

NAMASTE CARE PROGRAM: An international Palliative Care program for patients with advanced dementia

Eleni Priniotaki

Social worker, Scientific Manager in an elderly care unit
e-mail priniotaki@yahoo.com

Georgia Fragkiadaki

RN, MSc, MPH, Venizeleio General Hospital, Oncology Clinic, Heraklion, Crete, Greece
e-mail georgiafra@hotmail.gr

Aikaterini Limniou

Psychology student¹, Nursing assistant²
¹Department of Psychology, University of Crete
²Venizeleio General Hospital, Heraklion, Crete, Greece
e-mail limnioukaterina@yahoo.gr

Abstract

The NAMASTE CARE PROGRAM is a pioneering international palliative care program aimed at patients with advanced dementia, who live mainly in closed confines. In recent years it has been successfully implemented abroad in community programs, in hospital settings and at home. Created by American social worker Joyce Simnard, it was first implemented in the US and after the publication of its book-manual, it is now implemented worldwide through the international organization Namaste Care International. It aims to improve the quality of life of patients and implements simple personalized activities in a context of calm, safety and care with a multi-sensory character that favors participation in verbal and mainly non-verbal ways of communication. The program creates a therapeutic human environment that honors the spirit of people to the end of their lives. It can be performed by the staff of the units, attendants, students and volunteers after appropriate training. In Greece, the program takes place in Heraklion, Crete, at MFI Iliachtida since 2010 with great success. In 2019, Namaste Care Greece was created, by volunteers from different cognitive and professional fields of anthropocentric approach. Its goal is to disseminate it through theoretical and practical training programs as well as to connect with similar programs abroad.

Keywords: care program, palliative care, dementia, holistic care, carers, care units.

JEL Classification Codes: I10, I12, I31

NAMASTE CARE PROGRAME: Ένα διεθνές πρόγραμμα Ανακουφιστικής Φροντίδας για ασθενείς με άνοια προχωρημένων σταδίων

Ελένη Πρινωτάκη
Κοινωνική Λειτουργός
e-mail priniotaki@yahoo.com

Γεωργία Φραγκιαδάκη
Βενιζέλειο Νοσοκομείο
e-mail georgiafra@hotmail.gr

Αικατερίνη Δημιονίου
Τμήμα Ψυχολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης
e-mail limnioukaterina@yahoo.gr

Περίληψη

Το NAMASTE CARE PROGRAME είναι ένα πρωτοποριακό διεθνές πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας που απευθύνεται σε ασθενείς με άνοια προχωρημένου σταδίου, που ζουν κυρίως σε κλειστά πλαίσια. Τα τελευταία χρόνια έχει εφαρμοστεί με επιτυχία στο εξωτερικό σε κοινοτικά προγράμματα, σε νοσοκομειακά πλαίσια και κατ' οίκον. Δημιουργήθηκε από την Αμερικανίδα κοινωνική λειτουργό Joyce Simpard και εφαρμόστηκε αρχικά στις ΗΠΑ και μετά την έκδοση του βιβλίου-εγχειριδίου της, εφαρμόζεται πλέον σε παγκόσμια κλίμακα μέσω του διεθνούς φορέα Namaste Care International. Σκοπό έχει τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών και εφαρμόζει απλές εξατομικευμένες δραστηριότητες σε ένα πλαίσιο ηρεμίας, ασφάλειας και φροντίδας με πολυαισθητηριακό χαρακτήρα που ευνοεί την συμμετοχή με λεκτικούς και κυρίως με μη λεκτικούς τρόπους επικοινωνίας. Το πρόγραμμα δημιουργεί ένα θεραπευτικό ανθρώπινο περιβάλλον που τιμά το πνεύμα των ανθρώπων ως το τέλος της ζωής τους. Μπορεί να πραγματοποιείται από το προσωπικό των μονάδων, συνοδούς, σπουδαστές αλλά και εθελοντές μετά από κατάλληλη εκπαίδευση. Στην Ελλάδα το πρόγραμμα πραγματοποιείται στο Ηράκλειο Κρήτης στην Μ.Φ.Η Ηλιαχτίδα από το 2010 με μεγάλη επιτυχία. Το 2019 δημιουργήθηκε το Namaste Care Greece, από εθελοντές προερχόμενους από διαφορετικό γνωστικό κι επαγγελματικό πεδίο ανθρωποκεντρικής προσέγγισης. Ο στόχος του είναι η διάδοση του μέσω προγραμμάτων θεωρητικής και πρακτικής εκπαίδευσης καθώς και διασύνδεση με ανάλογα προγράμματα του εξωτερικού.

Λέξεις κλειδιά: Πρόγραμμα Φροντίδας, παρηγορητική φροντίδα, άνοια, ολιστική φροντίδα, φροντιστές, μονάδες φροντίδας.

Κωδικοποίηση JEL: I10, I12, I31

Εισαγωγή

Το πρόγραμμα φροντίδας Namaste αποτελεί έναν ειδικό τρόπο φροντίδας για ασθενείς με καταληκτικές νόσους που έχουν φτάσει σε ένα στάδιο ασθένειας στο οποίο δεν είναι σε θέση να μιλούν, να περπατούν και πολλές φορές να σκέφτονται.

Πρόκειται για ένα δομημένο πολυαισθητηριακό πρόγραμμα με σκοπό την ενίσχυση της ποιότητας ζωής των ασθενών και ταυτόχρονα τη μείωση των αισθημάτων άγχους και στρες ασθενών, φροντιστών και των οικογενειών τους (Priniotaki, 2011; Simard, 2017; Smaling et al., 2018).

Εκίνησε να εφαρμόζεται ως ομαδική δραστηριότητα σε ασθενείς με άνοια και συναφείς διαταραχές που ζούσαν κυρίως σε κλειστές μονάδες φροντίδας. Σταδιακά διευρύνθηκε τόσο σε διαφορετικά πλαίσια φροντίδας πχ κέντρα ημέρας, νοσοκομεία, σε κλινικές πόνου καταληκτικών ασθενειών, σε προγράμματα βοήθειας στο σπίτι, προγράμματα Hospice, όσο και στον τύπο ασθενών που απευθύνεται εντάσσοντας ασθενείς πιο πρώιμων σταδίων αλλά και ασθενείς με άλλες νόσους πχ εγκεφαλικά και νευρολογικά νοσήματα αλλά και καρκίνο. Η ομαδική δραστηριότητα άλλαξε και έγινε εξατομικευμένη με τον συντονιστή να πραγματοποιεί Namaste δίπλα στο κρεβάτι του ασθενή (Kimberley, 2017; Volicer, 2019).

Η φιλοσοφία της φροντίδας Namaste υποστηρίζει την πεποίθηση ότι το πνεύμα των ασθενών τελικών σταδίων συνεχίζει να ζει ανεξάρτητα από τη γνωστική ή σωματική τους κατάσταση. Αποτελεί τιμή και χαρά για το φροντιστή η φροντίδα κάθε ατόμου (με την έννοια της ξεχωριστής προσωπικότητας) με σκοπό την υπεράσπιση της ηθικής του υπόστασης και την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής του. Γι αυτό ο φροντιστής σαν άτομο οφείλει να κάνει την μετάβαση των ασθενών που βρίσκονται κοντά στο θάνατο όσο πιο ήρεμη και ειρηνική γίνεται (Simard, 2017).

Δημιουργός του προγράμματος είναι η Joyce Simard κοινωνική λειτουργός από τις ΗΠΑ με μεγάλη εμπειρία στο χώρο της γηριατρικής και ειδικότερα στην φροντίδα ασθενών με άνοια που διαβιούν σε πλαίσια κλειστής φροντίδας.

Το βιβλίο «Namaste Care Program: End of Life Care Program for people with dementia» (2007) και η δεύτερη έκδοσή του αποτελούν επικαιροποιημένα αναλυτικά εγχειρίδια για τον τρόπο εφαρμογής και προώθησης του προγράμματος διεθνώς (Η τρίτη έκδοση είναι ήδη στην διαδικασία έκδοσης).

Σκοπός και Στόχοι

Σκοπός του προγράμματος είναι η εξασφάλιση της καλής ποιότητας ζωής των ασθενών ακόμα και σε προχωρημένα στάδια της νόσου καθώς και η όσο το δυνατό πιο ομαλή και ανώδυνη πορεία προς το θάνατο.

Στόχοι του προγράμματος:

- Μείωση των αισθημάτων άγχους και στρες ασθενών, φροντιστών και των οικογενειών τους (Stacpoole et al., 2017).
- Μείωση του πόνου και της θλίψης των ασθενών.
- Υποστήριξη της οικογένειας και εκμάθησης δεξιοτήτων φροντίδας.
- Προώθηση των συναισθημάτων που αναγνωρίζουν την αξία του ατόμου (Manzar, 2015).

Για να επιτευχθούν τα παραπάνω απαιτείται η δημιουργία ενός ευχάριστου και ήρεμου περιβάλλοντος με πληθώρα αισθητηριακών διεγέρσεων, που κατορθώνει την δημιουργία συναισθημάτων χαλάρωσης, ηρεμίας, ασφάλειας, καθώς και συνθήκες νοητικής ενδυνάμωσης (Stacpoole, 2016; Simard, 2017).

Αποτελεσματικότητα Προγράμματος

Η Simmard δημιούργησε το πρόγραμμα στηριζόμενη στις ήδη δοκιμασμένες και επιστημονικά τεκμηριωμένες προσεγγίσεις που κυριαρχούν στην φροντίδα των ασθενών με άνοια, αλλά και σε δοκιμασμένα προγράμματα (Stacpoole, 2016):

A) Παρηγορητική Φροντίδα (Τουρτούρας, 2019; Latham et al., 2020).

B) Προσωποκεντρική Προσέγγιση (Hunter et al 2017)

Γ) Ολιστική Προσέγγιση: (Jasemi M et al 2017)

Δ) Εναλλακτικές Θεραπείες (Hughes, 2013).

E) Snoozlen rooms (Volicer, 2019).

ΣΤ) Validation therapy (Neal & Wright, 2003).

Όσον αφορά την αποτελεσματικότητα και την επιστημονική τεκμηρίωση του προγράμματος Namaste έχουν δημοσιευτεί σήμερα σημαντικά αποτελέσματα μικρής ή μεσαίας κλίμακας ερευνητικά προγράμματα που εφαρμόστηκαν σε μονάδες αλλά και άλλα πλαίσια που διαχειρίζονται το πρόγραμμα. Τα κυριότερα από αυτά είναι:

- Σοβαρή μείωση της απόσυρσης (Simard & Volicer, 2009).
- Αύξηση της κοινωνικότητας (Simard & Volicer, 2009).
- Μείωση των συμπεριφορικών προβλημάτων (Stacpoole et al., 2014).
- Μείωση των ψυχοτρόπων φαρμάκων (Smaling, 2018; Simard & Volicer 2009; Kaasalainen et al., 2020).
- Ψυχολογική στήριξη των συγγενών (Simard, 2007).
- Βελτίωση της ποιότητας ζωής ασθενών και των φροντιστών τους (Volicer et al 2006; Πρινωτάκη, 2011; Simard 2010; Kaasalainen et al., 2020).

Τρόποι Επικοινωνίας με τον Ασθενή

Η πραγματοποίηση πολλαπλών δραστηριοτήτων, αποσκοπούν όχι μόνο στη χαλάρωση ή τη νοητική διέγερση, αλλά και στην κάλυψη των βασικών αναγκών των ασθενών. Οι αισθήσεις, όντας οι καλύτεροι σύνδεσμοι με τον ασθενή, καλούνται να αναλάβουν τον πλέον σημαντικό ρόλο: την επικοινωνία.

Παρατηρώντας τη γλώσσα του σώματος, ο φροντιστής καλείται να καταλάβει τις ανάγκες, τη δυσφορία ή την ευφορία του ασθενή του. Μέσω των αισθήσεων, και όχι με τους συνήθεις τρόπους επικοινωνίας, καλείται να τον καθησυχάσει, να του δείξει ότι τον καταλαβαίνει και είναι σε θέση να καλύψει κάθε ανάγκη του. Οι μυρωδιές, η μουσική, οι γεύσεις, το χάδι και τα χρώματα γίνονται οι λέξεις μιας διαφορετικής γλώσσας επικοινωνίας. Εκεί που η μνήμη ξεθωριάζει, η επαναληψιμότητα παίρνει μίαν άλλη διάσταση. Η καθημερινή εφαρμογή επαναλαμβανόμενων δραστηριοτήτων, έρχεται να δώσει μια αίσθηση ασφάλειας και οικειότητας στον αποπροσανατολισμένο ασθενή (Τουρτούρας, 2019).

Κριτήρια Επιλογής Ασθενών

Τα κριτήρια επιλογής είναι τα ακόλουθα:

- Ασθενείς προχωρημένων σταδίων οποιασδήποτε νόσου που προκαλεί γνωστική έκπτωση και ανικανότητα ενεργής συμμετοχής σε άλλα προγράμματα δραστηριοτήτων
- Mini-mental από 0-7

- Δυσκολία στην επικοινωνία
- Ανάγκη για βοήθεια με την προσωπική φροντίδα
- Μη- περιπατητικοί
- Σε λήθαργο την μεγαλύτερη διάρκεια της ημέρας
- Με περιορισμένη λεκτική επικοινωνία (Simard, 2017).

Στο πρόγραμμα μπορούν να συμμετέχουν και ασθενείς πιο πρώιμων σταδίων προκειμένου να αντιμετωπιστούν συμπτώματα όπως άγχος, κακή διάθεση, απόσυρση κ.λπ. Μπορούμε εύκολα να αποφασίσουμε αν ένας ασθενής μπορεί να ενταχθεί στο πρόγραμμα απαντώντας στην ερώτηση: "Το πρόγραμμα Namaste θα βελτιώσει την ποιότητα ζωής αυτού του ασθενή;" (Stacpoole, 2016; Latham et al., 2020).

Τρόποι Εφαρμογής

Ο χώρος

Οι δύο βασικές αρχές του προγράμματος είναι η δημιουργία μιας γαλήνιας ατμόσφαιρας και η προσφορά στον ασθενή δραστηριοτήτων και διαδραστικών ενεργειών, με ένα τρόπο καθησυχαστικό που θα του προσφέρει ηρεμία, ευχαρίστηση και ασφάλεια.

Όλα τα παραπάνω μπορούν να πραγματοποιηθούν τόσο σε ένα προκαθορισμένο χώρο ως μια ομαδική δραστηριότητα αλλά και σε ατομικό επίπεδο, εξατομικευμένα στο δωμάτιο ή ακόμα και στο κρεβάτι του ασθενή (Stacpoole, 2016; Volicer, 2019; Froggatt, 2020).

Εξοπλισμός και διάταξη του χώρου

Στο βιβλίο της Simard (το ελληνικό εγχειρίδιο βρίσκεται στη διαδικασία έκδοσης) βρίσκονται κατευθυντήριες και αναλυτικές οδηγίες και λίστες για πλαίσια και επαγγελματίες, για τον εξοπλισμό και τα αναλώσιμα υλικά που μπορούν να χρησιμοποιηθούν στο πρόγραμμα.

Η φαντασία, η δημιουργικότητα και η θετική διάθεση είναι αυτά που θα πρέπει να κυριαρχούν και να αποτελούν βασικό συστατικό στην δημιουργία ενός χώρου ηρεμίας, χαλάρωσης και ασφάλειας (Stacpoole, 2016; Simard, 2017).

Χρόνος και η διάρκεια εφαρμογής

Η ώρα που μπορεί να πραγματοποιηθεί το πρόγραμμα, εξαρτάται από τη "ρουτίνα" του χώρου φιλοξενίας του ασθενή, π.χ. ποτέ σερβίρεται το πρωινό και πότε είναι έτοιμο το μεσημεριανό.

Ιδανικά το πρόγραμμα διαρκεί 2 ώρες το πρωί και 2 το απόγευμα, όμως πολλές φορές αυτό δεν είναι εφικτό. Προσαρμοζόμαστε στις ανάγκες του ασθενή, του πλαισίου φροντίδας και των ανθρώπων που συμμετέχουν στο πρόγραμμα. Κάνουμε το καλύτερο δυνατό, γνωρίζοντας τα ευεργετικά αποτελέσματα στις ζωές των ασθενών μας τόσο κατά την διάρκεια όσο και μετά το πέρας του προγράμματος, όταν αυτό εφαρμόζεται συστηματικά και για μεγάλο χρονικό διάστημα (Stacpoole, 2016; Simard, 2017; Volicer, 2019).

Δραστηριότητες

Οι δραστηριότητες που εφαρμόζονται κατά την διάρκεια του προγράμματος είναι συνήθως βγαλμένες μέσα από την καθημερινή ζωή των ασθενών στο παρελθόν, λαμβάνοντας πάντα υπόψη το προχωρημένο στάδιο της ασθένειάς τους, την προσωπικότητα και τις προτιμήσεις του καθενός εξατομικευμένα (Priniotaki, 2007; Stacpoole, 2016; Volicer, 2019).

Οι δραστηριότητες αυτές για λόγους οργάνωσης χωρίζονται σε τέσσερις κατηγορίες:

Απλές γνωστικές

Στοχεύουν κυρίως στην προσπάθεια για ανάκληση αναμνήσεων και συναισθημάτων, που σιγά-σιγά φθίνουν ή σε κάποιες περιπτώσεις έχουν ήδη χαθεί, στην εξάσκηση και συντήρηση της γνωστικής λειτουργίας των ασθενών και στην ενίσχυση του λόγου. Ο χρυσός κανόνας είναι ότι να απλουστεύουμε συνεχώς τις ασκήσεις αυτές, ώσπου να φτάσουμε στο επίπεδο ικανότητας του ασθενή, ώστε να μην νοιώσει ματαίωση (Παπαμαρκάκη και συν, 2011; Simard, 2017).

Για να επιτευχθούν οι παραπάνω στόχοι γίνεται χρήση απτικών, οπτικών και ακουστικών ερεθισμάτων, προκαλώντας κατ' αυτό τον τρόπο αισθητηριακή διέγερση και κάνοντας την δραστηριότητα πιο εύκολη και ευχάριστη για τους ασθενείς. Πάντα λαμβάνουμε υπ' όψιν μας την δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς λόγω του προχωρημένου σταδίου της νόσου στο οποίο βρίσκονται και προσέχουμε να μην απογοητευτούν από κάποια πιθανή τους αποτυχία (Πρινωιτάκη, 2007; The Lancaster University, 2017).

Κινητικές

Η αξία της άσκησης είναι η πιο καλά τεκμηριωμένη δραστηριότητα προς όφελος των ανθρώπων συμπεριλαμβανομένων και των ασθενών προχωρημένων σταδίων. Φροντίζουμε ώστε οι δραστηριότητες να είναι απλές, κατανοητές, ευχάριστες και να μην απαιτούν μεγάλη μυϊκή προσπάθεια όπως παιχνίδια με μπάλα μπαλόνι, μπόουλινγκ κρίκοι, ρακέτες, κούνημα μαντηλιού, χουλα χουπ, χρήση μουσικής κλπ. (Πρινωιτάκη, 2007; Παπαμαρκάκη και συν., 2011).

Το πρόγραμμα εφαρμόζεται καθημερινά με την ίδια πάντα σειρά. Αξιολογούμε και προσαρμόζουμε την κάθε άσκηση, στα μέτρα και τις δυνατότητες του ασθενή επιτυγχάνοντας έτσι, ενίσχυση της κινητικότητας και πρόληψη παθήσεων (έλκοι πίεσης) που σχετίζονται με την πολύωρη ακινητοποίηση των ασθενών σε καρέκλα ή στο κρεβάτι.

Χαλάρωσης και προσωπικής φροντίδας

Έχουν ως στόχο την δημιουργία ενός κλίματος ασφάλειας, άνεσης, μείωσης του άγχους και της ανησυχίας που βιώνουν οι ασθενείς. Προάγεται η σωματική επαφή, καθώς κάνει τους ασθενείς πιο ανεκτικούς στο άγγιγμα και πιο δεκτικούς στην φροντίδα, διευκολύνοντας έτσι κατά πολύ το έργο της καθημερινής φροντίδας (The Lancaster University, 2017; Simard, 2017).

Η προσωπική φροντίδα που παρέχεται στο Namaste Care είναι διαφορετική από αυτήν που παρέχεται στους φιλοξενούμενους από τους επαγγελματίες ή μη φροντιστές στους χώρους που συνήθως φροντίζονται και αφορούν στις ανάγκες υγιεινής τους. Για τους ανθρώπους των οποίων η μνήμη έχει χαθεί, η σωματική επαφή εξακολουθεί να αποτελεί μια σημαντική εμπειρία που συχνά απουσιάζει ή αποτελεί πολυτέλεια στους χώρους φροντίδας. Αυτό το "κενό" θέλει να καλύψει πρόγραμμα Namaste (Manzar, 2015; Simard, 2017; Latham et al., 2020).

Μέσα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν:

- Μουσικοθεραπεία, απλή ακρόαση με ανάκληση, χορός (Morales, 2020).
- Χρήση ζωντανών ή τεχνητών ζώων (σκύλοι, γάτες, ψάρια, σκιουράκια, πουλάκια, χελώνες κλπ) (pet therapy).
- Κουκλοθέατρο, κούκλες-μωρά, μαριονέτες, κούκλες-γάντι (The Lancaster University, 2017; Bray et al., 2019).

Λογοθεραπεία και φυσιοθεραπεία

Αυτή η κατηγορία δραστηριοτήτων εστιάζει στα συμπτώματα που συχνά συναντάμε στα προχωρημένα στάδια της ασθένειας, ιδιαίτερα της άνοιας, όπως την καλύτερη σίτιση των ασθενών, την ενίσχυση της ομιλίας, την καλύτερη οξυγόνωσή τους. Σκοπός, η ενίσχυση, η διατήρηση και γενικότερα η προώθηση όσο το δυνατόν καλύτερης φυσικής κατάστασης.

Μέθοδοι επίτευξης προς χρήση:

- Ασκήσεις τοποθέτησης γλώσσας
- Ασκήσεις αναπνοής
- Ασκήσεις με φύσημα φτερών.
- Φύσημα σφυρίχτρων πάρτυ ή πνευστών μουσικών οργάνων κλπ. (Παπαμαρκάκη και συν, 2011).

Το καθημερινό πρόγραμμα

Με αναλυτικά βήματα περιγράφεται από την Simard όλα τα απαραίτητα βήματα για ένα καθημερινό δομημένο πρόγραμμα. Απαιτείται η συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων στην φροντίδα, επαρκής χρόνος προετοιμασίας πριν την έναρξη του προγράμματος αλλά και μετά την λήξη του. Όπως έχουμε ήδη αναφέρει παραπάνω, το πρόγραμμα πρέπει να εφαρμόζεται δύο φορές την ημέρα από δύο περίπου ώρες. Παραθέτουμε ένα παράδειγμα ημερήσιου προγράμματος.

Πρωϊνό Πρόγραμμα

Το πρόγραμμα το πρωϊ συνήθως είναι χαλαρωτικό και εμπεριέχει την σχετική προετοιμασία του χώρου και της ατμόσφαιρας με το ανάλογο έλαιο και μουσική και μπορεί να περιλαμβάνει: Καλωσόρισμα και γνωριμία με τους ασθενείς, ασκήσεις αναπνοής και διαφράγματος, χαλαρωτικό μασάζ χεριών με χρήση ελαίου, περιποίηση προσώπου και σώματος, κατανάλωση υγρών (χυμοί, βότανα) και τροφίμων (γλυκά, φρούτα, κρέμες κλπ), κουτί αναμνήσεων ή διήγηση μικρής ιστορίας τραγούδι. Η σειρά μπορεί να τροποποιείται κάθε φορά ανάλογα με τις ανάγκες των ασθενών.

Απογευματινό πρόγραμμα

Το απογευματινό πρόγραμμα συνήθως είναι γνωστικό, εμπεριέχει ξανά την σχετική προετοιμασία του χώρου με το ανάλογο έλαιο και την μουσική και μπορεί να περιλαμβάνει: Καλωσόρισμα και γνωριμία με τους ασθενείς, ασκήσεις αναπνοής και διαφράγματος, παιχνίδια με μπαλόνι (για ενεργοποίηση των αντανακλαστικών), επάλειψη των άκρων με τονωτικό έλαιο ή ενυδατική κρέμα, κατανάλωση υγρών (χυμοί, βότανα) και τροφίμων (γλυκά, φρούτα, κρέμες κλπ), γνωστικές ασκήσεις με φρούτα, τραγούδι, χορός.

Οι δραστηριότητες φυσικά μπορούν να αλλάζουν, παραμένοντας μέσα στο στόχο μας που είναι είτε η χαλάρωση, είτε η ενεργοποίηση των αισθήσεων. Κατά την διάρκεια του προγράμματος υπάρχουν πάντα διαθέσιμες δραστηριότητες, οι οποίες ικανοποιούν τους ασθενείς μας και μπορούν να τις φέρουν εις πέρας μόνοι τους, καθώς τους παρέχεται η ευκαιρία για επιλογή και προσωπική επιβεβαίωση. Την ώρα της πραγμάτωσης τέτοιων απλών δραστηριοτήτων, ο συντονιστής μπορεί να εστιάσει σε κάποιο άλλο ασθενή που αντιμετωπίζει κάποια δυσκολία ή έχει κάποια ιδιαίτερη ανάγκη εκείνη την δεδομένη στιγμή (Παπαμαρκάκη και συν, 2011; The Lancaster University, 2017).

Αξιολόγηση του προγράμματος

Για την σωστή λειτουργία και οργάνωση του προγράμματος αλλά και για τον έλεγχο των αποτελεσμάτων ανταπόκρισης σε αυτό, απαιτείται η ύπαρξη πρωτοκόλλου που θα πρέπει να εφαρμόζεται από όλη την ομάδα (Stacpoole, 2016).

Απαραίτητη είναι αρχικά η λήψη ενός καλού ιστορικού του ωφελουμένου καθώς και χρήση επικαιροποιημένων κλιμάκων αξιολόγησης, όπως κλίμακα πόνου, λειτουργικότητας, mini mental κ.λπ. Οι κλίμακες αυτές μπορούν να χρησιμοποιηθούν κατά την εισαγωγή του ηλικιωμένου στην ομάδα και να επαναξιολογούνται για έλεγχο και ανταπόκριση του καθώς και για την αποδοτικότητα του προγράμματος γενικότερα (Hutton, 1988; Cummings, et al., 1994; Burns et al., 1999).

Για την συμμετοχή ενός οφελουμένου στο πρόγραμμα Namaste, είναι σημαντικό ο υπεύθυνος του προγράμματος να ενημερώσει αρχικά τις οικογένειες και τους συνοδούς για τη φύση του προγράμματος, γιατί θεωρείται κατάλληλος για το πρόγραμμα και τι θα του προσφέρει και να λάβει την απαραίτητη συναίνεση.

Αυτόματα, σχηματίζεται ατομικός φάκελος που θα περιλαμβάνει αρχείο με δραστηριότητες που έχουν δοκιμαστεί στον κάθε ωφελούμενο, ο βαθμός συμμετοχής του και η ανταπόκριση του σ'αυτές, όπως:

Διάθεση για συμμετοχή στο πρόγραμμα: Καταδεικνύει τη διάθεση του ασθενή για συμμετοχή στο πρόγραμμα την ημέρα εκείνη, το κατά πόσο δηλαδή είναι συνεργάσιμος, διεγερτικός ή απαθής.

Ανταπόκριση στη γνωστική άσκηση: Εφόσον εφαρμοστεί κάποια γνωστική άσκηση, καταγράφεται η ανταπόκριση που έχει ο ασθενής στη συγκεκριμένη γνωστική άσκηση. Στην πορεία του προγράμματος θα φανεί η γενικότερη ανταπόκριση του ασθενή στις γνωστικές ασκήσεις ή τυχόν αλλαγές.

Όρεξη για φαγητό: Μια και είναι πολύ σημαντική η σίτιση των ασθενών με άνοια και ιδιαίτερα στα τελικά της στάδια, πολύ σημαντική θα ήταν η καθημερινή παρατήρηση της όρεξης που επεδείκνυε ο ασθενής για φαγητό. Είναι γνωστό ότι οι ασθενείς τελικών σταδίων άνοιας είναι συχνά υποσιτισμένοι, για αυτό και θεωρείται πολύ σημαντικός τομέας καταγραφής.

Κατανάλωση υγρών: Η συχνή ατροφία της γλώσσας, η αποδυνάμωση της κάτω γνάθου, η έλλειψη δοντιών και η απώλεια τμημάτων της γεύσης και της όσφρησης που συνοδεύουν τις μεγάλες ηλικίες και ιδιαίτερα τους ασθενείς με προχωρημένη άνοια (καθώς ο εγκέφαλος αδρανεί να ενεργήσει ακόμα και για την κάλυψη βασικών αναγκών, όπως η σίτιση ή η ενυδάτωση) είναι οι κύριες αιτίες που οδηγούν τον ασθενή να μην τρέφεται ή να ενυδατώνεται σωστά. Έτσι καθίσταται επίσης πολύ σημαντική η καταγραφή της κατανάλωσης υγρών από τον ασθενή ανά ημέρα.

Λεκτική επικοινωνία: Καθώς η απάθεια και η διαταραχή ή ακόμα και η απώλεια του λόγου χαρακτηρίζουν τα τελικά στάδια άνοιας, σημαντική είναι και η καταγραφή των καθημερινών μας παρατηρήσεων όσον αφορά αυτόν τον τομέα.

Μη λεκτική επικοινωνία: Και φυσικά ως συμπλήρωση των προηγούμενων, η μη λεκτική επικοινωνία καταλαμβάνει την πλέον σημαντική θέση για την επικοινωνία. Σημαντική επομένως θεωρείται η παρατήρηση, αναγνώριση και καταγραφή των μη λεκτικών τρόπων επικοινωνίας του ασθενή.

Συγκέντρωση-Προσοχή: Θα μας δείξει το κατά πόσον ο ασθενής είναι ικανός να παρακολουθήσει το πρόγραμμα ή να διατηρήσει την προσοχή του σε μία δραστηριότητα.

Ύπνος κατά τη διάρκεια του προγράμματος: Ένας υπνηλικός ασθενής κατά τη διάρκεια του προγράμματος θα μπορούσε να είναι είτε ένας ασθενής με προβλήματα ύπνου το βράδυ, είτε ένας ασθενής που δεν μπορεί να διατηρήσει την προσοχή του στο πρόγραμμα ή δεν βρίσκει κάτι ενδιαφέρον σε αυτό.

Αναφορά ή ενδείξεις πόνου

Συμπεριφορικά-ψυχιατρικά συμπτώματα κατά την διάρκεια του προγράμματος όπως: Παραλήρημα, Ψευδαισθήσεις, Επιθετικότητα, Κατάθλιψη, Άγχος, Ευφορική διάθεση, Απάθεια, Άρση αναστολών, Ευερεθιστότητα, Ανώμαλη κινητική συμπεριφορά, Άρνηση τροφής (Cummings et al., 1994).

Ποιους περιλαμβάνει το Πρόγραμμα NAMAΣΤΕ

Το Namaste Care Program είναι από την φύση του ένα ανοιχτό πρόγραμμα που όλοι είναι ευπρόσδεκτοι και όλοι μπορεί να ωφεληθούν από την παρουσία τους σε αυτόν τον ήρεμο, χαλαρό, φιλικό και ζεστό χώρο. Μπορεί για λόγους οργάνωσης να υπάρχουν κριτήρια για την ένταξη ασθενών στο πρόγραμμα αλλά κανείς δεν μπορεί παρά να καλωσορίσει έναν ένοικο που θέλει να δει τι γίνεται σε αυτόν τον «μαγικό χώρο». Τα μέλη του προσωπικού του χώρου φιλοξενίας ενθαρρύνονται να παρακολουθήσουν και να συμμετέχουν στο πρόγραμμα, φέρνοντας μαζί τους τις δικές τους δεξιότητες και ταλέντα. Όσο πιο αποδεκτό είναι το πρόγραμμα από μια δομή τόσο μεγαλύτερη είναι η εξασφάλιση της επιτυχίας και της διάρκειας του.

Οικογένεια, επισκέπτες/φίλοι είναι καλοδεχούμενοι. Συνήθως τα μέλη των οικογενειών απολαμβάνουν το πρόγραμμα και συμμετέχουν παρέχοντας φροντίδα στους δικούς τους ανθρώπους, έρχονται πιο κοντά σ'αυτούς δημιουργώντας το αίσθημα αυτοπραγμάτωσης και προσφοράς στο δικό τους άνθρωπο ενώ συχνά γίνονται οι ίδιοι εθελοντές (Priniotaki, 2007; Stacpoole, 2016; The Lancaster University, 2017).

Εθελοντές μπορούμε να προσελκύσουμε και από άλλους χώρους όπως πχ από εθελοντικές οργανώσεις, ομάδες εναλλακτικών θεραπειών, συλλόγους γυναικών, πολιτιστικούς συλλόγους αλλά εκπαιδευτικά ιδρύματα από το χώρο της υγείας κ.λπ.

Η δυναμική, η ενέργεια και η διάθεση των εθελοντών μπορούν να συνεισφέρουν στην λειτουργία και διατήρηση του προγράμματος. Η εκπαίδευση σε θεωρητικό και πρακτικό επίπεδο είναι απαραίτητη ώστε όλοι να νοιώσουν ασφαλείς με την διαδικασία (Παπαμαρκάκη και συν, 2011; Stacpoole, 2016; The Lancaster University, 2017; Simard, 2017).

Τεράστιος αριθμός εργαζομένων σε μονάδες που πραγματοποιείται το πρόγραμμα δηλώνουν πως η ύπαρξη του προγράμματος αλλά και η ενεργή συμμετοχή τους σε αυτό άλλαξε την φιλοσοφία της φροντίδας στο σύνολό της αλλά και αυτούς τους ίδιους (Manzar, 2015; Ning, 2020).

Κόστος Προγράμματος

Γενικά θα μπορούσαμε να πούμε ότι δεν πρόκειται για ένα ακριβό πρόγραμμα με πολλά λειτουργικά έξοδα ενώ μπορεί εύκολα να προσαρμοστεί στις οικονομικές συνθήκες του χώρου που το φιλοξενεί.

Το πρόγραμμα καλύπτεται συνήθως από τον φορέα που το φιλοξενεί καθώς λειτουργεί προς όφελος των ασθενών του. Συχνά όμως έχουμε προγράμματα που πραγματοποιούνται από εθελοντικές ομάδες ή από δομές που δεν είναι σε θέση να ανταποκριθούν στο κόστος δημιουργίας ή και συντήρησης του προγράμματος παρά την αναγνώριση της ωφελιμότητάς του.

Η εναλλακτική της αναζήτησης χορηγών είναι πολύ δημοφιλής στο εξωτερικό αλλά όχι στην Ελλάδα σε μεγάλο βαθμό. Πολλοί συχνά όμως οι ίδιοι οι συνοδοί ή οι συνεργάτες των δομών είναι πρόθυμοι να προσφέρουν προς όφελος των ασθενών (Παπαμαρκάκη και συν, 2011; Stacpoole, 2016).

ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

Το πρόγραμμα Namaste, όπως και όλα τα προγράμματα που απευθύνονται σε

χρόνιους ασθενείς και ιδιαίτερα που πάσχουν από άνοια, έχουν δυσκολίες που απορρέουν από την ίδια την φύση της νόσου που είναι εξελισσόμενη με συχνά συμπεριφορικά προβλήματα με συννοσηρότητες καθιστούν πολλές φορές την δυνατότητα συμμετοχής στο πρόγραμμα, αδύνατη.

Επίσης, το ίδιο το πλαίσιο μέσα στο οποίο εφαρμόζεται το πρόγραμμα μπορεί να παρουσιάσει δυσκολίες που αφορούν τον χώρο και την συνεργασία, όπως παγιωμένες αντιλήψεις του προσωπικού σχετικά με τον τρόπο φροντίδας (Hunter, 2017; Ευρυπίδου, 2020).

Προκειμένου να αντιμετωπίσουμε τις παραπάνω δυσκολίες αλλά και άλλες που μπορεί να προκύψουν στην πορεία της λειτουργίας του προγράμματος θέτουμε από την αρχή ως στόχο την εξασφάλιση της συνεργασίας και της αποδοχής του από όλες τις εμπλεκόμενες ομάδες ενώ προσαρμοζόμαστε στις συνθήκες όπως αυτές διαμορφώνονται στον χώρο, τον χρόνο και την κατάσταση του ασθενή. Ευελιξία, ευρηματικότητα, καλή διάθεση, χιούμορ και προπάντων ενσυναίσθηση, πρέπει να αποτελούν τα βασικά μας όπλα (Froggatt, 2020).

Επίλογος

Το Namaste Care Program δημιουργήθηκε για να παρέχει χαλάρωση, ηρεμία, δραστηριότητες με νόημα και κυρίως να προσφέρει μια ευχάριστη εμπειρία, για τους ασθενείς με άνοια προχωρημένων σταδίων, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τους (Volicer, 2019; Latham et al., 2020).

Ο ρόλος του προγράμματος, ανεξάρτητα από το πλαίσιο εφαρμογής του είναι η βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών καθώς και η άρση της απομόνωσης που τόσο συχνά βιώνουν σε αυτά τα στάδια. Το πρόγραμμα μέσω των συντονιστών του, θέλει τους ασθενείς να ζουν σε ένα περιβάλλον γεμάτο αγάπη, φροντίδα και ζεστασιά. Ένα περιβάλλον που εξακολουθεί να θεωρεί την προσωπικότητα των ασθενών μοναδική, ανεξάρτητα από την φυσική και νοητική τους κατάσταση (Simard, 2013; Volicer, 2019; Latham et al., 2020).

Εκατοντάδες ασθενείς σε όλο τον κόσμο απολαμβάνουν τα οφέλη αυτού του μοναδικού προγράμματος. Η εμπειρία από τις έντεκα χώρες στις οποίες σήμερα εφαρμόζεται το πρόγραμμα μας δείχνει ότι το Namaste μπορεί να προσαρμοστεί σε διαφορετικές κουλτούρες με σημαντικές θρησκευτικές πολιτισμικές και κοινωνικές διαφορές. Από την Ισλανδία ως την Σιγκαπούρη, από τον Καναδά ως την Ολλανδία το πρόγραμμα εφαρμόζεται με την ίδια επιτυχία. Οι επιστημονικές ομάδες που συνεργάζονται με τα πλαίσια εφαρμογής συνεχίζουν να αξιολογούν και να μελετούν το πρόγραμμα ώστε να εξασφαλίζουν την καταλληλότητα, την χρησιμότητα, και την αποδοτικότητα του στους πληθυσμούς. Στόχος που ολοένα διευρύνεται ("Namaste Care International").

Η ελληνική εμπειρία μας βρίσκεται ακόμα στα σπάργανα, όμως στόχος μας είναι να εξαπλωθεί, να εφαρμοστεί και να ανταποκριθεί εξίσου όπως και στις υπόλοιπες χώρες.

Είναι σημαντικό να μην ξεχνάμε ότι η βασική ιδέα του προγράμματος είναι «να τιμάμε το πνεύμα κάθε ανθρώπου ανεξάρτητα της βιολογικής και γνωστικής του κατάστασης». Αυτό σημαίνει επίσης, ότι οφείλουμε να τιμάμε όχι μόνο τους ασθενείς που απολαμβάνουν το πρόγραμμα αλλά και κάθε άνθρωπο.

References

- Ali N, Tan CN, Kang J, Chew AP, Caroline C, Lee M, Lim WS. Bridging Biomedical and Person-centered Care Approaches via Namaste Care with Family Participation: An Asian Experience in Advanced Dementia Treatment. *OBM Geriatrics* 2020;4(4):20; doi:10.21926/obm.geriatr.2004140.
- Bray, J., Brooker, D. J., & Garabedian, C. (2019). What is the evidence for the activities of Namaste Care? A rapid assessment review. *Dementia*, 1471301219878299.
- Burns, A., Lawlor, B., & Craig, S. (2004). *Assessment scales in old age psychiatry*. CRC Press.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2308.
- Froggatt, K., Best, A., Bunn, F., Burnside, G., Coast, J., Dunleavy, L., ... & Walshe, C. (2020). A group intervention to improve quality of life for people with advanced dementia living in care homes: the Namaste feasibility cluster RCT. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 24(6), 1.
- Hughes, J. (2013). *Models of Dementia Care: Person-Centred, Palliative and Supportive*. Alzheimer's Australia Incorporated
- 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.
- Jasemi M, Valizadeh L.,¹ Zamanzadeh, V,¹ Keogh, B, (2017) A Concept Analysis of Holistic Care by Hybrid Model. *Indian Journal of Palliative Care* V.23(1): 71-80 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/Ημερομηνία πρόσβασης -01/02/21>
- Kaasalainen, S., Hunter, P. V., Dal Bello-Haas, V., Dolovich, L., Froggatt, K., Hadjistavropoulos, T., ... & Volicer, L. (2020). Evaluating the feasibility and acceptability of the Namaste Care program in long-term care settings in Canada. *Pilot and feasibility studies*, 6(1), 1-12.
- 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.
- Lund, A. D., Stacpoole, M., Preston, N., & Froggatt, K. (2019). Catherine Walshel, Julie Kinley², Shakil Patell, 3, Claire Goodman⁴, Frances Bunn⁴, Jennifer Lynch⁴, David Scott⁵.
- Manzar, B., & Volicer, L. (2015). Effects of Namaste Care: pilot study. *Am J Alzheimers Dis*, 2(1), 24-37.
- Mitchell, G., & O'Donnell, H. (2013). The therapeutic use of doll therapy in dementia. *British Journal of Nursing*, 22(6), 329-334.
- Moreno-Morales, C., Calero, R., Moreno-Morales, P., & Pintado, C. (2020). Music Therapy in the Treatment of Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in medicine*, 7, 160. <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.00160>
- Neal, M., & Wright, P. B. (2003). Validation therapy for dementia. *Cochrane database of systematic reviews*, (3).
- Namaste Care International, <http://www.namastecareinternational.co.uk/>
- Simard J. (2007). Silent and invisible; nursing home residents with

- advanced dementia. *The journal of nutrition, health & aging*, 11(6), 484-488.
- Simard, J., & Volicer, L. (2009). Effects of Namaste Care on residents who do not benefit from usual activities. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 25(1), 46-50.
<https://doi.org/10.1177/1533317509333258>
- Simard, J., & Volicer, L. (2013). *The end-of-life Namaste Care program for people with dementia* (Vol. 2). Sydney: Health Professions Press.
- 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.
- St John, K., & Koffman, J. (2017). Introducing Namaste care to the hospital environment: a pilot study. *Ann Palliat Med*, 6(4), 354-64.
- Stacpoole, M., Thompsell, A., & Hockley, J. (2016). Toolkit for implementing the Namaste Care programme for people with advanced dementia living in care homes. London: St Christopher's Hospice.
- Stacpoole, M., Hockley, J., Thompsell, A., & Simard, J. & Volicer L. 2014. The namaste care programme can reduce behavioural symptoms in care home residents with advanced dementia. *International Journal of Geriatric*. doi, 10.
- Stacpoole, M., Thompsell, A., Hockley, J., Simard, J., & Volicer, L. (2013). Implementing the Namaste Care programme for people with advanced dementia at the end of their lives: an action research study in six care homes with nursing. *London: St Christopher's Hospice*.
- Volicer, L., Simard, J., Pupa, J. H., Medrek, R., & Riordan, M. E. (2006). Effects of continuous activity programming on behavioral symptoms of dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 7(7), 426-431.
- 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.
- Walshe K., Lancaster University (2017). Namaste Infographics <http://www.namastetrial.org.uk/index.php>
- Zisselman, M. H., Rovner, B. W., Shmueli, Y., & Ferrie, P. (1996). A pet therapy intervention with geriatric psychiatry inpatients. *American Journal of Occupational Therapy*, 50(1), 47-51.
- Functional Scale for dementia. (1988). Functional rating scale for symptoms of dementia Hutton (FRSSD), μετάφραση επιμέλεια Τσολάκη Π., και συν.
- Ευριπίδου, Μ. (2020). Εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος για την αύξηση των γνώσεων και μείωση των παραλείψεων στη φροντίδα ασθενών με άνοια σε νοσηλευτές (Doctoral dissertation, Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου).
- Κεφαλά, Α., Μεταξάκη, Μ. και Παπαμαρκάκη Χ. (2011) «Σχεδιασμός και εφαρμογή του προγράμματος NAMASTE CARE (Πρόγραμμα Παρηγορητικής Φροντίδας) σε ασθενείς τελικού σταδίου άνοιας και συναφών διαταραχών σε κλειστό πλαίσιο φροντίδας, αδημοσίευτη πτυχιακή εργασία, ΑΤΕΙ Κρήτης, Τμήμα Νοσηλευτικής, Ηράκλειο
- Πρινιιωτάκη, Ε. (2007), «Η μη φαρμακευτική θεραπεία της άνοιας», 5ο Πανελλήνιο νοσηλευτικό συνέδριο Alzheimer και συναφών διαταραχών, Θεσσαλονίκη.
- Πρινιιωτάκη Ε., (2011), «Namaste Care Program: Ένα πρωτοποριακό πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας για ασθενείς με άνοια προχωρημένων σταδίων», 7ο Πανελλήνιο νοσηλευτικό συνέδριο Alzheimer και συναφών διαταραχών,

- Θεσσαλονίκη.
- Σακκά, Π. (2009). «Το Φορτίο των φροντιστών ανοϊκών ασθενών» , Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών Αθηνών, Τμήμα Νευροεκφυλιστικών Παθήσεων Εγκεφάλου -Ιατρείο Μνήμης Νοσοκομείο ΥΓΕΙΑ.
- Τουρτούρας, Ε., (2019). Ο ρόλος του νοσηλευτικού προσωπικού στη φροντίδα. Πτυχιακή εργασία: Ιωάννινα. Τ.Ε.Ι. Ηπείρου. Σχολή Επαγγελματιών Υγείας & Πρόνοιας. Τμήμα Νοσηλευτικής.