

Nieuwsbrief Namaste Familieprogramma

Namaste
Familieprogramma voor
contact met mensen met dementie

In dit nummer:

Nummer 9 – April 2019

Introductie	1
Korte berichten	1
Samenvatting Symposium	2
Namaste in het nieuws	3
Namaste trailer	3
Namaste bij thuiswonnende mensen met dementie	3-4
Eerste bevindingen Namaste studie	4
Namaste presentaties	5
Plan voor de toekomst	5
Reageren	5

Laatste editie Namaste nieuwsbrief

Voor u ligt de laatste nieuwsbrief van het *Namaste Familieprogramma voor contact met mensen met dementie*. In deze nieuwsbrief brengen wij u op de hoogte van de laatste ontwikkelingen en afronding van het project. We staan in deze uitgebreide versie van de nieuwsbrief stil bij het symposium van 22 maart waar we de bevindingen van de studie hebben gepresenteerd, de pilotstudie bij thuiswonende mensen met dementie en de plannen voor de toekomst.



We willen graag gebruik maken van de gelegenheid om iedereen die een bijdrage aan ons project heeft geleverd hier heel hartelijk voor te bedanken! Zonder uw hulp was deze studie niet mogelijk geweest! We hebben de afgelopen jaren met veel plezier aan de studie gewerkt en zijn dankbaar voor ieders medewerking. Dank u wel!

Wij wensen u veel leesplezier!

Korte berichten

- Per 1 mei 2019 wordt het Namaste project van het Amsterdam UMC, locatie VUmc afgerond. Achter de schermen zal er nog wel verder gewerkt worden (o.a. analyseren, materialen doorontwikkelen). Dit betekent voor u dat u voor vragen over de Namaste studie en het Namaste Familieprogramma nog steeds terecht kunt bij Hanneke Smaling, maar hier een nieuw emailadres voor moet gebruiken: h.j.a.smaling@lumc.nl
- Voor de Namaste studie in de verpleeghuizen hebben 231 personen met dementie en hun naasten meegedaan aan de eerste meting. Aan de vijfde en laatste meting, 12 maanden later, deden 121 personen met dementie en hun naasten mee. Dat het aantal voor de laatste meting lager ligt, komt vooral doordat tussentijds personen met dementie zijn overleden of doordat zij verhuisden naar een ander verpleeghuis dat niet meedeed aan de studie.
- 7 studenten hebben hun scriptie over de Namaste studie geschreven. Dit waren studenten van de opleidingen Psychologie, Gezondheidswetenschappen en Geneeskunde.
- Aan de Namaste studie hebben 24 personen gewerkt. Het onderzoeksteam voor de studie in de verpleeghuizen bestond uit Hanneke Smaling (uitvoerend onderzoeker), Sarah Doncker (projectcoördinator), Jenny van der Steen (projectleider), Karlijn Joling, Anneke Francke en Wilco Achterberg (senior onderzoekers). In de opstartfase waren er nog 2 onderzoekers bij het project betrokken. 12 externe observatoren hebben de observaties gedaan en er waren 5 personen die hebben geholpen bij de data invoer, het uitschrijven van interviews of/en de codering.

Samenvatting Symposium

Op 22 maart vond het symposium plaats over "Zorgen voor verpleeghuisbewoners in de laatste levensfase" in de Stadsgehoorzaal te Leiden. De bevindingen van 2 projecten waar zorgprofessionals een grote rol in speelden, SigMa en Namaste, werden hier gepresenteerd. Beide projecten zijn van van het Amsterdam UMC en LUMC met dr. Jenny van der Steen als projectleider. Het symposium is goed bezocht door een divers publiek. Zo waren er artsen, zorgmedewerkers, naasten van iemand met dementie en beleidsmakers aanwezig.



In de ochtend werd er gestart met het SigMa project. Iedereen in de zaal werd verwelkomd door Jenny van der Steen. Specialist Ouderengeneeskunde Marie-José Gijsberts gaf vervolgens een presentatie over het belang van het signaleren en markeren van de palliatieve fase in het verpleeghuis, waarbij er een sleutelrol is voor de verzorgenden. Lotje Bachus vertelde over de opbrengsten van SigMa project en de vertaling daarvan naar de praktijk.

Na de plenaire presentaties was het tijd voor 2 interactieve workshop rondes. De aanwezigen konden kiezen uit: Tijdig herkennen van de palliatieve fase met de "Surprise Question" door Erwin Mantel, Geleidelijke achteruitgang in beeld met de Grafiek "Veranderingen in de Conditie van een Bewoner" ("PACE-grafiek") door Astrid Kodde, Fysieke achteruitgang in beeld met de Palliative Performance Scale (PPS) door Wim Jansen, Comfort bij mensen met dementie in beeld met de Discomfort Scale – Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT) en tot slot de Qualidem door Lotje Bagchus.



Het SigMa deel van het symposium werd afgesloten met de presentatie van Jo Hockley van de University of Edinburgh. Zij heeft 3 specifieke instrumenten gedeeld, die van fundamenteel belang zijn bij het implementeren van palliatieve zorg in verzorgingshuizen. Wilco Achterberg, specialist ouderengeneeskunde en hoogleraar Institutionele zorg en Ouderengeneeskunde aan het LUMC sloot het SigMa programma af.

Na de lunch startte het Namaste deel van het symposium met een presentatie van Joyce Simard, ontwikkelaar van Namaste Care, over het verleden, heden en de toekomst van Namaste Care. Namaste wordt inmiddels al aangeboden in meer dan 10 verschillende landen over de hele wereld. Naast in het verpleeghuis wordt Namaste inmiddels ook aangeboden in ziekenhuizen, bij thuiswonende mensen met dementie en in hospices. Dat had Joyce van te voren nooit durven dromen! Aansluitend volgde er een presentatie van Jo Hockley en Min Stacpoole waarin zij hun ervaringen deelden met het implementeren van Namaste bij 6 verpleeghuizen in Engeland. Goed leiderschap bleek daarbij een essentiële succesfactor. Tot slot werden Judith van Schagen, Anneke Jacobs en Susan Gopalsamy van Atlant geïnterviewd door Jenny van der Steen over de ervaringen van afdeling de Crocus met het programma. Namaste draait daar al sinds januari 2017 op de afdeling en zal ook na het project doorgaan. Zelf laten ervaren en samen successen vieren bleken hier belangrijke factoren voor succes.

Vervolgens stonden er 2 interactieve workshop rondes op het programma. Deelnemers konden kiezen uit: een paneldiscussie met ervaringsdeskundigen over familiebetrokkenheid bij Namaste, een inspiratiesessie praktische invulling geven aan Namaste sessies door Anneke Jacobs en Susan Gopalsamy, "Kom, laten we delen!" door Erika Meershoek van Stichting Zaaigoed en een workshop handmassage door Min Stacpoole van Namaste Care International.

De dag werd afgesloten met de presentatie van Hanneke Smaling, onderzoeker Namaste project, met de eerste bevindingen van het onderzoek. Jenny van der Steen sloot de dag af.

Alle sprekers hebben hun hand-outs beschikbaar gesteld. Studenten hebben van elke presentatie en workshop een verslag voor u gemaakt. Het UNC-ZH heeft tevens een beeldverslag van deze mooie dag gemaakt. U kunt alle bestanden vinden op:

<https://www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Kwaliteit-van-leven/NamasteFamilieprogramma/>

<http://www.emgo.nl/research/quality-of-care/research-projects/1488/effects-on-quality-of-life-and-family-caregiving-experience-by-the-namaste-care-family-program-for-advanced-dementia/presentations/>



Namaste in het nieuws

Vanuit Waardigheid & Trots is er ook belangstelling voor de Namaste studie. Er was een verslaggever van hen aanwezig op ons symposium die daar een mooi verslag van heeft gemaakt: www.waardigheidentrots.nl/praktijk/namaste-familieprogramma-meer-kwaliteit-van-leven-voor-mensen-met-gevorderde-dementie/

Namaste trailer

Enige tijd terug hebben wij een film gemaakt over het Namaste Familieprogramma. De film laat zien wanneer, hoe en voor wie het Namaste Familieprogramma geschikt is. Er wordt uitgelegd waar het programma om draait: op individueel niveau contact maken met personen met gevorderde dementie om zo meer kwaliteit van leven en plezier te brengen in hun leven. Inmiddels hebben wij nu ook de korte versie van onze Namaste film gemaakt, een zogenaamde trailer. We hebben zowel een Nederlandse als Engelstalige versie gemaakt, zodat de trailer ook gebruikt kan worden om in presentaties op nationale en internationale congressen te tonen. Zo bereiken wij nog meer mensen.

Is uw nieuwsgierigheid gewekt en bent u inmiddels benieuwd naar het resultaat? U kunt de film en trailers vinden op: <https://www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Kwaliteit-van-leven/NamasteFamilieprogramma/>



Namaste bij thuiswonende mensen met dementie

De afgelopen maanden hebben wij ons ingezet om thuiswonende personen met dementie en hun naasten te werven voor deelname aan de Namaste pilotstudie. Voor de pilot wilden wij onderzoeken of het Namaste Familieprogramma ook iets is om bij thuiswonende mensen met dementie aan te bieden en in welke vorm dat dan het beste kan gebeuren. Men kon zelf bepalen wie de sessies zou aanbieden (een vrijwilliger,

de naasten van de persoon met dementie na een korte training van ons of naasten samen met een vrijwilliger) en hoe vaak per week er sessies gegeven worden. Onze bevindingen gaan we dan vergelijken met die uit Londen. In Londen wordt Namaste namelijk al enige jaren bij thuiswonende mensen met dementie aangeboden. Daar wordt het standaard 1x per week door een vrijwilliger gedaan.

In Nederland deden er 7 personen met dementie en hun naasten uit de omgeving van Noord-Holland mee. Aanvankelijk deden er meer mensen mee, maar helaas stopte de pilotstudie voortijdig voor hen wegens ziekenhuisopnames of overlijden. De meerderheid van de naasten koos ervoor om de sessies volledig door vrijwilligers uit te laten voeren. Toch waren er ook enkele naasten die er juist voor kozen om het programma zelf uit te voeren. De ene familie koos ervoor om de sessies onderling te verdelen, de andere familie deed een deel van de sessies zelf en liet een deel van de sessies door vrijwilligers doen.

We zijn nog druk bezig met het analyseren van alle gegevens. De resultaten worden t.z.t. op onze site gezet: www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Kwaliteit-van-leven/NamasteFamilieprogramma/

We kunnen al wel vertellen dat het Namaste Familieprogramma ook geschikt lijkt om in de thuissituatie aan te bieden. Het programma werd door alle naasten zeer gewaardeerd en veel van hen zagen een positieve impact van de sessies op hun naasten. De vrijwilligers gaven ook aan het erg leuk te vinden om de sessies aan te bieden. Op de volgende pagina vertelt één van hen hierover.



"Tijdens het aanbieden van de Namaste sessies bij de mensen thuis is mij opgevallen dat de individuele aandacht in de sessies een positief effect heeft op mensen met dementie. Ik heb bij 3 personen met dementie Namaste sessies aangeboden. Afhankelijk van wat de persoon leuk vindt en vond heb ik steeds verschillende activiteiten in de Namaste sessies aangeboden. Een ander mooi voorbeeld is dat van een meneer die de hele winterperiode niet naar buiten was geweest. Tijdens één van de dagen dat ik een sessie kwam geven, scheen de voorjaarszon volop waardoor het heerlijk warm was. Hij was vroeger echt een buitenmens, maar zowel hij als zijn vrouw zijn nu niet meer mobiel. Ik heb hem toen in overleg met zijn vrouw in de rolstoel geholpen om samen een wandeling te maken. De meneer genoot hier zichtbaar van. Daarnaast heb ik hem een handmassage met lavendelolie gegeven en hebben we herinneringen opgehaald door samen een oud fotoalbum te bekijken. Hij was altijd erg betrokken bij de activiteiten die wij samen ondernamen en leek er zichtbaar van op te leven. Aan het eind van elke sessie was deze meneer altijd ontzettend dankbaar en hij vergat nooit om dit kenbaar te maken. Dat is prachtig om te ervaren, daar doe je het uiteindelijk voor, dat iemand weer opleeft en geniet."

Eerste bevindingen Namaste studie

Op het symposium van 22 maart heeft Hanneke Smaling de eerste bevindingen van de Namaste studie gepresenteerd. Graag willen wij deze eerste uitkomsten met u delen. In haar presentatie ging Hanneke in op de effecten van het Namaste Familieprogramma op de kwaliteit van leven van de personen met dementie en of het programma ook effect heeft op de meerwaarde die het zorgen voor iemand met dementie voor de naasten zelf heeft.

Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met 19 verpleeghuizen, waarbij in 10 verpleeghuizen het Namaste Familieprogramma werd uitgevoerd en er in de andere 9 verpleeghuizen er niks veranderde aan de geboden zorg. Op 5 momenten zijn de bewoners geobserveerd en zijn er vragenlijsten ingevuld. 12 maanden na de start van het programma zijn er ook naasten, zorgmedewerkers en vrijwilligers geïnterviewd. De bewoners in de Namaste groep namen gemiddeld 1.5 uur per dag deel aan de sessies. In de Namaste groep werd er een hogere kwaliteit van leven gevonden ten opzichte van de controlegroep. Uit de observaties bleek dat er in de Namaste groep vanaf 3 maanden ook minder onwelbevinden (tekenen van ongemak) werd gezien in vergelijking met de controlegroep. Er werd geen verschil gevonden tussen de groepen op de vragenlijst die meerwaarde van zorgen voor iemand met dementie voor de naaste zelf in kaart bracht.

Uit de interviews bleek dat Namaste een positieve impact op de bewoners had: stemming en gedrag verbeterde (bijv. minder agressie), bewoners spraken meer en beter en bewoners namen meer actief deel aan activiteiten. De naasten gaven aan dat ze het fijn vonden dat hun familie aan Namaste deelnam. Ze hadden ook meer contact met andere bewoners en de medewerkers en er was een andere invulling van het bezoek; men deed meer samen of kwam vaker langs. Het Namaste Familieprogramma lijkt dus zeker de kwaliteit van leven van de personen met dementie te verbeteren.

Ook blijkt dat het programma relatief weinig kosten met zich mee brengt. De kosteneffectiviteitsanalyse moet nog verder uitgewerkt worden, maar de bevindingen zijn bemoedigend. Deze analyse zal in de zomer afgerond worden en t.z.t. op onze site worden gezet (uiterlijk 2020).

Een uitgebreider verslag en de hand-outs van de presentatie vindt u hier: <http://www.emgo.nl/research/quality-of-care/research-projects/1488/effects-on-quality-of-life-and-family-caregiving-experience-by-the-namaste-care-family-program-for-advanced-dementia/presentations/>



Namaste presentaties

- Op 7 maart heeft Hanneke een posterpresentatie gegeven op de AMDA (American Medical Directors Association) in Atlanta (zie foto rechts). Dit congres wordt door veel artsen en psychiaters bezocht. Wij vonden het belangrijk om ook deze doelgroep te wijzen op dit programma. Er was ook iemand aanwezig uit Canada die ook een poster over Namaste presenteerde. Het was leuk om te zien dat er internationaal ook veel interesse in Namaste is.
- Op vrijdag 27 september vindt het 2e Namaste Care International congres plaats in Londen. Net als vorige jaar, zal Hanneke weer één van de sprekers op dat congres zijn. Meer informatie over het congres vindt u op: www.namastecareinternational.co.uk/
- Op 1 juli zal Hanneke, samen met o.a. Susan van Atlant, een Namaste workshop geven op het congres *Thuis in het verpleeghuis* in de RAI Amsterdam. Het programmabureau Waardigheid en trots organiseert het congres in opdracht van VWS. Het event is gericht op iedereen die werkt in de verpleeghuissector.
- Op 9 september zal Hanneke een presentatie geven over de resultaten van de Namaste studie op het Symposium op het thema Kwaliteit van leven bij dementie van het UNC-ZH. Meer informatie vindt u hier: <https://www.lumc.nl/org/unc-zh/bijeenkomsten/>
- Op 23 mei geeft Hanneke een Namaste presentatie op het 16e World Congress of the European Association for Palliative Care in Berlijn.



Plan voor de toekomst

Ondanks dat het project eind april formeel wordt afgesloten op het VUmc, betekent dat niet dat wij niet verder werken aan het Namaste Familieprogramma. We zullen de komende maanden nog hard bezig zijn met het analyseren van alle verzamelde gegevens. De bevindingen zullen wij dan opschrijven in (inter)nationale artikelen. Op basis van de opgedane ervaringen en de interviews zullen wij de handleiding en de Namaste training verder aanpassen. Onze site zullen we bij blijven houden, dus neem daar gerust af en toe een kijkje. Hanneke Smaling blijft ook betrokken bij Namaste Care International (organisatie die zich bezig houdt met het doorontwikkelen van het programma en het begeleiden van organisaties en medewerkers die met Namaste aan de slag willen). We zullen de Namaste handleiding en sheets van de Namaste training, na de aanpassingen, ook beschikbaar stellen via onze site (www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Kwaliteit-van-leven/NamasteFamilieprogramma/) en die van Namaste Care International.

Reageren ?

Heeft u suggesties, wilt u reageren op de nieuwsbrief of heeft u een vraag over het project, stuur dan een email naar h.j.a.smaling@lumc.nl. De informatie uit deze nieuwsbrief mag eventueel worden toegevoegd als rubriek aan reeds bestaande nieuwsbrieven binnen de participerende organisaties.

Colofon

Deze nieuwsbrief wordt uitgegeven door het Namaste Familieprogramma voor contact met mensen met dementie, een onderzoeksproject van de afdeling Sociale Geneeskunde van het VU medisch centrum. Redactie: H.J.A. Smaling.