

BUSINESS CASE

Namaste Familieprogramma

Januari 2022

Universitair Netwerk voor de Care sector Zuid-Holland (UNC-ZH)
Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde
Hanneke Smaling, Miriam Haaksma, Leti van Bodegom - Vos, Jenny van der Steen

Inhoud

PROBLEEM	1
BARRIÈRES VOOR IMPLEMENTATIE	2
OPBRENGSTEN	3
BESCHIKBARE HULPMIDDELEN	4
TIJDSINVESTERING	5
KOSTEN	6
REFERENTIES	6

PROBLEEM

Dementie is een progressieve ziekte waarvoor tot op heden geen genezende behandeling beschikbaar is. Wereldwijd leven er ongeveer 47.5 miljoen mensen met dementie en in Nederland zijn dat er zo'n 290.000 (Alzheimer Nederland, 2019). Door de vergrijzing zal de prevalentie van dementie de komende jaren sterk toenemen. Een substantieel deel van de zorg voor mensen met dementie wordt door mantelzorgers geleverd (Wimo et al., 2017). Ook na opname in het verpleeghuis blijven de meeste mantelzorgers betrokken bij de zorg voor hun naaste. Ondanks dat dan de meeste zorg door professionele zorgverleners wordt verricht, blijft de belasting voor de mantelzorgers hoog. Mantelzorgers vinden het vaak moeilijk om zinvol met hun naaste te communiceren wanneer hij of zij zich in een gevorderd stadium van de dementie bevindt.

Wanneer de dementie vordert, wordt het moeilijker voor mensen met dementie om initiatief te nemen, aansluiting te vinden bij anderen en zich te uiten. Andersom kan het ook voor hun omgeving moeilijker zijn om die aansluiting te blijven maken (Piechniczek-Buczekwhich et al., 2007). Verpleeghuisbewoners met gevorderde dementie zijn bovendien vaak niet in staat om deel te nemen aan het reguliere activiteiten aanbod, waardoor aansluiting bij hun omgeving nog lastiger wordt en zij geïsoleerd kunnen raken (Manzar & Volicer, 2015; Volicer et al., 2016). Dit kan leiden tot een afname in kwaliteit van leven (Brookes et al., 2014; Hugo & Ganguli 2014).

Onbegrepen gedrag komt vaak voor bij mensen met gevorderde dementie. De aanwezigheid van onbegrepen gedrag bij mensen met dementie kan de isolatie nog verder vergroten. Vaak komt onbegrepen gedrag voort uit onbevredigde behoeften, die voor mensen met dementie lastig zijn om te uiten. Daarom is het belangrijk om rekening te houden met op verschillende manieren geuite behoeften van mensen met dementie, zoals de behoefte aan dagelijkse persoonsgerichte aandacht, betekenisvolle activiteiten en sociale contacten (Michelet et al., 2021).

In 2016 is het van oorsprong Amerikaanse zorgprogramma Namaste Care (Simard, 2013) naar Nederland gehaald. Het programma is aangepast aan de Nederlandse situatie met extra aandacht voor

het betrekken van mantelzorgers en vrijwilligers (Smaling et al., 2018). In Nederland noemen we Namaste Care daarom het Namaste Familieprogramma. De doelen van het Namaste Familieprogramma zijn het verhogen van kwaliteit van leven bij verpleeghuisbewoners met dementie en het vergroten van positieve zorgervaringen van naasten. Onderzoek laat zien dat het Namaste Familieprogramma wordt gewaardeerd door naasten en medewerkers (Ali et al., 2021; Stacpoole et al., 2017; Tasseront et al., 2021), en bij mensen met dementie de kwaliteit van leven verhoogt (Kaasalainen et al. 2020; Kohne et al., 2021; Latham et al., 2020; Stacpoole & Thompsell 2015), onbegrepen gedrag vermindert (Latham et al., 2020; Stacpoole et al., 2014; Wen, 2014), en bijdraagt aan minder pijn en ongemak (Kaasalainen et al. 2020; Smaling et al., 2019).

Het succesvol en duurzaam implementeren van het Namaste Familieprogramma gaat niet vanzelf (Hunter et al., 2017; Kaasalainen et al. 2020; Stacpoole et al., 2017). Hieronder worden de belemmerende en faciliterende factoren besproken voor de implementatie van het Namaste Familieprogramma binnen de Nederlandse verpleeghuizen.

BARRIÈRES VOOR IMPLEMENTATIE

Houding en opvattingen

- Opvatting dat welzijn niet tot het standaard takenpakket hoort van zorgmedewerkers
- Taakgerichte houding in plaats van persoonsgerichte houding
- Familiebetrokkenheid zien als 'bemoeienis'
- Opvatting dat bij opname in het verpleeghuis de zorg van familie voor de persoon met dementie stopt
- Familie en vrijwilligers het idee geven dat ze niet welkom zijn bij de sessies
- Gebrek aan enthousiasme en motivatie. Het kost tijd en energie om de motivatie en het enthousiasme vast te houden over de tijd. Hier is continue aandacht voor nodig en dit kan een uitdaging zijn.

Organisatorische aspecten

- Onvoldoende draagkracht
- Top-down opleggen; dit geeft weerstand
- Geen of onvoldoende betrokkenheid en ondersteuning van management
- Onvoldoende tijd en personeel
- Bezuinigingen; op (welzijns)activiteiten wordt vaak al snel gekort
- Het programma niet integreren in bestaande, succesvolle activiteiten en initiatieven
- Geen geschikte ruimte om het programma aan te bieden
- Onvoldoende vertegenwoordigers van het programma. Dit maakt het kwetsbaar bij personeelsverloop en (langdurige) uitval van medewerkers
- Niemand verantwoordelijk maken voor het Namaste Familieprogramma
- Het programma enkel beleggen bij de activiteitenbegeleiders; het is een team-effort!
- Familie en vrijwilligers niet of te laat bij de implementatie van het Namaste Familieprogramma betrekken
- Geen aandacht meer aan familie en vrijwilligers wijden zodra het programma eenmaal loopt
- Onvoldoende betrokkenheid van vrijwilligers en familie¹
- Geen aandacht voor de tijd die een (cultuur)verandering vraagt
- Onvoldoende tijd nemen om voorbereidingen te treffen voor de start van het programma
- Het programma niet systematisch met elkaar evalueren of bespreken in teamoverleg

¹ Voor meer details over familie betrokkenheid bij het Namaste Familieprogramma verwijzen we naar Tasseront-Dries et al., 2021. Daar wordt specifiek ingegaan op stimulerende en belemmerende factoren voor familie betrokkenheid bij het programma en tips gegeven om familiebetrokkenheid te stimuleren.

Kennis (theorie en praktijk)

- Gebrek aan kennis over dementie(zorg)
- Gebrek aan kennis over de principes van het Namaste Familieprogramma
- Meerwaarde boven de reguliere activiteiten is niet helder
- Onvoldoende gekwalificeerd personeel
- Personeelsverloop zorgt voor kennisverlies; dit vraagt om ook nieuwe medewerkers steeds te trainen en kennis te laten maken met het Namaste Familieprogramma
- Alle begin is moeilijk en wennen; erken dit en zorg voor tijd om te experimenteren met elkaar
- Geen tijd en moeite besteden aan het 'trainen' van familie en vrijwilligers
- Geen begeleiding van vrijwilligers en familie bij de uitvoer van de sessies
- Medewerkers geen handvatten bieden om samen met de familie en vrijwilligers in het programma samen te werken

COVID-19²

- Sociale isolatie en fysieke afstandsmaatregelen (afstand, beperkingen in groepsactiviteiten)
- Beperkte toegang tot het verpleeghuis of de afdeling voor vrijwilligers en naasten
- Angst voor besmetting
- Minder herkenning en moeilijker communiceren door gebruik van mondklappers
- Hoge werkdruk door ziekte onder zowel personeel als bewoners; tekort aan personeel en tijd
- Onvoldoende aandacht voor welzijn en betekenisvolle contacten in tijden van sociale isolatie

OPBRENGSTEN

Organisatie

- Manier om persoonsgerichte zorg vorm te geven
- Belevingsgerichte zorg handen en voeten geven
- Minder medicatie gebruik → minder kosten
- Mogelijk minder uitstroom van personeel (o.a. door minder onbegrepen gedrag, meer tevreden medewerkers)
- Mogelijkheid tot meer familiebetrokkenheid
- Trekpleister voor toekomstige bewoners en medewerkers

Medewerkers

- Meer tijd om oprechte aandacht aan bewoners te geven en samen wat leuks te doen
- Het programma is een ontspanmoment voor medewerkers
- Mogelijkheid om creatief te zijn in activiteiten met bewoners
- Minder vaak ad hoc moeten reageren op onbegrepen gedrag
- Beter contact met bewoners en hun naasten
- Biedt een structuur voor aandacht voor welzijn
- Meer rust op de afdeling

Familie/naasten

- Handvatten om betekenisvol contact te maken met hun naaste met dementie
- Gezelligheid tijdens de sessies
- Netwerk vergroten, meer sociale contacten
- Een waardevolle bijdrage kunnen leveren
- Beter contact met de medewerkers

Bewoners

- Structurele karakter van het programma zorgt voor houvast en voorspelbaarheid

² In de Namaste handleidingen is een hoofdstuk gewijd aan hoe het programma aangeboden kan worden in tijden van sociale isolatie ten gevolge van COVID-19 en andere (infectie)ziekten.

- Betere kwaliteit van leven en meer levensplezier, o.a. door:
 - Meer persoonlijke aandacht
 - Structureel aanbod van betekenisvolle activiteiten
 - Betere onderlinge sfeer tussen bewoners en op de afdeling
 - Minder ongemak (discomfort) en pijn
 - Minder onbegrepen gedrag
 - Meer rust en ontspanningsmomenten

BESCHIKBARE HULPMIDDELEN

Er is een Namaste toolkit vrij beschikbaar voor iedereen die met het programma aan de slag wil: <https://www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Kwaliteit-van-leven/NamasteFamilieprogramma/NamasteFamilieprogrammatoolkit/>

In de toolkit zitten de volgende producten:

- **Namaste handleiding voor zorgverleners** met: achtergrond en doel van het programma, handvatten voor opzetten, inhoud en uitvoeren van het programma, korte instructies voor het programma in de stervensfase en in tijden van sociale isolatie;
- **Namaste handleiding voor managers** met, naast bovenstaande: benodigdheden en tips voor voorbereiding, randvoorwaarden en faciliteiten; tips voor samenwerking met familieleden en vrijwilligers; voor leiding geven aan verandering, monitoren, evaluatie, implementatie en borging;
- **Namaste handleiding voor familieleden en vrijwilligers in het verpleeghuis**: korte uitleg over dementie, uitleg over de achtergrond, het doel en de uitvoering van het programma;
- **Namaste handleiding voor familieleden en vrijwilligers in de thuis setting**: korte uitleg over dementie, uitleg over de achtergrond, het doel en de uitvoering van het programma;
- **Informatiebrochure/flyer voor familieleden**: verkorte informatie over het programma en deelname daaraan;
- **Poster aankondiging start Namaste**: voorbeeld poster om de start van het programma aan te kondigen;
- **Poster werving vrijwilligers**: voorbeeldposter om vrijwilligers te werven voor het programma;
- **Voorbeeld weekschema**: ingevuld weekschema met voorbeeld activiteiten en inhoud;
- **Format weekschema**: leeg format weekschema;
- **Format persoonlijk profiel**: voorbeeld van in te vullen persoonlijk profiel van deelnemende bewoners;
- **Instructie handmassage**: voorbeeld van een handmassage voor tijdens een Namaste-sessie;
- **Namaste checklist**: checklist t.b.v. kwaliteitsbewaking, met als onderwerpen ruimte, benodigdheden, de bewoners en het Namaste-team;
- **Namaste trolley checklist**: checklist met minimale benodigdheden voor 'mobiele Namaste-sessies', bijvoorbeeld op kamer bewoner;
- **Namaste training**: Powerpoint presentatie voor een training voor wie met het programma aan de slag wil;
- **Namaste voorlichtingsvideo's**: een lange en korte versie, beschikbaar in het Nederlands en Engels, waarin wordt beschreven van het Namaste Familieprogramma is;
- **Namaste instructie video's: 4 korte informatieve video's**, beschikbaar in het Nederlands en Engels, waarin uitleg wordt gegeven over het klaarmaken van de Namaste ruimte, het brengen van bewoners naar de Namaste ruimte, het vormgeven van de sessie en hoe een handmassage te geven.

In 2021 en 2022 zijn er gratis Namaste train-de-trainer cursussen te volgen voor zorgmedewerkers. Zij worden dan opgeleid om anderen te trainen in de Namaste aanpak. Daarna zal de train-de-trainer cursus mogelijk tegen een kleine vergoeding beschikbaar komen. Er wordt bemiddeld tussen geïnteresseerden in Namaste trainingen en opgeleide Namaste trainers. Het is echter ook mogelijk om met het Namaste Familieprogramma te starten op basis van de Namaste toolkit.

TIJDSINVESTERING

De meeste tijdsinvestering zit in de opstartfase:

- Er moet bottom-up en top-down draagvlak worden gecreëerd voor de implementatie van het Namaste Familieprogramma³. De tijdsinvestering hiervoor wisselt sterk per organisatie.
- Het informeren van alle betrokken hoeft niet lang te duren. Er zijn voorlichtings- en informatiematerialen vrij beschikbaar in de Namaste toolkit.
 - We raden aan om alle betrokken minimaal schriftelijk te informeren over het Namaste Familieprogramma en een map met de handleiding en aanvullende informatie over het programma beschikbaar te hebben op de afdeling. Met de reeds vrij beschikbare materialen hoeft dit niet meer dan eenmalig **1 of 2 uur** te duren.
 - We adviseren echter sterk om familie en vrijwilligers ook fysiek (of online bij COVID-19 beperkingen) te informeren, bijv. op een afdelingsoverleg of door een voorlichtingsbijeenkomst te organiseren waarbij in elk geval de Namaste voorlichtingsvideo wordt getoond (daarmee gaat het meer leven) en kort wordt toegelicht hoe het programma binnen de organisatie vorm gegeven wordt. Afhankelijk van hoe uitgebreid u de mensen wilt informeren: reken op **20 tot 60 minuten**.
- Medewerkers die het Namaste Familieprogramma gaan uitvoeren moeten minimaal de handleiding lezen en de voorlichtings- en instructievideo's bekijken. Dat kost minimaal **1 uur**.
 - Bij voorkeur ontvangen medewerkers ook een korte (internet) training over het Namaste Familieprogramma. Reken op **2 uur** voor de training zelf. Dat is exclusief voorbereiding van de training.
- Het voorbereiden van het Namaste Familieprogramma vraagt ook tijd. Een uitgebreide beschrijving van de voorbereiding vindt u in de handleidingen. Neem zeker **4 weken** de tijd om met elkaar de voorbereidingen te treffen. Dat geeft u de tijd om dingen op te zetten, te organiseren en samen uit te denken. Dat zorgt voor een vliegende start!

Als het Namaste Familieprogramma van start gaat:

- Een gemiddelde Namaste sessie duurt **60 tot 120 minuten per keer**. Eén tot twee dagelijkse sessies wordt aanbevolen.
- Blijf familie en vrijwilligers regelmatig updaten over het Namaste Familieprogramma. Dit kan al met een korte wekelijkse update op Familienet of door regelmatig een berichtje in de nieuwsbrief te zetten. Dat hoeft niet veel tijd te kosten (**min. 10 min per week**). Hiermee vergroot u de familie betrokkenheid⁴.
- Maak het Namaste Familieprogramma ook tot een vast punt op de agenda van het teamoverleg. Als u regelmatig evalueert hoe het gaat, dan kost dat niet meer dan **10/15 minuten per keer**.

Optioneel:

- Het volgen van de Namaste train-de-trainer cursus vraagt **6 uur, verdeeld over 3 dagen**. Het is echter niet verplicht of noodzakelijk om de train-de-trainer cursus te volgen. Deze cursus is vooral geschikt voor zorgmedewerkers die interesse hebben in het trainen van collega's, vrijwilligers en naasten, organisaties met een groot personeelsverloop (in-house trainen van nieuwe medewerkers voor duurzame borging) en organisaties met meerdere locaties/veel medewerkers.
- Organiseer korte workshops voor vrijwilligers en familie om hen structureel en actief bij het Namaste Familieprogramma wilt betrekken. Denk aan: hoe geef ik een massage, hoe omgaan met onbegrepen gedrag, etc. Dit kan al vanaf **20 min** per workshop.

³ Zie hoofdstuk 10 uit de Namaste handleiding voor managers en teamleiders voor tips hoe dit te doen.

⁴ Zie hoofdstuk 4 uit de Namaste handleiding voor managers en teamleiders voor tips hoe dit te doen.

- In de handleidingen worden voor praktische barrières ook oplossingen en alternatieven genoemd, bijvoorbeeld wat te doen als er geen aparte ruimte is om Namaste aan te bieden.

KOSTEN

Het Namaste Familieprogramma is kosteneffectief bevonden (El Alili et al., 2020). Simpel gezegd betekent dit dat de evt. gemaakte kosten opwegen tegen de baten van het programma.

In meer detail; de gemiddelde kosten voor het Namaste Familieprogramma bedroegen €793,- p/j per deelnemer. Dat komt neer op €2,17 per bewoner per dag. In de kostenberekening voor het Namaste Familieprogramma werden de kosten van benodigdheden voor het programma, eventuele veranderingen in de benodigde personele kosten, tijd investeringen van familie en vrijwilligers en ontvangen donaties meegenomen.

Echter, onze kosten- effectiviteitsanalyse liet zien dat alle maatschappelijke kosten (o.a. kosten voor secundaire zorg, medicatie, informele zorg en het programma) inclusief Namaste lager zijn in vergelijking met de gebruikelijke zorg zonder Namaste (althoewel niet significant).

Toepassing van Namaste in het buitenland geeft vergelijkbare resultaten. De kosten voor Namaste in Groot Brittannië waren daar ongeveer £8 - £10 per bewoner hoger voor een 2-uur-durende sessie vergeleken met 2 uur reguliere zorg waarin er geen groepsactiviteit werd georganiseerd. De positieve impact van het programma op de bewoners en medewerkers levert baten die opwegen tegen die 'extra' kosten voor het programma (Bray et al, 2019).

Voor het programma zijn echter geen extra spullen nodig, in principe kan in elk verpleeghuis direct gestart worden met de materialen die reeds aanwezig zijn.

Alle begin is moeilijk en wennen, dat geldt ook als er wordt gestart met het Namaste Familieprogramma. Het kan daarom fijn zijn om extra ondersteuning te hebben bij de start, bijvoorbeeld van vrijwilligers, mantelzorgers, stagiaires of medewerkers in de eerste paar weken. Er hoeft ook niet geïnvesteerd te worden in lange of dure trainingen.

REFERENTIES

- Ali N, Anthony P, Lim WS, Chong MS, Poon EWH, Drury V, et al. Exploring Differential Perceptions and Barriers to Advance Care Planning in Dementia among Asian Patient–Caregiver Dyads—A Mixed-Methods Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18(13):7150.
- Bray J, Brooker D, Latham I, Wray F, Baines D. Costing resource use of the Namaste Care Intervention UK: a novel framework for costing dementia care interventions in care homes. *International Psychogeriatrics*. 2019:1-10.
- Brookes RL, Herbert V, Paul S, et al. Executive dysfunction, awareness deficits and quality of life in patients with cerebral small vessel disease: a structural equation model. *Neuropsychology* 2014;28:247–253.
- El Alili, M., Smaling, H.J.A., Joling, K.J., Achterberg, W.P., Francke, A. L., Bosmans, J., & van der Steen, J.T. (2020). Cost-effectiveness of the Namaste care family program for nursing home residents with advanced dementia in comparison with usual care: a cluster-randomized controlled trial. *BMC Health Serv Res* 20, 831. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05570-2>
- Hugo J, Ganguli M. Dementia and cognitive impairment: epidemiology, diagnosis, and treatment. *Clin Geriatr Med* 2014;30:421–42.
- Hunter, P., Kaasalainen, S., Froggatt, K. A., Ploeg, J., Dolovich, L., Simard, J., & Salsali, M. (2017). Using the ecological framework to identify barriers and enablers to implementing Namaste Care in Canada's long-term care system. *Annals of palliative medicine*, 6(4), 340-353.
- Kaasalainen S, Hunter PV, Dal Bello-Haas V, Dolovich L, Froggatt K, Hadjistavropoulos T, et al. Evaluating the feasibility and acceptability of the Namaste Care program in long-term care settings in Canada. *Pilot and Feasibility Studies*. 2020;6(1):34.

- Kohne ZAM, Nikpeyma N, Bayat F, Salsali M, Hunter PV, Kaasalainen S, et al. The effects of a Namaste care program on quality of life: A pilot study in Iranian women with late-stage Alzheimer's disease. *Geriatric Nursing*. 2021;42(1):78-82.
- Latham, I., Brooker, D., Bray, J., Jacobson-Wright, N., & Frost, F. (2020). The Impact of Implementing a Namaste Care Intervention in UK Care Homes for People Living with Advanced Dementia, Staff and Families. *International journal of environmental research and public health*, 17(16), 6004.
- Manzar B, Volicer L. Effects of namaste care: pilot study. *Am J Alzheimers Dis* 2015;2:24–37.
- Michelet, M., Selbaek, G., Strand, B. H., Lund, A., Engedal, K., Bieber, A., ... & Actifcare Consortium. (2021). Associations between unmet needs for daytime activities and company and scores on the Neuropsychiatric Inventory-Questionnaire in people with dementia: a longitudinal study. *Aging & Mental Health*, 1-10.
- Piechniczek-Buczek J, Riordan ME, Volicer L. Family member perception of quality of their visits with
- Simard J. The end-of-life Namaste Care program for people with dementia. 2nd ed. Baltimore, Maryland: Health Professions Press, Inc.; 2013.
- Smaling HJA, Joling KJ, van de Ven PM, Bosmans JE, Simard J, Volicer L, et al. 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*. 2018;8(10):e025411.
- Smaling, H., Joling, K., Achterberg, W., Francke, A., & van der Steen, J. (2019). Does the Namaste Care Family Program Improve Quality of Life of People with Advanced Dementia? *Palliative Medicine*. doi: 10.1177/0269216319844405.
- Stacpoole M, Hockley J, Thompsell A, Simard J, Volicer L. The Namaste Care programme can reduce behavioural symptoms in care home residents with advanced dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2014;30(7):702-9.
- Stacpoole M, Thompsell A. OA25 The namaste care programme can enrich quality of life for people with advanced dementia and those who care for them without additional resources. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2015;5(Suppl 1):A8-A.
- Stacpoole M, Hockley J, Thompsell A, Simard J, Volicer L. Implementing the Namaste Care Program for residents with advanced dementia: exploring the perceptions of families and staff in UK care homes. *Annals of Palliative Medicine*. 2017;6(4):327-39.
- Tasseron-Dries, P. E., Smaling, H. J.A., Doncker, S. M. M. M., Achterberg, W. P., & van der Steen, J. T. (2021). Family involvement in the Namaste Care Family program for dementia: A qualitative study on experiences of family, nursing home staff, and volunteers. *International Journal of Nursing Studies*, Sep;121:103968. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2021.103968.
- Testad I, Corbett A, Aarsland D, et al. The value of personalized psychosocial interventions to address behavioral and psychological symptoms in people with dementia living in care home settings: a systematic review. *Int Psychogeriatr* 2014;26:1083–98.
- Volicer L, Simard J, Pupa JH, et al. Effects of continuous activity programming on behavioral symptoms of dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2006;7:426–31.
- Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu Y-T, Prina AM, Winblad B, et al. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's & Dementia*. 2017;13(1):1-7.
- Wen A. Behavioral symptoms among patients before and after implementation of a specialized advanced dementia care program in a nursing home. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2014;15(3):B16.

Deze business case is mede mogelijk gemaakt door subsidies van:

