



2017

Licht en welzijn in de palliatieve zorg

ONDERZOEKSRAPPORT
MILOVANOVIC I, IVAN

Opdrachtgever: Ria Martens; Kenniscentrum NoorderRuimte

Afstudeerbegeleider: Francoise van der Boom-Binkhorst

Eerste beoordelaar: Francoise van der Boom-Binkhorst

Tweede beoordelaar: Gerda Jonker

Opleiding: Human Technology; Hanzehogeschool Groningen

Document: Onderzoeksrapport

Versie: 2.0

Plaats: Groningen, Nederland

Datum: 23 januari 2017

Pagina's: 41

Inhoudsopgave

1.	Inleiding.....	4
1.1	Projectachtergrond	4
1.2	Projectresultaat	5
1.3	Onderzoeksvragen	6
2.	Theoretisch kader	7
2.1	Introductie.....	7
2.2	Palliatieve zorg in Nederland	7
2.3	Zorgen voor een healing environment	9
2.4	Vervullen van patiënten behoeften	11
2.5	Het belang van kunstlicht	13
3.	Methoden.....	15
3.1	Introductie.....	15
3.2	Design thinking	15
3.3	Onderzoeksdeelnemers	16
3.4	Empathize.....	16
3.5	Define	19
3.6	Ideate	20
3.7	Onderzoeksresultaten	21
4.	Resultaten en discussie	23
4.1	Interviews met palliatieve zorgverleners	23
4.2	Interviews met palliatieve zorg experts	26
4.3	Observaties in palliatieve zorginstellingen	28
4.4	Experiment naar de effecten van kleur op liefde en saamhorigheid	30
4.5	Discussie van de resultaten van het experiment	31
5.	Conclusie	32
5.1	Liefde, saamhorigheid en thuisgevoel	32
5.2	Invloed van kunstlicht op liefde en saamhorigheid.....	33
5.3	Toepassing van kunstlicht in palliatieve zorginstellingen	33
5.4	Het creëren van een thuisomgeving.....	34
6.	Aanbevelingen	35
	Referentielijst.....	37
	Bijlage 1 – Interviewformulier.....	40
	Bijlage 2 – Enquêteformulier	41

1. Inleiding

Dit afstudeeronderzoek vormt onderdeel van een afstudeerstage bij Kenniscentrum NoorderRuimte, een onderzoeksinstituting die praktijkonderzoek doet naar de gebouwde omgeving in Noord-Nederland. Het doel van het afstudeeronderzoek is om erachter te komen hoe kunstlicht ervoor kan zorgen dat palliatieve patiënten zich meer thuis gaan voelen in palliatieve zorginstellingen.

1.1 Projectachtergrond

Palliatieve zorg is de actieve, algehele zorg voor patiënten van wie de ziekte niet meer reageert op genezende behandeling. Behandeling van pijn en andere symptomen, bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingaspecten zijn van cruciaal belang. Het doel van palliatieve zorg is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als voor diens naasten (World Health Organization, 1990).

Aanleiding

Als gevolg van vergrijzing, verbeterde diagnostiek en behandeling en aandacht voor preventie worden mensen in Nederland steeds ouder. Dit heeft als gevolg dat steeds meer mensen in aanraking komen met een levensbedreigende ziekte die ongeneeslijk blijkt te zijn. De gezondheid van deze groep patiënten gaat steeds verder achteruit totdat zij op een gegeven moment palliatieve zorg nodig hebben (IKNL, 2014).

Er wordt geschat dat in 2010 in totaal ongeveer 108.500 patiënten voor het overlijden enige vorm van palliatieve zorg hebben ontvangen. Als gevolg van vergrijzing wordt er een toename verwacht van de palliatieve zorgbehoefte van patiënten met kanker, dementie en hartkwalen (IKNL, 2014). Deze patiënten verblijven steeds vaker buitenshuis, en ziekenhuizen en ander zorginstellingen zien het belang van palliatieve zorg daarom meer en meer in (Martens, 2016).

Probleemstelling

Ria Martens, senior lecturer gastvrijheid en researcher health space design bij Kenniscentrum NoorderRuimte, heeft voor haar promotieonderzoek gedaan naar het belang van gastvrijheid in de palliatieve zorg. Martens (2016) heeft aangetoond dat gastvrijheid een belangrijke rol speelt in instellingen die specifiek voor palliatieve zorg zijn ingericht. Palliatieve patiënten en hun naasten hebben voor hun welzijn namelijk de behoefte dat de inrichting hen de ervaring van 'thuis' geeft.

Volgens Martens zouden instellingen die niet alléén voor palliatieve zorg zijn ingericht, zoals ziekenhuizen, hun inrichting moeten aanpassen aan de behoeften van deze groeiende groep patiënten (Martens, 2016). Alhoewel de vraag naar palliatieve zorg aan het stijgen is, is er te weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de toepassing, de onderbouwing, het gebruik en de effecten van producten en diensten die voor een thuisgevoel kunnen zorgen bij palliatieve patiënten in palliatieve zorginstellingen (IKNL, 2014).

Doelstelling

Kenniscentrum NoorderRuimte wil daarom dat er aan de hand van wetenschappelijk onderzoek aanbevelingen worden opgesteld voor de inrichting van palliatieve zorginstellingen in Noord-Nederland zodat patiënten zich er meer thuis gaan voelen. Het doel van het afstudeeronderzoek is dan ook om erachter te komen hoe kunstlicht ervoor kan zorgen dat palliatieve patiënten zich meer thuis gaan voelen in palliatieve zorginstellingen.

1.2 Projectresultaat

Randvoorwaarden

Alhoewel er vanuit Kenniscentrum NoorderRuimte verder geen randvoorwaarden waren opgesteld voor wat er specifiek onderzocht moest worden en in welke vorm de onderzoeksresultaten moesten worden opgeleverd, was het de wens van Martens dat er een innovatieslag werd gemaakt in de vorm van een productidee dat doormiddel van een experiment kon worden getest onder de doelgroep. Tijdens dit project was er vanwege een gebrek aan tijd en middelen echter geen mogelijkheid om een prototype te ontwikkelen en deze te testen. Wel is er op basis van de onderzoeksresultaten een productconcept bedacht dat in een vervolgproject door een projectgroep met een technisch achtergrond verder kan worden uitgewerkt tot een werkend prototype.

Onderzoeksopzet

Aan het begin van het project is er een literatuuronderzoek gedaan naar de invloed van de ruimtelijke omgeving op het thuisgevoel van palliatieve patiënten in palliatieve zorginstellingen en wat de effecten hiervan zijn op hun welzijn. De conclusie van het literatuuronderzoek was dat de inrichting van de zorginstellingen invloed heeft op de fysieke, sociale, emotionele en spirituele behoeften van de patiënten. Het vervullen van deze behoeftes zorgt ervoor dat de patiënten zich thuis gaan voelen in de palliatieve zorginstellingen. Palliatieve patiënten die thuisgevoel ervaren hebben meer controle over hun situatie wat positieve effecten heeft op hun welzijn.

Alhoewel de fysieke behoeften van de patiënten door de palliatieve zorginstellingen worden vervuld, en zij op een eigen manier invulling geven aan hun spirituele behoeften, wordt er vanuit de zorginstellingen weinig gedaan met hun sociaal-emotionele behoeften. Hierbij staan hun behoefte aan liefde en saamhorigheid en behoefte aan waardering centraal, waarbij patiënten pas waardering kunnen ervaren wanneer hun behoefte aan liefde en saamhorigheid is voldaan. Om voor palliatieve patiënten een thuisomgeving te creëren in palliatieve zorginstellingen dient er daarom vanuit de ruimtelijke omgeving te worden ingespeeld op hun behoefte van liefde en saamhorigheid.

Het doel van dit onderzoek was om erachter te komen of kunstlicht ervoor kan zorgen dat palliatieve patiënten zich meer thuis gaan voelen in palliatieve zorginstellingen. Voorgaande studies hebben aangetoond dat kunstlicht een positieve invloed heeft op het welzijn van palliatieve patiënten in palliatieve zorginstellingen (Malkin, 1991; Ulrich, Zimring, Joseph, Quan, & Choudhary, 2004), en dat kleuren een sterke invloed hebben op de emoties en gevoelens van mensen (Hemphill, 1996; Lang, 1993; Mahnke, 1996). Dit onderzoek heeft hierop verder gebouwd door te kijken wat de effecten zijn van warm en koud gekleurd kunstlicht op de menselijke behoefte aan liefde en saamhorigheid.



Figuur 1. Het onderzoeksopzet

Aangezien het project een iteratief proces was waarbij het creëren van nieuwe en innovatieve ideeën en oplossingen centraal stond, werd het design thinking ontwerpproces doorlopen. Hierbij is er naast het literatuuronderzoek zowel een kwalitatief als kwantitatief onderzoek uitgevoerd om een totaalbeeld te krijgen van het probleem. Na het onderzoek gedeelte van het project is er een productconcept bedacht die de huidige situatie in palliatieve zorginstellingen zal moeten helpen verbeteren. Verder zijn er voor de opdrachtgever aanbevelingen opgesteld voor een vervolgonderzoek waarbij dit prototype verder kan worden ontwikkeld en getest.

1.3 Onderzoeksvragen

Het verloop van het onderzoek werd bepaald door de onderstaande onderzoeksvragen die aan de hand van de resultaten van het onderzoek zijn beantwoord. De onderzoeksvragen bestaan uit een hoofdvraag met bijbehorende deelvragen die inzicht geven in hoe kunstlicht ervoor kan zorgen dat palliatieve patiënten zich meer thuis gaan voelen in palliatieve zorginstellingen. De onderzoeksvragen zijn opgesteld aan de hand van een hypothese die een voorspelling geeft over de uitkomst van het kwantitatieve onderzoek.

Hoofdvraag

“Hoe kan kunstlicht ervoor zorgen dat palliatieve patiënten zich meer thuis gaan voelen in palliatieve zorginstellingen?”

Deelvragen

1. “Wat is de relatie tussen de behoefte aan liefde en saamhorigheid en het thuisgevoel van palliatieve patiënten in palliatieve zorginstellingen?”
2. “Wat is de invloed van warm en koud gekleurd kunstlicht op de behoefte aan liefde en saamhorigheid van palliatieve patiënten?”
3. “Op welke manier kan kunstlicht worden toegepast in palliatieve zorginstellingen om invulling te geven aan de behoefte aan liefde en saamhorigheid van palliatieve patiënten?”

Hypothese

“Ik verwacht dat palliatieve patiënten die blootgesteld worden aan warm gekleurd kunstlicht meer liefde en saamhorigheid ervaren dan palliatieve patiënten die blootgesteld worden aan koud gekleurd kunstlicht.”

2. Theoretisch kader

2.1 Introductie

Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen hoe kunstlicht ervoor kan zorgen dat palliatieve patiënten zich meer thuis gaan voelen in palliatieve zorginstellingen. Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen is er een het begin van het project een literatuuronderzoek gedaan naar de onderstaande onderwerpen.

- De huidige staat van de palliatieve zorg in Nederland;
- De invloed van de ruimtelijke omgeving op het welzijn van patiënten;
- De relatie tussen thuisgevoel en healing environments;
- De invloed van liefde en saamhorigheid op het thuisgevoel van patiënten;
- De rol van kunstlicht en kleur binnen healing environments.

2.2 Palliatieve zorg in Nederland

De last van patiënten

In 2010 hebben in Nederland naar schatting 108.500 patiënten voor het overlijden enige vorm van palliatieve zorg ontvangen. Als gevolg van vergrijzing, verbeterde diagnostiek en behandeling en aandacht voor preventie wordt er de komende jaren een toename verwacht van de palliatieve zorgbehoeften van patiënten met kanker, dementie en hartfalen. Echter heeft meer dan de helft van de patiënten die in aanmerking komen voor palliatieve zorg een andere aandoening dan kanker. Voor niet-oncologische patiënten blijkt het lastiger te zijn om de behoefte aan palliatieve zorg te herkennen (IKNL, 2014).

Palliatieve zorgpatiënten ervaren een hoog symptoomlast, waarbij afhankelijk van de setting patiënten last hebben van gemiddeld 5 tot 6,4 symptomen. Vermoeidheid komt bij ieder patiënt voor en veel patiënten hebben last van een gebrek aan eetlust, pijn en slaapproblemen. Patiënten geven aan dat zij graag betere begeleiding willen bij angst, somberheid, benauwdheid, psychische en spirituele zorg. Daarnaast kan de symptoombehandeling volgens veel van hen beter. Dit geldt voor kankerpatiënten en nog meer voor niet-oncologische patiënten die leiden aan hartfalen en chronisch obstructief longlijden, oftewel COPD (IKNL, 2014).

In Nederland is palliatieve zorg onderdeel van de reguliere, generalistische zorgverlening. Vrijwel iedere medische professional verleent palliatieve zorg, maar de zorg is zeer complex in relatie tot zo weinig patiënten, dat kennis en ervaring opbouwen relatief lang duurt. Het herkennen van de palliatievezorgbehoefte, het herkennen van de stervensfase, de symptoombehandeling, de behoefte aan spirituele en psychologische zorg en medische beslissingen rond het levenseinde zijn allemaal zaken waar te weinig informatie over aanwezig is. Volgens de diversiteit aan ziektebeelden en trajecten die per patiënt verschillen, blijft het voor professionals lastig om 'het moment waarop duidelijk wordt dat genezing niet meer mogelijk is' te markeren. Patiënten en hun naasten krijgen zodoende minder gelegenheid zich voor te bereiden op het afscheid nemen en overlijden (IKNL, 2014).

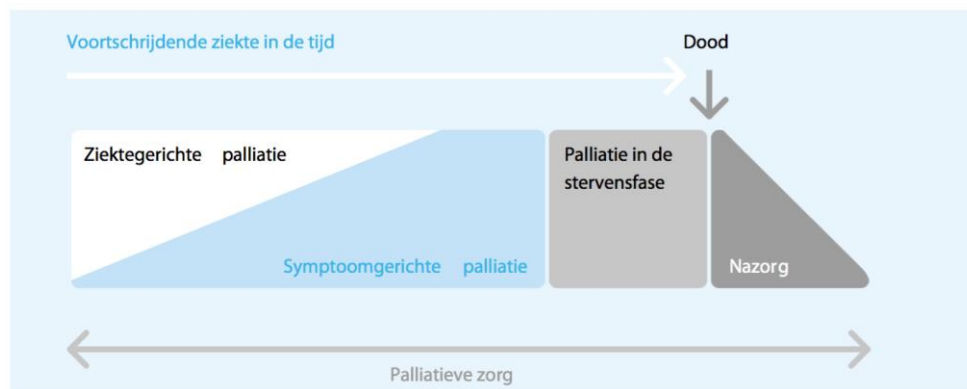
Het traject van palliatieve zorg

Palliatieve zorg is te onderscheiden in ziektegerichte palliatie en symptoomgerichte palliatie, maar in de praktijk zijn beide sterk met elkaar verweven. Ze sluiten elkaar nooit uit en worden vaak tegelijk toegepast, met de bedoeling elkaar te versterken om de kwaliteit van leven te verbeteren. Tijdens de ziekte- en symptoomgerichte palliatieve fase staat het streven naar goede kwaliteit van leven centraal.

In de stervensfase verschuift dat naar een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven. Scherpe criteria zijn er niet. Over het algemeen gaat het hier om enkele dagen tot uren voor het overlijden. Na het overlijden omvat de zorg eveneens nazorg voor de nabestaanden (IKNL, 2014).

Over het algemeen wordt het begin van de palliatieve fase gemarkeerd als het moment waarop duidelijk wordt dat genezing niet meer mogelijk is. In grote lijnen zijn er drie trajecten:

1. Een traject met een min of meer stabiele fase, gevolgd door een relatief korte periode van plotselinge en snelle achteruitgang. Dit traject is vrij specifiek voor het verloop van de ziekteperiode bij kanker;
2. Een traject met een geleidelijke, maar progressieve achteruitgang, met tussentijdse, ernstige periodes van acuut ziek zijn, zoals bij COPD en hartfalen;
3. Een traject met in tijd moeilijk voorspelbare en langdurige achteruitgang zoals bij hoge ouderdom of bij dementie (IKNL, 2014).



Figuur 2.1 Het traject van palliatieve zorg (Lynn & Adamson, 2003)

2.3 Zorgen voor een healing environment

Invloeden vanuit de omgeving

De rol van de ruimtelijke omgeving in het genezingsproces van patiënten is een groeiende bezorgdheid geworden onder zorgverleners, omgevingspsychologen, consultants en architecten (Devlin, 1992, 1995; Martin, Hunt, & Conrad, 1990; Ruga, 1989; Ulrich, 1992, 1995). De traditionele overtuiging dat de institutionele vormgeving van zorginstellingen geen invloed heeft op het welzijn van patiënten, zolang het niveau van zorg uitstekend is, is namelijk in het geding (Ulrich, 1992).

Onderzoekers hebben aangetoond dat veranderingen die in de ruimtelijke omgevingen van zorginstellingen vanuit het uitgangspunt van patiënten worden doorgevoerd, een positieve invloed hebben op het welzijn van patiënten (Davidson, 1994; Ulrich, 1984; Verderber & Reuman, 1987). Bovendien ervaren medische professionals dat sensitieve omgevingen het herstel van patiënten kunnen bevorderen en hun verblijf in ziekenhuizen kunnen verkorten (Lemprecht, 1996).

Daarnaast concludeerde Ulrich (1991) dat er een verband aanwezig is tussen een slechte vormgeving van zorginstellingen en ziekteverschijnselen bij patiënten als angst, delirium, verhoogde bloeddruk en een verhoogde inname van pijnstillers. Onbekende omgevingen in klinieken, ziekenhuizen en verpleegtehuizen zouden psychologische stress kunnen veroorzaken die een negatief effect hebben op de genezing en welzijn van patiënten (Ulrich, 1991).

Healing environment

Echter worden de invloeden van omgevingen niet standaard meegenomen in routine patiënttevredenheidsonderzoeken (Harris, Swindle, Mungai, Weinberger, & Tierney, 1999), terwijl patiënten het belang van omgevingsaspecten zoals hygiëne, comfort en privacy vaak benoemen wanneer naar hun kamers wordt gevraagd (Bruster et al., 1994). Ontwerpers en planners van zorginstellingen worden geconfronteerd met een enorme uitdaging. Om succesvol te kunnen zijn moeten ze plaats bieden voor geavanceerde klinische interventies en complexe medische technologie, terwijl ze tegelijkertijd voor een humane en therapeutische omgeving moeten zorgen (Allison & Hamilton, 1997).

De term healing environment biedt een beschrijving van de fysieke en culturele atmosfeer die gecreëerd wordt om patiënten en hun naasten door hospitalisatie, doktersbezoeken, genezing en overlijden te ondersteunen. Ten grondslag aan de healing environment ligt een filosofie van zorgzaamheid waarbij wordt geprobeerd om een omgeving te creëren die gevoelens van vrede, hoop, verheffing, vreugde, reflectie en troost teweegbrengt, en mogelijkheden biedt voor ontspanning, verrijking, spirituele verbintenis, humor en spel. Deze filosofie is onderbouwd door wetenschappelijk onderzoek waaruit blijkt dat deze factoren een belangrijke rol spelen in de fysieke, emotionele en spirituele genezingsproces van patiënten (Whitehouse et al., 2001).

Het doel van de healing environment is om de ziekenhuisomgeving te transformeren in een omgeving die zich richt op de menselijke geest en ondersteuning biedt aan gezinnen om op een positieve manier om te gaan met ziekte. De hoekstenen van de healing environment zijn architectuur, kunst, gezinsondersteuning en personeelshouding. De fysieke componenten van de healing environment bestaan onder andere uit het interieur en exterieur van gebouwen, tuinen, familieruimtes, en kunstcollecties. Even belangrijk voor de healing environment zijn de manieren waarop wordt omgegaan met en ondersteuning wordt geboden aan families (Whitehouse et al., 2001).

Spirituele aspecten

De Nederlandse theoloog Henri Nouwen (1975) besprak de spirituele aspecten van gastvrijheid en definieerde het als het creëren van een vrije en vriendelijke ruimte waar vreemdelingen binnen kunnen stappen en vrienden kunnen worden. Hij beschreef drie vormen van gastvrijheid: de gastvrijheid van de family richting het kind, de gastvrijheid van de leraar richting de student en de gastvrijheid van de adviseur of professional richting de patiënt. In iedere scenario heeft de ontvanger van gastvrijheid een vrije en vriendelijke ruimte om in te groeien. Dit aspect van gastvrijheid heeft betrekking tot relaties, en in het bijzonder zorgzame, voedende relaties waarin de gast niet alleen veilig is, maar waarin hij ook kan groeien, leren en beter kan worden.

Patient-centered care

Volgens Malkin (1991) is het belangrijk om de volgende dimensies in overweging te nemen bij het ontwerpen van een healing environment in zorginstellingen: schaal, relatie tussen binnen- en buitenruimtes, materialen, akoestiek, verlichting, leesbaarheid, variëteit, en speciale bevolkingsbehoeften. Uit onderzoek blijkt dat patiënten een voorkeur hebben voor zorginstellingen met een hightech imago die hun het vertrouwen geven dat zij de beste zorg kunnen verwachten. Tegelijkertijd voelen patiënten zich aangetrokken tot zorgomgevingen die geruststellend vertrouwd aanvoelen (Nesmith, 1995).

De meeste belangrijke eigenschap van een healing environment is echter dat het toespitst is op de behoeften van de individuele patiënt. Hierbij dienen patiënten controle te krijgen over hun omgeving zodat zij zelf kunnen kiezen wat het beste voor hun zal werken (Malkin, 1991). Het idee dat het vergroten van de controle die patiënten over hun omgeving hebben een positieve invloed heeft op welzijn wordt ook wel patient-centered care genoemd (Birdsong & Leibrock, 1990; Sherer, 1993; Ulrich, 1992; Weber, 1996). Het vormt een fundamenteel onderdeel van omgevingspsychologie en is recentelijk een prioriteit geworden in de gezondheidszorg (Proshansky, Ittelson, & Rivlin, 1970).

Taylor (1979) beargumenteerde dat ziekenhuizen tot een van de weinige plekken behoren waar van personen wordt verwacht om hun controle over vrijwel iedere taak die zij in hun dagelijkse leven gewend zijn om uit te voeren op te geven. Uit onderzoek blijkt echter dat patiënten die geloven dat zij controle hebben over een situatie beter kunnen omgaan met tegenslagen (Raybeck, 1991). In zorginstellingen is een gebrek aan controle onder patiënten een groot probleem omdat het kan resulteren in stress, depressie, passiviteit, verhoogd bloeddruk en een verlaagd immuunsysteem.

Onduidelijke wegaanwijzingen, gebrek aan privacy, geluidsoverlast, gebrek aan controle over de televisie en een gebrek aan een uitzicht vanuit een raam zijn enkele factoren die bijdragen aan een verlies van het gevoel van controle in zorginstellingen (Ulrich, 1992). In het proces om een meer uitnodigende omgeving te creëren is de kamer van de patiënt van bijzonder belang. De uitdaging voor de ontwerper is om een huiselijk sfeer neer te zetten met behoud van alle medische technologie.



Figuur 2.2 Een healing environment

2.4 Vervullen van patiënten behoeften

Het begrijpen van patiënten

De hospice is een zorgsysteem en filosofie dat ontstaan is om ondersteuning te bieden aan de wensen en behoeften van palliatieve patiënten en hun naasten tijdens de laatste levensfasen. In de vorige eeuw zijn er belangrijke stappen gezet in het verspreiden van begrip over de lasten van palliatieve patiënten. De taboe om over de dood te praten is verminderd en het herkennen van de fysieke, sociale, emotionele en spirituele dimensies van pijn is beter geworden (Saunders, 1964). Alhoewel er enorme vooruitgangen zijn geboekt, is er geen algemeen aanvaarde psychologische theorie tot stand gekomen die een alomvattende aanpak biedt voor de evaluatie van de behoeften van patiënten en de ontwikkeling van interventies om deze behoeften te vervullen (Zalenski & Raspa, 2006).

Behoeftespiramide van Maslow

Uit het onderzoek van Zalenski en Raspa (2006) blijkt dat de behoeftespiramide van Maslow kan worden toegepast als niet alleen een theoretisch, maar ook een praktisch kader in hospices en de palliatieve zorgsector om patiënten te helpen hun menselijk potentieel te bereiken. Maslow (1970) stelt dat het individu een geïntegreerd en organisch geheel vormt en dat er daarom ingespeeld dient te worden op behoeften en doelstellingen passend aan de volledige scala van het menselijk bestaan. Volgens Maslow zijn de fundamentele verlangens van mensen vergelijkbaar, ondanks de diversiteit aan bewuste verlangens.

Ook zouden mensen over een hogere staat van bewustzijn beschikken die niet alleen begrepen kan worden, maar ook kan worden opgeroepen tijdens alledaagse ervaringen. Dit komt overeen met de flow staat van Csikszentmihalyi (1996) die mensen kunnen bereiken wanneer zij op hun best zijn en piekervaringen meemaken. Mensen die in een staat van flow verkeren ervaren een samensmelting van het zelf en datgene waar zij mee bezig zijn, waarbij alle andere gedachten en gevoelens in het hier en nu verdwijnen.

Fundamenteel aan Maslow's behoeftespiramide is het idee dat menselijke behoeften hiërarchisch zijn en dat onvervulde lagere behoeften het denken, handelen en het bewustzijn domineren totdat ze vervuld zijn. Pas wanneer aan alle basisbehoeften is voldaan, is de mens geneigd om de hogere behoeften van zelfverwezenlijking na te streven. Sterker nog, de vervulling van basisbehoeften wordt als een voorwaarde beschouwd om een dergelijke achtervolging aan te gaan.

Maslow benadrukte echter dat zijn theorie enkel een model is en dat mensen zowel aan lagere als hogere behoeften gedeeltelijk kunnen voldoen. Ook zou het mogelijk zijn dat de behoeften van sommige mensen op specifieke keerpunten in hun levens anders gerangschikt zijn. De theorie dient dus gebruikt te worden als een hulpmiddel om de behoeften van mensen en hun acties te leren begrijpen en niet als een kader waarin alle menselijke activiteiten kunnen worden geplaatst.

Lagere en hogere behoeften

Het eerste behoeftenniveau is lichamelijk, bijvoorbeeld de menselijke behoefte aan lucht, water, voedsel en slaap en de verlichting van fysieke pijn. Het tweede niveau omvat veiligheidsbehoeften bestaande uit veiligheid, stabiliteit, bescherming en vrijheid van angst, spanning en chaos. De derde behoeftenniveau bestaat uit liefde en saamhorigheid waarbij het geven en ontvangen van genegenheid centraal staat. Wanneer deze behoefte onvervuld blijft, voelt een persoon de afwezigheid van vrienden, partners en kinderen. Het vierde niveau is de behoefte aan waardering en die wordt vervuld door de controle die een persoon over zijn sociale omgeving heeft en de erkenning die diegene krijgt.

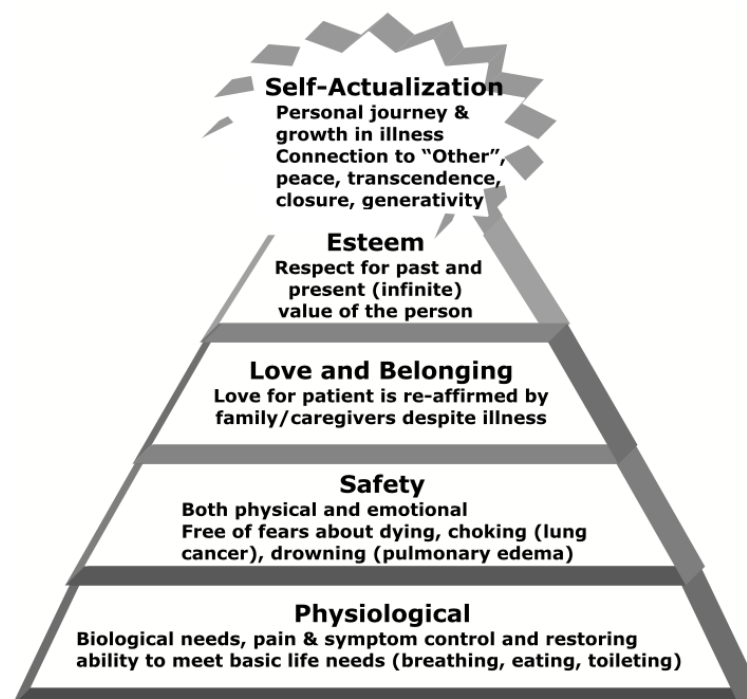
Het vijfde niveau, de behoefte aan zelfverwezenlijking, is het maximaliseren van iemands unieke potentieel in het leven. Leven op dit niveau kan leiden tot piekervaringen en zelfs transcendentie, waarbij een persoon een diepe verbondenheid ervaart met anderen, de natuur en God, en bewust wordt van schoonheid, waarheid, goedheid en heiligheid. Zulke ervaringen worden als zeer motiverend beschouwd en leiden tot gevoelens van levendigheid en verlichting.

Het aanbieden van volledige zorg

Volgens Maslow kan een palliatieve patiënt die in staat is om deze fundamentele menselijke behoeften te vervullen als geheel worden beschouwd ondanks de afwezigheid van een geneesmiddel. Deze onderscheid tussen heling en genezing wordt gezien als een sleutel tot persoonlijke groei en zelfs herstel in de aanwezigheid van een dodelijke chronische ziekte. Dergelijke ervaringen van verlies en herstel kunnen ervoor zorgen dat een palliatieve patiënt dankbaar wordt voor de dingen die hij in zijn leven heeft meegemaakt en misschien als vanzelfsprekend heeft beschouwd.

Zalenski en Raspa (2006) veronderstellen dat de behoeftepiramide hospices in staat kan stellen om meer volledige zorg te bieden aan patiënten die zich aan het einde van hun leven bevinden. Maslow's model biedt volgens hun onderzoek een alomvattende aanpak die niet alleen gebruikt kan worden voor de verlichting van symptomen en het aanpakken van angsten en veiligheidsproblemen, maar ook om mogelijkheden aan het licht te brengen die ervoor kunnen zorgen dat de psychologische, sociale en spirituele behoeften van patiënten worden vervuld.

De aandacht die hospices aan palliatieve patiënten kunnen geven, waaronder het verlichten van pijn en angst, het aangaan van persoonlijke gesprekken en het aanmoedigen van dromen, kan ervoor zorgen dat patiënten de kans krijgen om hun ziekte te overstijgen. De toepassing van het model in de palliatieve behandeling van patiënten zou hun verlossen van de pijn van het sterven, en hen dichterbij brengen van een zelfverwezenlijking die alleen tijdens de laatste levensfase kan worden bereikt.



Figuur 2.3 Maslow's behoeftepiramide (Zalenski & Raspa, 2006)

2.5 Het belang van kunstlicht

Het belang van licht

Licht vormt een cruciaal onderdeel van het menselijk bestaan omdat het ons de mogelijkheid geeft om dingen te zien en activiteiten uit te voeren. Het is echter ook belangrijk omdat het mensen op een psychologische en fysiologische manier beïnvloedt. Verschillende studies hebben het belang van licht aangetoond in het reduceren van depressie, het verminderen van vermoeidheid, het verbeteren van alertheid, het regelen van het circadiaan systeem en het behandelen van aandoeningen zoals hyperbilirubinemia bij baby's (Ulrich, Zimring, Joseph, Quan, & Choudhary, 2004).

Verder zijn de aanwezigheid van ramen op de werkplek en toegang tot daglicht in verband gebracht met een verhoogde tevredenheid van de werkomgeving (Boyce, Hunter, & Howlett, 2003; Edwards & Torcellini, 2002). Daarnaast blijkt uit onderzoek dat meer licht ervoor zorgt dat apothekemedewerkers minder fouten maken bij het afgeven van medicatie. Het incorporeren van licht in een zorginstelling is dus niet alleen nuttig voor de patiënten maar ook voor de medewerkers die er werken (Joseph, 2006).

Daglicht of kunstlicht

De meeste gebouwen, waaronder zorginstellingen, worden verlicht door een combinatie van daglicht dat door ramen binnenkomt en kunstlicht dat door elektrische lichtbronnen wordt geproduceerd. Deze twee lichtbronnen hebben ieder een eigen effect op de menselijke gezondheid en functioneren. Zonlicht is elektromagnetische straling in het golflengtegebied dat kan worden geabsorbeerd door de lichtreceptoren van het oog. Het bestaat uit een evenwichtig kleurenspectrum met elementen in alle delen van het zichtbare golflengtegebied. Deze golflengtes variëren over de dag vanwege breedtegraden, meteorologische omstandigheden en seizoenen (Boyce, Hunter, & Howlett, 2003; Edwards & Torcellini, 2002).

Daarentegen bestaat licht van de meeste kunstmatige elektrische lichtbronnen zoals wit TL-licht en gloeilampen uit golflengtes die geconcentreerd zijn in beperkte gebieden van het zichtbare lichtspectrum, bijvoorbeeld de gele tot rode of oranje tot rode uiteindes van het spectrum (Edwards & Torcellini, 2002). Echter zijn nu ook full-spectrum elektrische lichtbronnen zoals xenon lampen beschikbaar die een spectrale dichtheid hebben die overeenkomt met daglicht. Studies suggereren dat daglicht op zichzelf niet superieur is aan kunstlicht voor het kunnen uitvoeren van de meeste visuele taken (Boyce, Hunter, & Howlett, 2003). Daglicht heeft echter wel als voordeel dat het de circadiaan systeem regelt en de algehele gezondheid van mensen in stand houdt.

Invloed op de gezondheid

Licht beïnvloedt de menselijke gezondheid doormiddel van de vier onderstaande mechanismen (Boyce, Hunter, & Howlett, 2003; Veitch & McColl, 1993).

1. Het mogelijk maken om visuele taken uit te voeren;
2. Het regelen van het circadiaan systeem;
3. Het beïnvloeden van stemmingen en percepties;
4. Het faciliteren van de opname van essentiële chemische reacties.

Aangezien dit onderzoek zich richt op de effecten van kunstlicht op de behoefte aan liefde en saamhorigheid, zal er alleen worden gekeken naar de derde mechanisme; het beïnvloeden van stemmingen en percepties.

Het beïnvloeden van stemmingen en percepties

Boyce et al. (2003) hebben aangetoond dat verschillende lichtomstandigheden invloed hebben op de stemmingsveranderingen van mensen die vervolgens weer effect hebben op veranderingen in hun gedrag en prestaties op het werk. Echter reageren verschillende mensen anders op dezelfde lichtomstandigheden waarbij ongemak, voorkeuren, verwachtingen en geslacht invloed hebben op hun stemmingswisselingen (Boyce, Hunter, & Howlett, 2003).

Desondanks blijkt uit onderzoek dat de meeste mensen voorkeur hebben voor daglicht in plaats van kunstlicht tijdens het werken en dat zij graag in de buurt van ramen zitten (Heerwagen & Heerwagen, 1986). De redenen hiervoor zijn psychologische comfort, kantooruitstraling, kleurverschijning, algemene gezondheid, en prestatie op het werk. De aanwezigheid van meer zonlicht is ook gekoppeld aan een hogere werktevredenheid (Leather, Pyrgas, Beale, & Lawrence, 1998).

De effecten van kleur

Kleur is een onlosmakelijk onderdeel van ons dagelijks leven en de aanwezigheid van kleur is terug te vinden in alles wat wij waarnemen. Het is algemeen bekend dat kleuren een sterke invloed hebben op de emoties en gevoelens van mensen (Hemphill, 1996; Lang, 1993; Mahnke, 1996). Zo wordt de kleur rood geassocieerd met opwindend, wordt oranje gezien als pijnlijk en schokkend, paars als waardig en statig, geel als vrolijk en wordt blauw in verband gebracht met comfort en veiligheid (Ballast, 2002; Wexner, 1982).

Daarnaast worden sommige kleuren geassocieerd met verschillende emoties en worden sommige emoties geassocieerd met meer dan één kleur (Linton, 1999, Saito, 1996). Zo wordt de kleur blauw door de meeste mensen in verband gebracht met de zee, strand, water of lucht. Dit zorgt voor positieve emoties van ontspanning en rust, geluk, comfort, vrede en hoop. Echter zijn er ook mensen bij wie blauw negatieve emoties oproept, omdat zij de kleur associëren met de nacht en donkere lichten, waardoor zij zich depressief voelen. Het lijkt daarom dat de emoties die mensen bij kleuren ervaren vooral afhankelijk zijn van persoonlijke voorkeuren en verleden ervaringen met die specifieke kleuren (Kaya & Epps, 2004).

Volgens de Munsell Color System heeft elke kleur drie fundamentele kenmerken: tint, helderheid en verzadiging. Tint is de voornaamste kenmerk van een kleur omdat het ervoor zorgt dat mensen de ene kleur van de ander kunnen onderscheiden (Ballast, 2002). Kleuren kunnen ook worden beschreven in termen van temperatuur zoals warm of koud in relatie tot de dominante golflengte van de kleur. De koele kleuren worden over het algemeen beschouwd als rustig en stil, terwijl de warme kleuren worden gezien als actief en stimulerend (Ballast, 2002).

Uit onderzoek blijkt dat mensen die blootgesteld worden aan rode en gele kleuren hogere niveaus van angst ervaren dan mensen die worden blootgesteld aan koele blauwe en groene kleuren (Kwallek, Lewis & Robbins, 1988, Mahnke & Mahnke, 1993). Deze studies zijn grotendeels gebaseerd op de hypothese dat lange golflengte kleuren als rood en geel, opwekkender zijn dan korte golflengte kleuren als blauw en groen (Valdez & Mehrabian, 1994).

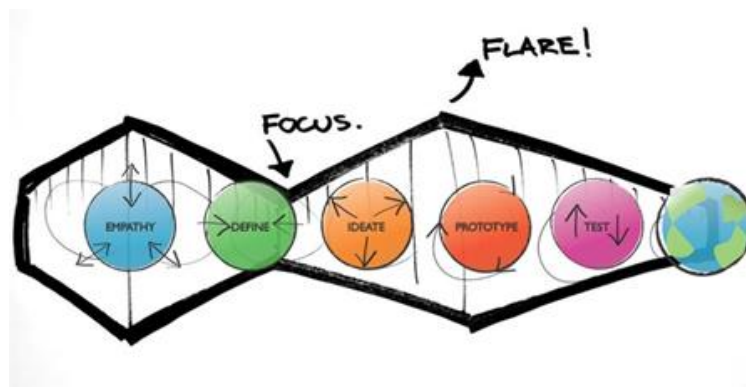
3. Methoden

3.1 Introductie

In dit hoofdstuk is het verloop van het project in de vorm van een design thinking proces weergegeven en worden de methoden die tijdens het onderzoek werden gebruikt besproken.

3.2 Design thinking

Design thinking is een ontwerpproces waarin het creëren van nieuwe en innovatieve ideeën en oplossingen centraal staat. Het is een iteratief proces waarin ontwerpers gestimuleerd worden om op snel tempo prototypen te ontwikkelen die vervolgens getest en verbeterd worden aan de hand van tussentijds uitgevoerde onderzoeken. Het proces is onderverdeeld in vijf fasen waarvan de eerste drie fasen tijdens dit project zijn doorlopen:



Figuur 3. De design thinking proces

Fase 1: Empathize

In de Empathize fase leren ontwerpers de doelgroep waarvoor zij ontwerpen kennen door observaties en interviews uit te voeren.

Fase 2: Define

In de Define fase komen ontwerpers tot een focuspunt dat gebaseerd is op de wensen en behoeften van de doelgroep.

Fase 3: Ideate

In de Ideate fase bedenken ontwerpers zo veel mogelijk creatieve oplossingen voor het onderzochte probleem.

Fase 4: Prototype

In de Prototype fase creëren ontwerpers een of meerdere prototypen aan de hand van de oplossingen die bedacht zijn in de Ideate fase.

Fase 5: Test

In de Test fase delen ontwerpers de prototypen met hun doelgroep voor feedback. De Prototype en Test fasen kunnen indien nodig herhaald worden.

3.3 Onderzoeksdeelnemers

3.3.1 Doelgroep

De doelgroep van het onderzoek zijn volwassen palliatieve zorg patiënten die terminaal ziek zijn en in Groningse palliatieve zorginstellingen verblijven. Aangezien het onderzoek zich richt op een zo groot mogelijke gedeelte van de palliatieve zorgsector is er geen onderscheid gemaakt tussen patiënten binnen deze doelgroep. Om de privacy van de patiënten te waarborgen zijn ze niet bij het huidige onderzoek betrokken.

3.3.2 Respondenten

Het onderzoek is daarom uitgevoerd onder medische professionals en vrijwilligers van palliatieve zorginstellingen, experts op het gebied van palliatieve zorg en Hanzehogeschool studenten. De medische professionals en vrijwilligers waren werkzaam in verschillende palliatieve zorginstellingen, waaronder twee hospices, een ziekenhuis en een woonzorgcentrum die gevestigd zijn in de provincie Groningen. Zij hadden naast familieleden het meeste contact met de palliatieve patiënten, en konden tijdens het kwalitatieve gedeelte van het onderzoek dus veel over hun situatie vertellen.

De experts hebben veel kennis over hoe palliatieve zorginstellingen het beste kunnen inspelen op het thuisgevoel van palliatieve patiënten. Daarnaast is er gekozen voor studenten als een respondentengroep voor het kwantitatieve onderzoek naar de behoefte aan liefde en saamhorigheid, omdat zij een gemakkelijk te benaderen doelgroep waren. Voorafgaand aan de kwalitatieve interview sessies met de experts werden de respondenten geïnformeerd over het verloop ervan en hoe de onderzoeksresultaten gebruikt gingen worden.

De studenten die meededen aan het kwantitatieve experiment werden daarentegen alleen uitgenodigd om mee te doen aan het experiment waarna aan hun werd uitgelegd wat er van hun werd verwacht. Pas nadat zij het experiment hadden voltooid kregen zij te horen wat de bedoeling was van het kwantitatieve onderzoek en wat er met de resultaten zou worden gedaan. Dit werd gedaan om te voorkomen dat de respondenten werden beïnvloed in hun keuzes en antwoorden tijdens het kwantitatieve onderzoek.

3.4 Empathize

3.4.1 Literatuuronderzoek

Het onderzoek begon in de Empathize fase met een literatuuronderzoek naar de invloed van de ruimtelijke omgeving op het thuisgevoel van palliatieve patiënten in palliatieve zorginstellingen en de effecten hiervan op hun welzijn. Daarnaast is gekeken naar de invloed van kunstlicht op het welzijn van patiënten in zorginstellingen en naar de effecten van kleur op emoties.

Bij een literatuuronderzoek wordt wetenschappelijk onderbouwde informatie verzameld aan de hand van wetenschappelijke bronnen. De verzamelde artikelen zijn geschreven door onderzoekers op het gebied van palliatieve zorg, healing environments, gastvrijheid, fundamentele behoeften, kunstlicht en kleur. Er is gekozen om een literatuuronderzoek te doen omdat er al veel onderzoek is gedaan naar de relaties tussen liefde en saamhorigheid, thuisgevoel en welzijn, en kunstlicht en welzijn. Deze informatie heeft geholpen met het beantwoorden van de eerste twee deelvragen.

3.4.2 (Expert)interviews

Vervolgens is er een kwalitatief onderzoek gedaan bestaande uit vier semigestructureerde interviews van 30 tot 60 minuten en observaties in palliatieve zorginstellingen. De interviews werden uitgevoerd onder zes medische professionals en vrijwilligers van verschillende palliatieve zorginstellingen in Groningen. Het doel van de kwalitatieve interviews was om inzicht te krijgen in de fundamentele behoeften van palliatieve patiënten en hoe palliatieve zorginstellingen op die behoeften inspelen.

Onderzochte palliatieve zorginstellingen	Geïnterviewde palliatieve zorgverleners
Hospice “Gasthuis Groningen”	Rudolf de Boer (PR vrijwilliger) Willemien Lenstra (PR vrijwilliger)
Hospice “Gasthuis Hoogezand-Sappemeer”	Anoniem (vrijwilliger)
Woonzorgcentrum “ZINN locatie De Brink”	Klaas Oosterhuis (geestelijke verzorger) Anoniem (palliatieve aandachtsvelder)
Ziekenhuis “Martini Ziekenhuis”	Petra Veltman (verpleegkundig consulent palliatieve zorg)

Bij een semigestructureerd interview wordt er uitgegaan van een aantal vaste vragen terwijl er voldoende ruimte wordt overgehouden voor de vrije verloop van het gesprek. De vragen zijn op een dergelijke manier geformuleerd zodat de respondenten niet onbewust konden worden beïnvloed. Er is voor deze manier van interviewen gekozen omdat het tijdens het gesprek voor controle zorgt terwijl er een zekere mate aan flexibiliteit behouden blijft.

Interviewvragen		Onderwerpen
1	Wat is uw rol binnen de palliatieve zorg in de palliatieve zorginstelling?	Kennismaking met de geïnterviewde
2	Hoe ziet het dagelijkse leven van een palliatieve patiënt in de palliatieve zorginstelling eruit?	Belevingswereld van palliatieve patiënten
3	Gebruiken patiënten elektronische gadgets tijdens hun verblijf in de palliatieve zorginstelling?	Belangstelling voor kunstlicht prototype
4	Wat doen jullie om een gastvrije omgeving voor de patiënten te creëren?	Stimuleren van thuisgevoel
5	Wat wordt er gedaan om de pijn van patiënten te verlichten?	Lichamelijke behoeftes
6	Wat wordt er gedaan om de patiënten zich veilig te laten voelen in hun patiëntenkamers?	Veiligheidsbehoeftes
7	Welke rol spelen familieleden en geliefdes in het palliatieve proces en hoe gaan zij en de patiënten daarmee om?	Behoeftes aan liefde en saamhorigheid
8	Hoe wordt er voor de patiënten gezorgd die het stervensproces alleen moeten doorlopen?	Behoeftes aan liefde en saamhorigheid

9	Wat wordt er gedaan om de eigenwaarde van patiënten te herstellen?	Behoeftte aan waardering
10	Kunnen patiënten volgens u volledig zichzelf zijn in de palliatieve zorginstelling?	Behoeftte aan zelfverwezenlijking
11	Hebben patiënten volgens u het gevoel dat zij centraal staan in de palliatieve zorginstelling?	Thuisgevoel van palliatieve patiënten

Ook zijn er ongestructureerde interviews gehouden met twee experts over het thuisgevoel van palliatieve patiënten en hoe palliatieve zorginstellingen voor een stimulerende omgeving kunnen zorgen. In tegenstelling tot een gestructureerd interview wordt er bij een ongestructureerd interview alleen uitgegaan van een aantal leidende onderwerpen en niet van vaste vragen. Er zijn voor ongestructureerde expertinterviews gekozen omdat het verkennende gesprekken waren en er dus vooraf niet kon worden vastgesteld hoe die gesprekken zouden verlopen.

Geïnterviewde experts	Gespreksonderwerpen
Ria Martens (onderzoeker health space design)	De manier waarop palliatieve zorginstellingen het beste kunnen inspelen op de behoeften van palliatieve patiënten
Gerrit de Vries (coördinator Humanitas)	Het belang van familieleden en naasten in het stervensproces van palliatieve patiënten in palliatieve zorginstellingen

3.4.3 Observaties

Na de interviews zijn er in de palliatieve zorginstellingen observaties uitgevoerd om een beter beeld te krijgen van de leefomgevingen van de patiënten en hoe deze inspelen op hun thuisgevoel. De resultaten van de observaties beantwoorden samen met de resultaten van de (expert)interviews en een deel van het literatuuronderzoek de eerste deelvraag.

De observaties zijn opgebouwd aan de hand van de AEIOU-methode die een onderscheid maakt tussen activiteiten, omgevingen, interacties, objecten en gebruikers.

- **Activities (activiteiten)** zijn acties gegroepeerd naar hun doel.
- **Environments (omgevingen)** omvatten de totale arena waarin activiteiten plaatsvinden.
- **Interactions (interacties)** vinden plaats tussen een persoon en iemand of iets anders en vormen de bouwstenen van activiteiten.
- **Objects (objecten)** zijn de bouwstenen van de omgeving, de belangrijkste elementen die soms voor complexe of zelfs onbedoelde toepassingen worden ingezet, waardoor mogelijk hun functie, betekenis en context verandert.
- **Users (gebruikers)** zijn de mensen van wie de gedragingen, voorkeuren en behoeften worden geobserveerd.

Door de resultaten van de observaties onder te verdelen in deze vijf elementen is de informatie niet alleen bruikbaar maar ook bespreekbaar geworden voor projectbetrokkenen en belanghebbenden.

3.5 Define

3.5.1 Experiment

Als vervolg op het literaire en kwalitatieve onderzoek in de Empathize fase is er in de Define fase een kwantitatief onderzoek in de vorm van een experiment uitgevoerd. Het experiment heeft plaatsgevonden onder een willekeurige groep mannelijke en vrouwelijke Hanzehogeschool studenten in het Van DoorenVeste in Groningen. Het experiment is op 24, 25, 28 en 29 november tijdens de lunchpauze in de kantine uitgevoerd. In totaal hebben 100 respondenten meegedaan aan het experiment waarvan 54 mannen en 46 vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 19 jaar.

Het doel van het experiment was om te onderzoeken wat de invloed is van warm (rood) en koud (blauw) gekleurd kunstlicht op de fundamentele behoefte van liefde en saamhorigheid van mensen tijdens sociale interacties. De voorspelling was dat mensen die blootgesteld werden aan warm gekleurd kunstlicht meer liefde en saamhorigheid zouden ervaren dan mensen die blootgesteld werden aan koud gekleurd kunstlicht. De resultaten van het experiment hebben samen met een deel van het literatuuronderzoek antwoord gegeven op de tweede deelvraag.

Het experiment bestond uit een coöperatief tekenspel die de 100 respondenten in tweetallen moesten uitvoeren gevolgd door een individuele enquête die hun behoefte aan liefde en saamhorigheid moest meten. De respondenten gingen in tweetallen twee keer samen een tekening maken met een bijgeleverde zwarte stift, waarbij 50 respondenten dat op rood papier deden en 50 respondenten op blauw papier.

Hierbij moesten zij om en om een lijn op het papier zetten waarbij de ene respondent begon met tekenen waar de andere respondent was geëindigd. Ieder respondent mocht per tekening vijf lijnen gebruiken waarbij beide respondenten één keer de eerste lijn mochten zetten. De respondenten mochten de lengte en vorm van hun lijnen zelf bepalen en wanneer zij twee gezamenlijke tekeningen hadden getekend waren ze klaar met de tekenopdracht.

Vervolgens hebben de respondenten een individuele enquête ingevuld waarbij zij op een schaal van 1 t/m 7 moesten aangeven in hoeverre zij het eens waren met een aantal stellingen. De enquêtevragen waren in het zwart uitgeprint op de achterkant van de blauwe en rode papieren waarop de respondenten een tekening hebben gemaakt. Dit zorgde ervoor dat de respondenten maximaal werden blootgesteld aan de effecten van de warme en koude kleuren waardoor hun reacties beter gemeten konden worden.

De stellingen werden gebaseerd op de elementen van liefde en saamhorigheid, namelijk contact, betrokkenheid, ondersteuning, verrijking en vrijheid. Uit de resultaten van het literatuuronderzoek en interviews is gebleken dat deze elementen inzicht geven in de behoefte aan liefde en saamhorigheid van palliatieve patiënten. De stellingen die in de onderstaande twee tabellen zijn weergegeven, zijn verdeeld in twee groepen die dezelfde elementen vanuit een ander perspectief benaderen.

De eerste groep stellingen gaat over wat de respondent aan de ander persoon heeft gehad tijdens het maken van de tekeningen, oftewel in hoeverre hij genegenheid heeft ontvangen. De andere groep stellingen gaat over wat de respondent voor de ander persoon heeft betekend, oftewel in hoeverre hij genegenheid heeft gegeven. Op basis van hun antwoorden kan worden gesteld of warm of koud kunstlicht de behoefte aan liefde en saamhorigheid van palliatieve patiënten het beste kan vervullen.

Enquêtevragen over saamhorigheid		Elementen
1	De andere speler begreep wat ik wilde doen.	Contact
2	De andere speler probeerde met mij te communiceren.	
3	De andere speler was betrokken bij het eindresultaat van onze tekeningen.	Betrokkenheid
4	De andere speler was voornamelijk geïnteresseerd in zijn bijdrage van onze tekeningen.	
5	De andere speler heeft mij geholpen bij het maken van onze tekeningen.	Ondersteuning
6	De andere speler heeft weinig inbreng in onze tekeningen gehad.	
7	De andere speler vond het leuk om dit spel met mij te spelen.	Verrijking
8	De andere speler had het leuker gevonden om alleen een tekening te maken.	
9	Ik ben blij met het eindresultaat van onze tekeningen.	Vrijheid
10	Ik had onze tekeningen op een andere manier willen maken.	

Enquêtevragen over liefde		Elementen
1	Ik begreep wat de andere speler wilde doen.	Contact
2	Ik probeerde met de andere speler te communiceren.	
3	Ik was betrokken bij het eindresultaat van onze tekeningen.	Betrokkenheid
4	Ik was voornamelijk geïnteresseerd in mijn bijdrage aan onze tekeningen.	
5	Ik hielp de andere speler bij het maken van onze tekeningen.	Ondersteuning
6	Ik heb weinig inbreng geleverd in het maken van onze tekeningen.	
7	Ik vond het leuk om dit spel met de andere speler te spelen.	Verrijking
8	Ik had liever in mijn eentje een tekening willen maken.	
9	Ik ben blij met het eindresultaat van onze tekeningen.	Vrijheid
10	Ik denk dat de andere speler onze tekeningen op een andere manier had willen maken.	

3.6 Ideate

Op basis van de onderzoeksresultaten is er in de Ideate fase een productconcept bedacht die de behoefte aan liefde en saamhorigheid van palliatieve patiënten in palliatieve zorginstellingen mogelijk kan helpen vervullen. Verder zijn er voor de opdrachtgever aanbevelingen opgesteld voor een vervolgproject waarbij het productconcept door een projectgroep met een technisch achtergrond verder kan worden uitgewerkt tot een werkend prototype.

3.7 Onderzoekresultaten

3.7.1 Dataverzameling

De onderzoekresultaten zijn in de vorm van tekst, foto's en enquêtes op een systematische en zorgvuldige manier gedocumenteerd. Na ieder onderzoekssessies werden de resultaten geëvalueerd en zijn de methoden aangepast indien deze niet naar tevredenheid functioneerden. De resultaten zijn regelmatig voorgelegd aan de opdrachtgever en stagebegeleider wiens feedback de koers van het onderzoek heeft beïnvloed.

3.7.2 Dataverwerking

De resultaten van de interviews met de medische professionals en vrijwilligers zijn op basis van Maslow's aangepaste behoeftepiramide van Zalenski en Raspa (2006) geanalyseerd. Er is voor dit model gekozen, omdat het een alomvattende aanpak biedt voor de evaluatie van de fysieke, sociale, emotionele en spirituele behoeften van palliatieve patiënten. Aan de hand van deze informatie is geconcludeerd wat de on vervulde behoeften van palliatieve patiënten zijn.

De observatieresultaten zijn gestructureerd aan de hand van de AEIOU-methode, een organisatorisch kader die de activiteiten, omgevingen, interacties, objecten en gebruikers binnen omgeving helpt te definiëren. Dit zorgde voor inzicht in de belevingswereld van de palliatieve patiënten waarvoor een oplossing is bedacht. Er is een onderscheid gemaakt tussen de interview en observatieresultaten die verkregen zijn uit de verschillende palliatieve zorginstellingen.

Daarnaast zijn de resultaten van het literatuuronderzoek en kwalitatieve interviews en observaties gebruikt om de hypothese op te stellen. Deze hypothese gaf een voorspelling over de uitkomst van het kwantitatieve onderzoek. De kwantitatieve resultaten van het experiment zijn gebruikt om antwoord te geven op deze hypothese.

De respondenten van het experiment moesten tijdens het invullen van de individuele enquête op een schaal van 1 t/m 7 aangeven in hoeverre zij het eens waren met een aantal stellingen. De stellingen zijn gebaseerd op de elementen van liefde en saamhorigheid, namelijk contact, betrokkenheid, ondersteuning, verrijking en vrijheid. Voor ieder element zijn er twee stellingen bedacht zodat de meningen van de respondenten op een betrouwbare manier werden geïnterpreteerd.

Hierbij is er een onderscheid gemaakt tussen het meten van liefde en saamhorigheid, oftewel het geven en ontvangen van genegenheid. Aan de hand van deze informatie kan worden gesteld of warm of koud gekleurd kunstlicht het beste invulling kan geven aan de behoefte van liefde en saamhorigheid bij palliatieve patiënten. De kleur die hiervoor het beste gebruikt zou kunnen worden zal de kleur van de enquête zijn met de hoogste scores, dus waarvan respondenten hebben aangegeven het meeste eens te zijn met de stellingen.

3.7.3 Onderzoeksvragen

In de onderstaande tabel zijn de onderzoeksmethoden van de design thinking proces gekoppeld aan de onderzoeksvragen van het project.

Onderzoeksvragen		Onderzoeksmethoden
DV1	“Wat is de relatie tussen de behoefte aan liefde en saamhorigheid en het thuisgevoel van palliatieve patiënten in palliatieve zorginstellingen?”	Literatuuronderzoek (Expert)interviews Observaties
DV2	“Wat is de invloed van warm en koud gekleurd kunstlicht op de behoefte aan liefde en saamhorigheid van palliatieve patiënten?”	Literatuuronderzoek Experiment
DV3	“Op welke manier kan kunstlicht worden toegepast in palliatieve zorginstellingen om invulling te geven aan de behoefte aan liefde en saamhorigheid van palliatieve patiënten?”	

4. Resultaten en discussie

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeken gepresenteerd waarbij de onderzoeksresultaten van het experiment ook worden besproken. De onderzoeksresultaten zijn onderverdeeld naar de onderzoeksmethoden die gebruikt zijn om de resultaten te achterhalen.

4.1 Interviews met palliatieve zorgverleners

Palliatieve zorginstellingen in Nederland

In Nederland willen 73% van de palliatieve patiënten thuis sterven (IKNL, 2014), maar diegene die het willen kunnen ook een verblijf regelen in een palliatieve zorginstelling. Deze patiënten kiezen er meestal voor om naar een hospice te gaan. Zij komen hiervoor alleen in aanmerking als zij door hun huisarts terminaal ziek zijn gediagnosticeerd. Deze diagnose wordt gegeven wanneer de huisarts denkt dat de palliatieve patiënt nog minder dan drie maanden te leven heeft. Het is echter in de praktijk bijna onmogelijk om nauwkeurig vast te stellen wanneer een patiënt zal komen te overlijden. Dit komt mede omdat palliatieve patiënten die in een healing environment verblijven zich vaak beter gaan voelen waardoor zij langer leven dan oorspronkelijk werd verwacht.

Alhoewel de meeste patiënten ervoor kiezen om naar een hospice te gaan, kiezen sommigen om hun laatste dagen in een woonzorgcentrum door te brengen. Dit is meestal het geval voor diegene die al in een woonzorgcentrum verblijven en ervoor kiezen om daar te blijven zitten. Anderen zijn vanwege hun chronische ziekte gebonden aan een ziekenhuis omdat zij door hun lichamelijke toestand niet in staat zijn om ergens anders naartoe te gaan. Ziekenhuizen zijn echter bedoeld om patiënten te genezen en het is daarom niet de bedoeling dat palliatieve patiënten daar langdurig verblijven.

De zorg voor palliatieve patiënten

Het uitgangspunt van de meeste palliatieve zorginstellingen is om een bijna-thuis-thuis te creëren waarbij kwaliteit van leven, eigenheid van de patiënt, persoonlijke wensen en persoonlijke aandacht centraal staan. Dit doen ze door de wensen en behoeften van de patiënten centraal te stellen en hun de vrijheid te geven om zichzelf te zijn. Het blijkt dat steeds meer palliatieve zorginstellingen in Nederland zich bewust zijn geworden van het belang van patient-centered care.

De patiënten worden gestimuleerd om zo zelfstandig mogelijk te leven waarbij de medische medewerkers een ondersteunende rol spelen. Zij hebben veel persoonlijke vrijheid en kunnen zelf bepalen hoe zij hun kamers inrichten en wat zij daar doen. Het is in de hospices in Groningen zelfs toegestaan om huisdieren mee te nemen en om te roken en te drinken, mits er respectvol met elkaar wordt omgegaan. De vrijwilligers die er werken proberen de weinige tijd die de patiënten hebben zo prettig mogelijk te laten verlopen.

Om de patiënten zich thuis te laten voelen vindt er veel overleg plaats tussen de verschillende partijen die werkzaam zijn in de palliatieve zorg. Palliatieve zorgverleners willen palliatieve patiënten het gevoel geven dat zij er voor hun zijn door zo goed mogelijk naar de patiënten te luisteren en hun niet te betuttelen. Ook in het Martini Ziekenhuis waar geen palliatieve vleugel aanwezig is, is er veel contact tussen het palliatief team en de palliatieve patiënten. Het palliatief team heeft in het ziekenhuis een adviserende rol waarbij zij de reguliere verpleegkundigen en artsen ondersteunen in hun dagelijkse werkzaamheden.

De rol van de ruimtelijke omgeving

De inrichting van de ruimtelijke omgeving speelt een belangrijke rol in palliatieve zorginstellingen omdat het niet alleen invloed heeft hoe de patiënten zich voelen, maar ook hoe zij met andere mensen interacteren. De meeste patiënten verblijven het liefst in een moderne medische omgeving die tegelijkertijd vertrouwd aanvoelt. Palliatieve zorginstellingen zorgen voor een thuisgevoel door omgevingen te creëren waarin patiënten zich veilig en comfortabel kunnen voelen en waarin zij kunnen uitrusten.

De inrichting van de algemene ruimtes wordt vaak zo neutraal en toegankelijk mogelijk gehouden zodat patiënten van verschillende achtergronden zich er thuis kunnen voelen. De ruimtes zijn in de meeste gevallen goed geïsoleerd en hebben ramen die zo veel mogelijk daglicht binnenlaten. De toepassingen van kunstlicht in een healing environment zijn minder bekend bij de medewerkers van de palliatieve zorginstellingen, alhoewel zij de meerwaarde ervan wel inzien als het gaat om het creëren van een gevoel van warmte en veiligheid.

Lichamelijke behoeftes

Palliatieve zorginstellingen richten zich met name op het vervullen van de lichamelijke behoeftes van palliatieve patiënten, bestaande uit hun basis levensbehoeftes zoals eten en drinken, maar ook pijn en symptoombestrijding. Bij het verlichten van de pijn van patiënten wordt niet alleen rekening gehouden met fysieke pijn, maar ook sociale, emotionele en spirituele pijn. Het Martini Ziekenhuis doet dit aan de hand van gesprekken waarbij patiënten op een schaal van 1 t/m 10 moeten aangeven in hoeverre zij pijn ervaren. Vervolgens wordt er gekeken wat er aan de pijn kan worden gedaan.

Veiligheidsbehoeftes

Daarnaast wordt er ingespeeld op de veiligheidsbehoeften van de patiënten door hun fysieke en emotionele angsten met hen te bespreken. De patiënten worden uitgebreid geïnformeerd over het overlijdensproces en de problemen die zich daarbij kunnen voordoen. Ze worden gerustgesteld door het feit dat zij de volledige controle hebben over hoe er voor hun zal worden gezorgd. In de hospices mogen patiënten die tijdens het overlijdensproces hevige pijn ervaren zelfs kiezen om morfine te gebruiken waarbij zij de toegediende dosis zelf kunnen beheren. Patiënten die hevige emotionele pijn ervaren kunnen met geestelijke verzorgers praten over de angsten die zich bij hun voordoen.

Behoeftes aan liefde en saamhorigheid

Familieleden en naasten spelen een fundamentele rol in het stervensproces van palliatieve patiënten omdat zij als enigen in staat zijn om hun behoefte aan liefde en saamhorigheid te vervullen. Patiënten die liefde en saamhorigheid ervaren voelen zich niet alleen beter, maar zijn ook beter in staat om hun dood te accepteren en hun leven op een mooie manier af te sluiten. De steun en toeverlaat van dierbaren wordt als onmisbaar gezien en de meeste patiënten willen dan ook niets anders dan zo veel mogelijk tijd met hun familie doorbrengen. Zij worden daarom zo veel mogelijk door de palliatieve zorginstellingen betrokken bij alles wat er in de levens van de patiënten speelt.

Een groot deel van de patiënten die buitenshuis verblijven zijn daar terecht gekomen omdat hun familieleden en naasten een lange tijd voor hun hebben gezorgd en dat niet meer aankunnen. De oorspronkelijke relaties die zij met elkaar hadden, waarbij het geven en ontvangen van genegenheid met elkaar in balans stonden, hebben plaatsgemaakt voor een relatie tussen patiënt en mantelverzorger. Dit wordt als zeer belastend ervaren en het is voor beide partijen dan ook een grote opluchting als een zorginstelling in staat is om deze taak over te nemen, omdat het hen de mogelijkheid geeft om er weer volledig voor elkaar te zijn.

Daarnaast verlenen palliatieve zorginstellingen ook steun aan de familieleden omdat ze weten dat niemand het stervensproces alleen doorloopt. Aangezien patiënten en familieleden verschillend met elkaar omgaan proberen de zorginstellingen er alles aan te doen om de relaties die zij met elkaar hebben niet te verstoren. Zo geven de hospices in Groningen familieleden een sleutel van het gebouw die zij kunnen gebruiken om de patiënt wanneer ze dat willen te bezoeken. Ook in het Martini Ziekenhuis wordt er rekening gehouden met familieleden door hun de mogelijkheid te geven om er te overnachten en maaltijden voor hun te voorbereiden.

De medewerkers van palliatieve zorginstellingen proberen op hun beurt ook om de patiënten emotioneel te ondersteunen door met hun te praten en samen activiteiten te ondernemen. De patiënten gedragen zich niet altijd rationeel waardoor het belangrijk is om emotionele steun te bieden. De medewerkers besteden dan ook extra tijd en aandacht aan de patiënten die geen familieleden hebben of die zich eenzaam voelen.

Behoefte aan waardering

Ieder patiënt is hulpbehoevend en naarmate de tijd verstrekt worden zij alleen maar meer afhankelijk van de zorgverleners waardoor hun gevoel van eigenwaarde verder achteruit gaat. Om hun gevoel van eigenwaarde te herstellen dienen patiënten het gevoel te krijgen dat zij een voldaan leven hebben geleid waarbij zij ook een belangrijke rol hebben gespeeld in het leven van anderen. Dit kan alleen wanneer hun familieleden en naasten, maar ook de medewerkers van de palliatieve zorginstellingen, bereid zijn om te luisteren naar wat de patiënten te vertellen hebben. Dit hangt nauw samen met hun behoefte aan liefde en saamhorigheid, wat ten opzichte van hun lichamelijke en veiligheidsbehoeften maar in beperkte mate door de palliatieve zorginstellingen kunnen worden vervuld.

Behoefte aan zelfverwezenlijking

De patiënten weten allemaal dat ze binnenkort dood zullen gaan, maar gaan hier toch ieder op een andere manier mee om. Alhoewel sommige patiënten er vrede mee hebben komen de meesten toch in verzet tegen het idee dat zij er binnenkort niet meer zullen zijn. Naarmate de gezondheid van de patiënten verder achteruit gaat beginnen hun spirituele behoeften een steeds belangrijkere rol te spelen. Patiënten richten zich daarom steeds meer op persoonlijke verrijking waarbij het vinden van zingeving in hun leven centraal staat. Palliatieve zorginstellingen zijn zich hiervan bewust en proberen doormiddel van geestelijke verzorging hun hierbij te ondersteunen.

Tijdens het stervensproces reflecteren patiënten continue terug op het leven dat zij hebben geleefd. Zij denken niet alleen terug naar verlies en rouwervaringen, maar ook naar mooie en alledaagse gebeurtenissen. Geestelijke verzorgers proberen doormiddel van gesprekken patiënten te laten terugblikken op hun leven en hen daarbij te ondersteunen. Het komt af en toe voor dat een patiënt de vijf fases van rouw (ontkenning, boosheid, onderhandelen, depressie en aanvaarding) weet te doorlopen waarna diegene zichzelf als het ware overstijgt.

De hospices in Groningen proberen door een eigen uitvaartritueel in te spelen op de spirituele behoeften van patiënten. Tijdens dit ritueel wordt er afscheid genomen van de overledenen door het voorlezen van gedichten en brandt er een speciale kaars totdat de ceremonie is afgelopen. De palliatieve zorginstellingen proberen ook om tijdens het leven van de patiënten hun wensen te vervullen. De meeste patiënten willen graag datgene doen wat zij vroeger altijd deden, maar nu niet meer in staat zijn om te doen. Een avondje uit in een favoriete kroeg kan voor een palliatieve patiënt veel betekenen omdat diegene weer het gevoel krijgt onderdeel te zijn van het leven. Dit blijkt het meest belangrijke te zijn voor palliatieve patiënten, namelijk om de tijd die zij hebben volledig te benutten door fijne herinneringen op te doen met de mensen waar zij om geven.

4.2 Interviews met palliatieve zorg experts

Een laatste toevluchtsoord

Ria Martens heeft met haar onderzoek onder andere aangetoond dat palliatieve patiënten behoefte hebben aan een laatste toevluchtsoord waar betere zorg wordt aangeboden dan bij reguliere zorginstellingen. Volgens haar onderzoek waren de service georiënteerde processen van hospices beter geregeld dan die van verpleegtehuizen en ziekenhuizen, die hierin suboptimaal scoorden. Dit komt doordat de zorgsystemen van hospices flexibel zijn en zich aanpassen aan de behoeften van de patiënten.

Palliatieve zorginstellingen dienen een moderne medische uitstraling te hebben die tegelijkertijd een thuisgevoel oproept zonder hun thuis te vervangen. Om een toevluchtsoord te creëren die het welzijn van patiënten helpt te verbeteren dienen de zorginstellingen over huiselijke faciliteiten te beschikken waarin routine en recreatieve activiteiten kunnen plaatsvinden. Volgens Martens zijn huiselijkheid, lay-out, en de stijl van het decor de meest belangrijke omgevingselementen van palliatieve zorginstellingen, gevolgd door ruimte voor dierbaren, rust, meubels en persoonlijke voorwerpen.

Ook hierin bleken hospices beter te presteren dan andere palliatieve zorginstellingen omdat ze over functionele en recreatieve voorzieningen beschikken in een huiselijke stijl zijn weergegeven. Deze voorzieningen geven palliatieve patiënten de mogelijkheid om bezig te gaan met huishoudelijke taken en stimuleren onderlinge verbintenis, medeleven en ontspanning. Daarnaast spelen deze ruimtes in op de behoefte van patiënten aan een rustige ambiance en ruimte voor persoonlijke voorwerpen.

De behoeften van patiënten

Alhoewel de omgevingen van palliatieve zorginstellingen een belangrijke rol spelen, gaat het uiteindelijk om het vervullen van de behoeften van palliatieve patiënten. Omgevingen kunnen enkel de zintuigen van de patiënten op een positieve of negatieve manier beïnvloeden. Naarmate patiënten dichterbij het einde van hun leven komen krijgen zij ook de behoefte aan een meer afgesloten thuisomgeving. Mensen hebben namelijk een oerinstinct om te schuilen wanneer ze in gevaar zijn.

Volgens palliatieve patiënten en hun familieleden zijn er zes elementen waaraan goede palliatieve zorg dient te voldoen. Deze elementen zijn: 1) effectieve communicatie en shared-decision making, 2) deskundige zorg, 3) respectvolle en compassievolle zorg, 4) vertrouwen in artsen, 5) financiële zaken voor familieleden en 6) een geschikte zorgomgeving waarin de last van patiënten wordt geminimaliseerd.

Kwalitatieve palliatieve zorg

Martens heeft met haar onderzoek aangetoond dat medewerkers van hospices veel met patiënten interacteren en dat ze hun zorgverlening goed afstemming op hun behoeften. Dit zorgt ervoor dat patiënten persoonlijk invloed krijgen op de zorg die wordt aangeboden waardoor de kwaliteit van de zorg omhoog gaat. De zorgverleners stemden zich af op hun behoefte aan controle, privacy en flexibiliteit en deden hun best om de wensen en behoeften van de patiënten te vervullen.

Vanwege hun behoefte aan verzorging en contact spelen ook spiritualiteit en rituelen een belangrijke rol in de levens van palliatieve patiënten. In veel palliatieve zorginstellingen hebben patiënten weinig contact met elkaar en het medische personeel. Sociale rituelen kunnen daar verandering in brengen door voor meer contactmomenten te zorgen. Hospices zijn een van de weinige plekken waar dit anders is geregeld waardoor ze ook bekend staan als de beste leveranciers van palliatieve zorg.

Systeembenadering in de palliatieve zorg

Volgens Gerrit de Vries, coördinator bij Humanitas, is het belangrijk dat palliatieve zorginstellingen een systeembenadering hanteren in de palliatieve zorg die ze aanbieden. Onder het systeem wordt de sociale omgeving van de palliatieve patiënt verstaan, namelijk hun familieleden en naasten en de relaties die zij met elkaar hebben. De implementatie van een systeembenadering in de palliatieve zorg betekent dat het welzijn van de familieleden en naasten even belangrijk wordt als het welzijn van de patiënt.

De Vries betoogt dat ieder patiënt een eigen systeem heeft die zij door de jaren heen hebben opgebouwd en dat dit systeem onveranderbaar is. Een verandering in het systeem zorgt er namelijk voor dat het in de war raakt waardoor het er alles aan zal doen om verandering te voorkomen. Het is daarom belangrijk dat er ook aandacht wordt verleend aan de fysieke, sociale, emotionele en spirituele pijn van familieleden en naasten, en dat zij meer betrokken raken bij het leven van de patiënt.

Invloeden vanuit de sociale omgeving

Het is namelijk vaak zo dat het systeem de beslissing neemt of een palliatieve patiënt naar een palliatieve zorginstelling gaat of niet. Deze beslissing wordt dus niet alleen gemaakt aan de hand van de wensen van de patiënt, maar ook aan de hand van de wensen van hun familieleden en naasten. Zij hebben in verreweg de meeste gevallen het beste over voor de patiënt, maar door hun goede bedoelingen kunnen zij ook een verkeerde beslissing maken over hoe er voor de patiënt dient te worden gezorgd.

Palliatieve patiënten hebben vaak het gevoel dat zij het systeem tot last zijn en besluiten mede daarom om naar een hospice of woonzorgcentrum te gaan. Dit is met name het geval bij patiënten die hun hele leven voor hun familieleden en naasten hebben gezorgd en nu zelf behoefte hebben aan zorg. Zij kunnen hier slecht mee omgaan omdat het ingaat tegen het beeld dat zij van zichzelf hebben.

Aangezien het systeem een belangrijke rol speelt in de levens van palliatieve patiënten, dienen palliatieve zorginstellingen daar ook meer rekenen mee te houden. In Nederland zijn er steeds meer palliatieve zorginstellingen die de familieleden en naasten van patiënten meer bij het stervensproces benaderen.

4.3 Observaties in palliatieve zorginstellingen

Activiteiten

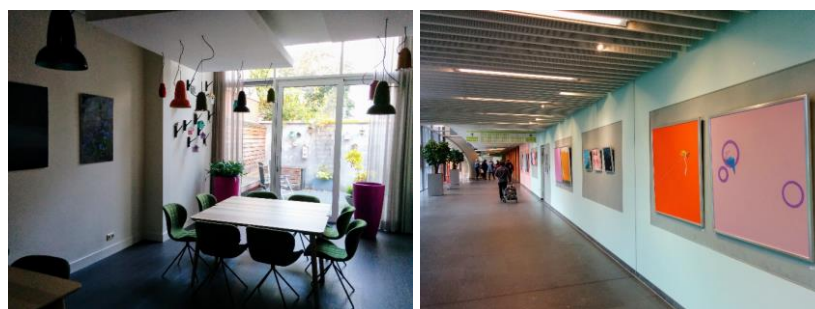
In Nederland hebben palliatieve zorginstellingen twee doelen waarop alle activiteiten die er plaatsvinden zijn gebaseerd. Het eerste doel is het verzorgen van de palliatieve patiënten en het tweede doel is het aanbieden van vrijetijdsbesteding. De manier waarop de fysieke, sociale, emotionele en spirituele klachten van patiënten in kaart worden gebracht, en daar vervolgens op wordt gereageerd, verloopt in alle palliatieve zorginstellingen op een vergelijkbare manier. Het enige verschil is dat ziekenhuizen dit op een zeer systematische manier doen terwijl hospices daar op een hele flexibele manier mee omgaan en woonzorgcentra er tussenin zitten.

In alle palliatieve zorginstellingen hebben patiënten de vrijheid om te doen wat zij willen doen. De patiënten liggen meestal in hun bed, maar praten geregeld ook met elkaar, of kijken tv en luisteren naar muziek. In de meeste gevallen verkeren patiënten in een zeer slechte lichamelijk toestand waardoor zij niet de kracht en energie hebben om inspannende activiteiten te ondernemen. Alhoewel de medewerkers van palliatieve zorginstellingen regelmatig activiteiten met hun proberen te ondernemen, zoals het spelen van een bordspel, laten ze de patiënten meestal hun eigen gang gaan.

Omgevingen

Alhoewel de activiteiten die in palliatieve zorginstellingen plaatsvinden weinig van elkaar verschillen, is er wel een duidelijk verschil te zien tussen de ruimtelijke omgevingen van ziekenhuizen, woonzorgcentra en hospices. De zorginstellingen streven allemaal naar een stijlvolle ingerichte palliatieve patiëntenvleugel met een huiselijke sfeer en kleurrijke meubilair. Echter hebben de hospices in Groningen als enigen een medische omgeving weten te creëren die ook een gevoel van thuis heeft.

Ziekenhuizen zoals het Martini Ziekenhuis die niet over een palliatieve vleugel beschikken, zien de meerwaarde van een huiselijke inrichting dan ook niet in. Het is namelijk niet de bedoeling dat patiënten daar langdurig verblijven. Alhoewel dit wel het geval is bij het woonzorgcentrum De Brink, hebben ze moeite om af te stappen van het ouderwetse karakter van traditionele zorginstellingen. Dit betekent echter niet dat alle ruimtes van deze zorginstellingen niet deugen.



Figuur 4.1 Inrichting hospice (links) en ziekenhuis (rechts)

Zo zijn onder andere de ontvangstruimtes van de palliatieve zorginstellingen ingericht om in te spelen op de behoeften van de bezoekers. In het geval van het Martini Ziekenhuis vertoont de ontvangstruimte veel overeenkomsten met dat van een grot waardoor bezoekers het gevoel krijgen dat zij zich in een toevluchtsoord bevinden. Het woonzorgcentrum De Brink probeert ook om een natuurlijke omgeving na te bootsen, maar doet dat door de grote open ontvangstruimte van zo veel mogelijk daglicht te voorzien.

Daarnaast staan er in de palliatieve zorginstellingen veel planten en zijn een groot deel van de muren met kunst bekleed. Er zijn veel lege ruimtes om patiënten de mogelijkheid te geven om samen met anderen te zitten, te praten, te eten en te drinken. Tot slot kunnen de familieleden en naasten van de patiënten ook gebruik maken van de keukens in de hospices en woonzorgcentra om maaltijden voor te bereiden, en mogen de patiënten zelf hun kamers inrichten met persoonlijke voorwerpen.



Figuur 4.2 Patiëntenkamer in woonzorgcentrum

Interacties

De voornaamste interacties vinden plaats tussen de palliatieve patiënten en de verzorgers en vormen de bouwstenen van de activiteiten. Deze interacties spelen niet alleen in op de fysieke, maar ook de sociale, emotionele en spirituele behoeften van de patiënten en kunnen daarom zeer persoonlijk zijn. In hospices en woonzorgcentra worden palliatieve patiënten daarom niet aangeduid als ‘patiënten’ maar als ‘gasten’. De medewerkers van deze instellingen zien het als de thuisomgeving van de patiënten en gaan daarom respectvol met hun om door hun wensen en behoeften centraal te stellen.

Objecten

De objecten zijn de bouwstenen van de omgeving. In de palliatieve zorginstellingen wordt er geprobeerd om met kleurrijke meubels een huiselijke sfeer neer te zetten. Ook wordt er ingespeeld op de positieve emoties van de palliatieve patiënten en hun gasten door de ruimtes van kunst en planten te voorzien. Daarnaast wordt er in hospices gebruik gemaakt van spirituele voorwerpen die tijdens afscheidsceremonies invulling geven aan de spirituele behoeften van de palliatieve patiënten.



Figuur 4.3 Spirituele objecten in hospices

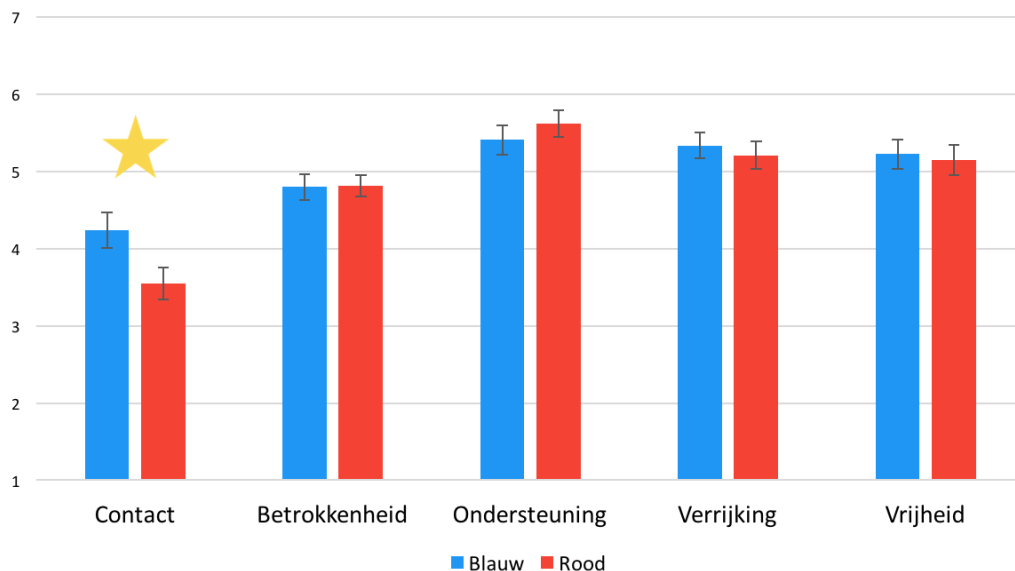
Gebruikers

De gebruikers zijn de mensen van wie de gedragingen, voorkeuren en behoeften worden geobserveerd. In de palliatieve zorginstellingen zijn de gebruikers de palliatieve patiënten, hun familieleden en naasten, en de eerstelijns medische professionals en vrijwilligers die voor hen zorgen.

4.4 Experiment naar de effecten van kleur op liefde en saamhorigheid

De effecten van kleur op saamhorigheid

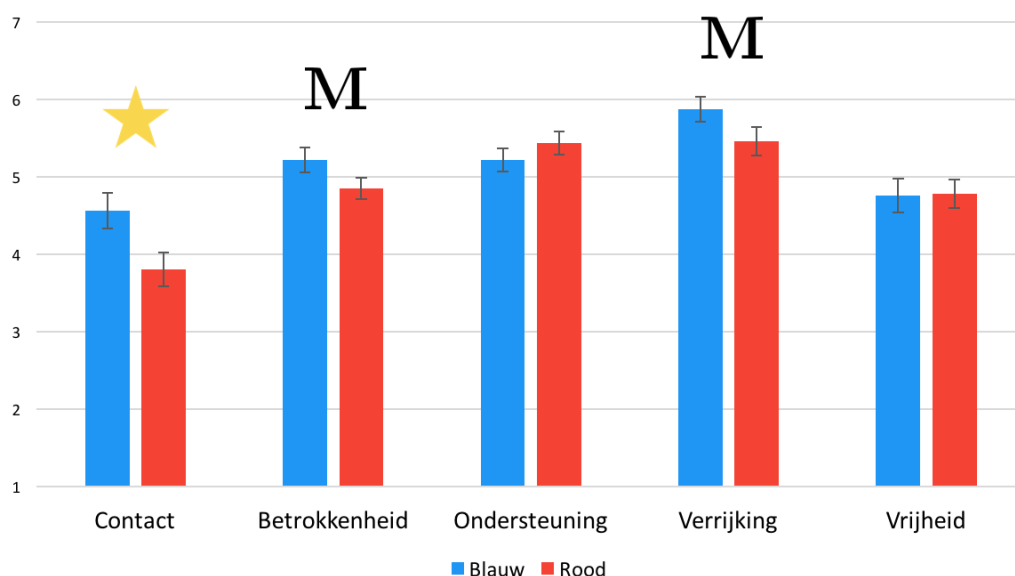
Zoals in figuur 4.4 te zien is, hebben alleen deelnemers die op blauw papier het tekenspel speelden significant meer contact ontvangen, dan deelnemers die het spel op rood papier speelden, $F(1,97) = 5.13$, $p = .03$. De verschillen op de overige aspecten van saamhorigheid waren niet significant.



Figuur 4.4 Behoefte aan saamhorigheid

De effecten van kleur op liefde

Zoals in figuur 4.5 te zien is, hebben deelnemers die op blauw papier het tekenspel speelden significant meer contact gegeven, dan deelnemers die het spel op rood papier speelden, $F(1,97) = 5.83$, $p = .02$. Ook rapporteerden deelnemers die het spel op blauw papier speelden meer betrokkenheid $F(1,97) = 3.14$, $p = .08$, en meer verrijking $F(1,97) = 2.86$, $p = .09$, te hebben gegeven, alleen waren deze verschillen marginaal significant. De verschillende op de overige aspecten van liefde waren niet significant.



Figuur 4.5 Behoefte aan liefde

4.5 Discussie van de resultaten van het experiment

Alhoewel de resultaten van het experiment inzicht geven in de effecten van warm en koud gekleurd kunstlicht op de behoefte aan liefde en saamhorigheid van mensen, kan er alleen worden geconcludeerd dat er verschillen tussen de kleuren zijn als het gaat om het geven en ontvangen van contact. Een mogelijke verklaring voor het stimulerende effect van koude kleuren is dat mensen eerder geneigd zijn om met elkaar te interacteren wanneer ze ontspannen zijn. Contact is echter alleen een van de aspecten van liefde en saamhorigheid en er is geen bewijs gevonden dat het verschil tussen warme en koude kleuren een significant effect heeft op de overige aspecten.

Wel zijn er twee marginale verbindingen gevonden die mogelijk uitwijzen dat koude kleuren het geven, maar niet het ontvangen, van betrokkenheid en verrijking stimuleren. Dit is waarschijnlijk het geval omdat de vragenlijst niet effectief was in het meten van de emotionele aspecten van liefde en saamhorigheid. Het zou eventueel ook kunnen betekenen dat liefde uit andere aspecten bestaat dan saamhorigheid, en dat het verschil tussen geven en ontvangen van genegenheid niet het enige onderscheidende kenmerk is tussen deze fenomenen. Er zal echter meer wetenschappelijk onderzoek gedaan moeten worden om hier concrete uitspraken over te kunnen doen.

In een vervolgonderzoek zullen in ieder geval de enquêtevragen aangepast moeten worden zodat de persoonlijke gevoelens van respondenten beter kunnen worden gemeten. In dit onderzoek gingen de vragen voornamelijk over elkaar begrijpen en helpen, wat vrij utilitaire vragen zijn in een onderzoek naar sociaal-emotionele fenomenen als liefde en saamhorigheid. Eventueel zou ook de gezamenlijke opdracht die de respondenten tijdens het experiment dienen uit te voeren aangepast moeten worden om hierop beter in te kunnen spelen.

5. Conclusie

In dit hoofdstuk worden de conclusies van het onderzoek besproken door de onderzoeksresultaten vanuit een objectieve invalshoek te benaderen. De conclusies geven antwoord op de onderzoeksvragen die tevens de structuur van het hoofdstuk bepalen.

5.1 Liefde, saamhorigheid en thuisgevoel

De eerste deelvraag “Wat is de relatie tussen de behoefte aan liefde en saamhorigheid en het thuisgevoel van palliatieve patiënten in palliatieve zorginstellingen?” is beantwoord aan de hand van de resultaten van het literatuuronderzoek, de kwalitatieve (expert)interviews en de observaties.

Een gelukkiger leven

Palliatieve patiënten die zich thuis voelen in een palliatieve zorginstelling hebben een langer en gelukkiger leven en kunnen beter omgaan met de tegenslagen van het sterven (Raybeck, 1991). Dit komt onder andere doordat zij vanuit hun sociale omgeving meer emotionele ondersteuning en positiviteit ervaren tijdens het stervensproces. Ieder palliatieve patiënt maakt samen met zijn familieleden en naasten deel uit van een eigen sociaal systeem die de onderlinge relaties vormgeeft.

Het belang van familie en vrienden

De familieleden en naasten van patiënten zijn de enigen die hun behoeften aan liefde en saamhorigheid kunnen vervullen, en zij zullen zich pas thuis kunnen voelen in een palliatieve zorginstelling nadat deze behoefte is vervuld. Hoe meer liefde en saamhorigheid een patiënt ervaart, des te meer hij zich ergens thuis zal voelen (Maslow 1970; Nouwen, 1975). Thuisgevoel zorgt voor gevoelens van vrede, hoop, verheffing, vreugde, reflectie en troost, en biedt mogelijkheden voor ontspanning, verrijking, spirituele verbintenis, humor en spel (Whitehouse et al., 2001).

Het ervaren van controle

Daarnaast zorgt thuisgevoel ervoor dat palliatieve patiënten meer controle ervaren over hun situatie omdat hun individuele behoeften centraal komen te staan (Malkin, 1991). Patiënten krijgen hierdoor meer invloed op de zorg die wordt aangeboden waardoor zij zich veiliger, comfortabeler en rustiger gaan voelen. Dit heeft een positief effect op hun welzijn omdat het voor verlichting zorgt van de fysieke, sociale, emotionele en spirituele pijn van het sterven (Birdsong & Leibrock, 1990; Sherer, 1993; Ulrich, 1992; Weber, 1996).

Een waardige afsluiting

Palliatieve patiënten die tijdens het stervensproces minder last hebben van pijn, voelen zich lekkerder in hun vel en hebben meer eigenwaarde. Het is belangrijk dat patiënten waardering voor zichzelf hebben omdat het hen in staat stelt om hun dood te accepteren en hun ziekte te overstijgen. Volgens Maslow (1970) kunnen deze palliatieve patiënten als geheel worden beschouwd ondanks de afwezigheid van een geneesmiddel. Patiënten die deze weg tot het eind weten te doorlopen ervaren dankbaarheid voor het leven dat zij hebben geleid en kunnen hun leven op een mooie manier afsluiten.

5.2 Invloed van kunstlicht op liefde en saamhorigheid

De tweede deelvraag “Wat is de invloed van warm en koud gekleurd kunstlicht op de behoefte aan liefde en saamhorigheid van palliatieve patiënten?” is beantwoord aan de hand van de resultaten van het literatuuronderzoek en het kwantitatieve experiment.

De effecten van licht en kleur

Uit voorgaande studies blijkt dat licht mensen op een psychologische en fysiologische manier beïnvloedt (Ulrich, Zimring, Joseph, Quan, & Choudhary, 2004). Verschillende lichtomstandigheden hebben invloed op de stemmingsveranderingen van mensen die vervolgens weer effect hebben op veranderingen in hun gedrag en prestaties (Boyce, et al., 2003). Daarnaast hebben ook kleuren een sterke invloed op de emoties en gevoelens van mensen. Koele kleuren zorgen over het algemeen voor een rustig en stil effect terwijl warme kleuren actief en stimulerend werken, maar persoonlijke voorkeuren en ervaringen spelen hierbij ook een belangrijke rol (Ballast, 2002; Kaya & Epps, 2004).

Het stimuleren van contact

Met het experiment is onderzocht wat de effecten zijn van warm en koud gekleurd kunstlicht op de fundamentele behoefte aan liefde en saamhorigheid van mensen tijdens sociale interacties. Op basis van de onderzoeksresultaten kan in zekere mate worden geconcludeerd dat palliatieve patiënten die blootgesteld worden aan koud gekleurd kunstlicht meer liefde en saamhorigheid zullen ervaren dan palliatieve patiënten die blootgesteld worden aan warm gekleurd kunstlicht.

Echter blijkt dit alleen het geval te zijn bij het geven en ontvangen van contact wat alleen een van de aspecten is van liefde en saamhorigheid. Wel zijn er twee marginale resultaten gevonden die mogelijk uitwijzen dat koude kleuren het geven, maar niet het ontvangen, van de aspecten van betrokkenheid en verrijking stimuleren. Dit geldt echter alleen voor het construct van liefde en niet voor genegenheid. Er kan daarom niet worden gesteld dat het verschil tussen warm en koud gekleurd kunstlicht een significant effect heeft op de overige aspecten van liefde en saamhorigheid.

5.3 Toepassing van kunstlicht in palliatieve zorginstellingen

De derde deelvraag “Op welke manier kan kunstlicht worden toegepast in palliatieve zorginstellingen om invulling te geven aan de behoefte aan liefde en saamhorigheid van palliatieve patiënten?” is beantwoord aan de hand van de eerste twee deelvragen.

Een bron van positiviteit

Het kunstlicht dient niet alleen betrekking te hebben op de patiënten, maar ook op hun familieleden en naasten aangezien zij de enigen zijn die hun behoefte aan liefde en saamhorigheid kunnen vervullen. Om het onderlinge contact tussen de patiënten en hun familieleden en naasten te stimuleren, dient het kunstlicht koud gekleurd licht uit te stralen. Het dient een bron van positieve energie te worden die de uitstraling van de ruimtelijke omgeving van een patiëntenkamer verandert, zodat patiënten en hun familieleden en naasten er zich meer ontspannen gaan voelen.

Aangezien persoonlijke voorkeuren en ervaringen een belangrijke rol spelen in de effecten van kleuren op de emoties en gevoelens van mensen, dient het kunstlicht verschillende koude kleuren licht uit te kunnen stralen. Hierbij dienen de patiënten de volledige controle te krijgen over de werking van het kunstlicht waaronder de tint en verzadiging van de kleur en de helderheid van het licht. Tot slot dient het kunstlicht als een draagbare nachtlamp te worden vormgegeven zodat het in de patiëntenkamers van alle palliatieve zorginstellingen kan worden ingezet.

5.4 Het creëren van een thuisomgeving

De hoofdvraag “Hoe kan kunstlicht ervoor zorgen dat palliatieve patiënten zich meer thuis gaan voelen in palliatieve zorginstellingen?” is beantwoord aan de hand van de deelvragen.

Kunstlicht en thuisgevoel

Dit onderzoek heeft aangetoond dat blootstelling aan koud gekleurd kunstlicht ervoor zorgt dat palliatieve patiënten meer liefde en saamhorigheid ervaren omdat zij meer contact hebben met hun familieleden en naasten. De toepassing van koud gekleurd kunstlicht in de ruimtelijke omgeving van een palliatieve zorginstellingen kan dus bijdragen aan het thuisgevoel van palliatieve patiënten. Patiënten die zich thuis voelen in een palliatieve zorginstelling hebben een langer en gelukkiger leven en kunnen beter omgaan met de tegenslagen van het sterven (Raybeck, 1991).

Het kunstlicht dient op een dergelijke manier te worden toegepast zodat het niet alleen invloed heeft op de palliatieve patiënten, maar ook op hun familieleden en naasten. Zij zijn namelijk de enigen die de behoefte aan liefde en saamhorigheid van de patiënten kunnen vervullen, en de patiënten zullen zich pas thuis kunnen voelen in een palliatieve zorginstelling nadat deze behoefte is vervuld. Hoe meer liefde en saamhorigheid een patiënt ervaart, des te meer hij zich ergens thuis zal voelen (Maslow 1970; Nouwen, 1975).

6. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden op basis van de conclusies van het onderzoek aanbevelingen voor een vervolgproject gepresenteerd. Tijdens dit project zal een kunstlicht prototype worden ontwikkeld die de huidige situatie in palliatieve zorginstellingen zal helpen te verbeteren.

Licht en welzijn in de palliatieve zorg

Na het uitvoeren van het onderzoek is het duidelijk geworden dat er meer met verlichting gedaan kan worden om het welzijn van patiënten in palliatieve zorginstellingen te helpen verbeteren. Het blijkt namelijk dat kunstlicht gebruikt kan worden om de behoefte aan liefde en saamhorigheid van palliatieve patiënten te helpen vervullen. Het vervullen van deze sociaal-emotionele behoefte zorgt ervoor dat patiënten en hun familieleden en naasten zich meer thuis gaan voelen in de palliatieve zorginstellingen. Palliatieve patiënten die zich thuis voelen in een zorgomgeving ervaren meer controle over hun situatie waardoor hun kwaliteit van leven omhoog gaat.

Alhoewel palliatieve zorginstellingen zich bewust zijn van het belang van de sociale, emotionele en spirituele behoeften van palliatieve patiënten, wordt er te weinig tijd en aandacht besteed aan het helpen vervullen van deze behoeften. Dit komt omdat de zorginstellingen niet zo goed weten hoe zij daar invulling aan moeten geven. Ten opzichte van de familieleden en naasten van de patiënten, hebben zij maar een beperkte invloed als het gaat om het vervullen van deze behoeften. De palliatieve zorginstellingen proberen hun dan ook zo veel mogelijk ruimte te geven om dat te doen, maar stimuleren het proces niet dat zij met de patiënten doorlopen.

Dit onderzoek heeft aangetoond dat koud gekleurd kunstlicht een oplossing kan zijn voor dit probleem omdat het ervoor zorgt dat mensen meer contact met elkaar hebben. Contact is een van de aspecten van liefde en saamhorigheid wat ervoor zorgt dat zowel de patiënten als hun familieleden en naasten zich meer thuis gaan voelen in de palliatieve zorginstellingen. Daarnaast kan kunstlicht in alle palliatieve zorginstellingen worden ingezet op een manier die het beste aansluit op de individuele behoeften van de patiënten.

Innoveren met kunstlicht

Palliatieve zorginstellingen hebben al traditionele lichtinstallaties die de ruimtes van licht voorzien en decoratieve verlichting die voor een aangename sfeer zorgen. Deze installaties zouden eventueel aangepast kunnen worden om koud gekleurd licht uit te stralen. Het zou echter beter zijn als er een kunstlicht prototype kan worden ontwikkeld die niet alleen op een passieve manier het contact tussen patiënten en hun familieleden en naasten kan stimuleren, maar ook op een actieve manier door buiten de palliatieve zorginstellingen voor meer contactmomenten te zorgen.

Een dergelijke kunstlicht prototype zou de vorm moeten hebben van een moderne nachtlamp met een aanraakgevoelige oppervlakte waarop gebruikers tekeningen van licht kunnen maken. Deze tekeningen zouden via het internet naar met elkaar verbonden prototypes kunnen worden verstuurd waarna de ontvangers te zien krijgen hoe de tekeningen in koud gekleurd licht tot leven komen. Dit kunstlicht prototype zou patiënten en hun familieleden en naasten de mogelijkheid geven om te laten zien dat ze aan elkaar denken door een gebaar van liefde en saamhorigheid over te brengen.

Naast deze innovatieve manier van communiceren kan het kunstlicht prototype ook worden gebruikt als een gewone lamp die de uitstraling van de patiëntenkamers doet veranderen. Aangezien persoonlijke voorkeuren en ervaringen een belangrijke rol spelen in de effecten van kleuren op de emoties en gevoelens van mensen, dient het prototype verschillende koude kleuren licht uit te kunnen stralen. Hierbij dienen de patiënten de volledige controle te krijgen over de werking van het prototype waaronder de tint en verzadiging van de kleur en de helderheid van het kunstlicht.

Een vervolgonderzoek

Alhoewel de effecten van een dergelijke manier van communiceren tijdens dit project niet zijn onderzocht, is de veronderstelling dat het zowel passief als actief stimuleren van patiëntenrelaties voor het meeste thuisgevoel zal zorgen. De interactiemogelijkheden van kunstlicht op afstand zullen in een vervolgproject uitgebreid onderzocht moeten worden. Vanwege de technische karakter van het project dient het door een projectgroep uitgevoerd te worden die verstand heeft van zowel techniek als industriële vormgeving.

Daarnaast zal er aan de hand van een soortgelijk experiment meer onderzoek gedaan moeten worden naar de effecten van warm en koud gekleurd kunstlicht op de overige aspecten van liefde en saamhorigheid. Hierbij dient er gebruik te worden gemaakt van een aangepaste enquête waarmee de persoonlijke gevoelens van de respondenten beter gemeten kunnen worden. Eventueel zou ook de gezamenlijke opdracht die de respondenten tijdens het experiment dienen uit te voeren aangepast moeten worden om hierop beter in te kunnen spelen.

Tijdens dit project zal ook een werkende versie van het kunstlicht prototype moeten worden ontwikkeld waarna de werking ervan dient te worden getest. Dit dient te worden gedaan doormiddel van een experiment met een experimentele conditie en een controlegroep, omdat het voor kwantitatieve gegevens zorgt waaruit betrouwbare conclusies kunnen worden getrokken. Het experiment zou wederom onder Hanzehogeschool studenten kunnen worden gedaan omdat mensen op een soortgelijke manier reageren op kunstlicht.

Referentielijst

- Allison, D. J., & Hamilton, D. K. (1997). The nature of health facility environments. In D. J. Allison (Ed.), *Planning, design, and construction of health care environments* (pp. 31-59). Oakbrook Terrace, IL: Joint Commission.
- Ballast, D. K. (2002). *Interior design reference manual*. Professional Pub. Inc.: Belmont, CA.
- Birdsong, C., & Leibrock, C. (1990). Patient-centered design. *The Healthcare Forum Journal*, 33, 40-45.
- Boyce, P., Hunter, C., & Howlett, O. (2003). *The benefits of daylight through windows*. Troy, NY: Rensselaer Polytechnic Institute.
- Bruster, S., Jarman, B., Bosanquet, N., Weston, D., Erens, R., & Delbanco, T. L. (1994). National survey of hospital patients. *British Medical Journal*, 309, 1542-1546.
- Csikszentmihalyi, M. (1996). *Creativity: Flow and the Psychology of Discovery and Invention*. New York: Harper- Collins.
- Davidson, A. W. (1994). Banking on the environment to promote human well-being. In A. D. Seidel (Ed.), *Banking on design? Proceedings of the 25th annual conference of the Environmental Design Research Association* (pp. 62-66). Oklahoma City, OK: EDRA.
- Devlin, A. S. (1992). Psychiatric ward renovation: Staff perception and patient behavior. *Environment and Behavior*, 24, 66-84.
- Devlin, A. S. (1995). Staff, patients, and visitors: Responses to hospital unit enhancements. In J. L. Nasar, P. Grannis, & K. Hanyu (Eds.), *Proceedings of the 26th annual conference of the Environmental Design Research Association* (pp. 13-117). Oklahoma City, OK: EDRA.
- Edwards, L., & Torcellini, P. (2002). *A literature review of the effects of natural light on building occupants* (Technical report). Golden, CO: National Renewable Energy Laboratory.
- Harris, L. E., Swindle, R. W., Mungai, S. M., Weinberger, M., & Tierney, W. M. (1999). Measuring patient satisfaction for quality improvement. *Medical Care*, 37, 1207-1213.
- Heerwagen, J., & Heerwagen, D. (1986). Lighting and psychological comfort. *Lighting Design and Application*, 6, 47-51.
- Hemphill, M. (1996). A note on adults' color-emotion associations. *Journal of Genetic Psychology*, 157, 275-281.
- IKNL. (2014). *Palliatieve zorg in beeld*.
- Joseph, A. (2006). The Impact of Light on Outcomes in Healthcare Settings. *The Center for Health Design*, 2.
- Kaya, N., & Epps, H. H. (2004). Relationship between Color and Emotion: A Study of College Students. *College Student Journal*, 38(3).

- Kvallek. N., Lewis, C. M., & Robbins, A. S. (1988). Effects of office interior color on workers' mood and productivity. *Perceptual & Motor Skills*, 66, 123-128.
- Lang, J. (1993). *Creating architectural theory: The role of the behavioural sciences in environmental design*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- Leather, P., Pyrgas, M., Beale, D., & Lawrence, C. (1998). Windows in the workplace: Sunlight, view, and occupational stress. *Environment & Behavior*, 30(6), 739–762.
- Lemprecht, B. (1996). The gap between design and healing. *Metropolis*, 77, 123.
- Linton, H. (1999). *Color in architecture: Design methods for buildings, interiors and urban spaces*. New York: McGraw Hill.
- Lynn, J., Adamson, D. M., & Rand Corporation. (2003). *Living well at the end of life: Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Santa Monica, CA: RAND.
- Mahnke F. (1996). *Color, environment, human response*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- Malkin, J. (1991). Creating excellence in healthcare design. *Journal of Health Care Interior Design*, 3, 27-43.
- Martens, R. (2016). Spaces and Services in Dutch Hospice Care. *EuroFM Research Papers*.
- Martin, D. P., Hunt, J. R., & Conrad, D. A. (1990). The Planetree model hospital project: An example of the patient as partner. *Hospital and Health Services Administration*, 35, 591-601.
- Maslow, A. (1970). *Motivation and Personality, second edition*. New York: Harper and Row.
- Nesmith, E. L. (1995). *Health care architecture: Designs for the future*. Washington, DC: The American Institute of Architects Press.
- Nouwen, H. J. M. (1975). *Reaching Out*. New York: Doubleday.
- Proshansky, H. M., Ittelson, W. H., & Rivlin, L. G. (1970). Freedom of choice and behavior in a physical setting. In H. M. Proshansky, W. H. Ittelson, & L. G. Rivlin (Eds.), *Environmental psychology: Man and his physical setting* (pp. 173-183). New York: Holt, Rinehart, & Winston.
- Raybeck, D. (1991). Proxemics and privacy: Managing the problems of life in confined environments. In A. A. Harrison, Y. A. Clearwater, & C. P. McKay (Eds.), *From Antarctica to outer space: Life in confined environments* (pp. 317-330). New York: Springer-Verlag.
- Ruga, W. (1989). Designing for the six senses. *Journal of Health Care Interior Design*, 1, 29-34.
- Saito, M. (1996). Comparative studies on color preference in Japan and other Asian regions, with special emphasis on the preference for white. *Color Research and Application*, 21(1), 35-49.
- Saunders, C. (1964). The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescribers J*, 4, 68–73.

- Sherer, J. L. (1993). Putting patients first: Hospitals work to define patient-centered care. *Hospitals*, 67, 14-18.
- Taylor, S. E. (1979). Hospital patient behavior: Reactance, helplessness, or control? *Journal of Social Issues*, 35, 156-184.
- Ulrich, R. S. (1984). View through a window may influence recovery from surgery. *Science*, 224, 420-421.
- Ulrich, R. S. (1991). Effects of interior design on wellness: Theory and recent scientific research. *Journal of Health Care Interior Design*, 3, 97-109.
- Ulrich, R. S. (1992). How design impacts wellness. *Healthcare Forum Journal*, 35, 20-25.
- Ulrich, R. S. (1995). Effects of healthcare interior design on wellness: Theory and recent scientific research. In S. O. Marberry (Ed.), *Innovations in healthcare design: Selected presentations from the first five symposia on healthcare design* (pp. 88-104). New York: Van Nostrand Reinhold.
- Ulrich, R. S., Zimring, C., Joseph, A., Quan, X., & Choudhary, R. (2004). *The role of the physical environment in the hospital of the 21st century: A once-in-a-lifetime opportunity*. Concord, CA: The Center for Health Design.
- Valdez, P., & Mehrabian, A. (1994). Effects of color on emotions. *Journal of Experimental Psychology*, 123(4), 394-409.
- Veitch, J. A., & McColl, S. L. (1993). *Full spectrum fluorescent lighting effects on people: A critical review* (No. 659). Ottawa, Canada: Institute for Research in Construction.
- Verderber, S., & Reuman, D. (1987). Windows, views, and health status in hospital therapeutic environments. *Journal of Architectural and Planning Research*, 4, 120-133.
- Weber, D. O. (1996). Life-enhancing design. *The Healthcare Forum Journal*, 39, 3-11.
- Wexner, L. B. (1982). The degree to which colors are associated with mood-tones. *Journal of Applied Psychology*, 6, 432-435.
- Whitehouse, et al. (2001). Evaluating a children's hospital garden environment: Utilization and consumer satisfaction. *Journal of Environmental Psychology*, 21, 301-314.
- World Health Organization. (1990). Cancer pain relief and palliative care. *World Health Organization Technical Report Series*, 804.
- Zalenski, R. J., & Raspa, R. (2006). Maslow's Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5).

Bijlage 1 – Interviewformulier

1. Wat is uw rol binnen de palliatieve zorg in de palliatieve zorginstelling?
2. Hoe ziet het dagelijkse leven van een palliatieve patiënt in de palliatieve zorginstelling eruit?
3. Gebruiken patiënten elektronische gadgets tijdens hun verblijf in de palliatieve zorginstelling?
4. Wat doen jullie om een gastvrije omgeving voor de patiënten te creëren?
5. Wat wordt er gedaan om de pijn van patiënten te verlichten?
6. Wat wordt er gedaan om de patiënten zich veilig te laten voelen in hun patiëntenkamers?
7. Welke rol spelen familieleden en geliefdes in het palliatieve proces en hoe gaan zij en de patiënten daarmee om?
8. Hoe wordt er voor de patiënten gezorgd die het stervensproces alleen moeten doorlopen?
9. Wat wordt er gedaan om de eigenwaarde van patiënten te herstellen?
10. Kunnen patiënten volgens u volledig zichzelf zijn in de palliatieve zorginstelling?
11. Hebben patiënten volgens u het gevoel dat zij centraal staan in de palliatieve zorginstelling?

Bijlage 2 – Enquêteformulier

Geslacht: man / vrouw Leeftijd: ...

Geef op een schaal van 1 t/m 7 aan in hoeverre je het eens bent met de onderstaande stellingen.

	Helemaal niet eens	1	2	3	4	5	6	7	Helemaal mee eens
1 De andere speler begreep wat ik wilde doen.		1	2	3	4	5	6	7	
2 De andere speler probeerde met mij te communiceren.		1	2	3	4	5	6	7	
3 De andere speler was betrokken bij het eindresultaat van onze tekeningen.		1	2	3	4	5	6	7	
4 De andere speler was voornamelijk geïnteresseerd in zijn bijdrage van onze tekeningen.		1	2	3	4	5	6	7	
5 De andere speler heeft mij geholpen bij het maken van onze tekeningen.		1	2	3	4	5	6	7	
6 De andere speler heeft weinig inbreng in onze tekeningen gehad.		1	2	3	4	5	6	7	
7 De andere speler vond het leuk om dit spel met mij te spelen.		1	2	3	4	5	6	7	
8 De andere speler had het leuker gevonden om alleen een tekening te maken.		1	2	3	4	5	6	7	
9 Ik ben blij met het eindresultaat van onze tekeningen.		1	2	3	4	5	6	7	
10 Ik had onze tekeningen op een andere manier willen maken.		1	2	3	4	5	6	7	

Geef op een schaal van 1 t/m 7 aan in hoeverre je het eens bent met de onderstaande stellingen.

	Helemaal niet eens	1	2	3	4	5	6	7	Helemaal mee eens
11 Ik begreep wat de andere speler wilde doen.		1	2	3	4	5	6	7	
12 Ik probeerde met de andere speler te communiceren.		1	2	3	4	5	6	7	
13 Ik was betrokken bij het eindresultaat van onze tekeningen.		1	2	3	4	5	6	7	
14 Ik was voornamelijk geïnteresseerd in mijn bijdrage aan onze tekeningen.		1	2	3	4	5	6	7	
15 Ik hielp de andere speler bij het maken van onze tekeningen.		1	2	3	4	5	6	7	
16 Ik heb weinig inbreng geleverd in het maken van onze tekeningen.		1	2	3	4	5	6	7	
17 Ik vond het leuk om dit spel met de andere speler te spelen.		1	2	3	4	5	6	7	
18 Ik had liever in mijn eentje een tekening willen maken.		1	2	3	4	5	6	7	
19 Ik ben blij met het eindresultaat van onze tekeningen.		1	2	3	4	5	6	7	
20 Ik denk dat de andere speler onze tekeningen op een andere manier had willen maken.		1	2	3	4	5	6	7	