

# Familiebetrokkenheid bij de zorg voor mensen met dementie

## Interview met Petra Tasseron

Miranda Koertshuis-Graumans en Saskia Bollen

M.H.M. Koertshuis-Graumans MSc, verpleegkundig specialist AGZ, Dagelijks Leven, Apeldoorn

S.G.B.J. Bollen MSc, verpleegkundig specialist GGZ, Mondriaan Heerlen

**Petra Tasseron ontving in 2022 tijdens het 14<sup>e</sup> V&VN VS jaarcongres de publicatieprijs voor haar artikel over het betrekken van familie in het Namasté Familieprogramma. Dit is een door Vilans erkende interventie die ingezet wordt bij mensen met gevorderde dementie en onbegrepen gedrag. Haar onderzoek wees uit dat familiebetrokkenheid bij het programma de kwaliteit van leven van mensen met dementie kan verbeteren. Daarnaast biedt het programma de familie positieve ervaringen om zelf ook meer persoonsgerichte zorg te kunnen geven.**

### Namasté Familieprogramma

Het Namasté Familieprogramma<sup>1</sup> biedt interventies die het contact met een naaste verbeteren en het sociale isolement tegengaan – en daarmee de kwaliteit van leven van de bewoner verbeteren. Het programma is gericht op contact kunnen maken met mensen met gevorderde dementie. Het is ontstaan vanuit de gedachte van Joyce Simmer, grondlegger van het Namasté-programma, dat mensen niet alleen bestaan maar dat mensen ertoe doen en dingen meemaken.

In het Namasté Familieprogramma worden twee keer per dag sessies georganiseerd van minimaal één en maximaal twee uur met bewoners, waarin mensen via betekenisvolle activiteiten contact kunnen maken. Hierbij worden de zintuigen gestimuleerd. Denk aan lekker eten, muziek, handmassage, foto's kijken, voorlezen uit de krant, enz. Familieleden kunnen worden betrokken zodat zij beter contact krijgen met hun naaste(n) en de activiteiten motiveren hen om vaker langs te komen.

Petra Tasseron heeft onderzocht op welke wijze de familie is betrokken bij de invoering van het Namasté Familieprogramma op verschillende afdelingen. In 2019 startte zij een promotietraject dat voortkwam uit een eerste studie waarin

het Namasté Familieprogramma werd geïmplementeerd. In dit onderzoek waren achttien verpleeghuizen betrokken, waarvan tien verpleeghuizen in de interventiegroep om het Namasté Familieprogramma in te voeren.<sup>2,3</sup> Het artikel waarvoor ze de publicatieprijs heeft ontvangen, is onderdeel van het promotietraject.

### Hoe is dit begonnen?

De interventie STA OP! helpt zicht te krijgen op de oorzaken van onbegrepen gedrag en hierbij een passende behandeling te kiezen. STA OP! staat voor 'STApsgewijs Onbegrepen gedrag en/of Pijn bij dementie de Baas!' De methodiek is ontwikkeld door het Leiden Universitair Medisch Centrum en gebaseerd op de Verenso-richtlijn *Probleemgedrag* (2008) en benoemd als erkende interventie (zie kader).

Op een pilotafdeling werd de STA OP!-methode ingevoerd. Uit de evaluatie van de pilot met het zorgteam en het multidisciplinaire team kwam naar voren dat familie geen rol had en dat de medewerkers dit misten. De zorg ondernam van alles voor de bewoners, maar de familie kwam in het hele programma niet voor. Zo is het idee ontstaan van STA OP! met



Petra Tasseron

naasten, om familie meer en écht te betrekken in de methode voor de bewoner met dementie.

Petra werd enthousiast hierover en zette de stap richting de wetenschapscommissie. Ze stelde een onderzoeksvraag op en ging op zoek naar een partner in de academische wereld om mee samen te werken. Deze vond ze in Wilco Achterberg, de ontwikkelaar van de STA OP!-methode. Samen met Wilco en met Jenny van der Steen, *associate professor* in de eerstelijns geneeskunde van het LUMC, heeft Petra haar onderzoeksvraag verder uitgewerkt. Ze heeft 1,5 jaar aan het onderzoeksprotocol gewerkt om de onderzoeksvraag en -methode duidelijk te krijgen en om de financiering via het Zorgondersteuningsfonds rond te krijgen.

### Zorgondersteuningsfonds

Het Zorgondersteuningsfonds zet zich in voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van cliënten en richt zich momenteel op tien organisaties in de gehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg, verpleging, verzorging en thuiszorg. Het fonds stimuleert zorgverleners en cliënten om zélf op zoek te gaan naar concrete oplossingen. Hun praktijkgerichte onderzoeken ondersteunen ze financieel. Ieder thema is mogelijk – zolang de subsidieaanvraag er maar op is gericht dat collega's en cliënten in de dagelijkse zorgpraktijk van de opgedane kennis gaan profiteren.<sup>4</sup>

### Promotieonderzoek

De vraag hoe familie betrokken kan worden is de centrale vraag in het promotieonderzoek. Petra deed onderzoek naar de familiebetrokkenheid bij het Namasté Familieprogramma.

Ze heeft de data bestudeerd en 43 interviews geanalyseerd. Uit deze studie kwam naar voren dat men meer rekening moet houden met de persoonlijke behoeften van familie wat betreft betrokkenheid. Petra heeft dit gevat in een aantal thema's die gepubliceerd zijn in het artikel waarmee ze de publicatieprijs heeft gewonnen.

Uit de interviews kwam naar voren dat familie/naasten het soms erg moeilijk vinden om contact te leggen met hun naaste door de achteruitgang en het afnemen van wederkerig contact. Naasten zouden meer als een samenwerkingspartner moeten worden gezien.

De conclusies uit deze twee voorgaande studies heeft Petra meegenomen in de ontwikkeling van de aangepaste STA OP!-methode: de STA OP! mét naasten. Petra heeft het zorgpersoneel geschoold, zodat familie meer betrokken wordt en er meer samenwerking met naasten gezocht wordt.

### STA OP! met naasten

Je begint met STA OP! als je een gedragsverandering opmerkt. Vervolgens verzamel je gestructureerd informatie over de lichamelijke en emotionele behoeften van je cliënt, die het onbegrepen gedrag kunnen veroorzaken. Je doet dit door stapsgewijs te observeren. STA OP! bestaat uit de volgende stappen:

- beoordeling basisbehoeften;
- beoordeling pijn en lichamelijke behoeften;
- beoordeling psychosociale behoeften;
- comfort interventies;
- proefbehandeling pijnmedicatie;
- consultatie van anderen en/of proefbehandeling psychofarmaca.

Bij de stappen is het belangrijk dat je verder gaat naar de volgende stap als een stap geen resultaten oplevert.<sup>5</sup>

## Grenzen aan familiebetrokkenheid

In principe zijn er geen grenzen aan familiebetrokkenheid, maar wat duidelijk naar voren kwam in de interviews is dat een interventie moet passen bij de familie, het is geen 'one size fits all'-programma. Waar de ene familie zich niets kan voorstellen bij een handmassage, vindt de ander dit heerlijk. Het is belangrijk dat je kijkt naar wat bij de familie past. Zorgprofessionals zijn soms geneigd te veel vanuit het zorgperspectief naar interventies te kijken, maar dat hoeft niet aan te sluiten bij wat de familie kan en wil. Het is ook belangrijk dat de familie vanaf stap één betrokken wordt bij de interventies die worden ingezet voor de bewoner. Het is maatwerk.

## Is er een vervolg?

De kwalitatieve interviewstudie met data van het Namasté Familieprogramma was bedoeld om lering te trekken en informatie te verzamelen over waar behoefte aan is bij familie. Petra is vervolgens gericht gaan kijken naar andere interventies in de literatuur die gericht zijn op het verminderen van onbegrepen gedrag en het betrekken van familie hierin. In een *scoping review*, het volgende wetenschappelijke artikel voor het proefschrift, zijn de bevindingen beschreven. Hierin ziet zij veel overeenkomsten in thema's als communicatie, hoe je mensen ontvangt, wat mensen willen doen en wat hun behoefte is. Er is eenzelfde lijn terug te zien.

## STA OP! met naasten

Petra is op dit moment bezig met het invoeren van de methode STA OP! met naasten binnen haar eigen organisatie waar zij werkzaam is als verpleegkundig specialist. De methode wordt ingezet bij onbegrepen gedrag op tien afdelingen. De huidige methode is aangepast met 24 ideeën om familie meer te betrekken. In klankbordgroepen is hiervoor input geleverd door familie en zorgmedewerkers. De STA OP!-methode is in de basis hetzelfde gebleven. Het is één van de erkende methoden die ingezet kunnen worden bij onbegrepen gedrag. Andere methoden zijn bijvoorbeeld 'Grip op probleemgedrag', 'de ABC-methode' of 'STIP'.

Voor het promotieonderzoek worden bewoners voorafgaand aan de trainingen, na drie maanden en na zes maanden kort geobserveerd. Daarnaast vullen medewerkers en naasten vragenlijsten in. Ook worden interviews gepland met betrokken medewerkers en naasten om te kijken wat de implementatie voor impact heeft gehad.

Op de afdelingen wordt de STA OP!-methode wisselend ontvangen. In zijn algemeenheid is iedereen enthousiast en ziet men het belang ervan in. Het invullen van de vragenlijsten van het onderzoek kan soms als een extra belasting worden ervaren. Medewerkers worden getraind in de methode en zijn over het algemeen enthousiast. Bij implementatie van de methode zijn er geen onoverkomelijke problemen geweest. Het verankeren van de methode is op sommige afdelingen een aandachtspunt. Hoe stabiel een team, hoe groter de kans op slagen.



## Verpleegkundig specialist heeft veel te brengen

Voor Petra is de publicatieprijs vooral eervol en het is een beloning voor het harde werken. In een promotietraject is het belangrijk om je successen te vieren en de publicatieprijs is daar een mooi voorbeeld van. Ook is het belangrijk dat er aandacht is voor het onderwerp.

Het promotietraject laat ook zien hoe je als verpleegkundig specialist een rol kunt hebben in wetenschappelijk onderzoek. Vooral in de verpleeghuiswereld is dit niet vanzelfsprekend. De verpleegkundig specialist in het verpleeghuis heeft veel te brengen. Deze kracht is niet te onderschatten. De verpleegkundig specialist dient zijn/haar kwaliteiten in te zetten bij de implementatie van dit soort projecten op de werkvloer, want als verpleegkundig specialist ben en blijf je een verpleegkundige in de basis, sta je dicht bij de werkvloer en kun je hier een mooie rol in pakken.

38

### Literatuur

- 1 Tasseron-Dries PEM, Smaling HJA, Doncker SMMM, et al. Show more, Family involvement in the Namaste care family program for dementia: A qualitative study on experiences of family, nursing home staff, and volunteers . ScienceDirect, International Journal of Nursing Studies 2021;121:103968.
- 2 Smaling HJA, Francke AL, Achterberg WP, et al. The perceived impact of the Namaste care family program on nursing home residents with dementia, staff, and family caregivers: A qualitative study. Journal of Palliative Care 2023;38(2):143-51.
- 3 Smaling HJA, Joling KJ, Van de Ven PM, 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:e025411.
- 4 <https://zorgondersteuningsfonds.nl>.
- 5 [www.zorgvoorbeter.nl/dementie/onbegrepen-gedrag/sta-op](http://www.zorgvoorbeter.nl/dementie/onbegrepen-gedrag/sta-op).

Wie op YouTube zoekt naar 'Namasté Familieprogramma', kan een video (trailer) vinden van het Universitair Netwerk voor de Care-sector ZH (UNC-ZH) die toont hoe een Namasté-sessie eruit kan zien: [www.youtube.com/watch?v=HUxQmW6urzA](http://www.youtube.com/watch?v=HUxQmW6urzA).

Meer informatie is te vinden op de website van het LUMC/UNC-ZH: [www.lumc.nl/over-het-lumc/partners/partners-in-de-zorg/unc-zh/namaste-familie-toolkit](http://www.lumc.nl/over-het-lumc/partners/partners-in-de-zorg/unc-zh/namaste-familie-toolkit).