




Het Namaste Familieprogramma: persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie



Hanneke Smaling - LUMC/UNC-ZH
Lila Bajnath, Tara Bissewar & Desha Davies - WZH Transvaal



10-02-2020 Presentatie UNC-ZH / LUMC 1



Welkom!

- Wie zijn wij en wat kunt u vandaag verwachten?
- Wie bent u?

Naaste of mantelzorgver van iemand met dementie?	Werkzaam in onderzoek of onderwijs?
Werkzaam in verpleeghuis met mensen met dementie?	Activiteitenbegeleider of therapeut?
Helpende, verzorgende of verpleegkundige?	Nog niet hand opgestoken?
Arts, psycholoog of fysiotherapeut?	Bekend met Namaste Familieprogramma?
Beleidsmaker of management?	



Ervaren knelpunten

Niet of moeilijk kunnen deelnemen aan de regulier aangeboden activiteiten

Door de ziekte: initiatief ontbreekt, communicatieproblemen, afhankelijk, onbegrepen gedrag (door onvervulde behoeften)

→ Ontbreken van betekenisvol contact, kans op isolement, verlies waardigheid

Familie kan zich machteloos voelen

Huidig aanbod aan psychosociale interventie (bijv. snoezelen):

- past niet bij ieders stijl
- geen rol voor familieleden
- vaak altijd geschikt voor mensen met gevorderde dementie en/of onbegrepen gedrag



→ Speciale aanpak nodig

(Manzar & Volicer, 2015; Piechniczek-Beczek et al., 2007; Volicer et al., 2006)



Namaste Familieprogramma

Succes met zorgprogramma 'Namaste Care' in buitenland


Het Namaste Familieprogramma

Dagelijks programma; op vaste momenten

Vanuit persoonsgerichte, palliatieve zorgbenadering

Gericht op kwaliteit van leven en comfort

Contact staat centraal:


- Aanraking
- Persoonlijke verzorging als zinvolle activiteit

Comfortabele ruimte, samen met andere bewoners

Eenvoudige middelen

Geen extra personeel, wel andere manier van werken

(Smaling et al., 2019; Simard, 2013)



Voor wie / wanneer?

- Personen met (ver)gevoerde dementie
- Die niet langer deel kunnen nemen aan reguliere activiteiten (bijv. door onbegrepen gedrag)
- Familie en vrijwilligers

Andere toepassingen:

- Thuiswonende mensen met dementie (UK, pilot in NL)
- Hospice setting (UK, USA)
- Ziekenhuis (UK)
- Huntington afdeling (USA)
- Toekomst: ouderen afdeling in gevangenis (UK, USA)

Namaste Familieprogramma in NL




Korte versie:
<https://www.youtube.com/watch?v=HUxQmW6urzA&feature=youtu.be>

Lange versie:
<https://www.youtube.com/watch?v=Bv4oJJ8fz5w>




Ervaringen buitenland



- In meer dan 13 landen (o.a. USA, UK, Canada, Singapore, Griekenland, Tsjechië, IJsland, Ierland, Australië)
- Positieve effecten:
 - Afname medicatiegebruik
 - Minder onbegrepen gedrag
 - Meer positieve interacties medewerkers - bewoners
- Veel positieve anekdotes en verhalen
- Sterker bewijs nodig:
 - Kleine steekproeven
 - Geen controlegroep
 - Weinig aandacht voor effecten op naasten

(Fullarton & Volker, 2013; Simard, 2013; Stacpoole et al., 2015; Solman & Hirst, 2015)


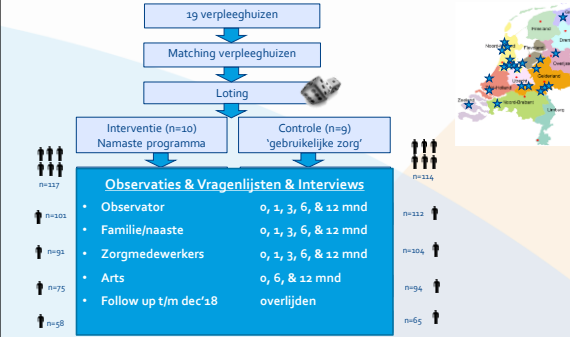
Studie doelen



- Kwaliteit van leven van personen met gevorderde dementie
- Zorgervaringen van familie en naasten

- Voor wie werkt het wel/niet?
- Wat kost het programma?

Design studie





Observaties & Vragenlijsten & Interviews

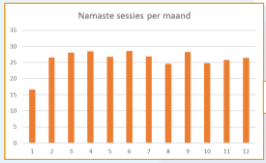
- Observator: 0, 1, 3, 6, & 12 mnd
- Familie/naaste: 0, 1, 3, 6, & 12 mnd
- Zorgmedewerkers: 0, 1, 3, 6, & 12 mnd
- Arts: 0, 6, & 12 mnd
- Follow up t/m dec'18 overlijden

(Smaling et al., 2018; doi:10.1136/bmjopen-2018-025411)

Steekproef




Personen met dementie:
 85 jaar (SD=7.6; 56-100)
 73% vrouw
 83% geboren in NL
 88% laag / 5% midden / 7% hoog opgeleid
 55% AD / 18% mix AD-VD
 Ernst dementie*: 15



* Bedford Alzheimer Nursing Severity-Scale (BANS-S) -> 17 > gevorderde dementie

Resultaten studie



10-02-2020 Presentatie UNC-ZH / LUMC

Kwaliteit van leven

- Algemene indicator voor kwaliteit van leven
 - Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) vragenlijst
 - 11 items op 5-puntsschaal, afgelopen week

Verskil in verandering over tijd tussen controle en Namaste groep op 12 maanden:

- Namaste groep betere kwaliteit van leven
- Rekening houdend met startniveau

Note: Omgekeerde gemiddelde scores worden getoond – analyse is gedaan met mixed models in Mplus waarbij rekening is gehouden met clustering binnen bewoners en van bewoners in verpleeghuis, met covariaten op baseline: kwaliteit van leven, leeftijd, geslacht, ernst dementie en opleidingsniveau (QUALID: Weiner et al., 2000)

Observaties

Onwelbevinden: Discomfort Scale – Dementia of the Alzheimer’s Type (DS-DAT)

- 5 minuten
- 7 negatieve en 2 positieve gedragingen, items scoren 0-3

Pijn: Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)

- 2 minuten
- 5 items scoren 0-2, cut-off ≥ 2

PAINAD item	Omcirkel wat van toepassing is		
Score	0	1	2
Onrustgeluiden (negatieve geluiden)	Geen	Incidenteel kreunen of kermen. Zacht spreken met een negatieve of afkeurende toon.	Herhaaldelijk onrustig uitroepen. Luid kreunen of kermen. Huilen.

(Hurley et al., 1992) (Warden et al., 2003; Zwakhalen et al., 2011)

Onwelbevinden

Verskil in verandering over tijd op 12 maanden:

- Namaste groep minder onwelbevinden over tijd
- Namaste groep betere kwaliteit van leven

Note: Gemiddelde scores worden getoond – analyse is gedaan met mixed models in Mplus waarbij rekening is gehouden met clustering binnen bewoners en van bewoners in verpleeghuis, met covariaten op baseline: onwelbevinden, leeftijd, geslacht, ernst dementie en opleidingsniveau

Pijn

Geen effect voor groep

Geen tijd*groep interacties

Note: Gemiddelde scores worden getoond – analyse is gedaan met mixed models in Mplus waarbij rekening is gehouden met clustering binnen bewoners en van bewoners in verpleeghuis, met covariaten op baseline: pijn, leeftijd, geslacht, ernst dementie en opleidingsniveau

Onwelbevinden en pijn: Follow-up, “blinde” observaties

DS-DAT en PAINAD

- Follow-up observatie door studenten buiten de Namaste sessies en geblindeerd voor groep
- Meting na 3 tot 12 maanden; gecontroleerd voor tijdsverschil
- GEEN controle voor ongeblindeerde baseline → geen baseline verschillen tussen groepen.

Intercurrente aandoeningen (o.a. longontstekingen, slikproblemen, UWI)

Namaste groep minder intercurrente aandoeningen over tijd

Verskil in verandering over tijd op 12 maanden:

- Namaste groep minder intercurrente aandoeningen

Note: Gemiddelde scores worden getoond – analyse is gedaan met mixed models in Mplus waarbij rekening is gehouden met clustering binnen bewoners en van bewoners in verpleeghuis, met covariaten op baseline: intercurrente aandoeningen, leeftijd, geslacht, ernst dementie en opleidingsniveau

Samenvatting

Het Namaste Familieprogramma verbetert de kwaliteit van bewoners met dementie:

- ✓ Betere algemene levenskwaliteit
- ✓ Minder onwelbevinden en intercurrente aandoeningen
- ✓ Minder pijn buiten de sessies

Namaste Familieprogramma 19

Namaste toolkit

GRATIS BESCHIKBAAR ONLINE OP DE SITE VAN HET UNC-ZH:

- Handleiding voor managers / teamleiders
- Handleiding voor zorgmedewerkers (vrijwilligers en naasten)
- Voorlichtingsvideo's
- Training voor zorgmedewerkers
- Informatiefolder
- Handige formats

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

Namaste Familieprogramma | Januari 2020

Vervolg

- ❖ Vervolg onderzoek naar:
 - Hoe familieleden te betrekken
 - Minimale of optimale dosis Namaste
 - Cultureel diversere steekproef
 - Oogwaarschijnlijke eerste positieve effect in controlegroep
- ❖ Hulp bij (duurzame) implementatie via UNC-ZH
- ❖ Namaste Care International: door ontwikkelen en verdere (international) verspreiding
 - 3 levels van implementatie (goud, zilver, brons)
 - Educatie naasten en vrijwilligers
 - Geaccrediteerde trainingen op 3 niveaus



Nursing Home Research International Working Group
June 19-20, 2020 • Leiden • The Netherlands

Ervaringen

WoonZorgcentra Haaglanden 

Desha Davies
Lila Bajnath
Tara Bissewar

WZH Transvaal
Den Haag

E. dsebastian@wzh.nl





Video Namaste bij WZH Transvaal

https://www.youtube.com/watch?v=TA7tyUs_Crl

Met dank aan.....

Alle deelnemers aan de studie en onze subsidieverstrekkers!



Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

LU MC LEIDEN UNIVERSITY MEDICAL CENTER

UNCZH LUMC

ZonMw

FNO FONDATIE VOOR NASTEN

VUmc **VU** **UvA**

Amsterdam Public Health

Namaste








Contact information:

Dr. Hanneke Smaling

- Namaste Care International, London, UK
- LUMC, Public Health en Eerstelijnsgeriatrie
- UNC-ZH

h.j.a.smaling@lumc.nl





Referenties

- Fullarton J, Volicer L. J Am Med Dir Assoc 2013;14:708-709
- Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, et al. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. Res Nurs Health 1992;15:369-77.
- Simard J. The end-of-life Namaste Care program for people with dementia. 2nd ed. Baltimore, Maryland: Health Professions Press, Inc, 2013.
- Smaling, H. J., Joling, K. J., Van de Ven, P. M., Bosmans, J. E., Simard, J., Volicer, L., ... & van der Steen, J. T. (2018). Effects of the Namaste Care Family programme on quality of life of nursing home residents with advanced dementia and on family caregiving experiences: study protocol of a cluster-randomised controlled trial. *BMJ open*, 8(10), e025411.
- Solman and Hirst, *Nursing Times* 111 (27) 12-15, 2015
- Stapcoole, M., Hockley, J., Thompsell, A., Simard, J., & Volicer, L. (2015). The Namaste Care programme can reduce behavioural symptoms in care home residents with advanced dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 30(7), 702-709.
- Volicer L, Hurley AC, Lathi DC, et al. Measurement of severity in advanced Alzheimer's disease. *J Gerontol* 1994;49-M223-M226.
- Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. *J Am Med Dir Assoc* 2003;4:9-15.
- Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, et al. The quality of life in late stage dementia (QUALID) scale. *J Am Med Dir Assoc* 2000;1:114-6.
- Zwakhalen SMG, van der Steen JT, Najim MD. Which score most likely represents pain on the observational PAINAD pain scale for patients with dementia? *J Am Med Dir Assoc* 2012;13:384-9.

26