

Samen beslissen in tijden van Corona

Wat valt er te kiezen voor mensen met dementie en hun naasten?



Het zijn verwarrende tijden. Ouderen kunnen zomaar ernstig ziek worden ten gevolge van corona. Dan is er sprake van diverse voorschriften en beperkingen en welke keuzes zijn er dan nog mogelijk? Het kan rust geven om tijdig na te denken over de keuzes die er te maken zijn en welke consequenties die hebben. Als ouderen en hun naasten daar goed over geïnformeerd zijn, samen over gesproken hebben en van elkaar weten wat hun wensen zijn, kan dat veel rust en duidelijkheid geven en paniek voorkomen.

Dilemma's

Waar lopen mensen met dementie en hun naasten in deze corona periode tegen aan?

Vooruitdenken

Stel dat iemand met dementie besmet raakt met corona, wat zouden dan iemands wensen en voorkeuren zijn?

In een acute situatie

Iemand met dementie is besmet met het corona virus. Welke vragen kun je kort en snel stellen om erachter te komen wat iemand zou willen?

Welke dilemma's ervaren mensen met dementie en hun naasten in deze periode?

De huidige situatie met corona stelt mensen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners voor dilemma's in de dagelijkse zorg en het omgaan met elkaar. De afgekondigde maatregelen en de 1,5 meter samenleving vragen om aanpassingen van wat men gewend is. Daarbij komen nieuwe kwesties aan het licht, waarvoor je samen een oplossing wilt zoeken die zoveel mogelijk aansluit op de voorkeuren en wensen van personen met dementie en hun mantelzorgers.

Voorbeelden van dilemma's ten aanzien van corona

- Wanneer is het tijd voor een gesprek over corona? Mensen willen het er niet over hebben, iedereen is tot nu toe nog 'gezond'? Of ouderen denken het goed geregeld te hebben, want er is iets vastgelegd bij de notaris. Voor personen met dementie is het moeilijk te volgen waar het over gaat, mantelzorgers vinden het confronterend. Ook onderling in de familie spreekt men er vaak niet over.
- Hoe waarborg je de maatregelen, zonder over te gaan tot vrijheidsbeperkende middelen? Personen met dementie begrijpen de maatregelen rond afstand houden niet, hoe houd je iemand thuis bij milde griepklachten zonder dwang toe te passen?

- Twijfel of onenigheid bij mantelzorgers over het wel of niet bezoeken van naaste met dementie
Er is angst om de ander te besmetten. Men vraagt zich af wat wel en niet verantwoord is; familieleden interpreteren de regels verschillend.
- Wel of niet gebruik blijven maken van zorg en ondersteuning? Mantelzorgers en personen met dementie voelen zich kwetsbaar en zijn bang om besmet te raken. Thuiszorg zegt niet meer te komen als persoon met dementie naar dagbesteding blijft gaan.
- Reguliere dagbesteding valt weg, wat zijn de alternatieven?
Door wegvallende dagbesteding in groepen wordt de persoon met dementie steeds inactiever. Alternatieven zijn bijvoorbeeld individuele ondersteuning, boekje met activiteiten voor thuis, samen een wandelingetje maken.
- Hoe om te gaan met gedragsverandering vanwege de veranderde situatie?
Mantelzorgers krijgen te maken met onrust of passiviteit, opstandigheid, of (verbale) agressie van de persoon met dementie. Voor sommigen komen

Welke dilemma's ervaren mensen met dementie en hun naasten in deze periode?

herinneringen boven aan de oorlog met bijbehorende angsten.

- Hoe om te gaan met het verdriet, somberheid en eenzaamheid door het wegblijven van de vaste bezoekers?
Mantelzorgers en zorgverleners zien veel eenzaamheid en verdriet. Men mist de contacten met familie en de buurt. Alles valt weg. Mantelzorgers zijn bang dat de persoon met dementie hierdoor verslechtert.
- Wat als de mantelzorgers omvallen door toenemende mantelzorgbelasting of ziekte?
Door het wegvallen van dagbesteding en thuiszorg neemt de mantelzorgbelasting toe, mantelzorgers zijn bang zelf ziek te worden, sommige mantelzorgers hebben weinig steun in hun omgeving.
- Wel of niet naar het verpleeghuis met de huidige corona maatregelen?
Het huidige coronabeleid maakt dat je familielid aan de deur moet afleveren en vervolgens is er geen contact meer mogelijk. Moet je het dan nog maar wat langer uitzingen thuis?

Tips voor het bespreken van deze dilemma's

Om samen met mensen met dementie en hun naasten tot oplossingen te komen voor de problemen die je tegenkomt vanwege de coronacrisis kun je de volgende stappen aanhouden. Voor een uitgebreide toelichting op deze stappen, kun je [deze](#) flyer bekijken.

1. De kwestie bespreken

De coronacrisis roept nieuwe vraagstukken op waarover mensen met dementie en hun naasten, die jij begeleidt, misschien nog niet eerder hebben nagedacht. Het is van belang om met elkaar te bespreken wat nu eigenlijk de meest prangende kwestie is. Je kunt het beste vooraf nadenken over wie er bij het gesprek en een beslissing betrokken moeten worden. Is dit bijvoorbeeld één van de kinderen of juist alle kinderen. In de praktijk blijkt dat niet iedereen hetzelfde denkt over de kwestie. Soms is het aftasten in hoeverre corona en de mogelijke gevolgen van het virus bespreekbaar zijn. De coronasituatie maakt dat de dood dichterbij komt. Niet iedere cliënt wil dit bespreken. Gesprekshulpen in de palliatieve zorg kunnen helpen om het gesprek op gang te brengen. Een casemanager vertelde dat ze als voorbeeld ook wel eens de jonge voetballer Abdelhak Nouri gebruikt. Van hem had niemand verwacht dat het nodig was om over kwesties rond het levenseinde te praten en toch bleek het dichterbij dan verwacht.

Welke dilemma's ervaren mensen met dementie en hun naasten in deze periode?

2. De mogelijkheden bespreken

Voordat het gesprek over mogelijkheden begint, is het goed om te weten wat echt belangrijk is voor de persoon met dementie en voor de mantelzorgers. Wat kwaliteit van leven is, is voor iedereen anders. Welke menselijke of veilige aspecten hebben voorrang voor hen in deze nieuwe situatie? Het gesprek hierover helpt om met elkaar te bepalen wat de mogelijkheden zijn voor het omgaan met de kwesties en dilemma's die worden ervaren en om te bepalen wat het informele en formele netwerk kan betekenen.

3. Achterhalen van voor – en nadelen

Het kan mantelzorgers helpen om een aantal mogelijke scenario's met voor- en nadelen te bespreken. Bijvoorbeeld, enerzijds kiezen voor kwaliteit van leven thuis met alle mogelijke gevolgen of anderzijds kiezen voor een beschermde omgeving waar de mantelzorger nauwelijks actief in betrokken kan worden. Het is belangrijk dat mensen zelf de consequenties en eventuele risico's onder ogen zien. Zorg er wel voor dat de uitleg die je geeft zo eenvoudig mogelijk is. Afhankelijk van de kwestie kan het achterhalen van voor – en nadelen ook door een proefperiode in te lassen waarin een bepaalde mogelijke oplossing wordt uitgetoet (bijvoorbeeld bij het zoeken naar mogelijkheden om de maatregelen te handhaven als de persoon met dementie die steeds vergeet).

4. De voorkeuren bespreken

Als de voor – en nadelen zijn besproken of de proefperiode is geweest, ga je na wat ieders voorkeur is. Mantelzorgers vinden het belangrijk dat van iedereen de wens wordt nagevraagd. Juist in deze spannende tijden wil men vaak betrokken zijn bij de beslissingen die worden genomen.

5. De beslissing nemen

Een goed overwogen besluit is nodig om een genomen keuze vol te houden. Want wat je ook kiest, door corona wordt alles ingewikkelder.

6. Terugkijken

Houd de vinger aan de pols, bel regelmatig hoe het gaat. Help om zo nodig tot aanpassingen te komen als blijkt dat de gekozen oplossing toch niet werkt.

Andere tips bij het omgaan met dilemma's

- (Beeld)bellen in plaats van langsgaan om het contact met cliënt en mantelzorger te kunnen blijven onderhouden
- Wandelen (op gepaste afstand) met cliënt of mantelzorger
- Zo nodig/mogelijk wat langer bij een cliënt zitten om de mantelzorger even te ontlasten en daarbij een passende activiteit doen met de persoon met dementie.

Welke dilemma's ervaren mensen met dementie en hun naasten in deze periode?

- Als de persoon met dementie de maatregelen niet begrijpt, draai het om. Zeg dat je verkouden of grieperig bent en daarom afstand houdt. Dat snappen de meeste mensen met dementie nog wel. Belangrijk is wel dat je dit vooraf goed afstemt met de mantelzorgers om onnodige paniek te voorkomen.
- Bij die mensen die neigen te vergeten hoe het zit met de corona afspraken A 4 tjes ophangen met de afspraken/richtlijnen.
- Jouw luisterend oor en de vragen die je stelt kunnen mensen helpen hun eigen gedachten te ordenen en keuzes te maken.
- En daarnaast spreek je mantelzorgers moed in. Dat is ook heel belangrijk!

Pareltjes uit de praktijk

Mantelzorgers en zorgverleners bedenken creatieve oplossingen om ervoor te zorgen dat de situatie met corona zo weinig mogelijk verstoring geeft voor de persoon met dementie en de mantelzorgers. Hier volgen enkele inspirerende voorbeelden.

- Een man die een paar maal per week ging biljarten liep steeds naar de vereniging op de vaste dagdelen en stond dan voor een dichte deur. In de garage werd een biljart geplaatst, gekocht via Marktplaats. Op de vaste dagdelen komt een familielid met hem biljarten. Tussendoor biljart hij in zijn eentje. Op deze manier behoudt hij zijn beweging en merkt weinig van alle veranderingen door corona.
- Een echtpaar is aan het stoelfietsen geslagen. Ze trappen samen. En ze nemen na het stoelfietsen een beloning. Bijvoorbeeld een kopje koffie of een stukje fruit.

Welke dilemma's ervaren mensen met dementie en hun naasten in deze periode?

- Ik heb twee mantelzorgers aan elkaar gekoppeld die nu thuis zitten met twee passieve partners die niet meer naar de dagbesteding gaan. Dat frustriert hen enorm. De mantelzorgers bellen elkaar en hebben veel steun aan de uitwisseling. Zo voelen ze zich niet zo alleen.
- Raamzwaaien was geen oplossing voor een echtpaar dat heel verdrietig was om het gemis van de (klein) kinderen. De kleinkinderen namen filmpjes op waarin ze verhalen vertellen met herinneringen aan de vele uitjes met hun opa en oma. Een technische kleinzoon heeft een programmaatje gemaakt voor de computer. Opa en oma hoeven maar op een knop met de naam van een kleinkind te drukken en ze zien hun kleinkind en horen een gezellig verhaal.
- Een mevrouw wordt iedere dag door de supermarktmedewerker rond 11.00 uur opgewacht. Dan doen ze samen veilig de boodschappen. Ze was gewend dit elke dag zelf te doen. Ze hield zich niet aan de regels, wat tot onbegrip en boosheid leidde bij andere klanten. Het ouderenuurtje was geen oplossing, want dan is de thuiszorg nog niet aanwezig om te helpen met het boodschappen doen.

Meer informatie

- [Ik houd mijn hart vast maar mijn hart huilt](#)
- [Zorg voor kwetsbare mensen die thuis wonen](#)
- [Omgaan met mensen met dementie tijdens corona](#)
- [Dementie en corona](#)
- [Corona tips voor de achterban](#)
- [Hulp bij dementie en corona](#)
- Zie ook de 2 infographics [Voortuitdenken](#) en [Acute situaties](#)

Vooruitdenken

Wat als verkennen van wensen en bespreken van voorkeuren als mensen besmet raken met Corona

Hoe bespreek je dit onderwerp met mensen met dementie en hun naasten?

Leg uit dat het doel van dit gesprek is dat je graag wilt bespreken met de cliënt en naaste(n) wat zij zouden willen als de cliënt of zijn mantelzorger besmet zou raken met corona.

Bespreek dat het belangrijk is om nu, nu de cliënt nog relatief gezond is, na te denken over wat hij of zij belangrijk vindt, omdat bij besmetting met corona de situatie snel kan verslechteren en de cliënt mogelijk niet meer kan aangeven wat hij of zij wil. Geef aan dat het goed is als ouderen dit ook met hun naasten bespreken.

Bespreek ook met cliënt en zijn naaste(n) dat het goed is om na te denken over wat belangrijk is als de naaste corona zou krijgen. Redden ze het dan samen thuis, is een (logeer)opname nodig, kan familie bijspringen (en hoe?) Kun jij als professional helpen om dit met de familie te bespreken?

Leg uit dat als oudere mensen corona krijgen, ze niet altijd kunnen herstellen in het ziekenhuis. Een ziekenhuisopname is namelijk ook heel zwaar voor ouderen. Het hangt ervan af of iemand sterk (vitaal) genoeg is om een ziekenhuisopname aan te kunnen.

Vraag of het een goed moment is om dit te bespreken of een andere keer, zodat de cliënt zich kan voorbereiden. Verwijs naar informatie hierover op websites en keuzehulpen (zie aanvullende informatie).

Bespreek of de cliënt graag wil dat er nog iemand anders aanwezig is bij het gesprek, bijvoorbeeld de partner of een andere belangrijke naaste.

Deze hulpzinnen helpen je op weg

- Ik bel u omdat ik graag wil horen hoe het met u/jullie gaat.
- Hoe gaat het met u nu u veel meer thuis moet blijven en minder bezoek kunt ontvangen (Lock down/social distancing)?
- Maakt u zich zorgen over het virus?
- Heeft u al eens nagedacht over 'wat als u corona krijgt'?
- Ik wil graag met u/jullie praten over wat belangrijk voor u is als u ziek zou worden van de corona. Als we weten wat uw wensen zijn, kunnen we daarmee rekening houden als u ziek zou worden.
- Stel dat u ernstig ziek zou worden? Wat is dan belangrijk voor u? Waar hoopt u op? En wat zijn uw grootste angsten?
- Als u ziek wordt, wie kan er dan het beste voor u zorgen? (betrek ook het perspectief van de naaste hierbij -->) En hoe kijkt u, als naaste, daar tegen aan? (Zorg door bv. naaste, thuiszorg, verpleeghuis, zorghotel, hospice)
- Iedereen is weleens ziek geweest, u vast ook wel. Wat vindt u meestal prettig als u verzorgd wordt bij ziekte? En wat vindt u juist misschien heel vervelend als u verzorgd wordt bij ziekte?
- Stel dat niet u maar uw partner corona zou krijgen, waar moeten we dan over nadenken? Redt u het dan samen thuis? Is een (logeer)opname nodig? Kan familie bijspringen, en hoe?

Kijk terug op de beslissing en op de besluitvorming

Hulpzinnen

- Bent u tevreden over wat we nu hebben afgesproken?
- Wat vond u van het gesprek? Hebt u kunnen vertellen wat voor u belangrijk is?

Is er overeenstemming tussen de betrokkenen over wat en hoe er gehandeld moet worden als de cliënt besmet zou raken met corona? Lijkt het besluit haalbaar?

Leg samen met de cliënt (en naasten) deze behandelwensen en behandelgrenzen vast. Nb. medische zaken en behandelwensen moeten bij de huisarts worden vastgelegd.

Als het niet de huisarts of praktijkondersteuner is die het gesprek voert, bespreek dan wie het contact met de huisarts legt. Als het wel de huisarts of praktijkondersteuner is: besluit of het alleen in het huisartsensysteem wordt vastgelegd, wellicht zijn er ook transmurale afspraken over vastlegging met het ziekenhuis.

Informeer andere betrokken zorgverleners rond de cliënt over de wensen die zijn vastgelegd. Bespreek met de cliënt en zijn naaste welke andere belangrijke naasten ook moeten weten van deze wensen. Biedt eventueel hulp aan om dit met de familie te bespreken.

Hulpzinnen

- Dus als ik het goed begrijp zou u, stel dat u corona krijgt, het liefste willen dat
- En daarbij is het voor u belangrijk dat als u verzorgd wordt, we rekening houden met
- Indien van toepassing: En daar denkt u, als naaste ook zo over?
- We moeten er voor zorgen dat uw wensen voor iedereen helder zijn, daarom stel ik voor dat

Aanvullende informatie

Deze websites kunnen mensen gebruiken wanneer ze zich willen voorbereiden op een gesprek over hun wensen bij Corona.

- Informatie voor patiënten en familie over behandelbeperkingen [Praten over behandelwensen en -grenzen](#).
- [Praten over ziekte en dood in tijden van Corona](#). Praktische tips voor een essentieel gesprek.
- [Keuzehulp Corona voor kwetsbare ouderen](#)

Wat zijn de voorkeuren van de cliënt en wat zijn de voorkeuren van de naaste?

Hulpzinnen

- Als we zouden kiezen voor, wat vindt u daar van? Hoe voelt dat voor u?
- En als we zouden kiezen voor, wat vindt u daar van? Hoe voelt dat voor u?

Wat als iemand met dementie besmet is geraakt met Corona

In een acute situatie

Wat als iemand met dementie besmet is geraakt met Corona

De situatie kan snel verslechteren en er is misschien geen tijd om uitgebreid in gesprek te gaan met de cliënt en/of zijn naaste(n). Het risico bestaat dat de cliënt zal komen te overlijden. Welke vragen zijn dan belangrijk om nog te stellen?

- Wat is uw achtergrond (partner, kinderen, beroep, woonsituatie, religie)?
- Wat is belangrijk voor u?
- Welke hoop, angst of verwachting heeft u voor de nabije toekomst?
- Heeft u zorgen?
- Wie wilt u bij u hebben en/of zou u nog willen spreken?
- Wat verwacht u van mij en wat kan ik voor u hierin betekenen?

Meer informatie over palliatieve zorg in coronatijd vindt u [hier](#).

Dit kennisproduct is gebaseerd op materiaal van

- Leidraad gezamenlijke besluitvorming bij dementie (L. Groen - van de Ven, Windesheim)
- Bureau MORBidee
- Patiëntenfederatie Nederland
- Thuisarts.nl
- O2PZ & Jeroen Bosch ziekenhuis

En op de ervaringen van verschillende casemanagers dementie uit de praktijk.

Dit kennisproduct is gemaakt door de werkgroep 'Innovatie vraag Samen Beslissen' binnen het praktijkverbeterprogramma van Dementiezorg voor Elkaar.

Auteurs:

- Ruth Pel-Littel, Vilans
- Leontine Groen - van de Ven, hogeschool Windesheim
- Hetty Top, netwerkcoördinator, adviseur Dementiezorg voor Elkaar
- Esther Tetteroo, adviseur Dementiezorg voor Elkaar
- Gerben Jansen, dementieverpleegkundige, adviseur Dementiezorg voor Elkaar
- Marjolein de Meijer, Vilans, adviseur Dementiezorg voor Elkaar
- Annelies Kooiman, Movisie, adviseur Dementiezorg voor Elkaar

Vormgeving:

- Doreen Olario, projectmedewerker Movisie