste zorg. In de huiselijke sfeer die voor jongeren zo belangrijk is, spelen natuurlijk licht, kleuren en een algemene uitstraling die een gevoel van veiligheid en geborgenheid bevordert de hoofdrollen. Daarnaast moet een ziekenhuisomgeving de juiste balans bieden tussen privacy en betrokkenheid. Jongeren zijn van mening dat die balans wordt gevonden in de combinatie van individuele kamers en ontmoetingsruimtes die hen de mogelijkheid geven om in contact te komen met anderen wanneer ze daaraan toe zijn. Omwille van de grote diversiteit binnen deze groep in verandering, is een variëteit aan ruimtes die contact met allerhande anderen faciliteren aangewezen. Bovendien beantwoordt een ruim aanbod aan activiteiten- en ontspanningsruimtes meteen ook aan de behoefte van jongeren om te bewegen en verveling tegen te gaan. Niet alleen die verschillende ruimtes binnen het ziekenhuis, maar ook de mogelijkheid om naar buiten te gaan blijkt van cruciaal belang in een op jongeren gerichte ziekenhuisomgeving. Naast de afleiding die jongeren vinden in deze activiteiten, kunnen ook de zintuiglijke kwaliteiten van de omgeving voor afleiding zorgen, in de eerste plaats door jongeren een zicht te geven op de wereld buiten het ziekenhuis. Natuur speelt daarin een niet te onderschatten rol. Verder hebben jongeren tot op zekere hoogte behoefte aan autonomie in en controle over hun omgeving en de activiteiten in die omgeving. Daarin is keuzevrijheid met betrekking tot eten en drinken het meest benadrukte element. Tot slot is het voornamelijk de grote diversiteit aan standpunten die uit de interviews met jongeren naar voren komt. Volgens de experts kan het hanteren van keuze als principe voor een groot stuk tegemoetkomen aan die diversiteit en het op de wip zitten tussen afhankelijkheid en zelfstandigheid. Diversiteit is onderdeel van wat adolescent-patiënten nu net zo anders maakt dan andere patiëntenpopulaties en daarmee één van de grote uitdagingen. Hoewel in dit kort besluit wordt samengevat over welke algemene punten de verschillende jongeren dezelfde mening delen, mag dus niet vergeten worden dat ze met betrekking tot de meer specifieke invulling van die algemene punten vaak verschillende behoeften hebben. Waar nu net die verschillen zitten en wat dat impliceert voor een adolescent-specifieke ziekenhuisomgeving, zal in het volgende hoofdstuk uitgebreid worden besproken.

4.4.2 Voorgestelde verbeteringen aan de ziekenhuisomgeving

In hun relaas over wat ze belangrijk vinden in de ziekenhuisomgeving, stellen jongeren spontaan ook heel wat toevoegingen en veranderingen voor. Wat de zintuiglijke kwaliteiten van de ziekenhuisomgeving betreft, hebben de meeste voorstellen betrekking op het toevoegen van natuurlijke, groene elementen om wat leven in de ruimte te brengen, kleur en decoratie om de verschillende ruimtes wat op te vrolijken, en zetels en kussens om een

gevoel van comfort en gezelligheid te bevorderen. Daarnaast zouden jongeren muziek inzetten om een algemene sfeer in de ziekenhuisomgeving te brengen. Met betrekking tot ruimtelijke variatie, is het voornamelijk de ruimte buiten het ziekenhuis die jongeren aan heel wat verandering zouden onderwerpen. Er blijkt een enorme behoefte te zijn aan een ingerichte, groene buitenruimte die voldoende groot is en in voldoende zitmogelijkheid voorziet. Als eventuele aanvulling of alternatief voor een dergelijke buitenruimte, zien jongeren potentieel in een gemeenschappelijk terras of zelfs individuele balkons. Wat betreft activiteiten- en ontspanningsruimtes binnen het ziekenhuis, zijn de verschillende voorstellen heel uiteenlopend, al lijkt er vooral nood te zijn aan activiteiten specifiek gericht op jongeren. Tot slot hebben jongeren heel wat voorstellen die iets moeten veranderen aan de vaak als slecht ervaren ziekenhuismaaltijden.



Figuur 4.6 Samenvatting van de besproken hoofd- en subthema's.

Om dit hoofdstuk af te sluiten wordt nog een laatste keer naar het expertenpanel gesprek verwezen. Het belangrijkste inzicht dat, naast het potentieel van keuze in de ziekenhuisomgeving, uit dat gesprek voortvloeit, is het belang van het duidelijk articuleren van de specifieke noden van jongeren getroffen door kanker. Hoewel enkele van de experts zich actief inzetten voor adolescent-specifieke ziekenhuisomgevingen, krijgen ze vaak

sceptische reacties van mensen die zich de vraag stellen waarom er geld zou moeten worden geïnvesteerd in een aangepaste omgeving specifiek voor deze groep. Het is met andere woorden in de eerste plaats belangrijk om duidelijk te speciëren wat deze groep onderscheidt van andere patiëntengroepen. Voor wie oppervlakkig kijkt naar de in dit hoofdstuk aangehaalde thema's, rijst mogelijk de vraag of dit niet het wenslijstje is van iedere patiënt, maar het verhaal van jongeren bevat toch een extra gelaagdheid die moet worden blootgelegd om duidelijk te maken waarom nu net deze groep extra aandacht verdient. Wanneer wordt gekeken vanuit de leeftijdsspecifieke dimensie, wordt het volgens de experts duidelijk dat het toch over meer gaat dan louter een wenslijstje dat opgaat voor iedere patiënt. In het volgende hoofdstuk zal ruimte worden voorzien voor het articuleren van die specificiteit.

HOOFDSTUK 5: DISCUSSIE EN CONCLUSIE

De resultaten van het verrichtte onderzoek, die in het vorige hoofdstuk uitgebreid werden besproken, zullen in dit hoofdstuk van wat meer diepgang worden voorzien. Er wordt nagegaan welke concrete inzichten nu voortvloeien uit die resultaten en hoe die zich verhouden tot de stand van zaken rond het onderzoeksonderwerp. Daarnaast wordt teruggeblikt op het afgelegde traject en in welke mate daaruit lessen kunnen worden getrokken voor onderzoek in de toekomst. Tot slot worden de voornaamste bevindingen uit dit onderzoek samengevat.

5.1 Discussie

In de eerste plaats wordt een antwoord geformuleerd op respectievelijk de eerste en de tweede onderzoeksvraag. Hierbij worden de resultaten uit het onderzoek, waarin adolescenten getroffen door kanker werden beluisterd over hun ervaringen, gecombineerd met de bevindingen uit de literatuurstudie die daaraan voorafging. Om de specifieke behoeften van jongeren in een ziekenhuisomgeving nog eens extra in de verf te zetten, wordt ook bestudeerd hoe de onderzoeksresultaten zich verhouden tot bevindingen uit onderzoek naar de ervaringen van volwassen patiënten enerzijds en kinderen anderzijds. Daarnaast wordt beschreven in welke mate de inzichten die uit dit onderzoek voortvloeien ook van betekenis kunnen zijn voor jongeren die omwille van andere aandoeningen of bepaalde letsels al een lang parcours als patiënt achter de rug hebben. Tot slot wordt ook de transitie van kinder- naar volwassenenzorg onder de loep genomen met de in dit onderzoek opgebouwde kennis in het achterhoofd.

5.1.1 Belangrijke aspecten in de ziekenhuisomgeving

Hoe beleven adolescenten een verblijf in een ziekenhuisomgeving, welke aspecten van de fysieke omgeving zijn belangrijk voor hen en in welke mate hebben die aspecten een invloed op hun welbevinden? Dit onderzoek suggereert dat de manier waarop jongeren een ziekenhuisomgeving ervaren in relatie staat tot drie belangrijke thema's, zijnde ondersteuning, afleiding, en controle en autonomie. Binnen elk van die thema's kunnen aspecten van de fysieke omgeving worden onderscheiden die het welbevinden van adolescenten beïnvloeden en daarmee hun ervaring vormgeven. Toch is een eenduidig antwoord op deze vraagstelling niet zo vanzelfsprekend, gezien de grote diversiteit binnen de onderzochte doelgroep die blijkt uit het vorige hoofdstuk. Bovendien zijn het vaak ook de aspecten waarin die diversiteit zich uit die zo specifiek zijn voor adolescent-patiënten. Net daarom wordt vanuit die diversiteit vertrokken om een zo genuanceerd mogelijk antwoord te formuleren. Om nu op een overzichtelijke manier te duiden welke de specifieke behoeften zijn van jongeren in een ziekenhuisomgeving, wordt even afstand genomen van het in het vorige hoofdstuk voorgestelde schema rond de drie hoofdthema's en worden concepten gecombineerd tot een aantal algemene inzichten die uiting geven aan die specificiteit.

5.1.1.1 Privacy en sociaal contact

Niets is waarschijnlijk meer specifiek voor jongeren dan hun behoefte aan privacy enerzijds en sociaal contact anderzijds. Dat beiden in het ziekenhuis vaak met elkaar in conflict komen, zorgt voor een grote uitdaging en

maakt meteen het belang van keuzemogelijkheden duidelijk. Hoewel individuele patiëntenkamers ook in andere patiëntengroepen vaak de voorkeur verdienen, geeft de zoektocht naar een balans tussen privacy en sociale interactie daar in het geval van de adolescent-patiënt toch een meer genuanceerde betekenis aan. Dat een gebrek aan privacy, zoals in de literatuur wordt gesuggereerd, het vaakst wordt vernoemd wanneer het gaat om het gebruik en het eventueel moeten delen van de badkamer (Hutton, 2005; Blumberg & Devlin, 2006), wordt in dit onderzoek bevestigd, al moet wel worden opgemerkt dat jongeren behandeld op een kinderafdeling dat veel explicieter benadrukken dan jongeren behandeld op een volwassenenafdeling. Terwijl de jongeren in die laatste groep vooral verlangen naar een eigen douche en toilet op de (individuele) kamer, maakt de omgang van zorgverleners op de kinderafdeling dat sommige jongeren daarbovenop ook sloten op de deuren zouden willen, analoog aan wat in eerder onderzoek werd vastgesteld (Hutton, 2005). Waar in de literatuur nog wordt gesteld dat sommige jongeren behoefte hebben aan de steun en het gezelschap van een kamergenoot (Hutton, 2002), geven de jongeren in dit onderzoek toch aan dat de privacy en de rust van een individuele kamer primeert boven die eventuele steun. De belangrijkste redenen die daarvoor worden aangehaald zijn nu en dan eens alleen kunnen zijn met je gezin of partner, je eigen ritme kunnen volgen, je situatie op je eigen manier verwerken, en je niet hoeven schamen of inhouden omdat iemand alles hoort en ziet wat je zegt of doet.

Uit dit onderzoek blijkt dat diversiteit ook een rol speelt op vlak van sociaal contact, met sommige jongeren die meer nood hebben aan tijd met hun gezin en andere die liever bijpraten met vrienden of net nieuwe contacten leggen. Het belang van een variëteit aan ruimtes die die verschillende soorten sociaal contact faciliteren dat vanuit dat standpunt wordt gesuggereerd, vindt bevestiging in de literatuur (Hutton, 2003; Teenage Cancer Trust, 2010). Gezien het in een ziekenhuis vaak sowieso al zoeken is naar extra ruimte en dit dat probleem alleen complexer maakt, is het de uitdaging om ruimtes zodanig te ontwerpen dat eenzelfde ruimte polyvalent kan worden ingezet en zo voor een stuk de behoefte aan keuze en ruimtelijke variatie wordt ondervangen.

OUDERS IN HET ZIEKENHUIS

Jongeren maken een transitie door waarin ze steeds minder afhankelijk zijn van hun ouders en steeds meer op hun eigen benen staan. Afhankelijk van waar in die transitie een adolescent-patiënt zich bevindt, spelen de ouders een meer of minder belangrijke rol in hoe hij of zij een ziekenhuisverblijf ervaart. Die diversiteit wordt in dit onderzoek meteen tastbaar wanneer het gaat over de mogelijkheid voor ouders om te overnachten in het ziekenhuis. Sommige jongeren blijken daar geen behoefte aan te hebben, terwijl andere niets belangrijker vinden dan dat. Hierbij valt het op dat die laatste groep wordt vertegenwoordigd door de jongere participanten, zoals ook in eerder onderzoek werd gesuggereerd (Teenage Cancer Trust, 2010). Voortgaand op de visie van het expertenpanel en de literatuur (Blumberg & Devlin, 2006), zouden gastenkamers voor ouders voor sommige jongeren wel een meerwaarde kunnen zijn, maar in dit onderzoek geven de jongeren toch eerder aan ofwel hun ouders bij hen op de kamer te willen, ofwel geen behoefte te hebben aan een overnachtende ouder. Het zou echter wel kunnen dat, mocht de optie er zijn geweest, sommige jongeren wel de voorkeur zouden hebben gegeven aan een gastenkamer voor een ouder. Bovendien was bij elk van de interviews met de jongste participanten minstens één van de ouders aanwezig, waardoor ze misschien niet helemaal het achterste van hun tong lieten zien met betrekking tot dit onderwerp. Daarom lijkt ook hier het implementeren van keuzemogelijkheid toch aangewezen, met een combinatie van patiëntenkamers met rooming-in faciliteiten, patiëntenkamers zonder die faciliteiten en enkele gastenkamers voor ouders. Dit soort dubbele scenario's maakt het ontwerpen van een adolescent-specifieke ziekenhuisomgeving uiteraard extra complex, maar gezien de impact die keuzemogelijkheid kan hebben, is het ook een uitdaging voor ontwerpers om hier op een doordachte manier mee om te gaan.

VRIENDEN IN HET ZIEKENHUIS

Ouders mogen dan wel voor heel wat jongeren een belangrijke steun zijn tijdens een verblijf in het ziekenhuis, meer dan voor welke patiëntengroep ook zijn voor jongeren ook vrienden dat (Blumberg & Devlin, 2006). Hier

blijken het dan weer vooral de wat oudere participanten die hun behoefte aan contact met vrienden expliciet uitspreken, al komt die behoefte ook aan bod bij de jongste participanten. Toch lijkt het er wel op dat er in zekere zin twee groepen kunnen worden onderscheiden, waarin de jongste groep in de eerste plaats steun vindt bij de ouders en de oudste groep eerder vrienden en partner vooropstelt. Sociale interactie met vrienden heeft typisch een belangrijke plaats in het dagelijks leven van jongeren en ook in het ziekenhuis verlangen ze ernaar om in contact te blijven met hun naaste omgeving, maar bezorgdheden over de opofferingen die vrienden daarvoor moeten maken blijken soms de bovenhand te nemen over dat verlangen. Vrienden moeten vaak van ver komen, hebben een job of studeren en hebben allerhande hobby's. Het feit dat ze desondanks toch tijd maken voor een ziekenhuisbezoek, geeft de adolescent-patiënt vaak sowieso al een zeker schuldgevoel, maar wanneer het in de ziekenhuisomgeving daarnaast ook nog eens aan ruimte en comfort voor bezoekers ontbreekt, wordt dat gevoel alleen maar versterkt. Dit onderzoek suggereert met andere woorden dat het specifiek voor jongeren belangrijk is dat in de ziekenhuisomgeving niet alleen aandacht wordt besteed aan het comfort van de patiënt, maar ook aan dat van zijn of haar dierbaren, of dat nu ouders, broers, zussen, vrienden of een partner zijn.

5.1.1.2 Esthetische samenhang

Meer dan naar van elkaar losstaande elementen en kenmerken, lijken jongeren in de fysieke ziekenhuisomgeving vooral op zoek naar raakvlakken met hun thuisomgeving. Ze proberen op allerhande vlakken zoveel mogelijk vast te houden aan hun 'normale' leven, en een huiselijke omgeving, gelijkaardig aan die waarin ze buiten het ziekenhuis hun tijd doorbrengen, al dan niet met vrienden, lijkt voor jongeren heel wat van die raakvlakken te bevatten. Daarnaast geven jongeren aan behoefte te hebben aan enige samenhang in de ruimte, zodat één esthetisch geheel ontstaat. Uit de resultaten van dit onderzoek komt naar voren dat deze groep daar erg gevoelig voor is. Sommige jongeren geven in de interviews zelfs aan dat een gebrek aan samenhang of esthetische kwaliteit van een ruimte of elementen in de ruimte kunnen maken dat ook eventuele andere kwaliteiten verloren gaan. Hoewel het thema van een huiselijke en samenhangende omgeving hier en daar ook in de literatuur aan bod komt (Tivorsak et al., 2004; Teenage Cancer Trust, 2010), wordt dat toch veel minder benadrukt dan de jongeren dat in dit onderzoek doen.

KLEUR EN DECORATIE, DE BESTE STRATEGIE

Kleur en decoratie blijken in die huiselijke sfeer de hoofdrollen te spelen. Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat jongeren de ziekenhuisomgeving vaak als kaal of zelfs saai ervaren en het erover eens zijn dat kleuren en decoratie daarin een groot verschil kunnen maken. Maar ook hier uit zich de diversiteit. De ene kiest voor felle of vrolijke kleuren, de andere voor zachte of veilige. De ene stoort zich aan 'kinderachtige' thema's in de ziekenhuisomgeving, de andere vindt daarin net rust. Terwijl dat laatste overeenkomt met aan wat in eerder onderzoek is vastgesteld (Tivorsak et al., 2004), komen de verschillende kleurkeuzes in de literatuur toch veel minder genuanceerd aan bod. Opvallend is in dit onderzoek ook dat het vooral de jongere participanten zijn die aangeven zich te storen aan een met kindertema's gedecoreerde omgeving, terwijl enkele oudere meisjes zich daar perfect in kunnen vinden. Omdat slechts één jongen deelnam aan dit onderzoek, is het moeilijk in te schatten of andere jongens van zijn leeftijd zich net als hij eerder zouden storen aan dit soort omgeving en of jongens die al wat ouder zijn zich zouden aansluiten bij het standpunt van de oudere meisjes in dit onderzoek. Ook over die gendergerelateerde verschillen brengt de literatuur niet meer duidelijkheid. De voornaamste voorstellen die jongeren verder doen om het steriele karakter van het ziekenhuis naar de achtergrond te doen verdwijnen, zonder het risico door sommigen als kinderachtig te worden ervaren, zijn egaal gekleurde muren, muurschilderingen rond meer algemene thema's als natuur, muurstickers, of eerder abstracte prints op de muren.

5.1.1.3 Activiteit vs. verveling

Verveling blijkt één van de specifieke dingen waarmee jongeren worstelen in het ziekenhuis, een vaststelling die bevestiging vindt in de literatuur (Hutton, 2003; Teenage Cancer Trust, 2010; Sodergren, Husson, Robinson, Rohde, Tomaszewska, Vivat, Dyar, & Darlington, 2017). Uit dit onderzoek komt naar voren dat jongeren behoefte hebben aan activiteiten gericht op hun leeftijd. Op een kinderafdeling zijn activiteiten echter voornamelijk gericht op jongere kinderen, en op een volwassenenafdeling ligt de gemiddelde leeftijd van de deelnemers aan georganiseerde activiteiten en revalidatieprogramma's dan weer ver boven die van hen, waardoor ze die behoefte niet beantwoord zien en verveling een struikelblok blijft. De resultaten uit dit onderzoek bevestigen nochtans de vaststelling in voorgaand onderzoek (Mulhall et al., 2004; Blumberg & Devlin, 2006) dat leeftijdsgeschikte activiteiten en daarvoor bestemde ruimtes voor jongeren een kans op sociaal contact, afleiding, beweging en raakvlakken met het 'normale' leven betekenen. Echter maakt de diversiteit binnen deze groep ook dit aspect complexer, waardoor ook hier doordacht en gevarieerd ontwerp belangrijk is. Hoewel het belang van toegang tot internet in de literatuur eerder weinig wordt benadrukt, blijkt dat voor heel wat jongeren die deelnamen aan dit onderzoek onmisbaar. Voor de ene is het een manier om in contact te blijven met vrienden en familie thuis, voor de andere een manier om zijn of haar tijd in het ziekenhuis door te brengen, denk maar aan online spelletjes of het downloaden van films.

BUITENRUIMTE, EEN CONNECTIE MET DE BUITENWERELD

Verder blijkt dat jongeren, meer dan naar ontspanningsruimtes binnen het ziekenhuis, vooral snakken naar een aangename buitenruimte. In het dagelijks leven brengen heel wat jongeren een groot deel van hun tijd door in de buitenlucht, denk maar aan sportactiviteiten en ontspannende terrasjes met vrienden. Dat vrienden wel naar de voetbaltraining gaan of samen iets gaan drinken terwijl de adolescent-patiënt in het ziekenhuis moet verblijven, is vaak heel moeilijk te plaatsen, maar naar buiten gaan blijkt dat voor een stuk toch te kunnen compenseren. Met andere woorden verzorgt een aangename buitenruimte voor jongeren tot op zekere hoogte de connectie met de buitenwereld, analoog aan wat in een ander onderzoek werd vastgesteld (Teenage Cancer Trust, 2010). Een ander aspect dat zou kunnen meespelen is dat van vrijheid. Het feit dat jongeren niet naar buiten mogen omwille van hun behandeling, versterkt mogelijk de drang om naar buiten te gaan, net omdat hen die vrijheid wordt ontnomen. Gezien deze resultaten, is het misschien enigszins verrassend dat uit een eerder onderzoek blijkt dat buitenruimtes niet altijd even druk worden bezocht (Whitehouse et al., 2001). Dat wijst er toch op dat er mogelijk een discrepantie bestaat tussen het verlangen naar een buitenruimte wanneer die ontbreekt en het al dan niet gebruiken ervan wanneer die wel voorzien is. Dat vraagt om voldoende aandacht aan het eventueel ontwerp van een buitenruimte en daarmee om bijkomend onderzoek dat specifiek op dit onderdeel inzoomt.

5.1.1.4 Afleiding

KUNST, EEN BRON VAN AFLEIDING

Hoewel het potentieel van kunst om jongeren een vorm van afleiding te bieden en de sfeer in het ziekenhuis te bevorderen ook in de literatuur wordt benoemd (Blumberg & Devlin, 2006; Teenage Cancer Trust, 2010), krijgt dat in dit onderzoek toch een extra dimensie. Jongeren lijken het erg te appreciëren wanneer ze in de ziekenhuisomgeving ook iets kunnen ontdekken, zo suggereert hun enthousiasme rond de gevarieerde tentoonstellingen van kunstwerken in één van de ziekenhuisomgevingen waarin verschillenden van hen werden of worden behandeld. Hoewel ook het kleurrijke element dat op die manier in de ziekenhuisomgeving wordt geïntroduceerd een rol speelt, blijkt voornamelijk het aspect van variatie belangrijk. Meer dan louter in de kunstwerken zelf, vinden jongeren afleiding in het feit dat wat ze kunnen zien en ontdekken nu en dan eens iets anders is. Bovendien hoeft deze manier van aanpakken niet noodzakelijk (veel) geld te kosten, zo merkt één van de participanten in dit onderzoek op. Het feit dat kunstenaars hun werk kunnen tentoonstellen in een ruimte

waarin dagelijks een enorme massa mensen vertoeft, maakt dat ze nu en dan ook een werk zullen verkopen, hetgeen het aspect van variatie bevordert.

NATUURLIJK LICHT EN UITZICHT, 'LICHTPUNTEN' IN EEN DONKERE PERIODE

De royale aanwezigheid van natuurlijk licht in de ziekenhuisomgeving blijkt voor jongeren enorm belangrijk. In de literatuur wordt beschreven dat het een manier kan zijn om het institutionele karakter van het ziekenhuis naar de achtergrond te doen verdwijnen (Bishop, 2012), maar de jongeren in dit onderzoek leggen de nadruk toch ergens anders. Door de situatie waarin ze belanden, verliezen ze de connectie met hun 'normale' leven, wat hen vaak erg zwaar valt. In de interviews komen depressies en een afgezonderd of zelfs opgesloten gevoel verschillende keren aan bod, en hetgeen dat voor jongeren in de eerste plaats kan verzachten, is natuurlijk licht, in combinatie met een open uitzicht naar buiten toe. Natuurlijk licht heldert het humeur op, het uitzicht naar buiten verzorgt tot op een bepaalde hoogte een connectie met het leven buiten het ziekenhuis, wat zeker op momenten dat behandelingen naar buiten gaan niet toelaten belangrijk blijkt. Hoewel iedere patiënt vermoedelijk wel zou varen bij een omgeving waarin het dag- en nachtritme wordt gestuurd door het ritme van de zon, zit daar in het geval van adolescent-patiënten met andere woorden toch een extra vraag achter.

MUZIEK, EEN REFERENTIE NAAR HET DAGELIJKS LEVEN

Voor sommige jongeren blijkt muziek een manier om tot rust te komen en zich af te sluiten van hun situatie, voor andere kan het zelfs de algemene sfeer in de ziekenhuisomgeving verzorgen. Hoe dan ook maakt muziek specifiek in het geval van jongeren een belangrijk onderdeel uit van het dagelijks leven en net daarom mag dat ook in een op jongeren gerichte ziekenhuisomgeving niet ontbreken, zoals wordt bevestigd in de literatuur (Mulhall et al., 2004; Teenage Cancer Trust, 2010). Zelfs al zijn muziekmaken onder verschillende jongeren heel uiteenlopend, muziek blijkt voor sommige de ultieme manier om hun gedachten van hun ziekte af te zetten. Hoewel het niet onwaarschijnlijk is dat ook andere patiëntengroepen de voorkeur geven aan wat muziek in de ziekenhuisomgeving, luisteren jongeren over het algemeen niet naar dezelfde muziek als kinderen of ouderen, maar het voornaamste verschil zit in het belang dat sommige jongeren aan hun eigen muziek hechten. Voor sommige jongeren is muziek deel van hun unieke identiteit en daarmee een soort uithangbordje van wie ze zijn. Zo zijn er in dit onderzoek verschillende jongeren die urenlang muziek beluisterden via hun eigen smartphone, en zelfs één participant die een eigen muziekinstallatie meebracht. Het lijkt dus aangewezen om in gemeenschappelijke ruimtes een dergelijke installatie te voorzien, en eventueel zelfs in patiëntenkamers, al komt dat waarschijnlijk in conflict met de rust van andere patiënten.

5.1.1.5 Controle en autonomie

Tot slot geeft dit onderzoek aan dat jongeren in het ziekenhuis een verlies aan controle ervaren. Ze zijn volop bezig zelfstandigheid te verwerven, maar moeten die in het ziekenhuis plots weer bijna helemaal uit handen geven. Door jongeren de keuze te geven over kleine dingen, zoals waar en hoe ze zitten of liggen of wat de kleur en intensiteit is van de verlichting in hun kamer, blijkt toch een zeker gevoel van controle en zelfstandigheid te kunnen worden bevorderd. Hoewel dat ook in de literatuur wordt beschreven (Teenage Cancer Trust, 2010), ligt de focus daar toch ook vaak op het personaliseren van de ruimte rond het bed met posters, kaartjes, tekeningen en foto's (Battle et al., 1989; Blumberg & Devlin, 2006; Hutton, 2010), terwijl dit onderzoek suggereert dat het voornamelijk zaken als eigen dekens, kussens, pantoffels of zeep zijn die jongeren de raakvlakken met hun thuisomgeving bieden waarnaar ze op zoek zijn.

ETEN EN DRINKEN, GEEN SINECURE

Echter is er één specifiek aspect waarin keuzevrijheid en een gevoel van controle nog veel belangrijker blijken, en dat heeft betrekking op wat en wanneer ze eten en drinken, zoals ook vastgesteld in eerder onderzoek (Teenage

Cancer Trust, 2010), maar ook op wat ze bezoekers op dat vlak kunnen aanbieden. Voornamelijk een koelkast op de kamer kan daaraan bijdragen. Bovendien blijkt een koelkast met eigen snacks en drankjes zelfs een gevoel van territorialiteit te bevorderen, meer dan foto's of tekeningen. Daarnaast blijkt uit de onderzoeksresultaten dat het voor sommige jongeren ook belangrijk is om af en toe samen met hun vrienden of gezin te kunnen eten, zoals ze dat thuis doen.

FLEXIBELE BEZOEKUREN, EEN CONNECTIE MET HET 'NORMALE' LEVEN

Hoe belangrijk sociaal contact ook is voor jongeren, de strikte bezoeken in het ziekenhuis maken dat niet altijd eenvoudig. De mensen in hun naaste omgeving werken of studeren en de beperkte bezoeken maken dat jongeren in het ziekenhuis vaak heel wat sociaal contact mislopen. Bovendien spreken jongeren in het 'normale' leven ook vaak pas 's avonds met elkaar af. Dit onderzoek suggereert dan ook dat flexibele bezoeken in een op jongeren gerichte ziekenhuisomgeving belangrijker zijn dan waar ook, hetgeen bevestiging vindt in de literatuur (Blumberg & Devlin, 2006; Teenage Cancer Trust, 2010).

5.1.2 Voorgestelde veranderingen aan de ziekenhuisomgeving

Wat houdt nu een adolescent-vriendelijke ziekenhuisomgeving in vanuit het standpunt van de jongeren zelf? Het antwoord op deze vraag zit in de combinatie van wat jongeren aanhalen in antwoord op de eerste onderzoeksvraag, hierboven beantwoord, en de dingen die ze zelf zouden veranderen of toevoegen aan de ziekenhuisomgeving. De resultaten uit dit onderzoek tonen aan dat jongeren heel wat suggesties hebben met betrekking tot die veranderingen en toevoegingen, gaande van eenvoudige tot erg innoverende ideeën. De meeste van die kleine ingrepen werden al meegenomen in het antwoord op de vorige onderzoeksvraag, zoals het voorzien van meer op jongeren gerichte activiteiten. De belangrijkste andere worden hier op een rijtje gezet.

5.1.2.1 Variëteit aan sociale ruimtes

De diversiteit en uiteenlopende behoeften die uit dit onderzoek naar voren komen, suggereren dat een op jongeren gerichte ziekenhuisomgeving best voorziet in verschillende ruimtes waar ze op verschillende manieren en met verschillende anderen in contact kunnen komen. De voorstellen gaan van intiemere ruimtes voor een privaat gesprek met een dokter of een telefoongesprek met de thuisomgeving, over een ruimte waar de ouders zich kunnen terugtrekken en elkaar een hart onder de riem steken, tot ruimtes waar ze met vrienden kunnen ontspannen of in contact kunnen komen met andere patiënten. Dit soort ruimtes komt ook aan bod in de literatuur (Lindheim et al., 1972; Battle et al., 1989; Hutton, 2005; Blumberg & Devlin, 2006; Teenage Cancer Trust, 2010), zij het niet altijd met evenveel nadruk op de variëteit. Wat uit de literatuur wel duidelijk wordt, is dat verschillende van deze ruimtes met elkaar kunnen worden gecombineerd, iets waarop ook door het expertenpanel wordt gewezen. Een ontspanningsruimte die voldoende plaats biedt, kan lotgenotencontact en contact met vrienden combineren, en bovendien kan ook een kleine keuken in deze ruimte worden verwerkt. Zoals de jongeren in dit onderzoek ook zelf aangeven, kan de juiste aankleding en indeling ook bijdragen aan de polyvalente inzetbaarheid ervan. In hoe jongeren de aankleding van dergelijke ruimtes zelf zouden aanpakken, wordt opnieuw de diversiteit duidelijk, al vat *"iets volwassener, maar niet té volwassen"* het misschien wel goed samen. Hoewel het verder zeker niet zo is dat alle jongeren behoefte hebben aan contact met andere patiënten van hun leeftijd, suggereren de onderzoeksresultaten toch dat sommige jongeren daar wel actief naar op zoek zijn. Zo wordt voorgesteld om adolescent-patiënten te groeperen, zelfs in één ziekenhuis per regio. Daarnaast wordt voorgesteld om georganiseerde activiteiten rond lotgenotencontact te promoten aan de hand van *"festivalaffiches"*, die meteen ook de gangen wat aankleden.

5.1.2.2 Connectie met de buitenwereld

Hoewel jongeren in dit onderzoek sterk benadrukken hoe belangrijk een ingerichte, groene buitenruimte voor hen is, blijken ze ook aan een aantal alternatieven te denken. Net als in eerder onderzoek (Blumberg & Devlin, 2006), komt het voorstel van individuele balkons voor elk van de patiëntenkamers aan bod, al geven sommigen toch de voorkeur aan een groot balkon of terras aansluitend op een ontmoetingsruimte, zodat ze ook daar in contact kunnen komen met andere patiënten. Dat daglicht en natuur in gemeenschappelijke ruimtes belangrijk zijn, suggereren de voorstellen voor een veranda enerzijds en een aquarium en planten om wat meer leven in de ruimte te brengen anderzijds. Dat laatste komt overeen met wat in een eerder onderzoek wordt gesuggereerd (Hutton, 2003).

5.1.2.3 Controle en autonomie

Tot slot blijkt uit de resultaten van dit onderzoek dat heel wat voorstellen tot verbetering kunnen worden gelinkt aan de drang naar een gevoel van controle en autonomie. De voornaamste dingen die hier aan bod komen hebben betrekking op comfort en eet- en drankvoorzieningen. De onderzoeksresultaten suggereren dat jongeren onder meer de intensiteit en de kleur van het artificiële licht rondom hun bed willen kunnen controleren, analoog aan suggesties uit eerder onderzoek (Teenage Cancer Trust, 2010). Ook kunnen kiezen hoe en waar ze gaan zitten, blijkt bij jongeren een gevoel van controle te bevorderen. Daarnaast worden heel wat dingen voorgesteld rond het thema van eten en drinken, zoals automaten op de gangen en een keuken waar ze zelf eens iets te eten kunnen klaarmaken of opwarmen. Dat die dingen een gevoel van controle en onafhankelijkheid kunnen bevorderen, wordt ook in de literatuur beschreven (Battle et al., 1989; Teenage Cancer Trust, 2010). In dit onderzoek wordt dat aangevuld met het voorstel van één van de jongeren om een systeem van online bestellingen te implementeren, zodat je als patiënt voor een maaltijd een keuze kan maken uit een wat uitgebreider assortiment.

5.1.3 Relatie tot bevindingen rond andere patiëntengroepen

Hoewel dit onderzoek op verschillende vlakken bevestigt en aanvult wat in eerder gerelateerd onderzoek werd vastgesteld, bevestigt deze terugkoppeling naar de literatuur toch voornamelijk wat ook door het expertenpanel wordt benadrukt: belangrijker dan louter te beschrijven welke aspecten van de ziekenhuisomgeving de grootste impact hebben op het welbevinden van jongeren, is te duiden wat nu specifiek anders is voor adolescent-patiënten dan voor andere patiëntenpopulaties. Daarom worden hieronder nog eens de voornaamste verschillen besproken ten opzichte van de volwassen patiënt enerzijds en het kind als patiënt anderzijds.

5.1.3.1 De volwassen patiënt

In de literatuurstudie die aan het veldwerk voorafging, werden voor volwassen patiënten drie globale pijlers onderscheiden waarop een ondersteunende ziekenhuisomgeving bouwt: controle, sociale ondersteuning, en positieve afleidingen (Ulrich, 1991). Het valt meteen op dat deze drie aspecten in sterke mate overeenkomen met wat naar voren komt in dit onderzoek naar jongeren, met de drie hoofdthema's ondersteuning, afleiding, en controle en autonomie (figuur 4.1). De stap is dan snel gezet om te stellen dat beide patiëntengroepen in het ziekenhuis dezelfde behoeften hebben, en dat is nu net wat moet worden vermeden. Wat houdt elk van die dingen in voor de volwassen patiënt? En hoe geeft de adolescent-patiënt daar betekenis aan? Dat zijn de vragen die moeten worden gesteld en beantwoord.

SOCIALE ONDERSTEUNING

Volwassen patiënten hebben evenzeer als adolescent-patiënten behoefte aan sociale ondersteuning van familie en vrienden (Ulrich, 1991), maar voor jongeren gaat het om meer dan alleen steun. Deel van hun ontwikkeling bestaat uit het deel worden van een groep leeftijdsgenoten, en een reeks ziekenhuisopnames zet die ontwikkeling onder druk. Het onderhouden van contact met vrienden blijkt niet zo vanzelfsprekend, met het risico op een statusverlies binnen de vriendengroep tot gevolg. Dat bevestigen ook de resultaten uit dit onderzoek, met verschillende jongeren die het hebben over hoe hun ziekte ook een impact heeft gehad op de relaties met vrienden.

[I]k probeer zo met vrienden dingen te doen ... Maar, ja, sowieso, allee, ik kan niet naar school gaan, dus dat verandert al veel aan mijn vriendengroep en ... al mijn sportieve hobby's heb ik opgegeven. (Julie, 15/17 jaar)

Dat maakt toch duidelijk dat vrienden in het geval van de adolescent-patiënt een veel grotere rol spelen dan in het geval van de volwassen patiënt. Daarnaast spreken, voornamelijk jonge, adolescenten ook hun behoefte aan de aanwezigheid van hun ouders uit. Hoewel familie in het ziekenhuis ook voor volwassenen een belangrijke vorm van ondersteuning is, leunt de behoefte van jonge adolescenten aan hun ouders eerder aan bij die van kinderen, net omdat ze nog in het proces van zelfstandig worden zitten, maar op sommige vlakken nog erg afhankelijk zijn van hun ouders en zeker in de moeilijke periode die ze doormaken nood hebben aan hun steun en bescherming. Andere jongeren hebben dan weer behoefte aan de aanwezigheid van een broer, zus of partner.

AFLEIDING EN ACTIVITEITEN

Net als voor volwassenen (Ulrich, 1991; Ulrich et al., 2004; Andrade & Devlin, 2015) betekent afleiding voor jongeren een manier om met hun situatie om te gaan en hun gedachten van hun ziekte af te zetten. Dat in het ziekenhuis de activiteiten waarin jongeren in het dagelijks leven typisch geëngageerd zijn plots wegvallen en plaatsmaken voor verveling, terwijl leeftijdsgenoten die activiteiten wel kunnen verderzetten en aan hun toekomst kunnen bouwen, maakt dat voor jongeren echter extra moeilijk. Ze hebben dan ook in de eerste plaats behoefte aan activiteit en beweging, wanneer ze zich daar goed genoeg voor voelen, om toch zoveel mogelijk te kunnen doorgaan op het ritme van het 'normale' leven. Die behoefte zien ze in het ziekenhuis vaak niet beantwoord, daar er op volwassenenafdelingen bijvoorbeeld wel revalidatiesessies worden aangeboden, maar de gemiddelde leeftijd meestal zodanig hoog ligt dat jongeren zich daar niet toe aangetrokken voelen. Wanneer het dan gaat over hoe de ziekenhuisomgeving afleiding kan bieden op momenten dat de toestand van de patiënt activiteit niet toelaat, lijken de dingen die jongeren aanhalen in grote mate ook op te gaan voor volwassenen., met het verschil dat in de literatuur wordt gesuggereerd dat het voor de volwassen patiënt belangrijk is dat kunstwerken in de ziekenhuisomgeving verwijzen naar natuur (Ulrich, 1991; Ulrich et al., 2004), terwijl uit dit onderzoek blijkt dat jongeren weinig of geen belang hechten aan de inhoud van foto's en schilderijen, zolang ze maar vrolijk en kleurrijk zijn.

CONTROLE EN AUTONOMIE

In de literatuur over volwassen patiënten wordt het bevorderen van een gevoel van controle voornamelijk beschreven als een manier om om te gaan met de stress die gepaard gaat met een ziekenhuisverblijf (Ulrich, 1991; Andrade & Devlin, 2015; Kopvol Architecture & Psychology, 2010). Hoewel de dingen die daarbij worden beschreven, zoals een aanpasbaar belichtingsniveau, ook in dit onderzoek aan bod komen, zit er in de betekenis die jongeren geven aan het belang van controle toch een extra gelaagdheid. Die zit meer specifiek in het al enkele keren benoemde feit dat adolescenten een proces van verandering en transitie doormaken waarin het verwerven van zelfstandigheid één van de sleutelaspecten is. In het ziekenhuis zijn ze plots weer voor de kleinste dingen afhankelijk van anderen en verliezen ze de controle over wat er rondom hen gebeurt, en net door het feit dat zich dat voordoet middenin dat ontwikkelingsproces krijgt dat in het geval van de adolescent-patiënt een helemaal andere betekenis. Dat suggereren ook de interviews met jongeren in dit onderzoek, waarin herhaaldelijk wordt

gewezen op de waarde van niet steeds alles te moeten vragen aan een zorgverlener. Daarbij wordt voornamelijk verwezen naar ervaringen rond eten en drinken. Jongeren hebben behoefte aan controle over wat ze eten en drinken, wanneer ze dat doen, waar ze dat doen en met wie. Hoewel dat waarschijnlijk ook voor volwassen patiënten aangenaam is, is dat in het geval van jongeren echt gelinkt aan de ontwikkelingsfase waarin ze zich bevinden. Daarnaast zijn flexibele bezoeken iets dat in de literatuur over de volwassen patiënt weinig of niet aan bod komt, terwijl dat in een ziekenhuisomgeving gericht op jongeren net één van de belangrijkste aspecten blijkt, daar ze ook in het leven buiten het ziekenhuis typisch 's avonds heel wat tijd met vrienden doorbrengen.

PRIVACY

In de literatuur over volwassenen komt privacy slechts terloops aan bod, terwijl dat voor jongeren net één van de voornaamste behoeften blijkt te zijn. Zo geven jongeren uiteenlopende redenen waarom de privacy van een individuele kamer hun voorkeur krijgt, gaande van het persoonlijke aspect van lichamelijke veranderingen tot het ongestoord kunnen volgen van hun eigen ritme, terwijl in de literatuur over volwassenen weinig aandacht lijkt te worden besteed aan de redenen waarom sommige volwassen patiënten een individuele kamer verkiezen (Ulrich et al., 2004).

5.1.3.2 Het kind als patiënt

Zoals reeds werd vastgesteld in het tweede hoofdstuk van deze masterproef, na het bestuderen van de relevante literatuur, vertonen de behoeften van jongeren in het ziekenhuis heel wat gelijkenissen met die van kinderen. Dat neemt echter niet weg dat er ook heel wat verschillen zijn, hetgeen ook duidelijk wordt in de resultaten van dit onderzoek. De verschillen zitten vaak in kleine nuances, die toch een grote impact kunnen hebben. Het is daarom ook van belang om niet alleen oppervlakkig de vergelijking te maken, maar ook van naderbij na te gaan waarin nu net die nuances zitten.

SOCIALE ONDERSTEUNING

Jonge adolescenten delen met kinderen de behoefte aan de aanwezigheid van hun ouders en ultiem eveneens bezorgdheden over het gebrek aan comfortabele overnachtingsmogelijkheden voor ouders en een ruimte waar ouders wat tijd voor zichzelf kunnen nemen en steun kunnen zoeken bij elkaar (Malkin, 1992; Bsiri-Moghaddam et al., 2011). Echter suggereren de resultaten van dit onderzoek dat niet alle jongeren die behoefte delen, zoals eerder al aangehaald. Heel wat jongeren hebben in de eerste plaats behoefte aan contact met hun vrienden. Ook in de literatuur over het kind als patiënt wordt gesuggereerd dat kinderen behoefte hebben aan sociale interactie met leeftijdsgenoten (Malkin, 1992), maar hier gaat het voornamelijk over interactie met andere jonge patiënten op hun afdeling. Uit dit onderzoek blijkt echter dat de meningen over contact met andere patiënten onder jongeren erg verdeeld zijn. Terwijl de ene daar echt naar op zoek is, staat de andere daar absoluut niet voor open en komen vrienden op de eerste plaats. Bovendien vinden jonge kinderen niet op dezelfde manier steun bij leeftijdsgenoten of vrienden als adolescenten en jongvolwassenen. Daarom zijn in een ziekenhuisomgeving gericht op jongeren met betrekking tot dit thema voornamelijk flexibele bezoeken en vrije internettoegang belangrijk, twee aspecten die in het geval van kinderen weinig of geen rol spelen.

AFLEIDING EN ACTIVITEITEN

Uit de resultaten van dit onderzoek komt naar voren dat jongeren afleiding vinden in een uitzicht naar buiten toe, in hoe de omgeving rondom hen is aangekleed met kleur en decoratie, en in muziek. Uit de literatuur blijkt dat dat niet anders is voor kinderen (Malkin, 1992; Sherman et al., 2005a; Coad & Coad, 2008; Rollins, 2011). Echter zit er wel een duidelijk verschil in de specifieke invulling van die aspecten. Hoewel de voorkeur van kinderen voor zachte en warme kleuren (Coad & Coad, 2008) overeenkomt met wat jongeren in dit onderzoek aangeven, ligt dat voor decoratie of kunst toch wel anders. Uit dit onderzoek blijkt dat sommige jongeren zich

storen aan het 'kinderachtige' aspect van de tekeningen en andere elementen waarmee een kinderafdeling wordt aangekleed en eerder de voorkeur geven aan egaal gekleurde muren, schilderijen en foto's rond meer algemene thema's en rustgevendende muurpatronen. Niet alleen de leeftijdsgeschiktheid van de decoratie is voor jongeren belangrijk, ze hebben ook behoefte aan op hun leeftijd gerichte activiteiten, met voorstellen die gaan van filmavonden, over gameconsoles, tot een gelaatsverzorging. Hoewel samen naar een film kijken of een spelletje spelen ook voor kinderen een aangename afleiding kan zijn, spreekt het voor zich dat ze niet naar dezelfde soort films kijken of dezelfde soort spelletjes spelen. Daarnaast hebben zowel kinderen als jongeren behoefte aan beweging, zij het op een andere manier. Terwijl kinderen net als in het leven buiten het ziekenhuis nu en dan hun energie kwijt moeten kunnen en dus ruimte nodig hebben om te kunnen rondrennen, is het voor jongeren voornamelijk het bevorderd gevoel van vrijheid dat hen doet verlangen naar beweging.

CONTROLE EN AUTONOMIE

Hoewel controle, zelfstandigheid en een gevoel van territorialiteit ook belangrijk zijn voor kinderen, dragen ook die dingen voor jongeren een andere betekenis in zich. In het geval van kinderen zijn het vooral dingen als een gemakkelijke oriëntatie en *wayfinding* en onder andere sanitair op hun schaal die een gevoel van controle en zelfstandigheid bevorderen (Malkin, 1992), terwijl dit onderzoek suggereert dat jongeren eerder nood hebben aan controle en autonomie met betrekking tot eet- en drankvoorzieningen en bezoeken. Persoonlijke ruimte wordt voor kinderen voornamelijk verzorgd door foto's, kaartjes en tekeningen (Sherman et al., 2005a), en hoewel die dingen ook bij jongeren aan bod komen, blijken het toch eerder andere dingen zijn die ze met persoonlijke ruimte associëren, zoals hun eigen deken of pantoffels, dingen die ze ook effectief gebruiken.

PRIVACY

Ook in de literatuur over kinderen komt privacy slechts vluchtig aan bod. Hoewel het waarschijnlijk zowel voor kinderen als voor volwassenen toch van belang kan zijn, lijkt het in het geval van de adolescent-patiënt duidelijk een heel wat belangrijkere rol te spelen, zoals in de vergelijking met volwassen patiënten al werd aangehaald.

5.1.3.3 Besluit: het beste van twee werelden

Het lijkt erop dat de behoeften van jongeren in het ziekenhuis zweven tussen die van volwassenen en kinderen. Op sommige vlakken willen ze worden behandeld als een volwassene, maar op andere vlakken willen ze wel dezelfde privileges die kinderen krijgen (Taylor, Fern, Whelan, Pearce, Grew, Millington, Ashton, Brooman, Starkey, & Gibson, 2011). In het 'normale' leven maken jongeren stap voor stap de transitie door van kind zijn naar volwassen worden, en in het ziekenhuis worden ze plots ofwel weer als een kind behandeld, ofwel reeds als een volwassene. Ze zitten bovendien in een fase van hun leven waarin ze volop plannen maken voor de toekomst, met nog een heel leven voor zich, en net daarom kan een levensbedreigende ziekte als kanker, met de daarbij horende behandelingen en ziekenhuisverblijven, een veel grotere impact hebben op deze groep dan op andere leeftijdsgroepen (Sodergren et al., 2017). Vanuit dat standpunt moet ook worden gekeken naar een ziekenhuisomgeving op hun maat, en niet louter op basis van het oppervlakkig overlopen van een lijst van wensen en noden, zonder daarbij rekening te houden met de specifieke vragen die daar voor deze leeftijdsgroep achter zitten.

Aansluitend op de vergelijking met deze twee patiëntengroepen, wordt nog even teruggekomen op de transitie van een kinder- naar een volwassenenafdeling die voortvloeit uit de transitie van de ene naar de andere groep en aan het begin van deze masterproef al kort werd vernoemd. Het uitgebreid onderzoek naar de ziekenhuiservaring van jongeren getroffen door kanker gaat ook samen met nieuwe inzichten rond dit onderwerp. De algemene praktijk in België blijkt de volgende. Jongeren die ziek worden voor ze zestien zijn, komen terecht op een kinderafdeling, jongeren die ouder zijn op een volwassenenafdeling. Wanneer een adolescent-patiënt zijn of haar

behandeling start op een kinderafdeling, wordt die daar ook afgerond, ook als gedurende de behandeling de leeftijd van zestien wordt overschreden. Pas wanneer hij of zij genezen wordt verklaard, komt het transitieproces in het spel. Jongeren die na genezing nog worden opgevolgd op een kinderafdeling, worden vanaf de leeftijd van zestien geïnformeerd over en voorbereid op die transitie en kunnen er dan ook voor kiezen om verder te worden opgevolgd op een volwassenenafdeling. In het geval dat ze opnieuw ziek worden na hun achttiende verjaardag, komen ze sowieso op een volwassenenafdeling terecht (persoonlijke communicatie, Johan De Munter, 2017).

Ondanks het feit dat deze verworven inzichten aangeven dat er wel degelijk aandacht wordt besteed aan de begeleiding van jongeren in de transitie van kinder- naar volwassenenzorg, en er dus wel degelijk sprake is van een geleidelijk overgangsproces eerder dan een bruuske overstap, komt deze manier van aanpakken niet tegemoet aan de in deze masterproef besproken behoeften die jongeren hebben in het ziekenhuis. Hoewel deze begeleiding en ondersteuning hoe dan ook belangrijk zijn, kan het ook anders. De transitie die hier wordt beschreven vindt namelijk enkel plaats in de tijd, maar die kan evenzeer worden uitgebreid naar de ruimte en op die manier alsnog tegemoetkomen aan de behoeften van jongeren. De ruimtelijke transitie waarop hier wordt gedoeld, kan de vorm aannemen van een specifieke jongerenafdeling binnen het ziekenhuis, maar kan net zo goed verzorgd worden door het groeperen van jongeren op zowel de kinder- als de volwassenenafdelingen. Door jongeren te groeperen in het ziekenhuis, in een omgeving ingericht op hun maat, wordt met andere woorden niet alleen tegemoetgekomen aan hun behoeften, maar wordt ook de transitie van kinder- naar volwassenenafdeling ondersteund. Bovendien kunnen ook de zorgverleners baat hebben bij dat groeperen, daar zorg voor jongeren om andere aandachtspunten vraagt dan zorg voor kinderen of volwassenen.

5.1.4 Draagwijdte van de ontwikkelde inzichten

In welke mate kunnen nu de bevindingen en inzichten die uit dit onderzoek – waarin werd nagegaan hoe jongeren getroffen door kanker een ziekenhuisomgeving beleven – zijn voortgekomen van betekenis zijn voor adolescenten die omwille van andere aandoeningen of letsels al een lang traject als patiënt achter de rug hebben? Afgaande op wat uit de interviews met jongeren naar voren komt en ook in de literatuur bevestiging vindt, lijken voornamelijk fysieke veranderingen in het geval van jongeren getroffen door kanker een grotere rol spelen dan bij andere patiëntengroepen binnen deze leeftijdscategorie. Dingen als haarverlies, gewichtstoename of -afname, littekens ten gevolge van operaties, of zelfs amputaties kunnen erg moeilijk te verwerken zijn in een periode waarin het uiterlijk één van de belangrijkste kenmerken is van identiteit en zelfbeeld (Lewis, 1996). Ook het levensbedreigende karakter van kanker kan maken dat deze groep een ziekenhuisomgeving toch op een andere manier ervaart dan jongeren die te maken hebben met andere aandoeningen of letsels. Toch is het niet onwaarschijnlijk dat heel wat van de in dit onderzoek beschreven behoeften van jongeren getroffen door kanker ook opgaan voor jongeren met chronische ziektes als mucoviscidose of jongeren die de gevolgen dragen van een ernstig ongeval. In welke mate er dan precies overeenkomsten zijn, en waar net de verschillen zitten, vraagt echter om bijkomend onderzoek en wordt dus in deze masterproef niet behandeld.

Daarnaast moet ook de vraag gesteld worden hoe haalbaar of realistisch de door jongeren voorgestelde veranderingen en toevoegingen zijn. Sommige ingrepen komen mogelijk in conflict met bepaalde principes die in het ziekenhuis worden gehanteerd, maar voornamelijk met betrekking tot materiaalgebruik is er hoe dan ook nood aan duidelijkheid over wat wel en niet kan met betrekking tot bijvoorbeeld brandveiligheid en hygiëne, zoals zowel door de jongeren zelf als door het expertenpanel wordt aangehaald. Ook dat vergt bijkomend onderzoek, in samenspraak met alle partijen betrokken bij het ontwerp en de realisatie van dergelijke ingrepen in een ziekenhuisomgeving.

5.2 Reflectie

5.2.1 Sterktes en beperkingen

Nu het einde van deze masterproef in zicht is, wordt nog even teruggeblikt op hoe ze is tot stand gekomen en waar in dat proces de sterktes en beperkingen zitten. Eén van de voornaamste sterktes van dit onderzoek situeert zich helemaal aan het begin ervan, waar jongeren werden gecontacteerd met een uitnodiging tot deelname. Zoals eerder werd beschreven, maakt het contacteren van jongeren via Kom Op Tegen Kanker, een organisatie die niet aan één ziekenhuis verbonden is, dat ook dit onderzoek en de daaruit voortvloeiende data zich niet beperken tot ervaringen rond één ziekenhuis. Echter moet worden opgemerkt dat die manier van werken bij nader inzien niet de diversiteit heeft opgeleverd die kon verwacht worden, gezien op twee na alle participanten (het grootste deel van) hun behandeling kregen in hetzelfde ziekenhuis. Anderzijds bezochten de meesten van hen wel verschillende ziekenhuizen, sommigen voor crisisopnames, anderen voor revalidatiesessies en nog anderen omwille van andere behandelingstechnieken. Dat maakt dat deze jongeren wel de vergelijking konden maken tussen verschillende ziekenhuisomgevingen, iets waar in de interviews ook handig werd op ingespeeld, waardoor de diversiteit aan ervaringen toch weer groter werd. Wanneer zou zijn gewerkt vanuit de *case* van één specifiek ziekenhuis, zou daar mogelijk minder bewust mee zijn omgegaan, terwijl dit onderzoek aantoont dat die verschillende ervaringen en vergelijkingen heel wat extra data kunnen opleveren.

Daarnaast is de diagnoseleeftijd van de verschillende participanten mooi in balans, met ongeveer evenveel jongeren jonger dan zestien op het moment van diagnose als jongeren ouder dan zestien, waardoor ook het aantal opnames op een kinderafdeling min of meer overeenkomt met die op een volwassenenafdeling. Omdat uit de onderzoeksresultaten blijkt dat de leeftijd en levensfase van een adolescent-patiënt sterk zijn of haar behoeften beïnvloeden, is het toch belangrijk om zowel jongere als oudere adolescenten aan het woord te laten, en om bewust om te gaan met die diversiteit. Ook de verschillen tussen kinder- en volwassenenafdelingen en de daarmee gepaard gaande voordelen of ergernissen zijn daardoor mooi in de verf gezet. Bovendien lijkt het bevragen van de in deze masterproef vooropgestelde leeftijdscategorie, gaande van veertien- tot vijftientwintigjarigen, vrij representatief voor het nagaan van wat de behoeften zijn van 'jongeren' in een ziekenhuisomgeving, al kan het net interessant zijn om de grenzen van die categorie in beide richtingen uit te breiden en te bestuderen in welke mate dat de onderzoeksresultaten bijstuurt. Zo evenwichtig als de spreiding van de leeftijd van de participanten is, zo onevenwichtig is de verdeling tussen het aantal meisjes en jongens. Dat slechts één jongen deelnam aan het onderzoek, in vergelijking tot negen meisjes, heeft hoe dan ook een invloed gehad op de resultaten en is daarmee de grootste beperking van dit onderzoek. Omdat in dat ene interview amper verschillen naar voren kwamen ten opzichte van wat in interviews met meisjes en jonge vrouwen werd aangehaald, kon het genderperspectief niet voldoende worden meegenomen in het interpreteren van de resultaten.

Hoewel de onderzoeksdata na interviews met tien verschillende adolescent-patiënten begonnen te verzadigen en daarmee kan worden gesteld dat voldoende interviews werden afgenomen om de data representatief te kunnen noemen voor de ervaringen van jongeren, hadden enkele interviews extra mogelijk tot bijkomende inzichten geleid. Zo hadden bijvoorbeeld, zoals hierboven gesuggereerd, enkele jongeren kunnen worden beluisterd die net buiten de vooropgestelde leeftijdscategorie vielen. Binnen het tijdsbestek van dit onderzoek was dat echter niet mogelijk, mede door vertragingen in de opstartfase. Dat de resultaten uit de interviews met jongeren daarentegen wel werden afgetoetst aan de visie van experts ter zake, heeft ze alleen maar meer diepgang en nuance gegeven, waardoor ook de kwaliteit en representativiteit ervan werd verhoogd. Hoewel het samenstellen van een expertenpanel reeds van bij het begin tot doel had de kwaliteit te verhogen, zijn de inzichten die daaruit voortvloeiden veel zinvoller gebleken dan voordien verwacht.

Verder is het ook van belang om in acht te nemen in welke mate de specifieke context waarin elk van de interviews plaatsvond een invloed heeft gehad op het verloop ervan. Dat de participanten zelf konden kiezen waar een interview doorging, maakt enerzijds dat ze zich zelf goed voelden bij die omgeving, maar anderzijds ook dat de verschillende interviews in verschillende omstandigheden plaatsvonden. Sommige interviews vonden plaats op neutraal terrein, andere bij de participant thuis, en nog andere in uiteenlopende ruimtes in het ziekenhuis. In sommige gevallen was er naast de personen betrokken bij het interview niemand in de betreffende ruimte aanwezig, in andere gevallen was er heel wat drukte in de directe omgeving. Hoewel de specifieke locatie en omstandigheden van een interview in sommige gevallen inderdaad mogelijk een invloed hebben gehad op hoe het zich ontplooid, is het niet zo dat bijvoorbeeld een interview in het ziekenhuis altijd op dezelfde manier die invloed ondervond. Terwijl sommige participanten de drukte in de ruimte rondom zich, hetzij in het ziekenhuis, hetzij in een andere context, niet eens leken op te merken en ongeremd hun verhaal deden, is er toch één interview dat mogelijk vlotter zou zijn verlopen mocht het niet hebben plaatsgevonden in de context van het ziekenhuis, al is de stoeve start ervan waarschijnlijk eerder te wijten aan het gebrek aan een vertrouwensband tussen participant en onderzoeker. Toch is het ook niet noodzakelijk waar gebleken dat een interview in een rustige thuisomgeving altijd vlot verloopt, al lijkt het ook in het interview waarin dat duidelijk werd eerder de introvertere persoonlijkheid van de betreffende participant was die aan de basis daarvan lag.

Een andere factor die hoe dan ook elk van de interviews en de interpretatie ervan heeft beïnvloed, is die van de persoon van de onderzoeker. Mochten dezelfde jongeren zijn bevroegd door een andere onderzoeker, zouden er ongetwijfeld bepaalde aspecten nadrukkelijker of net minder nadrukkelijk aan bod zijn gekomen, al geldt dat waarschijnlijk voor elk onderzoek. Hetgeen wel duidelijk werd na het eerste interview, is dat de onderzoeker soms de neiging had de participant te onderbreken of zinnen aan te vullen. In de interviews die volgden werd daar dan ook extra aandacht aan besteed en werden stiltes niet langer gezien als een teken van het stilvallen van het interview, maar als een kans voor de participant om tussentijds te reflecteren over zijn of haar uitspraken en ze nadien aan te vullen of van meer diepgang te voorzien. Dat bleek een efficiënte manier om de data te verrijken met net wat meer nuance. Toch werden sommige participanten nu en dan onderbroken, zij het niet door de onderzoeker, maar door hun ouders. Echter mag dat niet worden beschouwd als een louter verstoringselement, gezien is gebleken dat de ouders vaak erg nuttige aanvullingen maken op wat hun kinderen vertellen of omgekeerd hun kinderen net aanzetten tot het delen van een bepaalde ervaring. Hoewel er met andere woorden sprake is van wederzijds beïnvloeding, bleef in de meeste gevallen de focus liggen op de ervaring van de adolescent. Slechts één interview had vermoedelijk helemaal anders verlopen mochten onderzoeker en participant de enige gesprekspartners zijn geweest, maar had daarom ook niet noodzakelijk meer data opgeleverd, gezien de vele zinvolle dingen die de ouders in kwestie ter sprake hebben gebracht.

Tot slot is het, voornamelijk met het oog op onderzoek in de toekomst, zinvol om nog even te overlopen welke lessen op methodologisch vlak uit dit onderzoek kunnen worden getrokken. In de eerste plaats kan worden gesteld dat het verre van eenvoudig is geweest om dit onderzoek te brengen tot wat het nu is geworden. Tot drie keer toe werd vanuit een volledig nieuw idee vertrokken, om pas bij de derde keer met succes van start te kunnen gaan. In eerste instantie was het idee om jongeren te beluisteren vertrekkende vanuit één ziekenhuisomgeving als *casestudy*. Twee keer werd heel wat tijd geïnvesteerd in het maken van een doordachte keuze met betrekking tot welke ziekenhuisomgeving een geschikte *case* zou kunnen zijn, het opstellen van een onderzoeksvoorstel, het contacteren van de relevante personen en het wachten op hun antwoord op de vraag naar een eventuele samenwerking. Twee keer was het antwoord ongunstig, de ene keer omwille van een teveel aan lopende projecten en daarmee een gebrek aan tijd voor een extra onderzoek, de andere keer omwille van een onvoldoende groot aantal patiënten binnen de vooropgestelde doelgroep. Noodgedwongen werd van het idee van een *casestudy* afgestapt. Zo ontstond het idee om (onder andere) de jongerenwerking van Kom Op Tegen Kanker aan te schrijven, in de hoop dat zij een oproep onder jongeren zouden willen verspreiden en de keuze om al dan niet deel te nemen volledig bij de jongeren zelf lag. Dit keer volgde wel een gunstig antwoord. Deze korte samenvatting van het traject dat in deze masterproef werd afgelegd alvorens van start te kunnen gaan met een

eigen onderzoek toont aan dat het geen sinecure is om met deze patiëntengroep in contact te komen, terwijl het zo belangrijk is om inzicht te verwerven in hun ervaring van de ziekenhuisomgeving en zo stap voor stap hun behoeften naar de praktijk te kunnen vertalen. Toch moet ook worden opgemerkt dat het onderzoek niet van dezelfde kwaliteit zou zijn geweest mocht het beperkt zijn geweest tot de case van één ziekenhuisomgeving. De ervaring opgedaan in dit onderzoek leert met andere woorden dat het niet alleen eenvoudiger kan zijn om een gelijkaardig onderzoek niet te richten op slechts één ziekenhuis, maar dat die manier van aanpakken mogelijk ook rijkere onderzoeksdata oplevert.

5.2.2 Vervolg

Dit onderzoek mag dan wel heel wat data en nieuwe inzichten hebben opgeleverd, er zijn zo mogelijk nog meer dingen die bijkomend kunnen worden onderzocht. Zoals hierboven al werd aangehaald, is één van de mogelijke pistes om na te gaan in welke mate de leeftijdsgrenzen van de vooropgestelde doelgroep uitbreidbaar zijn in beide richtingen. Het kan bijvoorbeeld interessant zijn om de inzichten en bevindingen uit dit onderzoek voor te leggen aan twee groepen adolescent-patiënten, met een groep die jonger is dan de onderzochte groep en een groep die ouder is, gelijkaardig aan hoe nu reeds naar de visie van een expertenpanel werd gepeild om de kwaliteit van de onderzoeksresultaten te verhogen. Daarnaast kunnen misschien zelfs bijkomende inzichten voortkomen uit een focusgroep met een andere groep jongeren binnen de reeds onderzochte leeftijdscategorie, omdat uit de huidige onderzoeksresultaten blijkt dat jongeren op heel wat vlakken van mening verschillen en op die manier in groep de discussie kan worden aangegaan en mogelijk duidelijker naar voren komt of er al dan niet een geschikt compromis bestaat. Gezien het beperkte inzicht dat dit onderzoek opleverde in de mogelijke verschillen tussen de behoeften van jongens en meisjes binnen deze doelgroep, zou het hoe dan ook interessant zijn mocht onderzoek in de toekomst daarin een betere balans kunnen vinden.

Een andere interessante piste is om beeldmateriaal in te zetten als een hulpmiddel om de data die uit interviews worden verkregen een extra dimensie te geven. Enerzijds kunnen foto's, bijvoorbeeld van een favoriete plek in het ziekenhuis, helpen in het verwerven van inzicht in de kwaliteiten en beperkingen die een ziekenhuisomgeving heeft voor jongeren. Anderzijds kunnen participanten aan de hand van tekeningen mogelijk duidelijker aangeven welke dingen ze aan een ziekenhuisomgeving zouden veranderen of toevoegen, en bovendien ontstaat zo in de samenwerking tussen participant en onderzoeker een conceptueel ontwerp voor een ziekenhuisomgeving op maat van adolescenten. Oorspronkelijk maakte deze strategie ook deel uit van de vooropgestelde manier van werken in dit onderzoek, maar de combinatie van de moeilijkheden die werden ondervonden om het veld in te trekken en het beperkte tijdsbestek waarin deze masterproef vorm kreeg, liet dat niet toe. Echter toont eerder onderzoek aan dat deze strategie een goede indicatie geeft van wat volgens adolescent-patiënten ontbreekt op de afdeling waar ze worden behandeld (Hutton, 2005).

In deze masterproef lag de focus op het perspectief van de adolescent-patiënt. Hoewel dit vanzelfsprekend ook het belangrijkste perspectief is met betrekking tot het onderzoeksonderwerp, blijkt uit het expertenpanel gesprek dat ook zorgverleners en andere betrokkenen heel wat interessante ideeën hebben en bovendien meer rekening houden met de haalbaarheid en de praktische kant van het verhaal. Onderzoek dat focust op dat perspectief kan met andere woorden ook bijkomende inzichten opleveren. Afgaande op de manier waarop in dit onderzoek is gewerkt en het resultaat dat dat heeft opgeleverd, is het naderhand aftoetsen van data verkregen uit interviews met jongeren aan het perspectief van experts ter zake een zeer geschikte manier om ook hun visie in rekening te brengen, al lijkt een uitgebreider panel en wat meer discussietijd wel aangewezen.

Daarnaast kan verder onderzoek ook meer inzicht verschaffen in enkele thema's waaraan in deze masterproef kort werd geraakt, zoals de mate waarin verschillen of overeenkomsten bestaan tussen de behoeften van jongeren getroffen door kanker en die van jongeren die omwille van andere aandoeningen of letsels heel wat

ervaring hebben als patiënt, of hoe de adolescent-patiënt het transitieproces van kinder- naar volwassenenzorg zelf ervaart.

Tot slot misschien wel de belangrijkste piste die openligt voor toekomstig onderzoek, die van het effectief realiseren van een ziekenhuisomgeving gericht op jongeren. Hoewel ook in dit onderzoek vertrokken werd vanuit architecturaal standpunt, met het oog op het achterhalen wat voor jongeren een ziekenhuisomgeving op hun maat inhoudt, blijft het resultaat eerder theoretisch. Daarom vergt het ook bijkomend onderzoek om die theoretische bevindingen te verzoenen met de praktijk. Daarbij moet bijvoorbeeld rekening gehouden worden met hoe haalbaar of realistisch de voorstellen van jongeren zijn en welke materialen geschikt zijn voor een ziekenhuisomgeving. Hier is het met andere woorden interessant om met de resultaten uit dit en daaraan gerelateerd onderzoek naar ontwerpers, fabrikanten en beleidsmakers te trekken en met deze actoren te bekijken wat al dan niet rechtstreeks zou kunnen worden geïmplementeerd en waar eventueel aanpassingen nodig zijn.

5.3 Conclusie

Om deze masterproef definitief te besluiten, worden in deze paragraaf de belangrijkste inzichten uit het onderzoek en de hierboven beschreven discussie nog eens samengevat. Parallel daarmee worden aanbevelingen geformuleerd voor het ontwerp van een ziekenhuisomgeving op maat van de adolescent-patiënt.

Jongeren botsen in de ziekenhuisomgeving op heel wat problemen, en de meeste daarvan blijken te kunnen worden herleid tot moeilijkheden met betrekking tot het verlies van de connectie met het 'normale' leven. Globaal gezien kunnen vijf struikelblokken worden geïdentificeerd waarmee jongeren in het ziekenhuis worden geconfronteerd:

- **Een gebrek aan vrijheid, controle en autonomie.** Net in de periode van hun leven waarin ze een steeds hoger niveau van zelfstandigheid bereiken, worden jongeren plots geconfronteerd met een opnieuw toegenomen afhankelijkheid van anderen.
- **Een beperkte sociale interactie met vrienden.** Jongeren ontwikkelen een groot stuk van hun eigen identiteit binnen hun vriendengroep, en die ontwikkeling wordt op de proef gesteld doordat vrienden niet altijd kunnen langskomen in het ziekenhuis en de ziekenhuisomgeving vaak niet voorzien is op dat soort bezoek. Dat kan, in combinatie met onbegrip van sommige vrienden voor de situatie van de adolescent-patiënt, leiden tot een verlies aan status binnen de vriendengroep.
- **Het niet meer kunnen deelnemen aan dagelijkse activiteiten.** Dat ze niet meer naar school kunnen gaan, kunnen gaan sporten of naar feestjes kunnen gaan terwijl vrienden en leeftijdsgenoten dat wel nog kunnen, kunnen sommige jongeren moeilijk een plaats geven. Bovendien kan ook dit aanleiding geven tot veranderde relaties met vrienden.
- **Verveling.** Mede door de twee hiervoor aangehaalde punten, maar soms ook door de gevolgen van ziekte en behandelingen, worden jongeren in het ziekenhuis geconfronteerd met verveling. Daardoor hebben ze (te veel) tijd om na te denken over hun ziekte en de impact daarvan op hun leven.
- **Een gebrek aan privacy.** Jongeren komen in heel wat gevallen terecht op een tweepersoonskamer of in een dagzaal waar de enige manier om de graad van privacy tussen twee bedden te manipuleren bestaat in het openen of sluiten van een gordijn. Echter is privacy één van de behoeften specifiek voor jongeren, ook buiten het ziekenhuis, en bovendien wordt die behoefte in het ziekenhuis alleen maar versterkt door onder andere negatieve emoties gerelateerd aan uiterlijke veranderingen en het persoonlijke karakter van de situatie waarin ze terechtkomen.

Deze obstakels die jongeren moeten zien te overwinnen, vragen dan ook om een ziekenhuisomgeving die daarop inspeelt, door enerzijds te voorzien in raakvlakken met het 'normale' leven en anderzijds te compenseren voor het eventuele gebrek aan die raakvlakken. Met andere woorden kunnen op basis van deze opsomming meteen enkele ontwerpaanbevelingen worden gemaakt voor een ziekenhuisomgeving op maat van jongeren:

- **Maximaal inzetten op keuzevrijheid en flexibiliteit.** In de eerste plaats bevordert toepassing van dit principe bij jongeren een gevoel van controle en autonomie, maar daarnaast ondervangt ze ook heel wat van hun andere behoeften. Terwijl keuzevrijheid met betrekking tot wat en wanneer jongeren eten en drinken en flexibele bezoeken, naast de mogelijkheid om de ruimte rondom het bed te personaliseren, de voornaamste strategieën zijn om een gevoel van controle en autonomie te bevorderen, kunnen ze ook worden vertaald naar ruimtelijke variatie. Door het voorzien van een variëteit aan ruimtes wordt voornamelijk tegemoetgekomen aan de grote diversiteit binnen deze groep in verandering, met onder andere uiteenlopende behoeften met betrekking tot sociaal contact en activiteit, maar ook met betrekking tot de rol van ouders.

- **Aandacht voor het comfort van dierbaren.** Hoewel het belangrijk is dat de ziekenhuisomgeving beantwoordt aan de behoeften die de adolescent-patiënt zelf uit rond (emotioneel) comfort, is voor deze doelgroep het comfort van dierbaren minstens zo belangrijk, of dat nu familieleden, vrienden of een partner zijn. Dat kan zich vertalen naar comfortabele voorzieningen voor een overnachtende ouder of partner, maar evenzeer naar een omgeving die uitnodigend is naar leeftijdsgenoten toe en daarmee bezoek van vrienden stimuleert, of naar een ruimte gericht op dat bezoek.
- **Voorzien in leeftijdsgeschikte activiteiten en andere vormen van afleiding.** Deze strategie komt tegemoet aan het aspect van verveling waarmee heel wat adolescent-patiënten worden geconfronteerd. Op momenten dat ze zich goed genoeg voelen om uit hun bed te komen en wat te bewegen, hebben jongeren voornamelijk behoefte aan de aanwezigheid van een variëteit aan ontspanningsruimtes en activiteiten. Op momenten dat hun toestand dat niet toelaat is het dan weer belangrijk dat de ruimte voorziet in iets om naar te kijken en op die manier hun aandacht af te leiden van ziekte en de dagelijkse routine van onderzoeken en behandelingen. In dat eerste geval is voornamelijk een aangename, groene buitenruimte belangrijk, eerder dan ruimtes binnen het ziekenhuis, omdat die voor jongeren het meest voorziet in een connectie met de buitenwereld en hen de kans biedt om aan het ziekenhuisgebeuren te ontsnappen. In dat laatste geval is het de aanwezigheid van kleurrijke en gevarieerde kunstwerken, veel natuurlijke lichtinval, een uitzicht naar buiten toe, natuurlijke elementen en muziek die die rol – in de mate van het mogelijke – overnemen.
- **Uitstralen van esthetische samenhang en een huiselijke sfeer.** Voortbouwend op het hierboven laatst aangehaalde, zijn jongeren op zoek naar een omgeving die als één geheel samenhangt en raakvlakken met de thuisomgeving bevat. Naast de hierboven vermelde aspecten, spelen voornamelijk kleur en decoratie een rol in het naar de achtergrond doen verdwijnen van het institutionele karakter van het ziekenhuis. Het belangrijkste daarbij is dat de aankleding en inrichting niet worden ervaren als kinderachtig en de verschillende elementen enige samenhang vertonen. Egaal gekleurde muren kunnen worden afgewisseld met muurschilderingen rond meer algemene thema's, muurstickers en rustgevende patronen op andere muren. Omdat de meningen rond kleurvoorkeuren erg verdeeld zijn, lijkt variatie doorheen de verschillende ruimtes aangewezen, al mag de esthetische samenhang daardoor niet overgaan in chaos. De verschillende standpunten van jongeren tegen elkaar afgewogen, lijken zachte kleuren het toch te halen van felle kleuren.
- **Aanbieden van individuele kamers.** Tot slot verdienen individuele patiëntenkamers de voorkeur, in combinatie met een variëteit aan sociale ruimtes. Elk van die kamers is best ook voorzien van een eigen badkamer met douche en toilet, met eventueel de mogelijkheid om de badkamerdeur op slot te doen of op een andere manier aan te geven dat ongeveraagd binnenkomen niet gewenst is. Het lijkt daarnaast ook aangewezen om in minstens enkele van deze kamers ook comfortabele overnachtingsmogelijkheden voor een ouder, broer, zus of partner te voorzien, en de adolescent-patiënt de keuze te laten of hij of zij al dan niet een kamer met dergelijke voorzieningen wenst. Aanvullend daarop kunnen best ook enkele gastenkamers worden voorzien, zodat ook jongeren voor wie een op de kamer overnachtende ouder conflicteert met hun behoefte aan privacy, maar het wel belangrijk is een ouder kortbij te hebben, hun behoefte beantwoord zien.

Concreet is er dus nood aan een ziekenhuisomgeving, specifiek gericht op jongeren, of dat nu gaat om een afzonderlijke jongerenafdeling of het groeperen van jongeren op kinder- en/of volwassenenafdelingen. De behoeften van jongeren in het ziekenhuis mogen dan wel op heel wat vlakken gelijkenissen vertonen met die van andere patiëntengroepen, het is toch duidelijk dat adolescent-patiënten een specifieke groep uitmaken, met specifieke kenmerken en behoeften, en dat die specificiteit voor het grootste deel verscholen zit in het proces van ontwikkeling en transitie dat jongeren doormaken.

BIJLAGEN

BIJLAGE A | INFORMED CONSENT FORM JONGEREN

INFORMATIEFORMULIER JONGEREN

Titel onderzoek:

De ziekenhuisomgeving vanuit het perspectief van adolescenten met een langdurige patiëntenervaring. De ervaring van adolescenten getroffen door kanker

Masterproef binnen de Research[x]Design groep, Dept. Architectuur, KU Leuven

ONDERZOEKER

Kimberly Peeters [kimberly.peeters1@student.kuleuven.be]

Prof. Ann Heylighen, promotor [ann.heylighen@kuleuven.be]

Margo Annemans, copromotor [margo.annemans@kuleuven.be]

Pleuntje Jellema, begeleider [pleuntje.jellema@kuleuven.be]

PERIODE EN DUUR

Interviews zullen worden afgenomen tussen februari en mei 2017. De resultaten van het onderzoek worden eind juni 2017 verwacht.

DOELSTELLINGEN EN METHODOLOGIE

Deze masterproef tracht een beeld te vormen over hoe adolescenten een ziekenhuisverblijf ervaren en in welke mate die ervaring wordt beïnvloed door de fysieke omgeving. Vervolgens wordt gepeild naar wat een adolescentvriendelijke ziekenhuisomgeving inhoudt vanuit het standpunt van de adolescent.

Interviews met adolescenten met een langdurige ervaring als patiënt, namelijk adolescenten getroffen door kanker, zullen dit onderzoek onderbouwen. De focus ligt op het onderzoeken van de ruimtelijke ervaringen van adolescenten tussen 14 en 25 jaar die langdurig in het ziekenhuis verblijven en hoe zij reflecteren over een adolescentvriendelijke ziekenhuisomgeving. Aan de hand van interviews met zowel adolescenten die op een kinderafdeling worden behandeld of zijn behandeld geweest (in retrospectief) als adolescenten die op een volwassenenafdeling worden behandeld of zijn behandeld geweest (in retrospectief), wordt ook belicht in welke mate de ervaring van een verblijf in een omgeving gericht op volwassenen verschilt van een verblijf in een omgeving gericht op kinderen. Bovendien zou het ook kunnen dat de meningen over een adolescentvriendelijke ziekenhuisomgeving in beide groepen verschillen.

DEELNAME

Waarom is dit onderzoek mogelijk interessant voor jou? Je verwerft inzicht in de mogelijkheden van adolescent-specifieke ziekenhuisomgevingen en via dit onderzoek kan je ook je stem laten horen met betrekking tot wat voor jou zulke ziekenhuisomgevingen zouden moeten inhouden, en daarmee hopelijk ontwerpers bewust maken van jouw behoeften in een ziekenhuis. Uiteindelijk wordt met deze masterproef getracht een duidelijk overzicht te geven van welke aspecten van de fysieke ziekenhuisomgeving belangrijk zijn voor adolescenten en ontwerpers ook bewust te maken van die aspecten, met als ultiem doel om aan te zetten tot het creëren van adolescent-specifieke ziekenhuisomgevingen.

Wat houdt deelname aan dit onderzoek voor jou in? Er wordt een interview met je afgenomen waarbij je een aantal vragen krijgt over jouw ervaring van ziekenhuisomgevingen, met de focus op het ruimtelijke aspect. Zo'n interview zal naar schatting een uurtje duren. Deelname is volledig vrijwillig en je hebt het recht om het interview op elk moment stop te zetten, zonder dat je daar een reden voor moet geven of daaruit een nadeel voor jou ontstaat. Je ouders mogen bij het interview aanwezig zijn.

De resultaten en informatie die uit de interviews voorkomen zullen worden gebruikt in deze masterproef en in eventueel daarop volgend onderzoek. Jouw naam zal daarbij niet worden gepubliceerd en anonimiteit en vertrouwelijkheid van de gegevens zullen in elk stadium van het onderzoek worden gewaarborgd.

Wil je graag op de hoogte gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek, dan kan je dat hier aangeven door je e-mailadres waarop de onderzoeker jou mag contacteren hieronder in te vullen:

Voor vragen kan je na je deelname aan dit onderzoek terecht bij professor Ann Heylighen [ann.heylighen@kuleuven.be].

Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden omtrent ethische aspecten van deze studie kan je contact opnemen met de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van de KU Leuven [smec@kuleuven.be].

Als je wil meewerken aan dit onderzoek, wil ik je vragen dit formulier hieronder te dateren en ondertekenen. Hiermee geef je aan de informatie hierboven te hebben gelezen en daarmee akkoord te gaan. Je krijgt van dit formulier een kopie.

Naam van de participant

Datum

Handtekening

Naam van de onderzoeker

Handtekening

BIJLAGE B | INFORMED CONSENT FORM OUDERS

INFORMATIEFORMULIER OUDERS

Titel onderzoek:

De ziekenhuisomgeving vanuit het perspectief van adolescenten met een langdurige patiëntenervaring. De ervaring van adolescenten getroffen door kanker

Masterproef binnen de Research[x]Design groep, Dept. Architectuur, KU Leuven

ONDERZOEKER

Kimberly Peeters [kimberly.peeters1@student.kuleuven.be]
Prof. Ann Heylighen, promotor [ann.heylighen@kuleuven.be]
Margo Annemans, copromotor [margo.annemans@kuleuven.be]
Pleuntje Jellema, begeleider [pleuntje.jellema@kuleuven.be]

PERIODE EN DUUR

Interviews zullen worden afgenomen tussen februari en mei 2017. De resultaten van het onderzoek worden eind juni 2017 verwacht.

DOELSTELLINGEN EN METHODOLOGIE

Deze masterproef tracht een beeld te vormen over hoe adolescenten een ziekenhuisverblijf ervaren en in welke mate die ervaring wordt beïnvloed door de fysieke omgeving. Vervolgens wordt gepeild naar wat een adolescentvriendelijke ziekenhuisomgeving inhoudt vanuit het standpunt van de adolescent.

Interviews met adolescenten met een langdurige ervaring als patiënt, namelijk adolescenten getroffen door kanker, zullen dit onderzoek onderbouwen. De focus ligt op het onderzoeken van de ruimtelijke ervaringen van adolescenten tussen 14 en 25 jaar die langdurig in het ziekenhuis verblijven en hoe zij reflecteren over een adolescentvriendelijke ziekenhuisomgeving. Aan de hand van interviews in met zowel adolescenten die op een kinderafdeling worden behandeld of zijn behandeld geweest (in retrospectief) als adolescenten die op een volwassenenafdeling worden behandeld of zijn behandeld geweest (in retrospectief), wordt ook belicht in welke mate de ervaring van een verblijf in een omgeving gericht op volwassenen verschilt van een verblijf in een omgeving gericht op kinderen. Bovendien zou het ook kunnen dat de meningen over een adolescentvriendelijke ziekenhuisomgeving in beide groepen verschillen.

DEELNAME

Waarom is dit onderzoek mogelijk interessant voor uw zoon/dochter? Hij/zij verwerft inzicht in de mogelijkheden van adolescent- specifieke ziekenhuisomgevingen en via dit onderzoek kan hij/zij ook zijn/haar stem laten horen met betrekking tot wat voor hem/haar zulke ziekenhuisomgevingen zouden moeten inhouden, en daarmee hopelijk ontwerpers bewust maken van zijn/haar behoeften in een ziekenhuis. Uiteindelijk wordt met deze masterproef getracht een duidelijk overzicht te geven van welke aspecten van de fysieke ziekenhuisomgeving belangrijk zijn voor adolescenten en ontwerpers ook bewust te maken van die aspecten, met als ultiem doel om aan te zetten tot het creëren van adolescent-specifieke ziekenhuisomgevingen.

Wat houdt deelname aan dit onderzoek voor uw zoon/dochter in? Er wordt een interview met uw zoon/dochter afgenomen waarbij hij/zij een aantal vragen krijgt over zijn/haar ervaring van ziekenhuisomgevingen, met de focus op het ruimtelijke aspect. Zo'n interview zal naar schatting een uurtje duren. Deelname is volledig vrijwillig en hij/zij heeft het recht om het interview op elk moment stop te zetten, zonder dat hij/zij daar een reden voor moet geven of daaruit een nadeel voor hem/haar ontstaat. U heeft het recht om bij de interviews met uw zoon/dochter aanwezig te zijn.

De resultaten en informatie die uit de interviews voorkomen zullen worden gebruikt in deze masterproef en in eventueel daarop volgend onderzoek. De naam van uw zoon/dochter zal daarbij niet worden gepubliceerd en anonimiteit en vertrouwelijkheid van de gegevens zullen in elk stadium van het onderzoek worden gewaarborgd.

Wil u graag op de hoogte gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek, dan kan u dat hier aangeven door uw e-mailadres waarop de onderzoeker u mag contacteren hieronder in te vullen:

Voor vragen kan u na deelname van uw zoon/dochter aan dit onderzoek terecht bij professor Ann Heylighen [ann.heylighen@kuleuven.be].

Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden omtrent ethische aspecten van deze studie kan u contact opnemen met de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van de KU Leuven [smec@kuleuven.be].

Als u ermee instemt dat uw zoon/dochter meewerkt aan dit onderzoek, wil ik u vragen dit formulier hieronder te dateren en ondertekenen. Hiermee geeft u aan de informatie hierboven te hebben gelezen en daarmee akkoord te gaan. U krijgt van dit formulier een kopie.

Naam van de ouder/voogd

Datum

Handtekening

Naam van uw deelnemende zoon/dochter

Naam van de onderzoeker

Handtekening

CONTACTFORMULIER JONGEREN

Titel onderzoek:

De ziekenhuisomgeving vanuit het perspectief van adolescenten met een langdurige patiëntenervaring. De ervaring van adolescenten getroffen door kanker

Masterproef binnen de Research[x]Design groep, Dept. Architectuur, KU Leuven

Hallo,

Ik ben Kimberly, een laatstejaarsstudente Ingenieur-Architect aan de KU Leuven. Ik werk dit jaar aan een masterproef waarin ik onderzoek doe naar de beleving van een ziekenhuisomgeving vanuit het perspectief van adolescenten. Ik wil graag nagaan hoe jullie een verblijf in het ziekenhuis ervaren en welke aspecten van de fysieke omgeving (zoals het interieur) voor jullie belangrijk zijn. Daarnaast wil ik ook graag inzicht verwerven in welke dingen jullie zouden willen veranderen of toevoegen aan de ziekenhuisomgeving, of welke dingen jullie net willen behouden. De focus ligt daarbij op hoe architectuur kan helpen om een verblijf in een ziekenhuis voor jullie aangenamer kan maken.

Vandaar dit bericht van mij aan jullie, ik wil jullie uitnodigen om mee te werken aan dit onderzoek. Graag zou ik interviews afnemen met degenen onder jullie die graag willen meewerken en het met jullie eens hebben over jullie ervaringen. Aan de hand van de ervaringen die jullie dan met mij delen wil ik in kaart brengen wat een ziekenhuisomgeving voor adolescenten en jongvolwassenen zou moeten inhouden. Ik ben van mening dat jullie ervaringen fundamenteel zijn in het ontwikkelen van adolescent-specifieke zorgafdelingen en moeten worden meegenomen van bij de eerste stappen in het ontwerp.

Deelname is volledig vrijwillig en de informatie die jullie mij verschaffen tijdens zo'n interview zal uitsluitend voor dit onderzoek en eventueel daarop volgend onderzoek gebruikt worden. Ook jullie privacy wordt gerespecteerd. Zo zal jullie naam niet worden vermeld. Van de interviews zal wel een geluidsopname worden gemaakt, zodat ik me tijdens de interviews volledig op jullie kan focussen en naderhand de interviews kan herbeluisteren en nauwkeurig kan nagaan wat er allemaal werd gezegd. Die geluidsopnames zullen enkel worden gebruikt in het kader van dit onderzoek en eventueel daarop volgend onderzoek.

Omdat ik ook wil onderzoeken welke verschillen er bestaan tussen de beleving van adolescenten in een kindziekenhuis (of -afdeling) en die van adolescenten in een volwassenenziekenhuis (of -afdeling), ben ik op zoek naar een aantal van jullie die tussen de leeftijd van veertien en vijfentwintig jaar zijn of nog steeds worden behandeld in een kindziekenhuis (of -afdeling) en een aantal van jullie die op die leeftijd zijn of nog steeds worden behandeld in een volwassenenziekenhuis (of -afdeling).

Wil je graag meewerken aan mijn onderzoek of heb je hierover vragen, dan kan je mij een seintje geven via onderstaande contactgegevens. Ik kijk hoopvol uit naar jullie antwoorden. Alvast bedankt!

Kimberly Peeters

BIJLAGE D | INTERVIEW GUIDE JONGEREN

INTERVIEW GUIDE JONGEREN

Titel onderzoek:

De ziekenhuisomgeving vanuit het perspectief van adolescenten met een langdurige patiëntenervaring. De ervaring van adolescenten getroffen door kanker

Masterproef binnen de Research[x]Design groep, Dept. Architectuur, KU Leuven

OPENINGSVRAAG

1. Wie ben je? Hoe oud ben je?
2. Waarvoor werd je behandeld? Hoe oud was je toen? Hoe lang ben je in behandeling geweest? Hoe lang is dat geleden? Hoe gaat het nu met je?
Waarvoor word je behandeld? Hoe gaat dat? Ben je al lang in behandeling?

DAGELIJKS LEVEN

3. Wat zijn de dingen die je in het dagelijks leven graag doet? Heeft je ziekte daar een impact op gehad? Welke?
4. Op welke plaatsen breng je in het 'normale leven' graag tijd door? Wat maakt die plaatsen dan zo aangenaam? Is de plaats die je verkiest om tijd door te brengen afhankelijk van het moment? Waarom? Was dit voor je ziekte anders?

ZIEKENHUISOMGEVING

5. Werd/*word* je behandeld op een kinderafdeling of op een volwassenenafdeling?
6. Beschrijf eens het ziekenhuis waarin je werd/*wordt* behandeld. Hoe voelde/*voel* je je daar? Welke aspecten van het ziekenhuis vind je belangrijk? Zijn er ruimtes of interieurelementen die je verblijf aangenamer maakten/*maken*? Welke? Had je voordien andere verwachtingen?
7. Heb je ook al in andere ziekenhuizen verbleven? Zijn er dingen die je daar beter of slechter vond? Welke?

TOEKOMEN

8. Wat vind je van de inkomhal van het ziekenhuis waar je werd/*wordt* behandeld? Vertel eens hoe het toekomen eraan toe ging/*gaat*? Hoe voelde/*voel* je je op dat moment?
9. Zijn er dingen die je zou willen veranderen aan de inkomhal? Welke en waarom?

AFDELING

10. Kon/*kan* je makkelijk je weg vinden in het ziekenhuis? Zijn er elementen die je daarbij hielpen/*helpen*, of je net stoorden/*storen*? Welke? Wat zou je helpen om je beter te kunnen oriënteren en makkelijker je weg te vinden?

11. Wat vind je van de gangen? Wat zou je veranderen aan het ziekenhuis om je hier meer op je gemak te voelen?
12. Wat vind je belangrijk op de afdeling waar je werd/*wordt* behandeld? Waarom? Hoe vergelijk je de afdeling met plaatsen waar je normaal tijd doorbrengt?
13. Had/*heb* je een favoriete plek in het ziekenhuis? Wat is dan die favoriete plek? Waarom is deze plek voor jou zo speciaal? Met wie ging/*ga* je er naartoe en wat deed/*doe* je er meestal?
14. Wat deed/*doe* je met je ouders, broers of zussen wanneer ze op bezoek kwamen/*komen*? Bleef/*blijf* je met hen op je kamer of ging/*ga* je naar een andere ruimte? Hoe belangrijk was/*is* het voor jou dat dat kon/*kan*? Wat zou je graag met ze doen? Welke ruimtes zouden daarbij kunnen helpen?
15. Wat deed/*doe* je met vrienden of je partner wanneer ze op bezoek kwamen/*komen*? Bleef/*blijf* je met hen op je kamer of ging/*ga* je naar een andere ruimte? Hoe belangrijk was/*is* het voor jou dat dat kon/*kan*? Wat zou je graag met ze doen? Welke ruimtes zouden daarbij kunnen helpen?
16. Hoe spendeerde/*spendeer* je je tijd als je geen bezoek had/*hebt*? Zou je dat liever anders hebben gezien/*zien*? Hoe zou ruimte daarbij kunnen helpen?
17. Welke van je behoeften werden/*worden* in het ziekenhuis beantwoord? Welke niet?
18. Welke aspecten van de fysieke ziekenhuisomgeving hadden/*hebben* de grootste impact op jou? In welke zin? Zou je iets aan de omgeving willen veranderen? Wat? Welke van die dingen zijn het belangrijkste?
19. Welke ruimtes of elementen ontbreken volgens jou?

KAMER

20. Wat vond/*vind* je van je kamer? Wat deed/*doe* je om je meer thuis te voelen op je kamer? Bracht/*brengh* je dingen van thuis mee? Zijn er dingen die je had/*zou* willen doen, maar die niet mochten/*mogen* van het ziekenhuis?
21. Wat zou je zelf veranderen aan deze kamer als je mocht? Zijn er dingen die je van thuis miste/*mist*? Welke? Wat zou je helpen om je hier meer thuis te voelen?
22. Was/*ben* je graag alleen op je kamer en werd/*word* je dan graag met rust gelaten, of vond/*vind* je het eerder aangenaam dat je mensen op de gang kon/*kan* zien passeren met de deur open?
23. Wat vond/*vind* je van het uitzicht dat je had/*hebt* door je raam? Zou je liever een ander uitzicht gehad hebben/*hebben*?
24. Kon/*kan* je naar buiten in het ziekenhuis? Deed/*doe* je dat dan? Met wie ging/*ga* je naar buiten en wat deed/*doe* je er? Wat zou je veranderen aan die buitenruimte?
25. Lag/*lig* je alleen op je kamer of had/*heb* je een kamergenoot? Zou je dat liever anders zien? Waarom?

BESLUITENDE VRAAG

26. Is er nog iets dat je kwijt wil over de ruimtes en het interieur van een ziekenhuisomgeving? Iets dat nog niet aan bod is geweest, maar wel belangrijk is voor jou?

BIBLIOGRAFIE

LITERATUUR

Andrade, C., & Devlin, A. (2015). Stress reduction in the hospital room: Applying Ulrich's theory of supportive design. *Journal of Environmental Psychology*, 41, 125-134. DOI: 10.1016/j.jenvp.2014.12.001.

Barrera, M., Rykov, M., & Doyle, S. (2002). The effects of interactive music therapy on hospitalized children with cancer: A pilot study. *Psycho-Oncology*, 11(5), 379-388. DOI: 10.1002/pon.589.

Battle, C., Kreisberg, R., O'Mahoney, K., & Chitwood, D. (1989). Ethical and developmental considerations in caring for hospitalized adolescents. *Journal of Adolescent Health Care*, 10(6), 479-489. DOI: 10.1016/0197-0070(89)90010-7.

Bishop, K. (2012). The role of art in a paediatric healthcare environment from children's and young people's perspectives. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 38, 81-88. DOI: 10.1016/j.sbspro.2012.03.327.

Blumberg, R., & Devlin, A. (2006). Design issues in hospitals: The adolescent client. *Environment and Behavior*, 38(3), 293-317. DOI: 10.1177/0013916505281575.

Boone, J., De Sterck, S., & Geysen, W. (2016). *Jong! (en ziek)*. Antwerpen: Manteau.

Bricher, G. (2000). Children in the hospital: Issues of power and vulnerability. *Pediatric nursing*, 26(3), 277-282.

Bsiri-Moghaddam, K., Basiri-Moghaddam, M., Sadeghmoghaddam, L., & Ahmadi, F. (2011). The concept of hospitalization of children from the view point of parents and children. *Iranian Journal of Pediatrics*, 21(2), 201-208.

Coad, J., & Coad, N. (2008). Children and young people's preference of thematic design and colour for their hospital environment. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 33-48. DOI: 10.1177/1367493507085617.

Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4), 326-336. DOI: 10.1177/1367493506067884.

Coyne, I., & Kirwan, L. (2012). Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care*, 16(3), 293-304. DOI: 10.1177/1367493512443905.

Dierckx de Casterlé, B., Gastmans, C., Bryon, E., & Denier, Y. (2012). Quagol: A guide for qualitative data analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 49(3), 360-371. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2011.09.012.

Dierckx de Casterlé, B., Truyen, F., Denier, A., Declercq A., Heylighen, A., Mertens, E., & Clarebout, G. (2015). *QualiBuddy: Ontwikkeling van vaardigheden voor kwalitatieve data-analyse*.

Devlin, A., & Arneill, A. (2003). Health care environments and patient outcomes: A review of the literature. *Environment and Behavior*, 35(5), 665-694. DOI: 10.1177/0013916503255102.

- Fisher, M. (1994). Adolescent inpatient units. *Archives of Disease in Childhood*, 70(6), 461-463. DOI: 10.1136/adc.70.6.461.
- Gillies, M., & Parry-Jones, W. (1992). Suitability of the paediatric setting for hospitalized adolescents. *Archives of Disease in Childhood*, 67(12), 1506-1509. DOI: 10.1136/adc.67.12.1506.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. Denzin, & Y. Lincoln, *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks: Sage.
- Huisman, E., Morales, E., Van Hoof, J., & Kort, H. (2012). Healing environment: A review of the impact of physical environmental factors on users. *Building and Environment*, 58, 70-80. DOI: 10.1016/j.buildenv.2012.06.016.
- Hutton, A. (2002). The private adolescent: Privacy needs of adolescents in hospitals. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(1), 67-72. DOI: 10.1053/j.pdn.2002.16718.
- Hutton, A. (2003). Activities in the adolescent ward environment. *Contemporary Nurse*, 14(3), 312-319. DOI: 10.5172/conu.14.3.312.
- Hutton, A. (2005). Consumer perspectives in adolescent ward design. *Journal of Clinical Nursing*, 14(5), 537-545. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2004.01106.x.
- Hutton, A. (2008). An adolescent ward: 'In name only?'. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3142-3149. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2007.01977.x.
- Hutton, A. (2010). How adolescent patients use ward space. *Journal of Advanced Nursing*, 66(8), 1802-1809. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05333.x.
- Kopvol Architecture & Psychology. (2010). Architectuur als tweede lichaam: De rol van architectuur bij de verzorging van kanker. In *Lay-out: platform voor recent ontwerpend onderzoek*. Rotterdam: Stimuleringsfonds voor Architectuur.
- Kopvol Architecture & Psychology. (2012). *The child development supportive building. Design criteria for the Princess Máxima Center for pediatric oncology*. Geraadpleegd 6 oktober 2016, http://www.kopvol.com/downloads/2010_Vollmer%20Koppen_DESIGNCRITERIA-PRINCESS%20MAXIMA%20CENTRE.pdf.
- Lambert, V., Coad, J., Hicks, P., & Glacken, M. Young children's perspectives of ideal physical design features for hospital-built environments. *Journal of Child Health Care*, 18(1), 57-71. DOI: 10.1177/1367493512473852.
- Lewis, I. (1996). Cancer in adolescence. *British Medical Bulletin*, 52(4), 887-897. DOI: 10.1093/oxfordjournals.bmb.a011589.
- Lindheim, R., Glaser, H., & Coffin, C. (1972). *Changing hospital environments for children*. Cambridge: Harvard University.
- Lowden, J. (2002). Children's rights: A decade of dispute. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 100-107. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2002.02049.x.

Malkin, J. (1992). *Hospital interior architecture: Creating healing environments for special patient populations*. New York: Van Nostrand Reinhold.

Mortelmans, D. (2009). *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.

Mulhall, A., Kelly, D., & Pearce, S. (2004). A qualitative evaluation of an adolescent cancer unit. *European Journal of Cancer Care*, 13(1), 16-22. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2003.00434.x.

Norton-Westwood, D. (2012). The health-care environment through the eyes of a child: Does it Soothe or Provoke Anxiety? *International Journal of Nursing Practice*, 18(1), 7-11. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2011.01995.x.

Rollins, J. (2009). The influence of two hospitals' designs and policies on social interaction and privacy as coping factors for children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology*, 26(6), 340-353. DOI: 10.1177/1043454209339734.

Rollins, J. (2011). Arousing curiosity: When hospital art transcends. *Health Environments Research & Design Journal*, 4(3), 72-94.

Rubin, H., Owens, A., & Golden, G. (1998). *Status report: An investigation to determine whether the built environment affects patients' medical outcomes*. Martinez: The Center for Health Design. Geraadpleegd 1 november 2016, <https://www.healthdesign.org/chd/research/investigation-determine-whether-built-environment-affects-patients-medical-outcomes>.

Sawyer, S., Proimos, J., & Towns, S. (2010). Adolescent-friendly health services: What have children's hospitals got to do with it? *Journal of Paediatrics and Child Health*, 46(5), 214-216. DOI: 10.1111/j.1440-1754.2010.01729.x.

Sherman, S., Shepley, M., & Varni, J. (2005a). Children's environments and health-related quality of life: Evidence informing pediatric healthcare environmental design. *Children, Youth and Environments*, 15(1), 186-223. DOI: 10.7721/chilyoutenvi.15.1.0186.

Sherman, S., Varni, J., Ulrich, R., & Malcarne, V. (2005b). Post-occupancy evaluation of healing gardens in a pediatric cancer center. *Landscape and Urban Planning*, 73(2), 167-183. DOI: 10.1016/j.landurbplan.2004.11.013.

Sodergren, S., Husson, O., Robinson, J., Rohde, G., Tomaszewska, I., Vivat, B., Dyar, R., & Darlington, A. (2017). Systematic review of the health-related quality of life issues facing adolescents and young adults with cancer. *Quality of Life Research*. DOI: 10.1007/s11136-017-1520-x.

Stichting Kind en Ziekenhuis. *Kinderafdeling*. Geraadpleegd 26 november 2016, <https://www.kindenziekenhuis.nl/ouders--kinderen/kinderafdeling/>.

Taylor, R., Fern, L., Whelan, J., Pearce, S., Grew, T., Millington, H., Ashton, J., Brooman, K., Starkey, C., & Gibson, F. (2011). "Your place or mine?" Priorities for a specialist teenage and young adult (TYA) cancer unit: Disparity between TYA and professional perceptions. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 1(3), 145-151. DOI: 10.1089/jayao.2011.0037.

Tivorsak, T., Britto, M., Klostermann, B., Nebrig, D., & Slap, G. (2004). Are pediatric settings adolescent friendly? An exploration of attitudes and preferences. *Clinical Pediatrics*, 43(1), 55-61. DOI: 10.1177/000992280404300107.

Teenage Cancer Trust. (2010). *Exploring the impact of the built environment*. Geraadpleegd 3 februari 2017, <https://www.teenagecancertrust.org/sites/default/files/Impact-of-the-Built-Environment.pdf>.

Teenage Cancer Trust. (2017). *Cancer units*. Geraadpleegd 16 maart 2017, <https://www.teenagecancertrust.org/about-us/what-we-do/cancer-units>.

Ullán, A., Belver, M., Fernández, E., Serrano, I., Delgado, J., & Herrero, C. (2012). Hospital designs for patients of different ages. *Environment and Behavior*, 44(5), 668-694. DOI: 10.1177/0013916511403802.

Ulrich, R. (1984). View through a window may influence recovery from surgery. *Science*, 224(4647), 420-421. Geraadpleegd 5 november 2016, <https://mdc.mo.gov/sites/default/files/resources/2012/10/ulrich.pdf>.

Ulrich, R. (1991). Effects of interior design on wellness: Theory and recent scientific research. *Journal of Health Care Interior Design: proceedings from the ... Annual National Symposium on Health Care Interior Design*, 3, 97-109. Geraadpleegd 5 november 2016, <https://www.researchgate.net/publication/13173950>.

Ulrich, R. (1992). How design impacts wellness. *The Healthcare Forum Journal*, 35(5), 20-25. Geraadpleegd 5 november 2016, <https://www.researchgate.net/publication/13177406>.

Ulrich, R., Quan, X., Zimring, C., Joseph, A., & Choudhary, R. (2004). *The Role of the physical environment in the hospital of the 21st century: A once-in-a-lifetime opportunity*. Geraadpleegd 1 november 2016, https://www.healthdesign.org/sites/default/files/Role%20Physical%20Environ%20in%20the%2021st%20Century%20Hospital_0.pdf.

Verderber, S. (1986). Dimensions of person-window transactions in the hospital environment. *Environment and Behavior*, 18(4), 450-466.

Verschoren, L., Annemans, M., Van Steenwinkel, I., & Heylighen, A. (2015). How to design child-friendly hospital architecture? Young patients speaking. *Design4Health*, 1-9.

Viner, R. (2007). Do adolescent inpatient wards make a difference? Findings from a national young patient survey. *Pediatrics*, 120(4), 749-755. DOI: 10.1542/peds.2006-3293.

Whitehouse, S., Varni, J., Seid, M., Cooper-Marcus, C., Ensberg, M., Jacobs, J., & Mehlenbeck, R. (2001). Evaluating a children's hospital garden environment: Utilization and consumer satisfaction. *Journal of Environmental Psychology*, 21(3), 301-314. DOI: 10.1006/jevp.2001.0224.

World Health Organization. (2015). *Global standards for quality health-care services for adolescents: A guide to implement a standards-driven approach to improve the quality of health-care services for adolescents*. Geraadpleegd 11 januari 2017, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/183935/1/9789241549332_vol1_eng.pdf?ua=1.

PERSOONLIJKE COMMUNICATIE

Anouk, persoonlijke communicatie, 27 maart 2017.

Celine, persoonlijke communicatie, 22 februari 2017.

Ellie, persoonlijke communicatie, 23 maart 2017.

Emma, persoonlijke communicatie, 13 maart 2017.

Expertenpanel, persoonlijke communicatie, 26 april 2017.

Hanne, persoonlijke communicatie, 15 februari 2017.

Johan De Munter, persoonlijke communicatie, 28 januari 2017.

Julie, persoonlijke communicatie, 21 maart 2017.

Louise, persoonlijke communicatie, 21 februari 2017.

Marie, persoonlijke communicatie, 27 maart 2017.

Seppe, persoonlijke communicatie, 5 april 2017.

Sofie, persoonlijke communicatie, 7 maart 2017.

FICHE MASTERPROEF

Student: Kimberly Peeters

Titel: De ziekenhuisomgeving door de ogen van adolescenten met een langdurige patiëntenervaring. Jongeren getroffen door kanker aan het woord

Engelse titel: The hospital environment through the eyes of adolescents with long-term patient experience. Young people affected by cancer speaking

UDC: 72

Korte inhoud:

Adolescentie is een overgangsfase die gepaard gaat met complexe ontwikkelingsprocessen en het verwerven van identiteit en onafhankelijkheid. Adolescenten zijn noch kinderen, noch volwassenen, maar eigenlijk ook beiden tegelijk. Enerzijds maakt dat hen wendbaar, maar anderzijds ook kwetsbaar. Wanneer een adolescent daarbovenop wordt geconfronteerd met een chronische ziekte of de gevolgen van een ongeval, wordt diens ontwikkeling zwaar op de proef gesteld. De adolescent wordt aan zijn of haar vertrouwde omgeving onttrokken en blootgesteld aan een ziekenhuisomgeving die niet aan jongeren is aangepast. Ondanks toenemend onderzoek naar het effect van de fysieke omgeving op het welzijn van de patiënt en het kind als patiënt, wordt de adolescent vaak over het hoofd gezien. Deze masterproef tracht een beeld te vormen van hoe adolescenten met een langdurige patiëntenervaring een ziekenhuisverblijf ervaren en in welke mate die ervaring wordt beïnvloed door de fysieke omgeving. Daarnaast wordt gepeild naar wat een adolescentvriendelijke ziekenhuisomgeving inhoudt vanuit het standpunt van de adolescent. Concreet spitst dit onderzoek zich toe op jongeren getroffen door kanker en worden data verzameld aan de hand van interviews met jongeren in deze situatie. De manier waarop jongeren een ziekenhuisomgeving ervaren blijkt in relatie te staan tot drie belangrijke thema's: ondersteuning, afleiding, en controle en autonomie. De adolescent-patiënt lijkt voornamelijk op zoek te zijn naar connecties met het leven buiten het ziekenhuis. De ontwerpstrategieën die daaraan het meest kunnen bijdragen zijn (1) maximaal inzetten op keuzevrijheid, flexibiliteit en ruimtelijke variatie; (2) aandacht voor het comfort van bezoekers, of dat nu familieleden of vrienden zijn; (3) voorzien in leeftijdsgeschikte activiteiten, een aangename buitenruimte, internettoegang en andere vormen van afleiding; (4) streven naar esthetische samenhang en een huiselijke sfeer; en (5) beantwoorden aan de behoefte aan privacy door middel van het aanbieden van individuele kamers, in combinatie met een variëteit aan sociale ruimtes.

Eindwerk aangeboden tot het verkrijgen van het diploma Master of Science in de ingenieurswetenschappen: architectuur

Promotor: Prof. dr. Ann Heylighen

Copromotor: Dr. Margo Annemans

Begeleider: Pleuntje Jellema

