

Lisa is elf en slijkt ongeveer twaalf pillen per dag. Ook moet ze een paar keer per dag sprayen om haar longen vrij te maken van bacteriën. Maar daar heeft ze mee leren leven, vertelt ze.

„Ik stoor me er niet zo aan. Ik ga gewoon naar school. Alleen moet ik af en toe naar het ziekenhuis. Ik heb veel energie. Onlangs heb ik nog tien kilometer gelopen tijdens de avondvrienddagse.”

De Roosendaalse zit in groep acht en hoopt volgend jaar naar de havo te gaan. Gepest

is ze nooit met haar aandening. „Als ik een koek eet, moet ik een pil pakken uit de la van de meester. De kinderen in mijn klas kijken er niet van op.”

De Cf Lounge kan haar goedkeuring wegdragen. „Wel handig. Anders moet ik van kamer naar kamer lopen. Dat hoeft straks niet meer.” Alleen het besmettingsprotocol in het ziekenhuis vindt ze wel

's lastig. „Als ik hoest, moet ik dat in een doekje doen en daarna mijn handen afwassen met alcohol.”

Lisa praat over haar ziekte alsof het de normaalste zaak van de wereld is. Zoervaart de moeder van de 15-jarige Brent dat eigenlijk ook. Voor Anita Sohier uit Steenbergen is de aandoening van haar zoon zo gewoon

geworden dat ze er geen erg meer in heeft. „Toen hij anderhalf was, werd cf geconstateerd. Je schrikt dan heel erg, maar we waren al een jaar aan het dokteren. We waren eigenlijk wel opgelucht dat we eindelijk wisten wat het was.”

Met Brent gaat het uitstekend. „Hij is al tweeënhalf jaar niet opgenomen geweest. Hij ondergaat natuurlijk wel elke drie maanden controles,

wordt moe en gaat hoesten. Dan zeg ik tegen hem: die medicijnen moeten voor jou net zo gewoon worden als eten en tanden poetsen.”

Ze vindt het belangrijk dat haar zoon zo normaal mogelijk meedraait in het leven. „Gewoon mee op werkweek met school, en ook elk jaar naar het carnaval. Dat is helemaal niet goed voor hem, maar we willen hem dat niet afpakken. Want daar zouden we allemaal ongelukkig van worden en ook dat is niet goed voor zijn gezondheid.”



In de hal van het Sophia knutselden patiënten van het ziekenhuis, maar ook kinderen van het personeel aan fabelachtige maquettes. Ze bogden zich onder andere over de vraag hoe een healing environment eruit moet zien.
FOTO MICHEL BIERHUIZEN/COOR VOS

In de hal van het Erasmus MC Sophia knutselden enkele tientallen kinderen zondag met het puntje van de tong naar buiten aan de fabelachtigste maquettes.

DOOR JOYCE DE BRUIJN

Rotterdam Bouwt!, de architectuurmanifestatie voor creatieve kinderen, stationeerde voor het eerst een 'filiaal' in het Sophia, zodat kinderen zich daar konden uitleven op de vraag hoe een *healing environment*, een helende omgeving eruit moet zien.

Op de tweede etage werd op datzelfde moment een lichtend voorbeeld van een helende omgeving gepresenteerd: de Cf Lounge. Een wacht- en behandelruimte in één voor kinderen met cystische fibrose, ook wel taaislijmziekte genoemd. Hij bestaat op dit moment alleen nog maar in een serie *artist impressions*, maar in september gaat ie echt open.

Kinderen met cf moeten minimaal één keer per jaar naar het Sophia voor een Groot Onderzoek. De kinderen worden dan door wel tien verschillende artsen, verpleegkundigen en ander medisch personeel van onder tot boven onder de loep genomen. Zo'n onder-

Chillen en msn'en in de Cf Lounge

zoek duurt vaak de hele dag en de kinderen en hun ouders moeten tussen de onderzoeken door lang wachten en van wachtkamer naar wachtkamer sjokken. Bovendien krijgen ze soms slecht nieuws te horen. Bijvoorbeeld als hun conditie achteruit is gegaan.

Veel te vermoelend, vindt kinderlongarts Harm Tiddens. „Daar komt ook nog eens bij dat kinderen met cf erg bevalt zijn voor bacteriën. Het is daarom beter dat ze een beetje uit elkaar buurt blijven. Dat is natuurlijk lastig als ze met elkaar in een kleine wachtruimte moeten zitten. De Cf Lounge is ook daar een uitstekende oplossing voor. Het kind kan daar de hele dag blijven, de artsen komen bij hem of haar op bezoek.”

De Cf Lounge is ontworpen door Jeroen Eversart van MA-

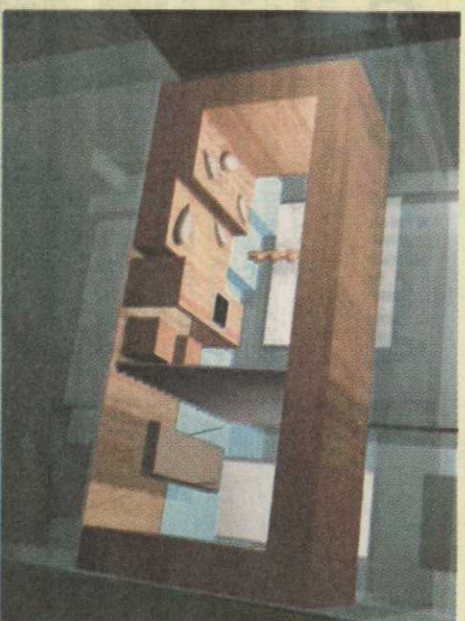
MA-Mothership, Maurer United Architects, multimedia kunstenaar Geert Mul en beeldend kunstenaar Hans van Bentem. „Het moest een ruimte worden waar kinderen, jongeren en hun ouders de hele dag lekker kunnen vertoeven,” vertelt Jeroen Eversart. „Ze moeten allemaal de hele dag wat te doen hebben.”

Wat de opdracht gecompliceerd maakte, is dat de ruimte aantrekkelijk moet zijn voor kinderen van drie, maar ook voor jongvolwassenen van 18 jaar. „Je heeft bij jongeren niet aan te komen met Disney. Daarom hebben we ervoor gezorgd dat jongeren de ruimte met *touch screens* zelf kunnen inrichten op de dag dat zij er verblijven. Op een ander beeldscherm zien ze het menu van de dag, oftewel hoe laat welke arts zich bij hen zal



Van een betrekkelijk kleine ruimte hebben de ontwerpers een soort sfeervolle hotelkamer gemaakt waar kinderen, jongeren én hun ouders zich de hele dag kunnen bezig houden. Om ze te helpen ontspannen worden er behalve kleurige kunstobjecten ook een fraai glas-in-lood plafond gebouwd in plaats van het saale gipsplaten systeemplafond. De bewoners-voor-een-dag kunnen er internetten, lezen, relaxen op zachte kussens en spelen met kasten vol met speelgoed.

ILLUSTRATIES MAMA-MOTHERSHIP



melden. Verder komen er magneetjes teksten kunnen maken en er zijn kasten vol

met speelgoed. Om te relaxen liggen er straks lekkere zachte kussens. De kleinsten kunnen daar ook een dutje doen. Creatieve geesten kunnen ontwerpen wat ze willen, soms kleven er medische bezwaren aan hun geesteskinderen. Artsen rekenen daarom met een bacteriologisch oog naar de ontwerpen. Eversart: „Alles moet bijvoorbeeld afneembaar zijn. We hadden aanvankelijk krijtwallen in gedachten, maar dat zou te stoffig worden. Daarvoor zijn de magneetborden in de plaats gekomen.” De ruimte is verder voorzien van een geavanceerd luchtfilteringssysteem, waardoor de lucht in de lounge in een kwartier tijd helemaal kan worden verversd. Longarts Tiddens: „Ik zeg wel eens: het meeste geld zit boven het plafond. De ziekenhuisdirectie heeft gehoopt de ruimte beschikbaar te maken. Daarvoor hebben enkele artsen hun kamer opgeofferd. Zij zijn bij elkaar ingetrokken. Voor de inrichting heeft de Golden Earring vorig jaar een benelotoernooit gegeven. Ook hebben ouders geld ingezameld.”

In september wordt de Lounge officieel geopend met een unplugged optreden van de Golden Earring in de hal van het kinderziekenhuis.