

Nieuwsbrief Namaste Familieprogramma

Namaste
Familieprogramma voor
contact met mensen met dementie

In dit nummer:

Nummer 7 - Oktober 2018

<i>Introductie</i>	1
<i>Namaste in de thuissituatie</i>	1
<i>Namaste bij Ridderspoor</i>	2
<i>Congres in Rome</i>	3
<i>Scriptieresultaten</i>	4
<i>Belangrijke update en aankondiging</i>	4
<i>Even voorstellen</i>	4
<i>Oproep vrijwilligers</i>	4

Introductie

Hierbij ontvangt u de zevende nieuwsbrief van het project *Namaste Familieprogramma voor contact met mensen met dementie*. Via deze brief houden wij u graag op de hoogte van de voortgang van het project. Hierin leest u onder andere over de start van onze pilotstudie *Namaste in de thuissituatie*, het interview over het Namaste Familieprogramma voor Waardigheid en Trots, het Congres in Rome, de scriptieresultaten van onze stagiaire, belangrijke update over het VUmc, de AVG wet en het Namaste Symposium. Tot slot maakt u kennis met ons projectlid professor Ladislav Volicer.

Wij wensen u veel leesplezier!

Start van het Namaste Familieprogramma bij thuiswonende mensen met dementie

In de zomermaanden zijn we gestart met onze pilotstudie thuis. Hiermee willen we onderzoeken of het Namaste Familie-Programma ook geschikt is voor thuiswonende mensen met dementie en hun naasten. Voor de pilotstudie werken we ook samen met onze Engelse collega's die al enkele jaren Namaste thuis aanbieden in enkele wijken in Londen. Zo gaan we ook kijken of de ervaringen met Namaste thuis verschillen tussen Nederland en Engeland.

Het programma richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven, het bieden van comfort en het geven van warme aandacht. In de thuissituatie biedt de naaste zelf 10 Namaste sessies aan de persoon met dementie aan, of de sessies worden door of samen met een vrijwilliger aangeboden. Als de naasten zelf Namaste willen aanbieden, dan krijgen ze van ons daar wel eerst een korte training voor.

Gedurende de Namaste sessies worden activiteiten gekozen die passen bij het leven van de persoon en die goed op zijn / haar individuele behoeften en mogelijkheden aansluiten. Contact maken met de persoon met dementie en hem / haar een fijne en leuke tijd bezorgen staan centraal. Muziek maken, samen foto's bekijken, herinneringen ophalen en handmassage zijn voorbeelden van activiteiten die vaak worden ingezet. In augustus zijn de eerste twee deelnemers gestart en hebben middels een interview hun eerste ervaringen met ons gedeeld.

Kent of bent u iemand die mee zou willen doen aan de pilotstudie? Stuur dan een mailtje naar namaste@vumc.nl. We hebben nu nog enkele plekken beschikbaar.

Namaste Familieprogramma bij Ridderspoor

Op 26 april zijn Hanneke (onze onderzoeker) en Margriet Mahieu (verpleegkundige en Namaste coördinator bij Ridderspoor) geïnterviewd over het Namaste Familieprogramma voor Waardigheid en Trots. Sinds 2017 heeft het kabinet het plan 'Waardigheid en Trots (W & T), liefdevolle zorg voor ouderen' ingezet met als doel de kwaliteit van verpleeg- en ouderenzorg te verbeteren en te werken aan de toekomstbestendigheid van de zorg. In dit interview werd gesproken over het Namaste Familieprogramma, zoals de doelstellingen, de kenmerken van het programma en hoe het praktisch bij Ridderspoor in Hilversum uitgevoerd wordt. Margriet gaf een aantal voorbeelden van activiteiten - zoals handmassage, live muziek, kijken naar André Rieu - die ze op de woning aanbieden en die hun vruchten lijken af te werpen. Ook vertelt Margriet over de effecten van het programma op zichzelf en op de bewoners; zoals hoe het voor haar rustgevend werkt en hoe ze de sessies als inspirerend ervaart. Ze merkt dat ze contact krijgt met onrustige bewoners en dat bewoners meer contact met elkaar zoeken, plezier beleven aan de activiteiten. Het resultaat van het hele interview leest u hier: <https://www.waardigheidentrots.nl/praktijk/activiteiten-voor-mensen-met-ernstige-dementie/>



Namaste in Rome



In september zijn onze onderzoekers Hanneke Smaling en Jenny van der Steen op de *Nursing Home and Long Term Care Research meeting 2018* in Rome aanwezig geweest. Gedurende deze conference werd de focus gelegd op de meeste recente klinische studies en de implementatie van nieuwe zorgprogramma's die de kwaliteit van leven in de zorg verbeteren. In ons symposium waren er 3 presentaties over Namaste; Professor Claire Goodman (verpleegkundige, UK) presenteerde over welke elementen er mogelijk voor zorgen dat Namaste een positief effect heeft voor mensen met dementie. Dr. Sharon Kaasalainen (verpleegkundige, Canada) vertelde over het implementeren van het programma in Canada. Onze Hanneke presenteerde de eerste voorlopige bevindingen van onze studie. Zo laten bewoners die deelnemen aan het Namaste Familieprogramma na 3 maanden minder tekenen van ongemak zien dan de bewoners die niet aan Namaste meedoen. Uit de eerste 11 interviews met mantelzorgers en zorgmedewerkers blijkt dat men ook effecten van het programma op de bewoners ziet: bewoners doen meer actief mee met activiteiten, ze praten meer en beter en zij zien een positief effect op de gemoedstoestand (bijv. meer ontspannen, minder rusteloos). Dat zijn mooie, eerste bevindingen!

Scriptie resultaten

Door Julia van den Berg

In de afgelopen jaren is er veel onderzoek gedaan naar negatieve effecten die mantelzorgers van mensen met dementie ervaren. Omdat mantelzorgers aangeven ook positieve effecten te ervaren in de zorg voor hun naaste, hebben wij drie vragenlijsten vergeleken die de positieve aspecten van het zorgen voor een naaste met dementie meten. 62 mantelzorgers deden aan het onderzoek mee. De deelnemers werden niet alleen gevraagd de lijsten in te vullen, ook waren we benieuwd naar hun mening over de relevantie en duidelijkheid van de vragen. Uit ons onderzoek bleek één vragenlijst beduidend minder relevant gevonden te worden door de mantelzorgers. Zij vonden bijvoorbeeld de vraag naar het gevoel van gewaardeerd en nodig zijn bij het bieden van zorg aan iemand met dementie niet van toepassing. Deze vragenlijst hebben we dan ook niet in ons hoofdonderzoek gebruikt. Daarnaast is er gekeken of er verschil zit in het ervaren van positieve aspecten in de zorg tussen mannen en vrouwen en of de ernst van dementie van de naaste invloed heeft op het ervaren van positieve aspecten. In dit onderzoek bleek dat mannen en vrouwen in dezelfde mate positieve aspecten van mantelzorgen ervaarden.

Fusie VUmc en AMC

Donderdag 7 juni was een historische dag in de Amsterdamse, en zelfs in de Nederlandse geneeskunde, in De Waag zetten AMC en VUmc hun handtekening onder de bestuurlijke fusie. Samen gaan we verder als Amsterdam UMC. Daarmee zetten we gezamenlijk een belangrijke stap om de patiëntenzorg, het onderzoek en onderwijs & opleiden nog beter te maken. In de komende maanden zullen de nieuwe naam en huisstijl doorgevoerd gaan worden. Dat betekent dat we langzaam van het vertrouwde VUmc en haar geel-blauwe kleuren overgaan naar Amsterdam UMC en het nieuwe logo.



AVG wet

Sinds 25 mei is de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming) wet van kracht gegaan. Deze wet staat voor de bescherming van privacy en persoonsgegevens. Elke organisatie die met persoonsgegevens werkt, heeft nu bepaalde plichten en elke persoon waarvan de gegevens worden verzameld en verwerkt, nieuwe rechten. Tot 15 jaar na afloop van dit onderzoek bewaart het VUmc de onderzoeksgegevens. Als u meer informatie wil ontvangen over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens, kunt u contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van het VUmc, afdeling sociale geneeskunde via privacy@vumc.nl.

Mocht u ontevreden zijn over de wijze waarop met uw privacy omgegaan wordt, dan kunt u een klacht indienen bij de onderzoekers via namaste@vumc.nl en/of de klachtencommissie VUmc via patientenvoorlichting@vumc.nl.

Save the date: Namaste Symposium



Op 22 maart organiseren we onder het genot van een lekker hapje en drankje een Namaste Symposium in Leiden. Op dit symposium zullen we de bevindingen van onze studie presenteren en leuke workshops organiseren. Zo komen Joyce Simard (de ontwikkelaar van Namaste) en Jo Hockley (Engelse onderzoeker) presentaties geven over de recente ontwikkelingen van Namaste Care en de impact van dit programma in de zorg. Er zijn vertalers aanwezig. We hebben workshops handmassage, zintuigentuin, het ervaren van activiteiten die in Namaste gebruikt kunnen worden en nog veel meer! Na afloop is er een gezellig borrel en voldoende kans om met elkaar te praten en ervaringen uit te wisselen.

Iedereen is van harte welkom. Aanmelden is gratis. U kunt u opgeven door ons een email naar namaste@vumc.nl te sturen.

Even voorstellen

Wie ben je?



Ladislav Volicer

Ik ben bijzonder hoogleraar op de School of Aging Studies bij de universiteit van Zuid Florida. Hiernaast ben ik werkzaam als gasthoogleraar bij de derde medische faculteit van de Charles Universiteit in Praag. Ten slotte ben ik adjunct hoogleraar bij de universiteit van Western Sidney. Meer dan 25 jaar geleden heb ik een van de eerste gespecialiseerde dementieafdelingen opgericht en het concept van gestructureerde palliatieve zorg geïntroduceerd voor mensen met vergevorderde dementie. Op dit soort afdelingen zijn kwaliteit van leven en comfort de doelen van de zorg in plaats van het leven te verlengen tegen elke prijs. Ik heb diverse aspecten van de dementiezorg onderzocht, waaronder gedragskenmerken van de ziekte, medische complicaties en moeilijkheden met eten. Ik heb meer dan 250 artikelen en hoofdstukken gepubliceerd en 4 boeken over klinisch management van dementie geredigeerd. Ik was de voorzitter van de AMDA Ethics Committee, ben nu de sectie editor voor de "Journal on Nutrition and Aging" en ik ben betrokken bij de redactieraad van JAMDA.

Welke rol denkt u dat specialisten Ouderengeneeskunde zouden moeten spelen in het kader van het Namaste Familieprogramma?

Het is belangrijk dat de artsen de zorgmedewerkers in hun werk ondersteunen. Tevens zullen ze de noodzaak van het gebruik van psychotropische medicatie opnieuw moeten evalueren, omdat gedragsymptomen van dementie door het Namaste Familieprogramma worden verminderd. Bepaalde medicatie zou dan stopgezet kunnen worden.

Wat, denkt u, dat het Namaste Familieprogramma voor verschil maakt?

Er zijn twee kernprincipes in het Namaste Familieprogramma: een comfortabele omgeving en de aanwezigheid van andere mensen en warme aandacht. Warme aandacht laat mensen met dementie wennen aan aanraking en dit contact vermindert de weerstand om verzorgd te worden, wat een van de meest belastende onbegrepen gedragingen bij dementie is.

Oproep vrijwilligers

Voor onze pilotstudie zijn we op zoek naar vrijwilligers in de regio Noord Holland die plezierige activiteiten willen ondernemen met thuiswonende mensen met dementie. Om als vrijwilliger aan de slag te gaan is ervaring niet nodig, maar ervaring met ouderen of met mensen met dementie wel een pré. Vrijwilligers krijgen bij geschiktheid een training aangeboden waarin het programma uitgelegd wordt en wat men tijdens de bezoeken kan doen. U krijgt ook een reiskostenvergoeding. Wilt u meer hierover weten of u hiervoor opgeven, neem dan contact met het onderzoeksteam via namaste@vumc.nl.

Reageren ?

Heeft u suggesties, wilt u reageren op de nieuwsbrief of heeft u een vraag over het project, stuur dan een email naar namaste@vumc.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 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 en S.M.M.M. Doncker