

Samenwerkende Academische Netwerken Ouderenzorg (SANO) 2

Eveline Korving, Marcella Tam, Hanneke Smaling

De vertaling van onderzoeksresultaten naar de praktijk is een mooie uitdaging. De academische netwerken in de ouderenzorg zoals het Universitair Netwerk voor de Care sector (UNC-ZH) hebben het voordeel wetenschap en praktijk dicht bij elkaar te hebben. Een academisch ziekenhuis slaat in dit netwerk de handen ineen met verpleeghuizen om onderzoek te stimuleren en te begeleiden en naar de praktijk te brengen. Samen kennis maken, delen én toepassen.

In dit artikel van het UNC-ZH brengen we twee onderzoeken met eindproducten voor het voetlicht, het 'Oog voor naasten' en 'Namaste Familieprogramma'. Deze producten zijn ook interessant voor de specialist ouderengeneeskunde. Het project Oog voor Naasten richt zich op de naasten vóór en na het overlijden van een dierbare. De Namaste-studie onderzocht de effecten van een zorgprogramma voor mensen met ernstige dementie om nader contact te maken. Twee onderzoekers van deze projecten vertellen hieronder meer over deze onderzoeksprojecten.

Interview met Marcella Tam, projectleider bij het Oog voor Naasten-project, coördinator palliatieve zorg, UNC-ZH

Waar richt dit project zich op?

Zowel in het kwaliteitskader Palliatieve zorg als door de WHO wordt aandacht voor en steun aan naasten benoemd als onderdeel van goede palliatieve zorg. In het Oog voor Naasten-project onderzochten we hoe het staat met de zorg voor naasten vóór en na het overlijden van een dierbare en wat minimaal nodig is om goede zorg aan hen te leveren. Het onderzoek vond plaats in vijf verpleeghuizen en drie ziekenhuizen in Zuid-Holland. Uit een eerste inventarisatie bleek dat zorgverleners over het algemeen wel aandacht en steun willen geven, maar dat zij dat niet altijd structureel doen en vaak niet goed weten hoe dit precies te doen.

Uit onderzoek onder experts, zorgverleners en naasten kwam een duidelijk beeld naar voren wat minimaal aan voorzorg en nazorg geboden moet worden om te kunnen spreken van goede zorg. Deze informatie is verwerkt tot de Oog voor Naasten-methodiek, die is getest in de deelnemende ziekenhuizen en verpleeghuizen. De methodiek helpt zorgverleners en zorgteams stap voor stap in het geven van voor- én nazorg. Zo is er een informatiefolder voor naasten zelf die zorgverleners aan hen kunnen geven. Deze folder helpt naasten in het beter zorgen voor zichzelf, in het gesprek met de zorgverlener en in het krijgen van de nodige informatie en ondersteuning. Daarnaast is er een handleiding voor zorgverleners over hoe je goede zorg aan naasten kan geven.

Goede voorzorg

- Vraag regelmatig: “Hoe gaat het met u?” en “Wat kan ik voor ú doen?”
- Geef informatie:
 - Wat is de verwachting rondom het beloop van de ziekte en de medische behandelingen? Hebben naasten hier nog vragen over?
 - Hoe is zorg in jouw instelling georganiseerd? Welke faciliteiten zijn er voor naasten?
 - Wat wordt er van naasten verwacht? Vraag ook wat naasten van jou verwachten.
- Vertel wat er voor de patiënt/bewoner gedaan wordt, zodat het zichtbaar is voor naasten.

Goede nazorg

- Laat de meest betrokken zorgverlener binnen twee weken na overlijden (telefonisch) contact opnemen.
- Bied een (telefonisch) nagesprek vijf tot zes weken na overlijden.
- Geef informatie over het rouwproces. Bespreek mogelijkheden voor aanvullende (professionele) ondersteuning. De naastenfolder uit de methodiek geeft hier informatie over.

Uit de evaluatie van de Oog voor Naasten-methodiek werd duidelijk dat de methodiek zorgverleners daadwerkelijk helpt om contact met naasten te maken, en hen meer kennis en vaardigheden verschaft om voor- en nazorg te geven. Deze zorg is teamwerk, waar specialisten ouderengeneeskunde in verpleeghuizen bijvoorbeeld een stimulerende en ondersteunende rol in kunnen spelen.

Op de werkvloer is de aanwezigheid van Oog voor Naasten-ambassadeurs daarbij onmisbaar. Zij scholen en begeleiden zorgverleners in het geven van voor- en nazorg. Er moeten goede onderlinge afspraken gemaakt worden, zodat de naasten van alle patiënten de aandacht en steun krijgen waar behoefte aan is. En door als teamgenoten elkaar te steunen in het omgaan met moeilijke en zelfs verdrietige momenten met naasten, zijn zorgverleners beter in staat deze zorg te geven.

Als je als specialist ouderengeneeskunde al in het begin spreekt over de ziekte en de prognose (bijvoorbeeld bij dementie) en de wensen rondom het levenseinde, en daarbij naasten betreft en hoort, is dat al een belangrijke stap. Veel zorgverleners vinden het lastig om met naasten over het aanstaande overlijden van hun geliefde te praten, met name als dit moment van overlijden naar verwachting nog enkele maanden kan duren. Toch is dit voor naasten van belang.

In een vervolgproject willen wij de Oog voor Naasten-methodiek uitbreiden met producten waardoor zorgverleners nog beter in staat zijn om om te gaan met de behoeften van naasten, ook als er sprake is van cultuurverschillen, beperkte gezondheidsvaardigheden of een taalbarrière. Deze uitgebreide methodiek wordt vervolgens ook aangepast aan de manier van werken van zorgverleners van patiënten met een levensverkortende ziekte die thuis verblijven, zoals huisartsen, wijkverpleegkundigen en thuiszorg. Oog voor Naasten is vrij eenvoudig in de praktijk toe te passen. Het vergt enige basiskennis die het programma zelf ook beschikbaar stelt. Iemand die deze zorg ter harte neemt is al snel een goede ambassadeur die collega's kan ondersteunen.



Deze methodiek is te vinden op www.unc-zh.nl in de online Bibliotheek Palliatieve zorg.

Persoonsgerichte palliatieve zorg voor mensen met gevorderde dementie, het Namaste Familieprogramma

Interview met Hanneke Smaling, senior onderzoeker UNC-ZH

Waar richt dit project zich op?

Mensen met gevorderde dementie kunnen vaak moeilijk zelf activiteiten initiëren en meedoen aan reguliere activiteitenprogramma's en lopen daardoor het risico geïsoleerd te raken. Dit heeft een negatieve impact op hun kwaliteit van leven. Het ontbreken van betekenisvolle activiteiten is één van de belangrijkste factoren die bijdraagt aan onbegrepen gedrag bij deze doelgroep. Er is behoefte aan psychosociale interventies voor mensen met gevorderde dementie. Interventies die de zorg kan inzetten tot het einde van het leven om bij hun cliënten de kwaliteit van leven te verhogen en onbegrepen gedrag te verminderen.

De review van Volicer uit 2019² beschrijft vier programma's die hieraan voldoen. Eén daarvan is het dagelijkse Namaste Familieprogramma, deze is ontwikkeld door de Amerikaanse Joyce Simard. Het programma gaat uit van een persoonsgerichte en palliatievezorgbenadering voor het vergroten van de kwaliteit van leven. Het aanbieden van activiteiten die passen bij de voorkeuren van de persoon met dementie zijn een manier om betekenisvol contact te maken.

Het Namaste Familieprogramma is niet alleen voor medewerkers: familie en vrijwilligers worden actief betrokken bij de uitvoering van het programma. Het biedt hen handvatten om (weer) betekenisvol contact te maken met hun naaste. In de Namaste-studie hebben wij het programma vertaald en aangepast aan de Nederlandse situatie. In 19 verpleeghuizen onderzochten wij de effecten van het programma op de kwaliteit van leven van de mensen met dementie en op positieve zorgervaringen van de familie.¹ Deze [video](#) geeft u een goed beeld van het Namaste Familieprogramma.

Korte samenvatting Namaste Familieprogramma

Het Namaste Familieprogramma

- Gericht op kwaliteit van leven en comfort
- Contact staat centraal
- Persoonsgerichte en palliatievezorgbenadering
- In een huiselijke ruimte, samen met andere bewoners
- Eenvoudige middelen
- Geen extra personeel, maar andere manier van werken
- Met familie en vrijwilligers

Wat kunnen specialisten ouderengeneeskunde hiermee?

Goede persoonsgerichte, palliatieve zorg voor mensen met gevorderde dementie is onmisbaar. Het Namaste Familieprogramma biedt handvatten om hiermee aan de slag te gaan. Als specialist ouderengeneeskunde kunt u hierin een stimulerende rol spelen. In onze studie vonden we minder tekenen van ongemak en minder intercurrente aandoeningen in de Namaste groep.

Andere studies hebben aangetoond dat het programma kan zorgen voor minder onbegrepen gedrag en een afname in medicatiegebruik.³ Bij een eenmalige follow-upmeting vonden we minder pijn in de Namaste-groep buiten het programma vergeleken met de controlegroep. Buiten de positieve effecten op de bewoner, bleek uit interviews met medewerkers, vrijwilligers en familie dat zij het programma ook als waardevol ervoeren.⁴



Aan de slag met het Namaste Familieprogramma? De Namaste toolkit vindt u op www.unc-zh.nl in de online Bibliotheek Kwaliteit van leven bij dementie.

Dit is namens de Samenwerkende Academische Netwerken Ouderenzorg (SANO) een bijdrage van het UNC-ZH, een samenwerkingsverband van het LUMC en 12 ouderenzorgorganisaties. De academische netwerken ouderenzorg vormen een belangrijke brug tussen wetenschappelijk onderzoek en de zorgpraktijk: onderzoekers werken samen met professionals uit de ouderenzorg aan (zorg)innovaties en nieuwe kennis. Andere academische netwerken ouderenzorg zijn die van Groningen (UNO-UMCG), Amsterdam (UNO-VUmc), Nijmegen (UKON), Maastricht (AWO-ZL) en Tilburg (Tranzo).

Autoren

- Eveline Korving – Coördinator Kennis & Communicatie UNC-ZH
- Marcella Tam – Coördinator Palliatieve zorg bij dementie UNC-ZH, lid onderzoeksteam Oog voor Naasten
- Hanneke Smaling – Senior onderzoeker UNC-ZH, lid onderzoeksteam Namaste Familieprogramma

Literatuur

Referenties Oog voor Naasten

1. Nielsen, et al., Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement, *Clinical Psychology Review* 44 (2016) 75–93.

Referenties Namaste Familieprogramma

1. 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.
2. Smaling, H., Joling, K., Doncker, S., Achterberg, W., & van der Steen, J. (2019). Perceived Impact of the Namaste Care Family Program on People with Advanced Dementia, Nursing Staff, and Family Caregivers: A Qualitative Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 20(3), B31.
3. Bray, J., Brooker, D. J., & Garabedian, C. (2019). What is the evidence for the activities of Namaste Care? A rapid assessment review. *Dementia*, 1471301219878299.
4. Volicer, L. (2019, June). Review of programs for persons facing death with dementia. In *Healthcare* (Vol. 7, No. 2, p. 62). Multidisciplinary Digital Publishing Institute.