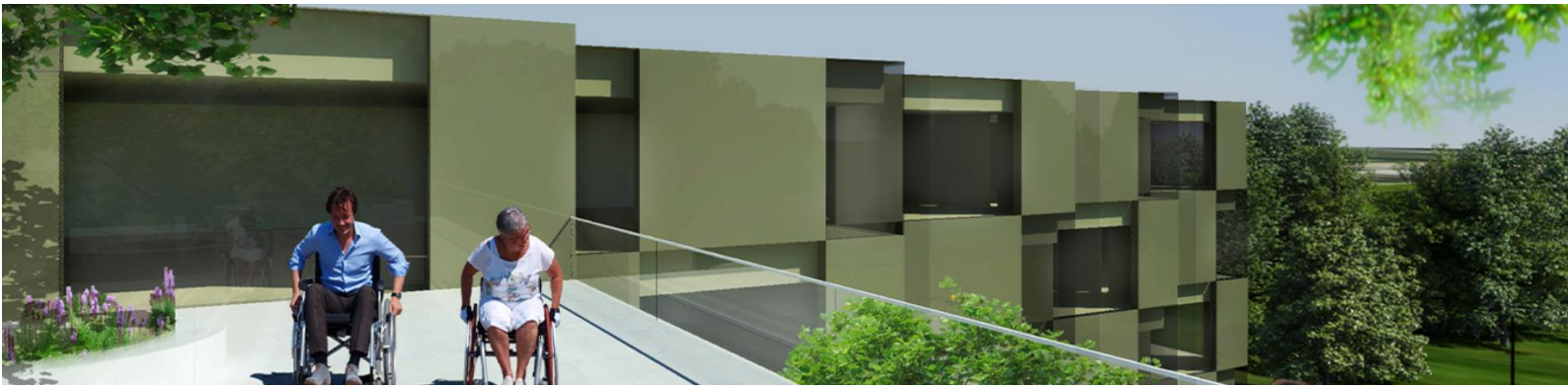
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

(HAN, z.d.)

(Siza, z.d.)



‘Een droom van een einde; je bent jong en je wilt wat.’

Wat vinden jongvolwassenen de ideale omgeving voor een ‘mooi’ eind van het leven?

Gebruikerseisen van jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting met betrekking tot een nieuw te bouwen woon,- zorg- en leefomgeving

Auteurs: Jong, D. de. (522907), Honders, G. (550841), Loon, M. van. (552538), Schennink, R. (549177)

Opleiding : Ergotherapie
Datum: 18-01-2018
Plaats: Arnhem
Opdrachtgever: Ger Oostrum, productspecialist (Siza)
Docentbegeleider: Lobke Havens

De zorg verandert, **Het Dorp verandert mee!**

(Siza, z.d.)

Voorwoord

Voor u ligt een artikel met als vraagstelling: *'Welke wensen en behoeftes hebben jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting in de palliatieve fase van hun leven met betrekking tot een woon,- zorg- en leefomgeving bij Siza Het Dorp?'*

De opdrachtgever van het afstudeerproject is Siza. Daarnaast is het afstudeerproject opgesteld als eindproject voor de bachelor opleiding Ergotherapie aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Dit onderzoek is ingediend in opdracht van Ger Oostrum, productspecialist bij de organisatie Siza en uitgevoerd van september 2017 t/m januari 2018. In dit document zal kort ingegaan worden op de keuzes die tijdens het onderzoeksproces zijn gemaakt.

Zonder medewerking van externen had dit onderzoek niet tot stand kunnen komen. Wij als projectgroep Siza willen graag de volgende mensen bedanken:
De opdrachtgever; Ger Oostrum voor het inbrengen van dit interessante onderzoek, de verduidelijking van het probleem, zijn vertrouwen in onze keuzes en zijn adviezen tijdens het proces.
De docentbegeleidster; Lobke Havens voor haar begeleiding tijdens het gehele proces. We willen haar bedanken voor de prettige communicatie, haar assertieve houding en kritische maar opbouwende feedback.
De respondenten van Siza willen wij bedanken voor hun spraakzaamheid, vertrouwen en openheid.
De docent van de onderwijseenheid Praktijkgericht Onderzoek; Alex de Veld willen wij bedanken voor de uitleg over het doen van onderzoek en de manier waarop hij ons op een andere manier aan het denken wist te zetten.
De externe beoordelaar; Carlijn Scheijmans bedanken wij voor de kritische en bruikbare feedback.
De teamleiders van Siza; Jeanneke Bruning, Patricia van der Leur, Joost ter Velde en Ilse Leemreise willen wij bedanken voor hun hartelijkheid, de communicatie en hun functie bij het werven van respondenten.
De organisatie Xenia bedanken wij voor hun gastvrijheid, openheid en enthousiasme.

Nijmegen, 10-01-2018

Namens junior adviseurs-/onderzoekers,

Gitte Honders
Daphne de Jong
Marjolein van Loon
Romy Schennink

Een droom van een einde; je bent jong en je wilt wat.

Wat vinden jongvolwassenen de ideale omgeving voor een 'mooi' eind van het leven?
Gebruikerseisen van jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting met betrekking tot een nieuw te bouwen woon,- zorg- en leefomgeving

Auteurs: Jong, D. de., Honders, G., Loon, M. van., Schennink, R.

Samenvatting

- **Introductie:** In Nederland is de gemiddelde patiënt die opgenomen wordt in een hospice 75 jaar. Wanneer je als jongvolwassene je in de palliatieve fase van het leven bevindt en thuis niet meer de zorg kunt ontvangen die je nodig hebt, kom je in de huidige situatie in een verpleeghuis of hospice terecht. Dit is een omgeving die zeer waarschijnlijk niet aansluit bij de wensen en behoeftes. Siza wil een gebouw ontwikkelen waarbij de nieuwe bewoners in een omgeving terecht komen die aansluit bij hun behoeftes en belevingswereld en waar de eigen huiselijke leefsituatie zo goed mogelijk wordt nagestreefd.
- **Doel:** Gebruikerseisen in kaart brengen van jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting die zich in de palliatieve fase van hun leven bevinden, met betrekking tot een nieuw te bouwen woon- zorg- en leefomgeving.
- **Onderzoeksvraag:** 'Welke wensen en behoeftes hebben jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting in de palliatieve fase van hun leven met betrekking tot een woon,- zorg- en leefomgeving bij Siza Het Dorp?'
- **Design:** Een participatief ontwerp onderzoek.
- **Methode:** Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen bij cliënten met een verkorte levensverwachting vanwege een progressieve aandoening. Hieruit ontstond een lijst met voorlopige gebruikerseisen. De gebruikerseisen zijn geëvalueerd en aangevuld door middel van een groepsdiscussie.
- **Deelnemers:** Deelnemers van dit onderzoek waren cliënten van Siza 'Het Dorp', met een progressieve aandoening en daardoor een verkorte levensverwachting. De deelnemers zijn ongeveer tussen de 16 en 40 jaar en wilsbekwaam.
- **Data-analyse:** De transcripten zijn geanalyseerd met behulp van ATLAS.ti.
- **Resultaten:** Uit 8 semigestructureerde interviews en één groepsdiscussie ontstonden 52 ontwerpeisen voor de nieuw te bouwen woon,- zorg- en leefomgeving voor jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting. Deze ontwerpeisen zijn per categorie visueel vormgegeven in dit artikel. De 15 categorieën zijn: locatie, voorzieningen in de buurt, bereikbaarheid, bewoners, gebouw, ruimtes, sfeer, eigen kamer, badkamer, aanpassingen/voorzieningen, medische apparatuur, elektronische apparatuur, zorgverleners, maaltijd en tuin.
- **Discussie:** Sterktes en zwaktes van het onderzoek worden benoemd, daarnaast is er een discussie over de resultaten (in vergelijking met Xenia).
- **Conclusie:** De bewoners van 'Het Dorp' willen een ruim gebouw dat in een bosrijke omgeving staat, maar toch dichtbij het centrum. De bewoners willen voorzieningen zoals winkels, een supermarkt en een bioscoop in hun omgeving hebben. Zij vinden een huiselijke sfeer van belang, waarin kamers afzonderlijk ingericht mogen worden en er de mogelijkheid is om logés te ontvangen. Iedere bewoner wil een eigen badkamer met een douche hebben, maar het bad mag gedeeld worden. Daarnaast is het prettig om een gastvrouw in het gebouw aanwezig te laten zijn, die aanwezig is in de gemeenschappelijke woonruimte om iedereen te voorzien van een hapje en een drankje. Dit allemaal met maximaal 10 medebewoners.
- **Aanbevelingen:** Er worden verschillende aanbevelingen gedaan over financiële haalbaarheid, wensen/behoeftes personeel, creëren van sfeer, tuin, locatie bepalen en efficiënte zorg.

Introductie

Door de jaren heen is de zorg dynamisch aan het veranderen. In de troonrede van 2013 benoemt Koning Willem-Alexander dat de omslag naar een participatiesamenleving in het bijzonder zichtbaar is in de sociale zekerheid en in de langdurige zorg. De klassieke verzorgingsstaat uit de tweede helft van de twintigste eeuw heeft juist op deze terreinen regelingen voortgebracht die in hun huidige vorm onhoudbaar zijn en ook niet meer aansluiten bij de verwachtingen van mensen. In deze tijd willen mensen hun eigen keuzes maken, hun eigen leven inrichten en voor elkaar kunnen zorgen. Het past in die ontwikkeling zorg en sociale voorzieningen dicht bij mensen en in samenhang te organiseren (Rijksoverheid, 2013). Burgers moeten verantwoordelijkheid nemen voor hun eigen welzijn en dat van hun medemens (Linden, van der, 2014). In 2015 benoemt hij dat iedereen gezond en zelfstandig oud wil worden. Als dat op enig moment niet meer kan, willen mensen kunnen rekenen op goede ondersteuning en zorg (Rijksoverheid, 2015). Een gevolg van deze verandering op maatschappelijke perspectief is dat er een nieuwe ontwikkeling optreedt. Bij deze ontwikkeling wordt er ingezoomd op de positieve gezondheid van cliënten. Bij het begrip 'Positieve gezondheid' wordt er niet alleen gekeken of iemand lichamelijk gezond is, maar ook of diegene zich goed voelt. In dit concept wordt gezondheid niet meer gezien als de af- of aanwezigheid van ziekte, maar als het vermogen van mensen om met fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren. Volgens Machteld Huber zijn andere factoren van belang, namelijk lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijk functioneren en dagelijks functioneren (Huber, 2011). Dit is een nieuwe visie op het begrip 'gezondheid'. De omslag van de verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving en de verandering van de definitie van gezondheid hebben invloed op mensen met een beperking (Tweede kamer, 2014). De definitie van positieve gezondheid, die door Machteld Huber is geïntroduceerd sluit bij de verandering van het beeld over mensen met een beperking aan (allesisgezondheid, z.d.).

In de huidige samenleving wordt van mensen met een beperking verwacht dat zij meedoen in de samenleving (Tweede kamer, 2014).

Het onderzoek dat wij uitvoeren is gericht op jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting, die palliatieve zorg krijgen. Deze doelgroep bestaat veelal uit mensen met een progressieve spierziekte. Palliatieve zorg is zorg in de laatste periode van het leven, gericht op kwaliteit van leven, comfort en het dragelijk maken van de laatste maanden, weken en dagen. Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven van cliënten met een levensbedreigende aandoening en hun naasten verbeterd door lijden te voorkomen en te verlichten, door vroegtijdige signalering en zorgvuldige behandelingen van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (Spreeuwenberg, 2005). Discussies over zelfbeschikking en kwaliteit van leven in de laatste fase hebben aan de ontwikkeling bijgedragen. Die ontwikkeling ging gepaard met het oprichten van kleinschalige zorginstellingen voor de laatste fase (Burgt, et al 2013, p. 126). Nederland telt 192 hospicevoorzieningen met 1.023 bedden (IKNL, 2014).

Van palliatieve zorg is sprake bij mensen met een snel verlopende ernstige ziekte, kanker en mensen in de eindfase van chronische ziekten zoals hartfalen en COPD (Burgt, et al 2013, p. 126). De sociale participatie van de doelgroep 'cliënten met een progressieve aandoening' is niet vanzelfsprekend. Sociale participatie verbetert niet de kwaliteit van leven of andersom. Het geloof in eigen kunnen verbetert echter de kwaliteit van leven bij cliënten met een progressieve spierziekte (Kennisplein chronische zorg, 2015). Een belangrijk signaal is dat zij een stevig vangnet van familie en professionals hebben in de nabije omgeving om zich veilig te voelen. Een jongvolwassene met een progressieve aandoening wordt belemmerd in zijn/haar sociale contacten. Dat geldt niet alleen voor het aantal contacten, maar ook voor de aard van de contacten. Mensen met een progressieve aandoening maken melding van onbegrip en het gevoel dat belangrijke mensen uit de eigen omgeving zich van hen hebben afgewend (Implementatiescan, 2017).

De bedoeling van Siza is dat de jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting tijdens de palliatieve fase van hun leven niet alleen bezig zijn met hun ziekte, maar juist gestimuleerd worden om zich te richten op het vermogen om met fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk de eigen regie te voeren. Omdat het echter niet altijd mogelijk is in de palliatieve levensfase thuis voldoende zorg te bieden, bestaat de mogelijkheid om de zorg, met behulp van familie, vrijwilligers en professionele hulpverleners, voort te zetten in een hospice huis (Ruyten, J., Gouw, M. 2001, p. 68). Siza wil een gebouw ontwikkelen dat bedoeld is voor deze cliënten die zich in de palliatieve fase van hun leven bevinden en de mogelijkheid hebben om nog thuis te kunnen blijven wonen.

Naast de sociale omgeving richt het onderzoek zich ook op de fysieke omgeving van de cliënten. Wanneer een cliënt uit deze cliëntengroep thuis niet meer de zorg kan ontvangen die hij nodig heeft, komt hij in de huidige situatie op de palliatieve afdeling van een verpleeghuis of in een hospice terecht (Nederlands Huisartsen Genootschap, 2006). Hier bevinden zij zich in de meeste gevallen niet tussen leeftijdsgenoten. In Nederland zijn er in 2011 zo'n 11.000 patiënten opgenomen in hospices. De gemiddelde leeftijd in een hospice is 75 jaar waarbij de jongste zorgvrager 22 jaar is en de oudste 102 (IKNL, 2014). Deze cliënten komen dus wanneer zij in een verpleeghuis of hospice verblijven, in een omgeving terecht die zeer waarschijnlijk niet aansluit bij hun wensen en behoeftes.

Dit onderzoek heeft een maatschappelijke relevantie omdat er in heel Nederland maar één organisatie is die gericht in op jongeren en die rekening houdt met de omgeving, vindt dat de benadering van patiënten met een levensbedreigende ziekte afgestemd moet zijn op deze leeftijdscategorie, rekening houdend met hun wensen en hulpvragen (Xenia, z.d.). Daarnaast heeft het onderzoek een relevantie voor de beroepspraktijk. Er treedt in de huidige situatie frustratie op bij zorgverleners, omdat zij niets kunnen doen aan het missen van een geschikte omgeving die aansluit op de wensen en behoeftes van hun cliënten.

In de visie van Siza komt naar voren dat de organisatie werkelijk oog en oor heeft voor de cliënt. *'We luisteren goed en onderzoeken samen met de cliënt of dat wat we bieden ook echt aansluit bij zijn of haar wensen. Wij zoeken samen met cliënten en hun familie naar mogelijkheden en perspectieven om actief deel uit te maken van de samenleving. Voor en samen met cliënten willen we zoveel mogelijk kansen creëren. Erbij horen, daar draait het om. Op alle levensterreinen'* (Siza, z.d.).

De opdrachtgever van het onderzoek, Ger Oostrum, heeft als speciale wens dat het nieuwbouwproject vooruitstrevend moet zijn. Toen 'Het Dorp' in de jaren '60 gebouwd werd, werd dit vanuit heel Nederland gezien als een vooruitstrevend project. Maar intussen is de zorg veranderd en is het van belang dat 'Het Dorp' mee verandert. De uitgangspunten van toen zijn nog altijd actueel, maar het denken over zorg, zelfstandigheid en wonen is verder ontwikkeld. Met de vernieuwingen die nu op de stapel liggen wil 'Het Dorp' opnieuw zijn wat het altijd is geweest: een voorloper met baanbrekende ideeën over gehandicaptenzorg (Siza, z.d.). Siza wil er voor zorgen dat de nieuwe bewoners van het nieuw te bouwen gebouw in een omgeving terecht komen die aansluit bij hun behoeftes en belevingswereld, waar de eigen huiselijke leefsituatie zo goed mogelijk wordt nagestreefd, op zowel sociaal als fysiek gebied. Om te onderzoeken wat deze behoeftes zijn is onderstaande vraagstelling geformuleerd:

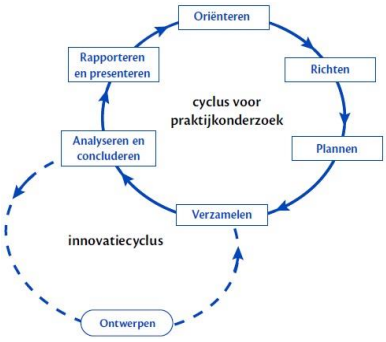
'Welke wensen en behoeftes hebben jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting in de palliatieve fase van hun leven met betrekking tot een woon,- zorg- en leefomgeving bij Siza Het Dorp?'

Methode en design
Als methode is gekozen voor een participatief ontwerponderzoek, waarbij de gebruikerseisen van jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting in de palliatieve fase van hun leven in kaart worden gebracht. Deze gebruikerseisen hebben betrekking op een nieuw te bouwen woon,- zorg- en leefomgeving.

Op de participatieladder zal het onderzoek gericht zijn op het niveau van adviseren: de cliënten benoemen het probleem en formuleren oplossingen. Deze ideeën zijn belangrijk en doorslaggevend (Movisie, z.d.).

Afbeelding 1 - Participatieladder (Actua, 2014).

Cyclus voor de praktijkonderzoek
Er is stapsgewijs onderzoek gedaan aan de hand van de cyclus voor praktijkonderzoek. De cyclus helpt om de stappen gestructureerd in kaart te brengen.
Er wordt verwezen naar afbeelding 2 en tabel 1.



Afbeelding 2 - De cyclus voor praktijkonderzoek. Overgenomen uit Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn (p. 19) door C. van der Donk en B. van Lanen, 2015, Bussum: Coutinho. Copyright 2011, Uitgeverij Coutinho bv.

Oriënteren	Oriëntatie gericht op de organisatie en het verhelderen van de onderzoeksvraag. Tevens is er fieldresearch bij Xenia uitgevoerd.
Richten	De definitieve vraagstelling inclusief subvragen en doelstellingen zijn geformuleerd. Er is een passende onderzoeksmethode gekozen en oriënterend literatuuronderzoek uitgevoerd.
Plannen	Er zijn afspraken gemaakt met teamleiders en managers om hen te informeren over het onderzoek. De respondenten zijn benaderd en er is draagvlak gecreëerd. Tijdens de werving zijn de respondenten door middel van een informatiebrief geïnformeerd.
Verzamelen	Er is een interviewguide opgesteld. Bij de ontwikkeling van ontwerp-eisen zijn cliënten betrokken door middel van semi- gestructureerde interviews en een groepsdiscussie.
Analyseren en concluderen	De afgenomen interviews zijn geanalyseerd met behulp van ATLAS.ti. Hieruit zijn de voorlopige ontwerpeisen naar voren gekomen.
Ontwerpen	De voorlopige ontwerpeisen zijn geïntroduceerd in de groepsdiscussie.
Verzamelen	De definitieve ontwerpeisen zijn opgesteld nar aanleiding van de groepsdiscussie.
Analyseren en concluderen	Er is antwoord gegeven op de onderzoeksvraag en een conclusie getrokken.
Rapporteren en presenteren	Gedurende het gehele onderzoeksproces zijn de bevindingen gerapporteerd. Er is een advies uitgebracht aan G. Oostrum, de nieuwbouwmanager, respondenten en betrokken teamleiders.

Tabel 1 - Cyclus praktijkonderzoek

Informed consent
Voor dit onderzoek is geen goedkeuring vereist van de ethische adviescommissie. Informed consents zijn voorafgaand aan het onderzoek verkregen. Door middel van de informed consents is toestemming van de deelnemers vastgelegd op papier.

Deelnemers
De doelgroep wordt gedefinieerd als: 'Jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting die zich in de palliatieve fase van hun leven bevinden'. Omdat deze jongvolwassenen de toekomstige bewoners van de nieuw te bouwen woon,- zorg- en leefomgeving zijn, is er gekozen voor het werven van deelnemers met een leeftijd van 16 tot 40 jaar. Zij zijn bewoners van Siza, hebben een verkorte levensverwachting vanwege een progressieve aandoening en zijn wilsbekwaam. De deelnemers zijn benaderd door de teamleiders en geïnformeerd door middel van een informatiebrief. De gegevensverzameling heeft plaatsgevonden van 30 november tot en met 18 december 2017.

Op basis van vooraf opgestelde inclusiecriteria zijn door middel van een selecte steekproef deelnemers geselecteerd. Hierbij is gebruik gemaakt van de aspecten methode (van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 154-156).

Inclusiecriteria
- Hij/zij heeft een verkorte levensverwachting. Met een verkorte levensverwachting worden personen bedoeld die een aandoening hebben waardoor de levensverwachting korter is dan bij een persoon zonder deze aandoening.
- Hij/zij is minimaal jongvolwassen, in de leeftijdscategorie van 16-40 jaar.
- Hij/zij heeft een progressief ziektebeeld. Hieronder vallen zowel ziektebeelden die kort na de geboorte tot uiting komen, als ziektebeelden die op latere leeftijd beginnen.
- Hij/zij is wilsbekwaam, omdat hij/zij in staat moet zijn om zijn/haar eigen mening te geven.

Wervingsstrategie
Er is in overleg met de teamleiders een selectie gemaakt van respondenten die voldoen aan de inclusiecriteria. Er is een informatiebrief toegestuurd om de cliënten te informeren en uit te nodigen voor deelname. Er zijn afspraken ingepland met de cliënten. Na het afnemen van de interviews zijn de respondenten door middel van een e-mail en een persoonlijke uitnodiging, uitgenodigd voor de groepsdiscussie.

Respondenten
In onderstaande tabel is de samenstelling van de groep respondenten weergegeven, die deel hebben genomen aan de interviews.

	Leeftijd	**Ziektebeeld**	**Geslacht**
R1	27	Duchenne	Man
R2	32	Duchenne	Man
R3	42	PSMA	Man
R4	28	Duchenne	Man
R5	38	CPRS 1	Vrouw
R6	36	Guillain-Barré	Man
R7	48	MS	Man
R8	42	MS	Vrouw

Tabel 2 - Respondenten

Figuur 1 - Dataverzameling

Dataverzameling
Er is een interviewguide ontwikkeld voor de semigestructureerde interviews. *Er wordt verwezen naar bijlage 1 interviewguide.* In de guide komen de zes dimensies van positieve gezondheid en praktische vragen op het gebied van sociale, fysieke, technologische, geografische en culturele omgeving naar voren. De interviews zijn individueel afgenomen, omdat antwoorden privacygevoelig kunnen zijn en er interesse is in individuele uitspraken. Tevens is er een guide ontwikkeld voor de groepsdiscussie. *Er wordt verwezen naar bijlage 2 guide groepsdiscussie.* Voor de ontwikkeling van de interviewguide is inspiratie opgedaan door middel van fieldresearch bij de organisatie Xenia (hospice voor jongeren). Er is gekozen voor een groepsdiscussie om de lijst met voorlopige ontwerpeisen die ontstaan is uit de resultaten van de interviews, te kunnen analyseren vanuit verschillende invalshoeken. Per eis is besproken of deze realistisch is, voor wie de eis van belang is en wat eventuele voor- en nadelen zijn. Het doel van de groepsdiscussie is: draagvlak creëren voor de eisen, de eisen specificeren en tot aanvullingen komen. Deelnemers kunnen inspiratie opdoen uit antwoorden van andere respondenten. Een nieuwe eis kan direct worden meegenomen in de discussie, waardoor er aanvullingen ontstaan op de ontwerpeisen. Wanneer het merendeel van de respondenten het tijdens de discussie eens is over een ontwerpeis wordt deze opgenomen in de lijst met definitieve ontwerpeisen.

Analyse van gegevens
De interviews zijn opgenomen met een geluidsrecorder en vervolgens letterlijk getranscribeerd. Deze transcripten zijn geanalyseerd met behulp van ATLAS.ti versie 8.0. Er is gebruik gemaakt van een constant vergelijkende methode. Er is open gecodeerd en vervolgens werd er axiaal gecodeerd, hierbij worden losse codes gegroepeerd tot categorieën. De codes worden als zin geformuleerd, onder een categorie. De voorlopige ontwerpeisen zijn de als zin geformuleerde codes (scribbr, z.d.).

De voorlopige ontwerpeisen worden per categorie geïntroduceerd in een groepsdiscussie.

Resultaten
Demografische gegevens
Er zijn 12 semigestructureerde interviews afgenomen tussen 30 november en 4 december 2017. Echter bleken 4 interviews onbruikbaar. De interviews hebben een duur van gemiddeld 30 minuten. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 36 jaar. Dit zijn allen bewoners van ‘Het Dorp’.

Tijdens de groepsdiscussie waren 5 respondenten aanwezig. Deze bijeenkomst had een duur van 90 minuten en vond plaats in de gezamenlijke ruimte op de Kluchtweg in ‘Het Dorp’. Uit interviews zijn voorlopige ontwerpeisen voor het nieuwe gebouw gekomen. Op basis van deze eisen is een lijst met voorlopig ontwerpeisen opgesteld. *Er wordt verwezen naar bijlage 2 guide groepsdiscussie.* Deze voorlopige ontwerpeisen zijn besproken tijdens de groepsdiscussie. Tijdens deze discussie zijn de voorlopige ontwerpeisen geperfectioneerd, aangevuld of geschrapt.

Resultaten interviews en groepsdiscussie
Op basis van interviews en een groepsdiscussie met bewoners van ‘Het Dorp’ zijn de definitieve ontwerpeisen geformuleerd. Deze ontwerpeisen zijn onderverdeeld in 15 categorieën. De categorieën zijn: Locatie, voorzieningen in de buurt, bereikbaarheid, bewoners, gebouw, ruimtes, sfeer, eigen kamer, badkamer, aanpassingen/voorzieningen, medische apparatuur, elektronische apparatuur, zorgverleners, maaltijd en tuin.

De grootste wijziging na de groepsdiscussie is dat het maximaal aantal bewoners van 20 naar 10 is gegaan. Tijdens de discussie is er meer gekeken naar haalbaarheid. Ook is de eis voor aparte ruimtes voor hobby’s aangescherpt naar één algemene ruimte. In de interviews gaven respondenten aan individueel een vrijwilliger nodig te hebben. Tijdens de groepsdiscussie is er gesproken over een gastvrouw, welke gedurende de gehele dag aanwezig zal zijn.

Resultaten: Definitieve ontwerpeisen

Aanpassingen/voorzieningen
1. De bewoner moet alles op zijn eigen kamer elektrisch kunnen bedienen. De deur, het raam, de gordijnen en het zonnescherm. 2. Er moet een tillift vanuit het plafond aanwezig zijn. 3. Er moet een goed toegankelijke lift aanwezig zijn in het gebouw. 4. Er moet een hoog-laag bed aanwezig zijn op iedere kamer.
Badkamer
1. Het moet een ruime badkamer zijn waar een douchebrancard gemakkelijk in past. 2. Er moet een gedeeld bad aanwezig zijn in het gebouw. 3. Er moet een douchestoel aanwezig zijn die over het toilet geschoven kan worden. 4. Elke bewoner moet zijn eigen badkamer hebben, deze mag dus niet gedeeld zijn.
Bereikbaarheid
1. Het gebouw moet goed bereikbaar zijn per auto, fiets en met het openbaar vervoer. 2. Er moet een parkeerplaats aanwezig zijn bij het gebouw. 3. Het gebouw moet goed aangegeven worden met verkeersborden. 4. Er moet ruimte zijn bij de hoofdingang, zodat er een taxi/ambulance kan stoppen. 5. De weg naar het gebouw moet goed scootmobiel- en rolstoel toegankelijk zijn.
Bewoners
1. Het maximaal aantal bewoners is 10. 2. Medebewoners mogen verschillende aandoeningen hebben.
Eigen kamer
1. Er moet een logeermogelijkheid zijn op de eigen kamer. 2. De inrichting van je kamer moet je zelf kunnen bepalen/aanpassen. 3. Er moet bergruimte aanwezig zijn op de kamer, om medische hulpmiddelen in te plaatsen.
Elektronische apparatuur
1. Er moet een TV aanwezig zijn in de gemeenschappelijke ruimte. 2. Er moet een goede Wi-Fi aanwezig zijn in het gebouw. 3. Er moet een geluidsinstallatie in de gemeenschappelijke ruimte zijn, die iedere bewoner zelf kan bedienen. 4. Er moet een magnetron aanwezig zijn op de eigen kamer.

Gebouw
1. Het gebouw moet volledig gelijkvloers zijn. 2. De gangen in het gebouw moeten licht en breed zijn. 3. Het gebouw moet geen naam krijgen, maar een straatnaam met huisnummers.
Locatie
1. Het gebouw moet in een natuurlijke/bosrijke omgeving staan, maar wel dichtbij het centrum.
Maaltijd
1. Er moet vers gekookt eten door een kok of vrijwilliger aanwezig zijn. 2. Het is fijn om verse etensgeuren en koffie te ruiken. 3. Er moet een mogelijkheid zijn om gezamenlijk te eten. 4. Er moet een mogelijkheid zijn om op de eigen kamer individueel te eten. 5. Er moet een koffiemoment zijn.
Medische apparatuur
1. Er moet beademingsapparatuur aanwezig zijn in het gebouw.
Ruimtes
1.De kamers in het gebouw moeten ruim zijn. 2. De volgende ruimtes moeten aanwezig zijn in het gebouw: eigen kamer, eigen badkamer (met toilet, douche en wasbak), een ruimte met een gedeeld bad, een logeerkamer, logeermogelijkheid op eigen kamer, openbaar toilet, gezamenlijke woonkamer, opslagruimte, kantoor voor verzorgenden en een activiteitencentrum. 3. De slaapkamer moet afgesloten zijn door middel van een deur naar de woonkamer.
Sfeer
1. De sfeer in het nieuwe gebouw moet gemoedelijk, gezellig, huiselijk en rustig zijn. 2. Het nieuwe gebouw moet licht, modern, strak en zonder een steriele uitstraling zijn.
Tuin
1. Het nieuwe gebouw moet een gemeenschappelijke tuin hebben. 2. Deze tuin moet een terras en een grasveld bevatten. 3. De tuin moet goed toegankelijk zijn. 4. De tuin moet altijd opgeruimd en netjes zijn. 5. De tuin mag een dakterras zijn.

Voorzieningen in de buurt
1. Er moet een supermarkt in de buurt aanwezig zijn. 2. Er moet een kerk in de buurt aanwezig zijn. 3. Er moeten winkels in de buurt aanwezig zijn. 4. Er moet een bioscoop in de buurt aanwezig zijn. 5. Er moeten terrasjes in de buurt aanwezig zijn. 6. Er moet een pinautomaat in de buurt aanwezig zijn.
Zorg- en hulpverleners
1. Er moeten verpleegkundigen/verzorgenden aanwezig zijn in het nieuwe gebouw. 2. Overige zorgverleners moeten op afstand aanwezig zijn. 3. Er moet een optie zijn om je eigen zorgverleners te behouden. 4. Er moet een gastvrouw aanwezig zijn die je helpt met eten, koffie zetten etc. 5. Er moet een kok of vrijwilliger aanwezig zijn die vers eten bereidt.

Tabel 3 – Definitieve ontwerpeisen

Nevenresultaat
Het doel van dit onderzoek is om ontwerpeisen op te stellen voor een nieuw te bouwen woon,-zorg- en leefomgeving voor jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting. Deze ontwerpeisen zijn tot stand gekomen door het afnemen van interviews en het houden van een groepsdiscussie. Ondanks dat het onderzoek er niet op gericht is, komt er ook een bijkomend resultaat naar voren. Vele respondenten gaven aan dat goede zorg belangrijker is dan alle andere ontwerpeisen.

‘‘Eerst zorgen voor voldoende verzorgenden en goede zorg, dan nadenken over eventuele andere ontwerpeisen.’
(Respondent 2, interview)

‘‘Er is niets belangrijkers dan goede zorg en voldoende verzorgenden en verpleegkundigen.’
(Respondent 6, interview)

Een nevenresultaat van dit onderzoek is het tekort aan verzorgenden/verpleegkundigen. Respondenten gaven aan dat er op dit moment een tekort aan verzorgenden/verpleegkundigen is en daarom de zorg niet optimaal uitgevoerd kan worden. Nederland vergrijst en dus neemt ook de zorgvraag toe. Aan de andere kant kiezen steeds minder jongeren voor een baan in de gehandicaptenzorg en dus ontstaat er een probleem (Zorgwelzijn, 2017). Hetzelfde probleem doet zich voor bij Siza ‘Het Dorp’. Verder blijkt uit onderzoek dat de tekorten aan werknemers in de gehandicaptenzorg verder toe zullen gaan nemen wanneer de geplande miljardeninvesteringen in de ouderenzorg doorgaan (Zorgwelzijn, 2017).

Dit probleem doet zich dus niet alleen bij Siza voor, maar in de gehele gehandicaptensector. Hier is op dit moment een campagne voor gestart. Het doel hiervan is om zoveel mogelijk jongeren, waaronder zij-instromers, te interesseren voor een carrière in de gehandicaptensector (Vrijheidindezorg, 2017).

Het tekort aan verzorgenden/verpleegkundigen zorgt ervoor dat cliënten niet tevreden zijn met de geleverde zorg. Ze moeten lang wachten, krijgen verkeerde zorg of ontvangen niet de zorg die ze zouden willen krijgen (Skipr, 2017). Tijdens interviews is vooral naar voren gekomen dat cliënten maar één keer per week kunnen douchen, zij niet uitgebreid gedoucht worden en alles gehaast gaat.

Daarnaast kan een tekort aan verzorgenden/verpleegkundigen verstrekkende gevolgen hebben voor medewerkers. Als een verzorgende minder collega’s om zich heen heeft, is het lastig om met agressie om te gaan. Ook breken de vele onregelmatige diensten de medewerkers op. Zo wordt er roofbouw gepleegd op het personeelsbestand (Vrijheidindezorg, 2017).

Discussie
Sterktes van het onderzoek
Participatief, cliëntgericht onderzoek
Een sterkte van het onderzoek is dat de ontwerpeisen zijn opgesteld op basis van een participatief onderzoek bij de doelgroep. De opdrachtgever heeft benadrukt dat het een volledig cliëntgericht onderzoek zou moeten worden. De bewoners van ‘Het Dorp’ zijn zo veel mogelijk betrokken in het onderzoek door middel van het afnemen van interviews en het houden van de groepsdiscussie. Zo is hun mening gehoord en meegenomen in het onderzoek.

Verscheidenheid respondenten
Een tweede sterkte is dat er een grote verscheidenheid aan respondenten betrokken is. Er is verscheidenheid in leeftijd, ziektebeelden en geslacht. *Er wordt verwezen naar tabel 2. Respondenten.* Deze verscheidenheid vergroot de validiteit van de resultaten, doordat het onderwerp vanuit verschillenden perspectieven is belicht.

Eigen omgeving
Een derde sterkte is het interviewen van de respondenten in hun eigen omgeving. Voor de respondenten is dit een vertrouwde omgeving. Hierdoor zullen zij zich veilig voelen en vrijer uit durven te spreken.

Instrumenten
Een vierde sterkte is de interviewguide. Doordat er gekozen is voor een interviewguide krijgen alle respondenten dezelfde uitleg en vragen. Hierdoor zijn de resultaten beter met elkaar te vergelijken. Door middel van de opbouw van de interviewguide is er voor gezorgd dat er op het juiste moment verdieping komt in het interview. Door middel van algemene vragen is er voor gezorgd dat de respondenten zich op hun gemak voelen. Vervolgens zijn de verdiepende vragen gesteld waarop de respondenten vrijuit durven te antwoorden.

Zwaktes van het onderzoek
Betrekken van oudere respondenten
Het doel van dit onderzoek was het inventariseren van de wensen en behoeftes van jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting. Voor dit onderzoek is ‘een jongvolwassene’ gedefinieerd als: *Iemand van ongeveer tussen de 16 en 40 jaar oud. In deze fase veranderen jongeren tot volwassen (Ensie, 2016).*

Echter bleek deze leeftijdsgroep nauwelijks aanwezig te zijn in ‘Het Dorp’. Bij de werving is er gekozen voor een bredere spreiding, zodat ook respondenten die ouder dan 40, maar jonger dan 65 zijn, meegenomen kunnen worden in het onderzoek. Een tweede reden hiervoor is dat de opdrachtgever aangaf dat ook cliënten van deze leeftijdscategorie in het nieuwe gebouw terecht kunnen. Echter kan het zo zijn dat hun ontwerpeisen niet volledig aansluiten bij de doelgroep ‘jongvolwassenen’. Er is niet daadwerkelijk onderzocht of de wensen van de respondenten tussen de 40 en 65 jaar afwijken van de eisen van de jongere respondenten. Het is niet mogelijk dit te onderzoeken vanwege een tekort aan jonge respondenten.

Grootte van de onderzoeksgroep
Door de stroef verlopende communicatie met teamleiders konden de onderzoekers weinig respondenten werven. Uiteindelijk zijn er 12 respondenten geworven en geïnterviewd. Echter bleken 4 interviews niet bruikbaar. De oorzaak hiervan was dat de respondenten buiten de leeftijdscategorie vielen of de vragen niet begrepen. Deze interviews zijn niet geanalyseerd.

Oriënterend literatuuronderzoek
Op betrouwbare databanken is weinig literatuur te vinden over het onderwerp. Om die reden is er veel gebruik gemaakt van grijze literatuur. Grijze literatuur is minder betrouwbaar.

Manager nieuwbouwproject
Siza heeft één persoon aangewezen als manager van het nieuwbouwproject. Om als onderzoekers goed onderzoek te kunnen doen naar dit project, zou een afspraak met deze manager van belang zijn. Echter is deze er door omstandigheden nooit geweest. Niemand bij Siza kan precies vertellen wat de plannen tot nu toe zijn. Een afspraak met de manager had meer duidelijkheid kunnen opleveren.

Discussie gehanteerde methode
Methode
Binnen het onderzoek is er gekozen voor participatief ontwerponderzoek. Gedurende dit proces was er weinig aanbod van respondenten, waardoor ter discussie gesteld kan worden of participatief onderzoek de juiste methode is geweest. Wanneer er gekozen zou zijn voor kwalitatief onderzoek zou alleen de mening van cliënten gehoord worden, maar worden zij niet betrokken in de besluitvorming. Echter is besluitvorming samen met cliënten van belang in dit onderzoek. Een groepsdiscussie is hierbij van meerwaarde, omdat tijdens deze bijeenkomst de definitieve ontwerpeisen worden opgesteld. Daarom is er toch gekozen om participatief ontwerponderzoek uit te voeren met een klein aantal respondenten.

Discussie en verklaring resultaten in vergelijking met Xenia (referentieproject)

	Xenia	Siza	Discussie
Locatie	Midden in het centrum.	Bosrijke omgeving, in de buurt van het centrum.	Cliënten van Siza willen niet midden in het centrum zitten, omdat dit voor hen te druk is. Zij willen de drukte op kunnen zoeken, zoals zij dit nu ook doen. Echter is het de vraag of zij dat in de laatste fase nog kunnen.
Aantal bewoners	Maximaal 6	Maximaal 10	Uit onderzoek bij Xenia is naar voren gekomen dat met een maximum van 6 bewoners de huiselijkheid bewaakt wordt. Uit resultaten van het onderzoek bij Siza komt naar voren dat er een maximum van 10 cliënten moet zijn. Echter geven zij wel aan dat er een huiselijke sfeer moet zijn.
Magnetron	Geen magnetron op eigen kamer	Magnetron op eigen kamer	Bij Xenia is een magnetron aanwezig in de gezamenlijke keuken. De cliënten van Siza willen een magnetron op de eigen kamer. Dit zorgt ervoor dat zij de vrijheid hebben om zelf iets op te kunnen warmen op het moment dat zij dit willen. Ook kunnen familieleden/ vrienden iets meenemen dat opgewarmd kan worden. Wel is het de vraag hoeveel deze zal worden gebruikt.
Bergruimte	Geen bergruimtes op kamers	Opslagruimte op kamer	De cliënten van Siza willen een opslagruimte om medische hulpmiddelen uit het zicht in op te kunnen slaan. Zij geven aan dat dit bijdraagt aan het waarborgen van een huiselijke sfeer. Wanneer de hulpmiddelen in een ruimte staan zorgt dit er voor dat het er uit ziet als een medische omgeving.
Eigen kamer	Slaapgedeelte in eigen kamer	Slaapgedeelte afgesloten van woongedeelte	Bij Xenia heeft iedere cliënt een eigen kamer bestaande uit 1 ruimte. De cliënten van Siza willen een kamer met een woon,- en slaapgedeelte. Deze twee ruimtes moeten van elkaar gescheiden zijn. Ook dit draagt bij aan de huiselijke sfeer. Zo hoeven cliënten hun bezoek niet in de slaapkamer te ontvangen.
Opslagruimte	Geen opslag-ruimte	Opslagruimte voor medische apparatuur	Bij Xenia is er weinig opslagruimte. De cliënten van Siza willen een gebouw met opslagruimte voor medische apparatuur. Op dit moment worden medische hulpmiddelen zoals tilliften in de gang geplaatst. Dit vinden de cliënten erg ongezellig en niet huiselijk. Daarom moet er een opslagruimte komen. Wel is het de vraag hoe praktisch dit is voor de verzorging, omdat het hen tijd kost om de hulpmiddelen te halen.
Tuin	Gezamenlijke tuin	Gezamenlijke en eigen tuin	Xenia heeft een gezamenlijke tuin. De cliënten van Siza zouden graag ook een eigen tuintje willen hebben. Ze geven aan dat het ook prettig is om even helemaal alleen buiten te kunnen zijn. Echter is het de vraag of hier ruimte voor is in het nieuwe ontwerp.

Inrichting kamers	Inrichting kamers staat vast	Inrichting zelf kunnen bepalen	De cliënten van Siza willen de inrichting van hun kamer zelf kunnen bepalen. Zij geven aan dat het mee kunnen nemen van je eigen inrichting er voor zorgt dat het huiselijk aanvoelt. Echter is het de vraag of dit mogelijk is omdat de cliënten kort zullen verblijven in het gebouw.
Naam	Gebouw met naam	Straatnaam met huisnummers	Het gebouw in Leiden heet 'Xenia, huis met een hart'. De cliënten van Siza willen een gebouw zonder naam met betekenis. Zij hebben het liever dat het gebouw een straatnaam heeft, en hun kamer een huisnummer. Zij willen dit graag, omdat dit een gewoonte is in 'Het Dorp'. Zij vinden dit prettig, omdat het dan lijkt alsof je niet in een zorginstelling woont. Echter is het voor de bekendheid van het gebouw wellicht beter zijn om het een naam te geven.
Activiteiten-centrum	Geen activiteiten-centrum	Activiteiten-centrum	Bij Xenia is er geen activiteitencentrum. De cliënten van Siza willen dit wel. Zij vinden het prettig om activiteiten te kunnen blijven doen. Ook zorgt dit voor sociaal contact. Echter is het de vraag of zij in de laatste fase van hun leven nog in staat zijn om activiteiten uit te voeren.
Laagbouw	Twee verdiepingen	Activiteiten-centrum	Het gebouw van Xenia heeft 2 verdiepingen. De cliënten van Siza willen het liefst een gebouw dat geen 2e verdieping heeft. Op dit moment is dat ook het geval in 'Het Dorp'. Doordat zij 10 bewoners willen zal het gebouw een groot oppervlak in beslag nemen. Het is echter niet duidelijk of deze ruimte beschikbaar is.
Sfeer	Huiselijke sfeer	Huiselijke sfeer, maar minder steriel	Bij Xenia is er geprobeerd om een huiselijke sfeer te creëren. De cliënten van Siza zouden deze sfeer graag nog iets minder steriel willen hebben. Zij geven aan dat het er nog iets te veel uit ziet als een medische omgeving. Echter moet hierbij rekening gehouden worden met bijvoorbeeld de toegankelijkheid en hygiëne. Dit maakt het tot een uitdaging om de sfeer huiselijk te krijgen. Ook wordt een huiselijke sfeer door iedereen anders gedefinieerd.
Hulp- en zorgverleners	Geen gastvrouw	Gastvrouw	De cliënten van Siza geven aan dat zij graag een gastvrouw aanwezig zouden willen hebben in het nieuwe gebouw. Zij geven aan dat het prettig is om iemand te hebben die altijd tijd heeft om met je te kunnen praten. Deze wens komt ook voort uit het tekort aan personeel. Het personeel heeft vrijwel altijd haast, waardoor zij weinig tijd hebben voor een praatje. Echter is het de vraag of vrijwilligers hier bereid toe zijn.

Tabel 4 – Verklaring van uitkomsten

Maatschappelijke relevantie van het project

Dit onderzoek heeft een grote maatschappelijke relevantie. Siza wil een woon,- zorg- en leefomgeving creëren voor jongvolwassenen die in de palliatieve fase zitten. Echter, er is maar één organisatie in Nederland die dit unieke concept biedt aan jongeren. Op dit moment komen jongeren die in de palliatieve fase van hun leven zitten in een hospice of op de palliatieve afdeling in een verpleeghuis terecht. Zij komen in een omgeving terecht die niet aansluit bij hun wensen en behoeften en medebewoners zijn een stuk ouder. De gemiddelde leeftijd in een hospice is 75 jaar waarbij de jongste zorgvrager 22 jaar is en de oudste 102 (IKNL, 2014). Op dit moment komen jongeren uit deze doelgroep op een plek terecht die niet aansluit bij hun wensen en behoeftes. Dit komt doordat er nog geen gebouw bestaat dat geschikt is voor deze doelgroep. Door middel van dit project creëert Siza een gebouw waar op maatschappelijk gebied vraag naar is.

Relevantie met betrekking tot paramedische zorg en dienstverlening
Door middel van dit project wordt een gebouw ontwikkeld waarin gespecialiseerde zorg wordt geboden. Hierdoor kunnen zorgverleners zich specialiseren in het werken met deze doelgroep. Het project is relevant voor de paramedische zorg en dienstverlening doordat er een nieuw werkgebied gecreëerd wordt, waarbij je enkel met jongvolwassenen in de palliatieve fase komt te werken.

Junior adviseurs-/onderzoekers
Het is een bewuste keuze geweest om dit onderzoek uit te laten voeren door ergotherapeuten in opleiding. Als ergotherapeut werk je cliëntgericht. De wens van de opdrachtgever was om dit onderzoek volledig cliëntgericht te laten zijn.
Dit is gedaan door het afnemen van semigestructureerde interviews. De mening van de bewoners van 'Het Dorp' was doorslaggevend in de uiteindelijke definitieve ontwerpeisen. Als ergotherapeut ga je constant in op de wensen en behoeftes van cliënten. Deze vaardigheden hebben de onderzoekers daarom ook in kunnen zetten tijdens dit onderzoek. Daarnaast zijn ergotherapeuten gespecialiseerd in het doen van aanpassingen in huis. Deze kennis is toegepast bij het opstellen van een semigestructureerd interview. De onderzoekers hebben gerichte vragen gesteld over aanpassingen/voorzieningen en konden hier waar nodig op doorvragen door middel van de aanwezige kennis.

Conclusie
Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag zijn de stappen doorlopen die in dit artikel beschreven zijn. De vraagstelling is:
'Welke wensen en behoeftes hebben jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting in de palliatieve fase van hun leven met betrekking tot een woon,- zorg- en leefomgeving bij Siza Het Dorp?'

De bewoners wensen kamers in het gebouw die ruim zijn. Ze wensen dat de volgende ruimtes aanwezig zijn in het gebouw: Eigen kamer, eigen badkamer (met toilet, douche en wasbak), een ruimte met een gedeeld bad, een logeerkamer, logeermogelijkheid op eigen kamer, openbaar toilet, gezamenlijke woonkamer, opslagruimte, kantoor voor verzorgenden, activiteitencentrum. Op iedere kamer is het van belang dat zij bergruimte hebben, om medische hulpmiddelen in te plaatsen.

Het is van belang dat de slaapkamer afgesloten is met een deur naar de woonkamer. Iedere bewoner wil een eigen badkamer. De badkamers dienen ruim genoeg te zijn zodat er gemakkelijk een douchebrancard in past. Een wens is om in de badkamers een douchestoel te hebben die over het toilet geschoven kan worden. In het gebouw wensen ze een aparte ruimte te hebben die als gemeenschappelijke badkamer dient. In deze badkamer moet een gedeeld bad aanwezig zijn. De sfeer in het nieuwe gebouw moet gemoedelijk, gezellig, huiselijk en rustig zijn. Toch moet het nieuwe gebouw ook licht, modern en strak zijn, zonder steriele uitstraling. Het gebouw moet volledig gelijkvloers zijn, en lichte en brede gangen hebben. Graag zouden ze het gebouw geen naam willen geven, maar een straatnaam met huisnummer.

Wat betreft het sociale aspect willen de bewoners van 'Het Dorp' een gemeenschappelijke ruimte waarin zij samen kunnen komen. Wanneer er bezoek komt wensen ze een logeerruimte tot hun beschikking te hebben, zodat familie en vrienden dichtbij kunnen verblijven. Ze willen

een gebouw waarin maximaal 10 bewoners wonen.

De bewoners wensen dat het nieuwe gebouw goed toegankelijke gemeenschappelijke tuin hebben, die een terras en een grasveld moet bevatten. De tuin moet opgeruimd en netjes zijn. Wanneer er geen ruimte is voor een gemeenschappelijke tuin mag deze ook een dakterras zijn.

Wat betreft zorg- en hulpverleners zouden er verzorgenden/verpleegkundigen aanwezig moeten zijn in het nieuwe gebouw. Daarnaast zijn alle overige zorgverleners op afstand en zouden de bewoners de mogelijkheid willen hebben om eigen zorgverleners te behouden. Bewoners zouden het fijn vinden als er de gehele dag een gastvrouw aanwezig is en een kok/vrijwilliger die vers eten bereid. Daarnaast vinden zij het fijn om verse etensgeuren en koffie te ruiken. Daarom zou het fijn zijn als er een koffiemoment is. Daarnaast zouden bewoners het fijn vinden als er zowel de mogelijkheid is om individueel als gezamenlijk te eten.

De bewoners wensen een kerk in de buurt. In het gebouw is het niet noodzakelijk om hiervoor een aparte ruimte beschikbaar te stellen.

Wat betreft medische apparatuur is het noodzakelijk voor de bewoners dat er beademingsapparatuur aanwezig is in het gebouw. De bewoners wensen dat er een TV in de gemeenschappelijke ruimte en geluidsapparatuur, die door iedere bewoner te bedienen is aanwezig is in het nieuwe gebouw. Tevens is het gewenst om het gebouw van goede Wi-Fi verbinding te voorzien. De bewoners van ‘Het Dorp’ geven aan dat ze een tillift vanuit het plafond willen, daarnaast een hoog-laag bed en een goed toegankelijke lift waarin ze in bed verplaatst kunnen worden. Ze wensen dat alles op hun eigen kamer elektrisch bediend kan worden.

De bewoners van ‘Het Dorp’ willen een gebouw dat in een natuurlijke/bosrijke omgeving staan, maar wel dichtbij het centrum. Er wordt gewenst voorzieningen in de buurt te hebben, zoals een supermarkt, een kerk, winkels, een bioscoop, terrasjes en een pinautomaat. Daarnaast is het voor de bewoners van belang, dat het gebouw goed bereikbaar is per auto, fiets, scootmobiel, rolstoel en met het openbaar vervoer. Een parkeerplaats bij het gebouw dient aanwezig te zijn. Als laatste moet er ruimte zijn bij de hoofdingang, zodat er een taxi/ambulance kan stoppen.

Voor het volledige antwoord op de onderzoeksvraag *wordt er verwezen naar tabel 3 definitieve ontwerpeisen.*

Aanbevelingen

Aanbeveling 1. Financiële haalbaarheid
Er is een haalbaarheidsstudie nodig naar de definitieve ontwerpeisen. Deze zijn namelijk geïnventariseerd bij bewoners van ‘Het Dorp’. Tijdens de groepsdiscussie is gekeken of de ontwerpeisen realistisch en aangenaam zijn. Er is echter niet onderzocht of de definitieve ontwerpeisen op financieel gebied haalbaar zijn. Daarom wordt er geadviseerd om de ontwerpeisen te testen op financiële haalbaarheid. Wij raden aan om uit te zoeken of het project in aanmerking komt voor subsidie. Daarnaast wordt er aangeraden om uit te zoeken of een gedeelte van de kosten gedekt zou kunnen worden door middel van fondsen of sponsoren.

Aanbeveling 2. Wensen/behoeftes personeel
Dit onderzoek is cliëntgericht. Om deze reden wordt enkel de mening van de bewoners van ‘Het Dorp’ meegenomen. Er wordt geadviseerd om meer aandacht te besteden aan de wensen en behoeftes van verzorgenden/ verpleegkundigen en andere professionals. Er wordt aangeraden om te onderzoeken hoe een gezonde werkomgeving voor hen kan worden gecreëerd.

Aanbeveling 3. Locatie bepalen
Wij adviseren het management van Siza om aan de hand van de definitieve ontwerpeisen te onderzoeken welke locatie geschikt is om het nieuwe gebouw te plaatsen. Wij adviseren dit te doen aan de hand van de eisen die betrekking hebben op de locatie en voorzieningen in de buurt.

Aanbeveling 4. Ontwerp gebouw
Na het inventariseren van de financiële haalbaarheid van de eisen, de eisen van de zorgverleners en het bepalen van de locatie wordt er geadviseerd om een architectenbureau in te schakelen. Deze zal het ontwerp van het gebouw kunnen maken. Een architectenbureau kan alle ontwerpeisen meenemen en bijpassend een mooi ontwerp maken.

Aanbeveling 5. Medische apparatuur
Bij dit onderzoek is maar één eis naar voren gekomen met betrekking tot medische apparatuur. Echter is tijdens fieldresearch gezien dat er voor deze doelgroep meer apparatuur nodig is. Deze apparatuur is niet altijd zichtbaar. Er wordt geadviseerd om te onderzoeken welke medische apparatuur er precies nodig is voor deze doelgroep. Daarnaast wordt aangeraden om hierover in gesprek te gaan met deskundigen en het bestuur van referentieproject Xenia.

Aanbeveling 6. Creëren van sfeer
Er wordt geadviseerd om aan de hand van de ontwerpeisen en binnenhuisarchitect in te schakelen om de juiste huiselijke sfeer in het gebouw te creëren. Bij Xenia is geprobeerd een huiselijke sfeer te creëren. Echter vonden de respondenten van Siza dat de sfeer desondanks nog huiselijker had gekund.

Aanbeveling 7. Tuin
Voor het ontwerpen van de tuin wordt het inschakelen van een tuinarchitect geadviseerd. Daarnaast wordt geadviseerd om de tuin volledig rolstoeltoegankelijk te laten zijn. Een tuinarchitect is in staat om de definitieve ontwerpeisen op de juiste manier te verwerken in een ontwerp.

Aanbeveling 8. Efficiënte zorg
Uit interviews is gebleken dat de cliënten van Siza zich zorgen maken over het tekort aan personeel. Een gevolg hiervan is dat zij lang moeten wachten om zorg te ontvangen. Dit zorgt voor frustratie en onzekerheid. Goede zorg is volgens hen belangrijker dan alle ontwerpeisen. Daarom wordt geadviseerd om onderzoek te doen naar hoe zorg, met een tekort aan personeel, zo efficiënt mogelijk ingezet kan worden en hoe dit tekort opgelost kan worden.

Bronnenlijst

Actua. (2014). *1969 Participatieladder, Meedoen aan de samenleving* [Online afbeelding]. Geraadpleegd op 21 september 2017, van https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_wmo/details.php?cps=3

Allesisgezondheid. (z.d). *Wat is gezondheid?* Geraadpleegd op 20 september 2017, van http://www.allesisgezondheid.nl/content/positieve-gezondheid

Burgt, M., Mechelen-Gevers, van E., Lintel Hekkert, te M. (2013). *Introductie in de gezondheidszorg.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Ensie. (2016). *Jongvolwassene*. Geraadpleegd op 23 oktober 2017, van https://www.ensie.nl/redactie-ensie/jongvolwassene

HAN. (z.d.). *Logo Hogeschool van Arnhem en Nijmegen* [Online afbeelding]. Geraadpleegd op 30 november 2017, van http://www.unify.bg/en/extensions/applied-sciences/han-university-of-applied-sciences.html

Huber, M. (2011). *Health, how should we define it?. BMJ: British Medical Journal*

IKNL. (2014). *Palliatieve zorg in beeld.* Geraadpleegd op 11 oktober 2017, van http://www.iknl.nl/docs/default-source/shop-downloads/palliatieve-zorg-in-beeld-(pib).pdf

Implementatiescan. (2017). Meedoen met beperkingen. Geraadpleegd op 7 oktober 2017, van http://www.implementatiescan.nl/pdf/SCP%20(2007).%20Meedoen%20met%20beperkingen.pdf

Kennisplein chronische zorg. (2015). *Onderzoek naar zelfmanagement bij jongvolwassen.* Geraadpleegd op 6 oktober 2017, van http://www.kennispleinchronischezorg.nl/eerstelijn/zelfmanagement-nieuws-onderzoek-zelfmanagement-bij-jongerenvolwassen.

Movisie. (z.d.). *Participatieladder ordent praktijkvoorbeelden cliëntenparticipatie.* Geraadpleegd op 19 december 2017, van https://www.movisie.nl/artikel/participatieladder-ordent-praktijkvoorbeelden-cliëntenparticipatie?gclid=EAIaIQobChMI6ZWWgdqV2AIVwR4bCh2F-wBDEAAYASAAEgKw-_D_BwE

Nederlands Huisartsen Genootschap. (2006). *Informatie voor de huisarts (Amyotrofische laterale sclerose en progressieve spinale musculaire atrofie)*. Geraadpleegd op 3 oktober 2017, van https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/amyotrofische.pdf

Omlo, J., Bool, M., Rensen, P. (2014). *Werkt de participatiesamenleving? Zoek het uit!* Geraadpleegd op 23 oktober 2017 van https://www.socialevraagstukken.nl/werkt-de-participatiesamenleving-zoek-het-uit/

Rijksoverheid. (2013). *Troonrede 2013 Koning Willem-Alexander heeft in de Ridderzaal de troonrede uitgesproken.* Geraadpleegd op 3 oktober 2017, van https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013

Rijksoverheid. (2015). *Troonrede 2015 Koning Willem-Alexander heeft in de Ridderzaal de troonrede uitgesproken.* Geraadpleegd op 3 oktober 2017, van https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2015/09/15/troonrede-2015

Rodger, S.,Ziviani, J. (2006). *Occupational therapy with children.* Oxford: Blackwell Publishing Ltd

Ruyten, J., Gouw, M. (2001). *Laat niemand in eenzaamheid sterven. Haarlem: De Toorts*

Samenlevingsopbouw. (z.d.). *Hoe ver? Over de graad op de participatieladder.* Geraadpleegd op 23 oktober 2017, van http://www.participatiewordtgesmaakt.be/nl/je-bent-bestuurder/ontwerp-je-participatieproces/hoe-ver/

Scribbr. (z.d). *Ultiem stappenplan voor het coderen van interviews.* Geraadpleegd op 27 november 2017, van https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/coderen-interview/
Siza. (z.d.) *Wat eraan vooraf ging.* Geraadpleegd op 20 september 2017, https://www.siza.nl/wat-eraan-vooraf-ging

Siza. (z.d.). *Wij zijn Siza, hoe kunnen we je helpen?* [Online afbeelding]. Geraadpleegd 23 oktober 2017, van https://www.siza.nl/

Siza. (z.d.). *Wie zijn wij?* Geraadpleegd op 20 september 2017, van http://www.siza.nl/wie-zijn-wij

Siza. (z.d.). *Wij zijn Siza, hoe kunnen we je helpen?* [Online afbeelding]. Geraadpleegd op 20 september 2017, van https://www.siza.nl/

Skipr. (2017). *Patiënt heeft last van tekort aan zorgpersoneel.* Geraadpleegd op 4 januari 2017, van https://www.skipr.nl/actueel/id32727-patient-heeft-last-van-tekort-aan-zorgpersoneel.html

Smaling, A. (2016). *Participatief onderzoek: een overzicht.* Geraadpleegd op 14 september 2017, van https://www.tijdschriftkwalon.nl/inhoud/tijdschrift_artikel/KW-14-1-6/Participatief-onderzoek-een-overzicht

Spierziekte Nederland. (z.d.) *Progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA).* Geraadpleegd op 21 september 2017 van: https://www.spierziekten.nl/overzicht/progressieve-spinale-musculaire-atrofie

Spreeuwenberg, C. (2005). *Handboek palliatieve zorg*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Tweede kamer. (2014). *Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving.* Geraadpleegd op 10 oktober 2017 van,
https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/plenaire_verslagen/kamer_in_het_kort/verzorgingsstaat

Van der Donk & van Lanen. (2015). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn* (2e herziene druk). Bussum: Coutinho

Van der Linden, J. (2014). *Nieuwe kansen voor de stille krachten van de verzorgingsstaat in de participatiesamenleving?!*. Journal Of Social Intervention: Theory & Practice

Vrijheidindezorg. (2017). *Er zijn duizenden medewerkers tekort in de gehandicaptenzorg. Hoe komt dat? Wat doen instellingen om personeel te werven?.* Geraadpleegd 4 januari 2017, van https://vrijheidindezorg.nl/2017/08/tekorten-in-de-gehandicaptenzorg/

Xenia. (z.d.). *Palliatieve zorg voor jonge mensen.* Geraadpleegd op 10 oktober 2017, van http://www.xeniahospice.nl/

Zorgleefplanwijzer. (2008 - 2013). *Participatie.* Geraadpleegd op 21 september 2017, van https://www.zorgleefplanwijzer.nl/component/zoo/item/participatie.html?Itemid=146

Zorgwelzijn.(2017). *Duizenden medewerkers tekort in de gehandicaptenzorg.* Geraadpleegd op 4 januari 2018 van, https://www.zorgwelzijn.nl/gehandicaptenzorg-kampt-met-tekort-van-10000-medewerkers/

Bijlage 1: Interviewguide

Intro	Fijn dat u tijd voor ons onderzoek vrij heeft willen maken. Onze namen zijn Daphne de Jong, Gitte Honders, Marjolein van Loon en Romy Schennink. Wij zullen u vandaag een aantal vragen stellen, voor het onderzoek dat we uitvoeren voor Siza. Heeft u vragen naar aanleiding van de ontvangen informatiebrief?
Uitleg over het doel van ons onderzoek en het interview	Wij voeren een onderzoek uit waarbij wij de wensen en behoeftes van jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting in kaart willen brengen met betrekking tot een nieuw te bouwen woon,- zorg-en leefomgeving. Door dit interview willen we erachter komen wat uw wensen en behoeftes zijn, zodat deze ideeën meegenomen kunnen worden in ons onderzoek. Wij willen benadrukken dat wij inventariseren waar de wensen en behoeftes liggen, maar kunnen niet beloven dat dit gerealiseerd wordt. Dit interview zal ongeveer 45-60 minuten in beslag nemen. Van te voren zijn er vragen opgesteld over verschillende onderwerpen. Wij zullen ingaan op uw antwoorden door hierop door te vragen. Het interview wordt opgenomen met auditieve apparatuur, zodat wij het interview nadien terug kunnen luisteren. Hiermee zorgen we ervoor dat we geen informatie missen. In verband met uw privacy zullen wij er voor zorgen dat uw antwoorden anoniem blijven. Dit betekent dat wij uw individuele antwoorden alleen zullen delen binnen het onderzoeksteam. Ook verzekeren wij u dat uit de informatie die wij in ons onderzoeksrapport zetten, uw identiteit niet af te lezen is. Heeft u vragen over wat ik zojuist heb uitgelegd?
Informed consent, annuleringsvoorwaarden en opname	In de informatiebrief heeft u kunnen lezen dat u ten alle tijde uw deelname aan ons onderzoek kunt beëindigen. Ook heeft u hier kunnen lezen dat het interview opgenomen wordt voor onderzoeksdoeleinden. Gaat u hiermee akkoord? Dan kunt u het informed consent formulier invullen. Hiermee geeft u toestemming tot het opnemen van het interview met een audio recorder en gaat u akkoord met dat de onderzoekers de de verkregen informatie in het onderzoeksrapport mogen verwerken.
Onderwerpen tijdens het interview	• Algemeen • Droom • Vragen aan de hand van het begrip positieve gezondheid • Praktische vragen wat betreft het toekomstige gebouw • Technologische omgeving

	• Geografische omgeving • Culturele omgeving
Algemeen	1. Wie bent u? Zou u zich willen voorstellen? 2. Hoe lang woont u al bij op 'Het Dorp'? 3. Hoe bent u bij Siza 'Het Dorp' terecht gekomen? 4. Wat vind u positief aan wonen bij Siza 'Het Dorp'?
Droom	1. Heeft u wel eens gedroomd over de ideale situatie waarin u wilt verblijven als u thuis niet meer de zorg kunt krijgen die u nodig heeft vanwege uw ziekte/aandoening? 2. Waar zou de ideale locatie voor u zijn? 3. Wanneer zou u ervoor kiezen om op deze plek te wonen? 4. Wie zouden zich op deze plek bevinden? 5. Hoe zou de ideale plek er uit zien? 6. Welke sfeer zou er op deze plek moeten zijn?
Positieve gezondheid	**Lichaamsfuncties:** 1. Welke aanpassingen/voorzieningen zijn er in het gebouw nodig om optimaal lichamelijk te kunnen functioneren? 2. Welke zorgverleners zouden er in het gebouw aanwezig moeten zijn zodat u lichamelijk zo goed mogelijk kunt functioneren? 3. Welke dagelijkse fysieke handelingen zou u zelfstandig of onder begeleiding uit moeten kunnen voeren in het gebouw? **Mentaal welbevinden:** 1. Hoe zou er voor gezorgd kunnen worden dat uw gevoel van eigenwaarde/zelfbeschikking goed is? 2. In hoeverre zou u zelf uw dagindeling willen maken? **Zingeving:** 1. Waar krijgt u energie van en wat maakt dat u daar energie van krijgt? 2. Wat helpt u om uw gezondheidssituatie te accepteren? **Kwaliteit van leven:** 1. Wanneer ervaart u gezondheid? 2. Wat zorgt er voor dat u geluk ervaart? **Sociaal maatschappelijk participeren:** 1. Hoe belangrijk zijn sociale contacten voor u? 2. Als u denkt aan de laatste fase van uw leven, wie zou u dan graag willen zien? En met welke regelmaat? 3. Door middel van wat voor een ruimtes en voorzieningen kan er voor gezorgd worden dat u uw sociale contacten zo optimaal mogelijk kunt onderhouden in het gebouw? 4. Wilt u in het gebouw samen komen met mensen die in dezelfde situatie zitten? 5. Met hoeveel mensen zou u samen willen komen in het gebouw? **Dagelijks functioneren:** 1. Welke dagelijkse activiteiten wilt u kunnen uitvoeren in het gebouw?

Technologische omgeving	1. Welke medische apparatuur denkt u nodig te hebben om zo optimaal mogelijk lichamelijk te kunnen functioneren? 2. Welke hulpmiddelen zou u in de ideale situatie tot uw beschikking willen hebben? 3. Welke elektronische apparaten wenst u in uw kamer te hebben? 4. Welke elektronische apparaten wenst u in het gebouw te hebben?
Geografische omgeving	1. In wat voor omgeving moet het gebouw staan? 2. Welke voorzieningen zou u in de buurt van het gebouw willen hebben? 3. Op welke manier moet het gebouw bereikbaar zijn?
Culturele omgeving	1. Zijn er culturele of spirituele aspecten waarmee rekening gehouden moet worden bij de indeling van ruimtes? 2. Zijn er culturele of spirituele aspecten waarmee rekening gehouden moet worden qua medebewoners? 3. Zijn er culturele of spirituele aspecten waarmee rekening gehouden moet worden op het gebied van verzorging?
Praktische vragen wat betreft het gebouw	1. Wilt u in het nieuwe gebouw kunnen slapen? Zo ja, moet er ruimte zijn voor logés? 2. Wilt u in het gebouw deelnemen aan activiteiten? Zo ja, welke? 3. In welke omgeving moet het gebouw staan? 4. Welke faciliteiten moeten er in de buurt van het gebouw aanwezig zijn? 5. Welke ruimtes moeten er in het gebouw aanwezig zijn? 6. Zou u wel of niet gezamelijk willen kunnen eten in het gebouw? 7. Zou u de mogelijkheid willen hebben om in uw eigen kamer te kunnen eten? 8. Hoe belangrijk is het voor u om een eigen toillet/douche te hebben in het gebouw? 9. Welke disciplines zou u dicht in de buurt willen hebben?
Afsluiting	Is er nog iets wat u zou willen toevoegen of graag kwijt wilt aan ons? Om dit interview af te sluiten hebben wij nog één vraag. Het toekomstige gebouw wordt in de plannen van Siza ‘Gebouw B’ genoemd, maar wat vindt u een passende naam? Hier kunt u gerust nog even over nadenken en het later aan ons doorgeven! Hartelijk bedankt voor deelname aan dit interview. Dit interview zal uitgetypt worden om de gegeven antwoorden te analyseren. Wanneer u het op prijs stelt dit document te ontvangen is dit mogelijk. Binnenkort organiseren wij een groepsbijeenkomst waarin de resultaten van de interviews besproken zullen worden. Vanuit deze resultaten wordt er door de onderzoekers een lijst met voorlopige gebruikerseisen opgesteld. Deze zullen in groepsverband worden besproken en er bestaat de mogelijkheid om hier over in discussie

	gaan. Hierbij is er de mogelijkheid om de lijst met voorlopige gebruikerseisen aan te vullen met nieuwe eisen. We hopen dat u ook bij deze bijeenkomst aanwezig wilt zijn. Hartelijk bedankt voor uw tijd en openheid.

Bijlage 2: Guide groepsdiscussie

<table>
<tr><td>Intro</td><td>Fijn dat u allemaal bent gekomen! Allereerst willen wij u bedanken dat u tijd vrij heeft willen maken voor ons onderzoek en bereid bent geweest om u open te stellen bij het interview. Zonder jullie kunnen wij dit onderzoek namelijk niet uitvoeren. Zijn er naar aanleiding van de interviews nog vragen?</td></tr>
<tr><td>Uitleg over het doel van ons onderzoek en het interview</td><td>Zoals jullie weten voeren wij een onderzoek uit waarbij wij de wensen en behoeftes van jongvolwassenen met een verkorte levensverwachting in kaart willen brengen met betrekking tot een nieuw te bouwen woon,- zorg en leefomgeving voor Siza.
Daarbij inventariseren we waar de wensen en behoeftes liggen, maar kunnen we niet beloven dat alles gerealiseerd wordt.

Door middel van de individuele interviews hebben we een beeld kunnen vormen van uw wensen en behoeftes. Nadat we alle interviews hebben afgenomen, hebben we alle resultaten geanalyseerd en gekeken waar de overeenkomsten en verschillen in de antwoorden liggen.
Graag willen wij u vandaag de uitkomsten van de interviews voorleggen en hierover met elkaar in gesprek en discussie gaan.

We beginnen met uitkomsten van de interviews. Hierover gaan we geen discussie voeren, maar wellicht hoort u nu dingen waardoor u weer nieuwe inspiratie krijgt. Als er iets in u opkomt laat het dan gerust weten zodat we het straks verder kunnen meenemen.

We gaan in discussie over of deze wens/behoefte realistisch/haalbaar is, of het een leuk idee is, voor wie het idee van belang is, wat de voor- en nadelen zijn en of het belangrijk is om dit idee daadwerkelijk te realiseren in het nieuwe gebouw.

Heeft u vragen over wat ik zojuist heb uitgelegd?</td></tr>
<tr><td>Onderwerpen tijdens de groepsdiscussie</td><td>Lijst met uitkomsten
Discussie per punt:
(is het idee: realistisch/haalbaar, leuk, voor wie is het van belang, wat zijn de voor- en nadelen, belangrijk)
Nieuwe inspiratie/nieuwe ideeën
Lijst van de overeenkomsten aanvullen met de punten waarover de cliënten het in de groepsdiscussie eens zijn geworden</td></tr>
<tr><td>Lijst met uitkomsten</td><td>Voorlopige ontwerpeisen
<table><tr><th>Categorie: Locatie</th></tr><tr><td>Het nieuwe gebouw moet in een bosrijke omgeving staan</td></tr><tr><td>Het nieuwe gebouw moet in een bevolkt gebied staan</td></tr><tr><td>Het nieuwe gebouw moet midden in het centrum staan</td></tr></table></td></tr>
</table>

	Het nieuwe gebouw moet dicht bij het centrum staan
	Het nieuwe gebouw moet in een natuurlijke omgeving staan

Categorie: Voorzieningen in de buurt
Er moet een supermarkt in de buurt aanwezig zijn
Er moeten winkels in de buurt aanwezig zijn
Er moet een kerk in de buurt aanwezig zijn
Er moet een terrasje in de buurt aanwezig zijn
Er moet een bioscoop in de buurt aanwezig zijn

Categorie: Bereikbaarheid
Het gebouw moet bereikbaar zijn met de auto
Er moet een parkeerplaats zijn
Het gebouw moet bereikbaar zijn met het openbaar vervoer
Er moet een taxi kunnen stoppen voor de deur
Er moeten verkeersborden aanwezig zijn die de weg duidelijk aangeven
De weg naar het gebouw moet goed scootmobiel- en rolstoeltoegankelijk zijn
Het gebouw moet per fiets bereikbaar zijn

Categorie: Bewoners
Het totale aantal bewoners moet 10 zijn
Het totale aantal bewoners moet 15 zijn
Het totale aantal bewoners moet 20 zijn
Het totale aantal bewoners moet zo min mogelijk zijn
De medebewoners moeten in dezelfde situatie zitten (lotgenoten)
Medebewoners mogen verschillende aandoeningen hebben
Een gebouw met alleen protestantse mensen zou ideaal zijn als het kan
Er mag een mix van religies zijn

Categorie: Gebouw

Het gebouw moet gelijkvloers zijn
Het moet laagbouw zijn
De kamers in het gebouw moeten groot zijn
De gangen moeten licht zijn
De gangen moeten lichtkoepels hebben
De gangen moeten breed zijn
Het gebouw moet geen naam krijgen, maar een straatnaam met huisnummers

Categorie: Ruimtes
Eigen kamer
Eigen toillet
Eigen douche
Gedeeld bad
Logeerkamer (apart)
Logeermogelijkheid op eigen kamer
Openbaar toillet
Gezamelijke woonkamer
Ruimte voor sociale contacten
Opslagruimte
Ruimte voor de verpleging/verzorgenden
Ruimte om te gamen/chillen
Activiteitencentrum

Categorie: Sfeer
De sfeer in het nieuwe gebouw moet gemoedelijk zijn
De sfeer in het nieuwe gebouw moet gezellig zijn
De sfeer in het nieuwe gebouw moet huiselijk zijn
De sfeer in het nieuwe gebouw moet rustig zijn
Het nieuwe gebouw moet licht zijn

	Het nieuwe gebouw moet modern zijn
	Het nieuwe gebouw moet strak zijn
	Het nieuwe gebouw moet geen klinische uitstraling hebben
	Het nieuwe gebouw moet er niet te steriel uit zien
	Categorie: Eigen kamer
	Er hoeft geen keukenblok aanwezig te zijn op de kamer
	Er moet logeerruimte zijn op de eigen kamer
	De inrichting van je kamer moet je zelf kunnen bepalen/aanpassen
	Categorie: Badkamer
	Er moet een bad aanwezig zijn (deze mag gedeeld zijn)
	Er moet gemakkelijk een douchebrancard in passen
	Er moet een douchestoel aanwezig zijn
	Er moet een douchestoel aanwezig zijn die over het toilet geschoven kan worden
	De badkamer moet ruim zijn
	Er moet een verwarmd bad zijn
	Er moet genoeg ruimte om de douche zijn
	Er moet een eigen toilet zijn
	Er moet een eigen douche zijn
	Categorie: Aanpassingen/voorzieningen
	De gangen in het gebouw moeten breed zijn
	Er moet een douchebrancard aanwezig zijn
	Er moeten douchestoelen aanwezig zijn
	Er moet een elektrische deur op de kamer zijn
	Er moet een elektrisch raam op de kamer zijn
	Er moeten elektrische gordijnen op de kamer zijn
	Er moet een elektrisch zonnescherm zijn
	Er moet elektrische verlichting op de kamer zijn

Er moeten tilliften aanwezig zijn
Er moet een tillift uit het plafond aanwezig zijn
Er moet een goed toegankelijke lift aanwezig zijn
Er moet een hoog-laag bed op de kamer aanwezig zijn
Het logeerbed op de kamer moet op dezelfde hoogte kunnen als het eigen bed
Er moeten hoge tafels zijn

Categorie: Medische apparatuur
Beademing

Categorie: Elektronische apparaten
Er moet een TV in de gemeenschappelijke ruimte aanwezig zijn
Er moet goede Wi-Fi zijn
Er moet een geluidsinstallatie in de gemeenschappelijke ruimte zijn, die je zelf kunt bedienen
Er moet een TV op je eigen kamer zijn
Er moet een geluidsinstallatie op je eigen kamer zijn
Er moet een magnetron op je eigen kamer zijn
Er moet een laptop op je eigen kamer zijn
Er moet een aparte ruimte komen met computers
De computers moeten tiptoetsen hebben
Er moet een DVD speler zijn
Er moet een livestream met de kerkdienst mogelijk zijn

Categorie: Zorgverleners
Er moeten verpleegkundigen in het nieuwe gebouw aanwezig zijn
Er moeten verzorgenden in het nieuwe gebouw aanwezig zijn
Er moet een fysiotherapeut in het nieuwe gebouw aanwezig zijn
Overige zorgverleners mogen op afstand aanwezig zijn
Er moet de optie zijn om je eigen zorgverleners te behouden

	Er moet een begeleidster aanwezig zijn waarmee je activiteiten kunt ondernemen Er moet een kok of vrijwilliger aanwezig zijn die vers eten bereid **Categorie: Maaltijd** Vers gekookt eten door een kok of vrijwilliger (in het gebouw) Etensgeuren Verse koffie Er moet de mogelijkheid zijn om gezamenlijk te eten Er moet de mogelijkheid zijn om op je eigen kamer te eten **Categorie: Tuin** Het nieuwe gebouw moet een gemeenschappelijke tuin hebben De tuin moet een grasveldje hebben De tuin moet een terras hebben De tuin moet goed toegankelijk zijn De tuin moet een zitplek hebben De tuin moet opgeruimd en netjes zijn Bij het nieuwe gebouw moet iedereen ook een eigen tuintje hebben
Discussie per afzonderlijk punt	(Is het idee: realistisch/haalbaar, leuk, voor wie is het van belang, wat zijn de voor- en nadelen, belangrijk)
Bespreken van nieuw verkregen ideeën/inspiratie	Zijn er na aanleiding van deze groepsdiscussie nog aanvullingen die gedaan moeten worden in de lijst met definitieve ontwerpeisen?
Afsluiting	Hartelijk bedankt voor deelname aan de groepsdiscussie. Met dank aan u kunnen we nu een lijst opstellen met de gebruikerseisen voor het nieuw te bouwen gebouw. Wij zijn erg blij dat jullie de tijd en moeite hebben genomen om ons te helpen bij ons onderzoek. Hartelijk bedankt voor uw tijd en openheid!

Operationalisering van begrippen

Er is een lijst opgesteld met begrippen die aan bod komen binnen het onderzoek. Per begrip kunnen er verschillende interpretaties mogelijk zijn. De begrippen zijn uitgewerkt met definities die passend zijn bij hoe het begrip aan bod komt binnen het onderzoek. De definities zijn afkomstig uit literatuur of, wanneer dit beter passend is bij het onderzoek, beschreven naar eigen interpretatie.

Begrip	**Definitie**
Culturele omgeving	De leefstijl van een samenleving; de vorm, inhoud, normen en waarden, godsdienst, gewoonten, gebruiken en geestelijke gerichtheid van het menselijk handelen.
Fysieke omgeving	Niet menselijke aspecten van de omgeving. Hieronder vallen: het buiten terrein, het gebouw, het meubulair, objecten en apparaten (Rodger, S., Ziviani, J., 2006, p. 41).
Geografische omgeving	De geografische omgeving van een gebouw, bestaande uit; de ligging, indeling, dichtbevolktheid, natuurlijke omgeving en de mate van voorzieningen rondom het gebouw.
Jongvolwassenen	Een jongvolwassene is iemand van ongeveer tussen de 16 en 40 jaar oud. In deze fase veranderen jongeren tot volwassen (Ensie, 2016).
Kwaliteit van Leven	De kwaliteit van leven is een subjectief oordeel dat een persoon geeft over het eigen leven op fysiek, psychisch en sociaal gebied (Ensie, 2017).
Leefomgeving	De fysieke omgeving van en in de woon,- zorg en leefomgeving: hieronder wordt de inrichting in en rond het gebouw gerekend.
Mentaal welbevinden	Richt zich op de functionele cognitieve functionering en de emotionele toestand van de cliënt. Daarbij wordt er gekeken naar de eigenwaarde, zelfrespect en of zij hun eigen regie behouden (allesisgezondheid, z.d.).
Ontwerponderzoek	Een praktijkonderzoek waarin een ontwerp in de betekenis van een uitgewerkt idee, gebruik of object doelgericht wordt ingevoerd teneinde een verbetering op de werkvloer te bewerkstelligen (van der Donk & van Lanen, 2015, p. 30).
Palliatieve zorg	Palliatieve zorg is zorg in de laatste periode van het leven, gericht op kwaliteit van leven, comfort en draaglijk maken van de laatste maanden, weken en dagen. Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven van cliënten met een levensbedreigende aandoening en hun naasten verbeterd door lijden te voorkomen en te verlichten (Burgt, M. et al 2013 p. 126).
Participatie	Hierbij gaat het om onderwerpen die te maken hebben met: • Invulling geven aan persoonlijke interesses • Invulling geven aan een sociaal leven • Contact houden met de samenleving (Zorgleefplanwijzer, 2008-2013).
Participatieladder	De participatieladder is een instrument om per participatieproces de intensiteit van de wederzijdse betrokkenheid tussen respondenten en onderzoekers aan te tonen (samenlevingsopbouw, z.d.).

Participatief onderzoek	Participatief onderzoek is een benadering waarbij je onderzoek doet samen met mensen en niet alleen over mensen (Smaling, A. 2009).
Positieve gezondheid	Bij het begrip 'Positieve gezondheid' wordt er niet alleen gekeken of iemand lichamelijk gezond is, maar ook of diegene zich goed voelt. In dit concept wordt gezondheid niet meer gezien als de af- of aanwezigheid van ziekte, maar als het vermogen van mensen om met fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren. Volgens Machteld Huber zijn andere factoren van belang, namelijk lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijk functioneren en dagelijks functioneren (Huber, 2011).
Progressieve Musculaire Spier Atrofie zijn? (PSMA)	Een aandoening waarbij de spieren steeds meer verzwakken. Uiteindelijk raken mensen verlamd en kunnen ze vroegtijdig overlijden. Het huidige onderzoek richt zich op het vinden van de oorzaak van de ziekte (Spierziekte Nederland, z.d.).
Siza	Een zorgorganisatie die ondersteuning en zorg biedt aan mensen met een lichamelijke, verstandelijke of meervoudige beperking en aan mensen met ASS of niet aangeboren hersenletsel (Siza, z.d.).
Sociale participatie	Deelnemen aan de samenleving wordt sociale participatie genoemd (Implementatiescan, 2017). Burgers moeten minder van de overheid en professionals verwachten, meer vertrouwen op hun eigen kracht en vaker voor elkaar zorgen (Omlo, J., Bool, M., Rensen, P., 2014).
Technologische omgeving	De aanwezigheid van technische middelen in het gebouw, bestaande uit; medische apparatuur, hulpmiddelen en elektronische apparaten.
Terminale zorg	Terminale zorg is er voor mensen met een levensverwachting van ongeveer drie maanden. De zorg staat in het teken van het zo goed mogelijk afscheid nemen van het leven. In deze fase is nachtzorg en 24-uurs zorg mogelijk (van der Burgt, M. et al, 2013, p. 126).
Verkorte levensverwachting	Iemand met een verkorte levensverwachting heeft nog 3 tot 6 maanden te leven als gevolg van een ziekte/aandoening.
Verkorte levensverwachting (Respondenten)	Een kortere levensverwachting dan mensen zonder progressieve aandoening.
Woonomgeving	De huiselijke situatie en de directe omgeving waarin iemand woont.
Zingeving	De cliënten streven hun doelen na en accepteren het proces van het ziektebeeld, zij zijn bewust van hun toekomstperspectief (allesisgezondheid, z.d.).
Zorgomgeving	De omgeving waarin iemand zorg krijgt, waarin het welzijn van de cliënt voorop staat.