

**DEMENTIEZORG IN  
TIJDEN VAN CORONA**

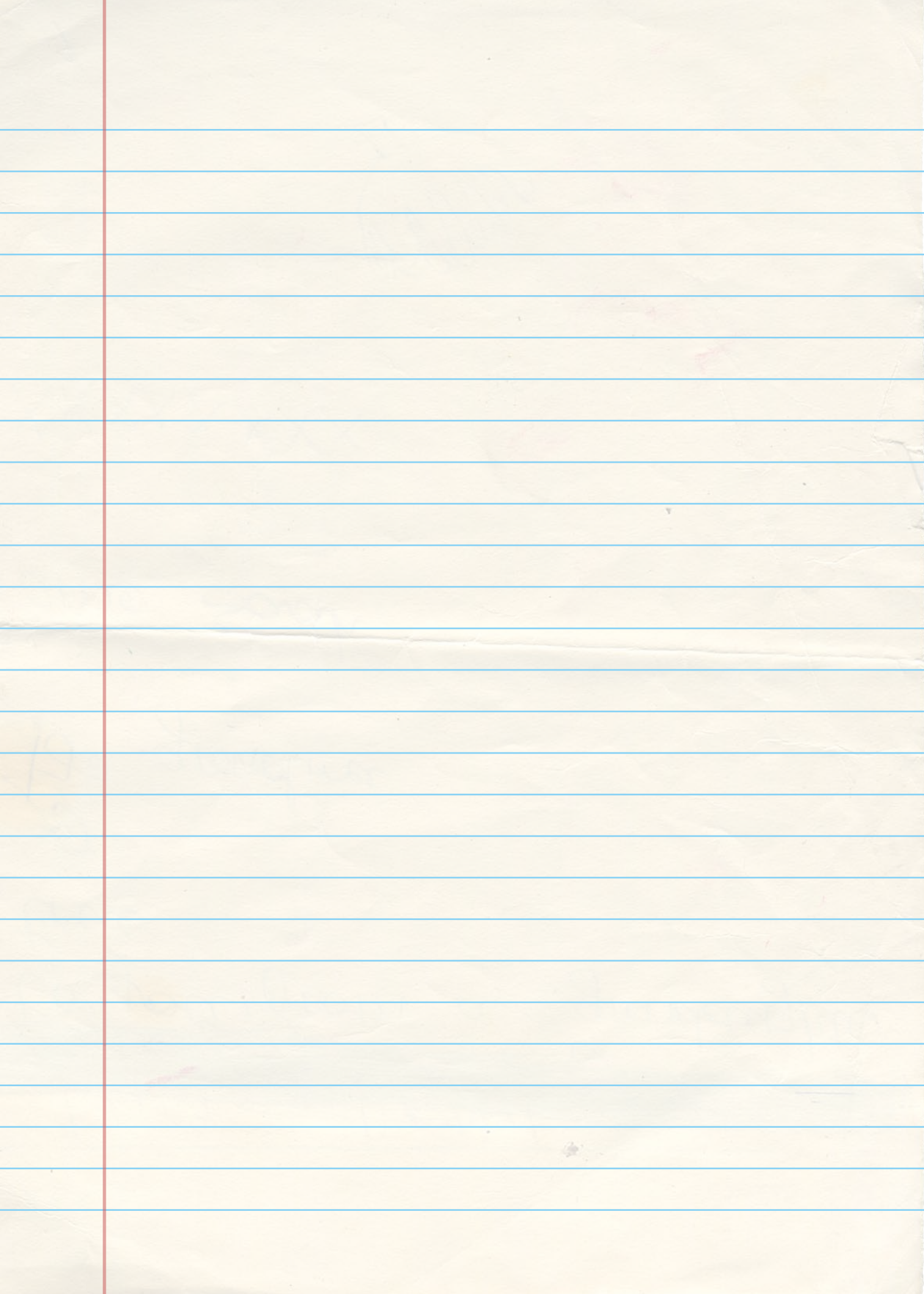


Jan Steyaert \* Leentje De Wachter \* Herlinde Dely



*Dementie in tijden van Corona*





# DEMENTIEZORG IN TIJDEN VAN CORONA

Jan Steyaert \* Leentje De Wachter \* Herlinde Dely



*“Het is alsof we opeens naar een nieuw toneelstuk zitten te kijken, de repetities zijn net begonnen, iedereen loopt nog wat onhandig heen en weer, het zijn nog maar de eerste scènes. Waar het over gaat, en hoe het eindigt – geen mens weet het.”*

Geert Mak

Slotzinnen uit: *Epiloog bij Grote verwachtingen*

(Mak, 2020, p. 82)

*“We mogen hopen dat de lichamelijke afstandigheid de intensiteit van onze band met anderen juist zal versterken. Het is pas nu ik veel van degenen die dicht bij mij staan, uit de weg moet gaan, dat ik hun aanwezigheid, hun belang voor mij volledig ervaar.”*

Slavoj Žižek

Openingszinnen uit: *Pandemie, hoe corona de wereld verandert*

(Žižek, 2020, p. 13)



[www.dementie.be](http://www.dementie.be)

## COLOFON

*Dementiezorg in tijden van corona*

v.u.: Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw,

Lokkaardstraat 8

B-2018 Antwerpen

t 03 609 56 14, [info@dementie.be](mailto:info@dementie.be)

Isbn 978 94 6267 266 6

D 2020/2204/20

Nur 860

Coverfoto: Jurn Verschraegen

Ontwerp: EPO drukkerij & vormgeving

t +32 3 239 61 29, [www.drukkerij-epo.be](http://www.drukkerij-epo.be)



## INHOUD

Inleiding	9
Corona: “Fictie wordt werkelijkheid”	15
Mensen met dementie: “Het abnormale is al het nieuwe normaal geworden.”	21
Mantelzorgers: “We hadden heel veel geluk met het mooie weer!”	37
Zorgpersoneel: “De anonieme hulpverlener, verborgen achter een mondmasker”	47
Leidinggevenden en beleid: “Zorg IS communicatie!”	61
Ethische afwegingen: “De hele coronacrisis is continu ethiek geweest”	73
Conclusie: “Never waste a good crisis”	85
Over de auteurs	90
Verwijzingen	91
Bijlage 1: communicatietips	93



## INLEIDING: 2020 HET JAAR VAN CORONA

2020 zal onze herinneringen en de geschiedenis ingaan als het jaar van corona. Of mogelijk in varianten als het jaar van covid of covid-19 (de ziekte) of SARS-CoV-1 en nu al SARS-CoV-2 (het virus). De term corona lijkt het meest ingeburgerd en zullen we daarom in deze publicatie hanteren.

Dit moet de eerste publicatie zijn die geschreven wordt in de hoop dat ze nauwelijks gelezen zal worden en niet gebruikt zal worden. Want we willen geen tweede of derde of ... golf van coronabesmettingen, ook niet als die beperkt blijft tot een bepaalde gemeente of regio (zoals rond het vleesverwerkend bedrijf Tönnies in Gütersloh, Duitsland, midden juni, of in Lissabon en Leicester eind juni). We willen geen nieuwe golf van coronabesmettingen, en ook niet van een ander virus. Over deze laatste vrees werd er begin juli al gesproken, waar een gevaarlijke varkensgriep voor een nieuwe mogelijke pandemie zou kunnen zorgen. De afgelopen maanden hebben al te duidelijk getoond wat corona, en de coronamaatregelen, aan persoonlijke en maatschappelijke effecten hebben. Dat willen we niet nog een keer meemaken.

Maar “better safe than sorry”, zeker als de cijfers wereldwijd nog steeds de verkeerde richting op gaan. Los daarvan zijn we het onszelf verplicht om lessen te trekken uit de eerste jaarhelft van 2020. Niet om met het vingertje te wijzen naar wie het fout deed, niet om een blunderboek samen te stellen. Net als een kind van zes in het eerste leerjaar tussen september en Kerst een ongelofelijke leercurve doormaakt en op een paar maanden tijd de basis legt voor kunnen lezen, schrijven en rekenen, heeft de samenleving de afgelopen maanden een steile leercurve doorgemaakt.

Tijdens onze gesprekken met personen met dementie, mantelzorgers, zorgpersoneel en leidinggevenden was een veelgehoorde uitspraak “we hebben veel geleerd de afgelopen maanden.” Nu beslissingen van een week, een maand, een half jaar geleden beoordelen met de kennis die we nu hebben zou daarom fout zijn. Liever kijken we vooruit en formuleren we lessen richting toekomst. **We proberen inzichten te formuleren met beoordelingen maar zonder veroordelingen te formuleren.**

Centrale vragen zijn dan: wat gebeurde er, welke maatregelen werden genomen, waar ging het goed en waar niet, hoe slaagden organisaties er in persoonsgerichte zorg boven medische zorg te blijven uittillen, hoe gaan we het bij een volgende golf of een volgend virus anders en beter doen?

Foto: Jurn  
Verschraegen



Corona teller  
van John Hopkins  
University

Niet alleen zagen we wereldwijd honderdduizenden doden en miljoenen coronabesmettingen, ook elk aspect van de samenleving werd stevig door elkaar geschud door de noodzakelijke coronamaatregelen. De teller staat ondertussen (15 juli) op 578.628 overlijdens en 13.323.530 besmettingen (bevestigd door formele diagnose), getallen die dagelijks kunnen bijgehouden worden via onder meer John Hopkins University. Voor België (data van Sciensano) is dat voorlopig 9.788 overlijdens en 62.872 besmettingen. Daaronder ook één van de auteurs van deze tekst, die in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen 24 dagen samen met het zorgpersoneel moest vechten tegen corona en het nipt overleefde (Steyaert, 2020).

Daarmee gaat dit virus en de crisis die het veroorzaakt de geschiedenis in, net als de terroristische aanslagen van 9/11 en de bankencrisis van 2008. Het is een breuklijn in de 21ste eeuw. De Wereldbank omschrijft het begin juni als de ergste wereldwijde recessie sinds de tweede wereldoorlog. Dat kan tellen!

Of zoals Geert Mak het omschrijft: “Het is alsof een engel uit het boek Openbaringen plotseling is neergedaald en met zijn adem dood en rampspoed over deze aarde blaast: een nieuw virus is opgestaan, het verspreidt zich ongemerkt en razendsnel en het kan met name voor oudere en kwetsbare mensen dodelijk zijn.” (Mak, 2020, p. 7). En laat nu net de groep van personen met dementie overwegend ouder en kwetsbaar zijn.

Afgelopen Kerst en oudjaar hadden we het nog niet over corona of pandemieën, nu domineert het onze gesprekken en zelfs binnen enkele decennia zullen we ons deze periode goed herinneren. Plots zijn we ook vertrouwd met termen als corona, oversterfte, het belang van het R-getal en groepsimmunititeit, “flatten the curve”, bubbels, 1.5-meter samenleving, cohortering of beeldbellen. **We kregen allemaal via nieuws- en sociale media een cursus “virologie voor dummies”.**

Net als iedereen en alle maatschappelijke sectoren, kregen ook ouderenzorg en dementiezorg te maken met corona en coronamaatregelen. Zelfs nog heftiger, gelet op de hoge leeftijd van veel personen met dementie en de co-morbiditeit, wat hen tot een risicogroep maakte. Met name woonzorgcentra kregen het hard te verduren, maar ook de dementiezorg thuis, in assistentiewoningen en in ziekenhuizen veranderde.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen heeft van bij aanvang van de coronacrisis een speciale pagina met informatie en getuigenissen gebouwd op [www.dementie.be/coronavirus/](http://www.dementie.be/coronavirus/), en zal die blijven onder-

houden, zeker als de omstandigheden gevaarlijk blijven. Het kan dan gebruikt worden als een draaiboek voor de toekomst.

We boden ook gratis e-learnings<sup>1</sup> aan en organiseerden met de collega's van de regionale expertisecentra frequent coronapraatboxen waarin telkens twee medewerkers online intervisie en ondersteuning gaven aan referentiepersonen dementie.

Deze tekst is dus niet meer dan een uitgebreid rustpunt in onze bijdrage om dementiezorg in tijden van corona optimaal te organiseren. Het is op die manier ook een crisis-aanvulling op ons referentiekader dementie, waarin we zes fundamenteën van goede dementiezorg beschrijven: een genuanceerde beeldvorming op dementie, het normalisatieprincipe, autonomie in geborgenheid, afgestemde zorg, een cruciale rol voor mantelzorgers en naasten en een warm team van professionele zorgverleners en vrijwilligers (Dely, Verschraegen & Steyaert, 2018; Dely, Verschraegen & Steyaert, 2020).



Contacteer de auteurs van deze tekst met eigen ervaringen, ideeën, reflecties, foto's, ... over dementiezorg in tijden van corona.

Corona kwam plots opduiken en veranderde onze levens. Hoe het zich de volgende maanden zal gedragen, is hoogst onvoorspelbaar. Dat maakt deze tekst kwetsbaar, in die zin dat wat hier neergeschreven staat, misschien snel verouderd is. Indien nodig publiceren we een volgende herziene editie. Daarom meteen ook een oproep aan onze lezers: **contacteer de auteurs van deze tekst met eigen ervaringen, ideeën, re-**

---

<sup>1</sup> Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen kreeg deze steun van het Fonds Dr. Daniël De Coninck, beheerd door de Koning Boudewijntichting, dat financiële middelen ter beschikking stelt van organisaties die onze woonzorgcentra helpen om een concreet antwoord te bieden op de vele uitdagingen waarmee zij door de COVID-19-crisis worden geconfronteerd.

reflecties, foto's, ... over dementiezorg in tijden van corona. Onze contactgegevens staan achteraan in de tekst en op [www.dementie.be](http://www.dementie.be).

Tot slot, een woord van dank aan alle mensen die in de periode april-juli de tijd namen om ons hun ervaringen op het snijvlak van dementiezorg en corona/coronamaatregelen te delen, en die de grond vormden waarop deze tekst kon groeien. Zo kregen we zicht op de ervaringen en reflecties van personen met dementie, mantelzorgers, zorgpersoneel, de referentiepersonen dementie en leidinggevenden/directies. Natuurlijk nemen wij de eindverantwoordelijkheid op ons voor de eventuele fouten of verkeerde interpretaties die er nog mochten instaan.

Die dank gaat onder meer, in alfabetische volgorde, naar Ann, Ann, Bart, Bart, Bert, Bert, Christine, Christine, Elke, Ellen, Els, Erik, Eva, Filip, Heidi, Hendrik, Herman, Hilde, Ingrid, Iris, Jan, Jan, Joris, Joske, Kathleen, Kathleen, Kathleen, Katrien, Leen, Lies, Liesbet, Marc, Patrick, Peggy, Riet, Rigo, Rosette, Sofie, Stefaan, Stefan, Tony, Wim, Wim, Yvette, ... en de collega's van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de regionale expertisecentra.

*Aantekeningen*



Ergotherapeut en de begeleider wonen en leven  
@ woonzorgcentrum Sint-Elisabeth  
Zorgbedrijf Rivierenland





## CORONA: "FICTIE WORDT WERKELIJKHEID"

In 2014 zond VTM de reeks Cordon uit. In een fictief Nationaal Instituut voor Infectieziekten Antwerpen (NIIZA) wordt een besmetting vastgesteld en het hele instituut gaat in lockdown. Nadien volgt de hele binnenstad van Antwerpen. De reeks was populair en kreeg zelfs een tweede seizoen met opnieuw 10 afleveringen. In 2016 volgde dan een Amerikaanse remake van Cordon, nu gesitueerd in een fictieve organisatie in Atlanta. Een scenario dat we voor het tv-scherm uitdachten, maar wat we niet voorzagen als een nabije realiteit.

Tot begin 2020 komt Wuhan in de Vlaamse nieuwsmedia alleen in beeld omdat er internationale sportwedstrijden plaatsvinden en als bestemming vanuit enkele Belgische luchthavens. In de tien jaar tussen 2009 en 2019 komt de stad zo 125 keer in De Standaard, vanaf 1 januari 2020 tot nu al 481 keer, met een heel andere inhoud. Vanaf begin januari wordt er melding gemaakt van een mysterieus virus dat er de kop opsteekt, en een beetje lijkt op SARS. Zo bericht De Standaard op 7 januari "China houdt adem in voor mysterieus marktvirus" en De Morgen op 9 januari: "In China is een mysterieuze longziekte opgedoken. Al tientallen inwoners van de Chinese grootstad Wuhan zijn getroffen." En enkele dagen later: "mysterieus longvirus eist eerste dode in China" (De Morgen, 11 januari). Dat het virus op SARS lijkt, is bovendien gunstig. Mensen met SARS zijn immers pas besmettelijk als ze zwaar ziek zijn en dus eenvoudig te traceren en te isoleren.

De weken nadien groeit het bewustzijn dat er een nieuw virus ontstaan is en erg besmettelijk is maar meestal weinig gevolgen heeft. Uiteindelijk zal blijken dat "slechts" 1% van wie besmet is, eraan overlijdt. Dat weten we begin 2020 nog niet, er zijn veel vragen. Het nieuws wordt met grote aandacht gevolgd maar het idee leefde toch dat het net zoals eerder bij SARS of ebola lokaal zal blijven, of zoals de Mexicaanse griep in 2009 beperkt in omvang zou blijven.

Minister Maggie De Block zei bijvoorbeeld in het VTM-avondnieuws van 27 januari: "Frankrijk heeft al een drietal gevallen, en in Berlijn is er één verdacht, weliswaar nog niet bevestigd, geval. Dus waarom zou dat in België niet zo zijn?", en viroloog Marc Van Ranst reageerde daarop met "Maar ik blijf het zeggen, er is geen enkele reden tot paniek". Op 13 februari kopt De Standaard nog: "Waarom de explosie van coronagevallen niet zo heel onrustwekkend is". Niemand dacht aan een

virus met een kracht en maatschappelijke impact vergelijkbaar met de Spaanse griep een eeuw geleden.

En dat was niet alleen in België het geval. In dezelfde stijl reageerde ook de Nederlandse organisatie inzake publieke gezondheid, het RIVM, op 1 februari nog op een bericht op twitter met geruststellende woorden: “Hoi Evert Jan, de kans dat er een patiënt in Nederland opduikt met het virus zien we als reëel, de kans dat de ziekte zich hier in Nederland verspreidt is klein”.

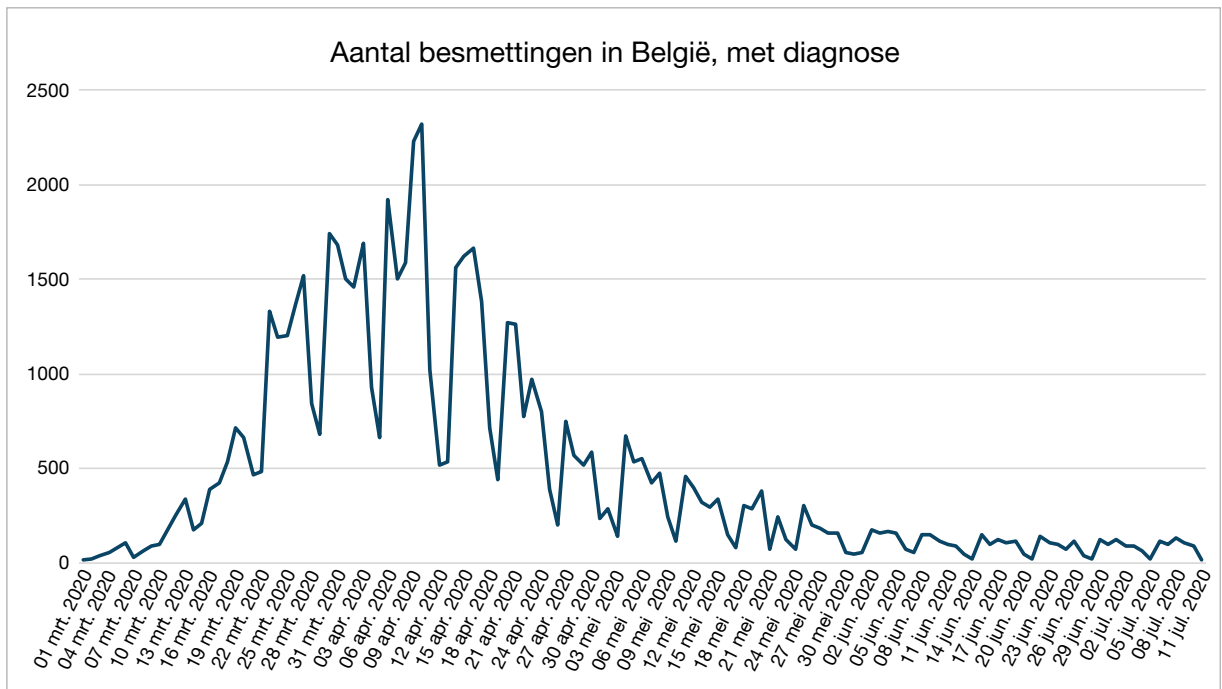
*“Midden februari krijg ik een telefoontje van een patiënt van me, die uit Beijing naar Parijs vloog en met de auto onderweg is naar huis. Hij heeft koorts en wil langskomen op de raadpleging. Natuurlijk laat ik hem langskomen. De enige veiligheidsmaatregelen zijn dat hij langskomt op een moment dat er geen andere patiënten in de wachtzaal zitten, en ik medische handschoenen draag tijdens de raadpleging.”*

Getuigenis van een West-Vlaamse huisarts

Daarna gaat het snel. Eerst nog met een explosie van besmettingen in Wuhan en strenge quarantainemaatregelen in China, maar eind februari bereikt corona ook Europa, met onder meer besmettingen in Noord-Italië, superverspreidingen in het Oostenrijkse ski-oord Ischgl en tijdens de carnavalsvieringen in Nederlands Limburg.

Het virus komt dichtbij en verdringt zelfs Brexit van de voorpagina's. Vanaf vrijdag 13 maart gaat België in een lockdown. “Blijf in uw kot” wordt een ingeburgerde slogan en het meest gebruikte citaat van dat moment. Het grote hamsteren kon beginnen. Supermarkten slagen er even niet in de voorraad pasta en wc-papier snel genoeg aan te vullen. Niemand had dit met deze omvang zien aankomen. Eind maart en begin april komen de eerste getuigenissen van mensen die zwaar getroffen werden door corona, zoals acteur Axel Daeseleire of de Gentse modiefotograaf Zeger Garré. Het zijn waarschuwingen aan wie het virus nog weglacht. De speciale reeks Topdokters op televisie illustreert visueel hoe het er in de ziekenhuizen aan toe gaat.

Corona was wat Nassim Taleb eerder omschreef als een zwarte zwaan (Taleb, 2011). Statistisch kan je veel meten en beleid bouwen op nauwkeurig gemeten gemiddelden en trends, maar dan zie je alleen de witte zwanen. Je bent dan niet voorbereid op zwarte zwanen, de uitzonderingen die toch een geweldige invloed hebben.



Er ontstond een zoektocht, beginnend bij de medische sector. Een gezondheidsaandoening roept immers in eerste instantie naar een medicijn, een medische behandeling die de aandoening vermijdt (bv. een vaccin) of de gevolgen daarvan oplost (een medicijn). Zo was er wereldwijd een tijdje de hoop dat het malaria-medicijn hydroxychloroquine voor zowel preventie als genezing een krachtige oplossing zou bieden. De Franse president Macron was een tijdje aanhanger van deze “quick win”, de Amerikaanse president Trump liet weten dat hij het dagelijks preventief innam. Ondertussen weten we beter, en blijkt het middel noch preventief noch curatief te werken, en zelfs schadelijke neveneffecten te kunnen hebben, zoals hartritmestoornissen.

Maar er is al een vervanger, het goedkope en vlot verkrijgbare middel Dexamethason wordt midden juni onthaald als krachtig middel om de overlevingskansen van een besmet persoon te verhogen. Bij ziekenhuisopname zou de opnametijd verkort kunnen worden met het middel Remdesivir, al ontstaat daar midden juli twijfel over (Day, 2020). De toekomst zal uitwijzen of deze nieuwe hoop duurzamer is dan de vorige.

Ook het beleid was zoekend en lerend. Welke maatschappelijke maatregelen zoals lockdown, 1,5 meter afstand houden, mondklappers, in de elleboog niezen, frequent je handen wassen of alcoholgel ... werken om het virus in te perken, om de verspreidingsgraad R onder de 1 te houden? Welke werden genomen zonder dat ze wezenlijk bijdroegen aan de verhoopde resultaten? We zien veel diversiteit tussen de

**Data:**  
[www.sciensano.be](http://www.sciensano.be)  
 De dalen in de grafiek zijn de weekends, waarin minder data werden doorgegeven

strategieën die landen hanteren, met als opvallendste Zweden dat lange tijd blijft kiezen voor de strategie van groepsimmunititeit, Brazilië waar de president het virus minimaliseert, en de Verenigde Staten waar de president en verschillende staten de voorkeur geven aan het op gang houden van de economie boven het terugdringen van het besmettingsgevaar.

Ook in ouderenzorg en dementiezorg werd er gezocht en geleerd. In de rest van deze publicatie willen we daar verslag van doen. Opnieuw, om er lessen uit te leren, hopen dat ze nooit opnieuw actueel worden en toegepast moeten worden, en niet om met een beschuldigend vingertje te wijzen naar iemand.

*“We hebben de afgelopen maanden in heel snel tempo heel veel geleerd. Nu beslissingen van vorige maand of twee maanden geleden beoordelen op basis van wat we nu weten, is niet eerlijk. Toen wisten we gewoon een pak minder.”*

Eén van onze gesprekspartners uit de thuiszorg

De coronamaatregelen worden vanaf eind mei, begin juni in Europa afgebouwd, van “blijf in uw kot” gingen we begin juni naar “uit uw kot, maar niet te zot”. Een oproep om vooral gezond verstand te gebruiken. Het maatschappelijk leven trekt zich terug op gang, scholen gaan net voor de zomervakantie (gedeeltelijk) terug open, de horeca start opnieuw, net als culturele en sportieve evenementen. Allemaal met aangepaste maatregelen om besmettingen te vermijden. Sommige maatregelen worden later weer wat strenger, zoals de verplichting tot het dragen van mondmaskers in winkels, bibliotheken en musea.

Die flexibilisering van de coronamaatregelen mag ons echter geen vals gevoel van veiligheid geven. Er is midden juli nog geen uitzicht op een vaccin, en elders in de wereld woedt het coronavirus nog in alle hevigheid. Na China/Azië en Europa is het zich nu vooral in de Verenigde Staten en Latijns-Amerika snel aan het verspreiden, er komen nu al 200.000 besmettingen per dag bij, en meer. Ook in Europa ontstaan er terug regio's met veel besmettingen en de daarbij horende strengere maatregelen. Midden juli zijn we de kaap van 13 miljoen besmettingen en een half miljoen overlijdens gepasseerd. Wellicht ligt het werkelijke aantal besmettingen hoger omdat niet overal voldoende testen georganiseerd worden.

*Aantekeningen*



Optreden Willy Sommers @  
Woonzorgcentrum De Waterdam in Roeselare

## MENSEN MET DEMENTIE: "HET ABNORMALE IS AL HET NIEUWE NORMAAL GEWORDEN."

*"Plots komt er dan zorgpersoneel langs met persoonlijk beschermingsmateriaal, als marsmannetjes. Ik merkte bij mijn moeder en tante, beide met dementie, dat ze daar niet echt van opkeken. Ik denk dat ze al zo gewoon zijn dat door dementie de werkelijkheid hen af en toe bedriegt, dat het abnormale voor hen al het nieuwe normaal is geworden."*

Heidi, mantelzorger

### KWETSBAAR

Mensen met dementie hebben te maken met desoriëntatie in tijd en ruimte. Ze herkennen dag en nacht niet meer, verliezen het normale dagritme, vinden hun weg niet meer in de ooit vertrouwde ruimte. De coronamaatregelen, meer dan het virus zelf, hebben daar de afgelopen maanden grote invloed op gehad. Iedereen, ook personen met dementie, moesten zich terugtrekken in quarantaine en zo veel mogelijk contact met anderen vermijden.

Er waren echter goede redenen om de samenleving in quarantaine te plaatsen, het bleek achteraf een sterke maatregel om in afwezigheid van een vaccin of medicijn, het aantal besmettingen fors terug te dringen. Zo vergelijken Flaxman en collega's de effecten van quarantaine in elf Europese landen en komen tot de bevinding dat sinds de start van de coronacrisis tot begin mei 2020 "across 11 countries, since the beginning of the epidemic, 3,100,000 deaths have been averted due to interventions" (Flaxman et al., 2020). Het aantal besmettingen ligt dankzij de coronamaatregelen 81% lager. Ook het dragen van mondmaskers heeft het aantal besmettingen gevoelig kunnen verlagen. Het was geen zinloze maatregel (Zhang et al., 2020).

Bio-statisticus Geert Molenberghs berekende wat er gebeurd zou zijn in België zonder coronamaatregelen. Dan hadden we geen 10.000 doden gehad, maar 60.000. Wellicht zelfs eerder 250.000 volgens hem, want het aantal besmettingen zou de capaciteit van onze ziekenhuizen ver te boven gaan, er zouden massaal ziekenhuisbedden te kort zijn.

Foto: optreden  
Willy Sommers  
11 juli @ WZC  
De Waterdam,  
Roeselare:  
verplegend  
personeel en  
bezoekers met  
mondmaskers.

Er zijn ook goede redenen waarom de quarantaine ook gold voor ouderen, zowel in de thuissituatie, in assistentiewoningen als in woonzorgcentra. Door hun leeftijd hebben ze een hoger risico om een coronabesmetting op te lopen. Ouderen zijn vaak kwetsbaar ('frail') en hebben doorgaans een lagere weerstand dan jongere personen. Bij velen is er sprake van andere aandoeningen zoals hoge bloeddruk of zwakke longen, wat bijdraagt tot hun kwetsbaarheid. Bovendien zijn bewoners van woonzorgcentrum extra kwetsbaar want eens het virus binnen, kan het snel meerdere bewoners en personeelsleden besmetten. Ook personen met dementie vertonen een verhoogd risico, niet alleen door hun dementie of hoge leeftijd of wonen in een woonzorgcentrum, maar ook omdat er sprake zou zijn van een "dementie-gen" dat zowel dementie veroorzaakt als het risico op coronabesmetting verhoogt (Kuo et al., 2020).

Helaas blijkt dat ook in de cijfers van het aantal overlijdens door corona. De gemiddelde kans om aan een coronabesmetting te sterven, eens besmet, lag voor de algemene bevolking bij mannen op 0.73% en bij vrouwen op 0.52%. Dat is eigenlijk bijzonder laag. De meeste mensen die besmet raakten, overleefden het dus.

Dat staat in schril contrast met de overlevingskansen van wie besmet raakte en in een woonzorgcentrum woonde. Een hoge leeftijd en de factor co-morbiditeit verhoogde de kans op overlijden heel stevig, namelijk tot 55.1% voor mannen en 29.5% voor vrouwen. Eén op de twee mannelijke bewoners met coronabesmetting overleefde het niet, één op de drie vrouwen ook niet. Dat zijn zonder meer verschrikkelijke cijfers, die ook te zien waren in de ouderenzorg in andere landen (Declercq et al., 2020). Reden te meer om lessen te trekken uit de afgelopen maanden.

### Kans om te sterven na een corona-besmetting, België

algemene bevolking zonder wzc			in woonzorgcentrum		
	mannen	vrouwen		mannen	vrouwen
<b>0-24</b>	0%	0,0011%	<b>0-24</b>		
<b>25-44</b>	0,02%	0,014%	<b>25-44</b>		
<b>45-64</b>	0,31%	0,15%	<b>45-64</b>		
<b>65-74</b>	2,15%	1,02%	<b>65-74</b>	82,1%	49,1%
<b>75-84</b>	4,3%	2,26%	<b>75-84</b>	68,6%	37,5%
<b>85+</b>	6,68%	3,99%	<b>85+</b>	45,6%	27%
<b>totaal</b>	<b>0,73%</b>	<b>0,52%</b>	<b>totaal</b>	<b>55,1%</b>	<b>29,5%</b>

Bron tabel: De Standaard online op 9 juni. Meer details in (Molenberghs et al., 2020) Om technische redenen kon bij deze cijfers geen rekening gehouden worden met personen jonger dan 65 in woonzorgcentra.



## DELIER

Personen met dementie hebben een verhoogd risico op delier: lichamelijke of omgevingsveranderingen die tijdelijke psychische effecten hebben in de vorm van verwardheid, waanideeën of hallucinaties. Een coronabesmetting kan in combinatie met quarantaine en medicatie dat risico op delier nog verhogen. Elke Detroyer, verpleegkundige bij het geriatrisch supportteam van UZ Leuven, gaf in een online video tips over hoe om te gaan met delier in tijden van corona, ook bij personen met dementie thuis, in het ziekenhuis of in het woonzorgcentrum. Zo is het belangrijk om meermaals per dag de DOS-schaal of delirium observatieschaal af te nemen. Als er sprake is van delier, kan dat aangepakt worden door te heroriënteren (“we zijn hier bij je thuis, kijk eens naar de tuin waar je zo veel tijd in steekt”), en op een duidelijke, langzame, geruststellende manier te spreken. Indien nodig kunnen artsen desgevallend ook medicatie voorschrijven.

De coronamaatregelen hadden een immense impact op het leven van personen met dementie. Thuiswonende personen met dementie kregen plots minder of helemaal geen bezoek meer van hun familie en vrienden. Het algemene advies was immers niet-essentiële verplaatsingen en contacten te vermijden. In de afweging ‘autonomie of geborgenheid’ trok met de kaart van de geborgenheid/veiligheid: geen risico’s nemen. De dagverzorgingscentra en kortverblijven werden gesloten. Bezoek van familie in het woonzorgcentrum werd vanaf 12 maart tijdelijk stopgezet. In de woonzorgcentra werd alleen nog gewerkt met het vaste personeel. Kappers, pedicuren, vrijwilligers en anderen werden geweerd.

Er was geen over- en weergeloop meer. Wie nog langskwam behoorde tot een kleinere kring van “bekenden”. Het dagritme vereenvoudigde zich tot een aantal ijkpunten. In een aantal leefgroepen in woonzorgcentra werd de band tussen bewoners en zorgpersoneel versterkt door de coronacrisis. Een vertrouwensband ontstond sneller en was diepgaander. Fundament zes uit het referentiekader dementie (‘een warm team van zorgverleners en vrijwilligers’) kwam op veel plaatsen nog meer tot leven (Dely, Verschraegen & Steyaert, 2018, p. 74 e.v.). We kregen veel signalen dat dit voor personen met dementie meer rust gaf in hun leven.



[www.dementie.be/  
themas/  
coronavirus-en-  
dementie/delier-  
bij-patienten-  
met-covid-19-in-  
woonzorgcentra-  
thuiszorg-of-  
ziekenhuis/](http://www.dementie.be/themas/coronavirus-en-dementie/delier-bij-patienten-met-covid-19-in-woonzorgcentra-thuiszorg-of-ziekenhuis/)

*“Ik heb personen met dementie gezien die door het wegvallen van bezoek rustiger werden en zelfstandiger. Dat heeft me geleerd dat soms familiebezoek te veel activiteiten uit handen neemt van de persoon met dementie, met de beste bedoelingen, maar zo de zelfredzaamheid eerder verkleint dan vergroot. We moeten manieren zoeken waarop we dat kunnen terugkoppelen aan familie.”*

Anonieme getuigenis van zorgpersoneel

*“Ons zorgpersoneel is gericht op persoonsgerichte zorg en het vermijden van een overdaad aan prikkels voor de personen met dementie. Wat ons nu door de tijdelijke afwezigheid van bezoek duidelijk is geworden, is dat bezoek niet diezelfde kennis en vaardigheden heeft om er een dementievriendelijk bezoek van te maken, en soms juist zorgt voor die overdaad aan prikkels. Daar moeten we werk van maken.”*

Erik Leus, Sint-Jozef – woonzorg Emmaüs

Maar er waren ook negatieve gevolgen van de lockdown. Zorgpersoneel met beschermingsmateriaal werd soms als bedreigend ervaren, het verminderen of stopzetten van bezoek in zowel thuissituatie, assistentiewoningen als woonzorgcentra werd soms ervaren als straf.

*“Waarom blijft iedereen zo ver van mij af staan? Ben ik gestraft?”*

Een persoon met dementie

Tegelijk betekende deze situatie een gevaar op vereenzaming. De impact van isolement mag niet onderschat worden. Verschillende gesprekspartners getuigen van ernstige fysieke achteruitgang, depressie, apathie, ...

Nederlandse collega's van het Trimbos instituut organiseerden een bevraging bij bewoners van verpleeghuizen (onze woonzorgcentra), familieleden en zorgmedewerkers naar de impact van sociale isolatie tijdens corona. Daaruit enkele citaten, die ook doorklonken in onze getuigenissen: “Stemmings- en gedragsproblemen bij bewoners zijn toegenomen in ernst en frequentie ten opzichte van de periode voor de pandemie. Een groot deel van de bewoners, familieleden en zorg-

medewerkers melden achteruitgang in de gezondheid van bewoners tijdens het bezoekverbod.” en “De frequentie en ernst van stemmings- en gedragsproblemen van bewoners zijn toegenomen tijdens het bezoekverbod.” (van der Roest et al., 2020)

Een toename in de ernst van depressie, angst en prikkelbaarheid van bewoners op een afdeling werd door meer dan 60% van de medewerkers in de directe zorg gemeld. (van der Roest et al., 2020). Opvallend is dat deze onderzoekers er een paar keer op wijzen dat deze negatieve gevolgen er minder waren voor bewoners met cognitieve problemen, alsof de dementie een buffer opwerpt tussen de coronamaatregelen en de gevolgen van eenzaamheid.

## **CONTACT MET NAASTEN**

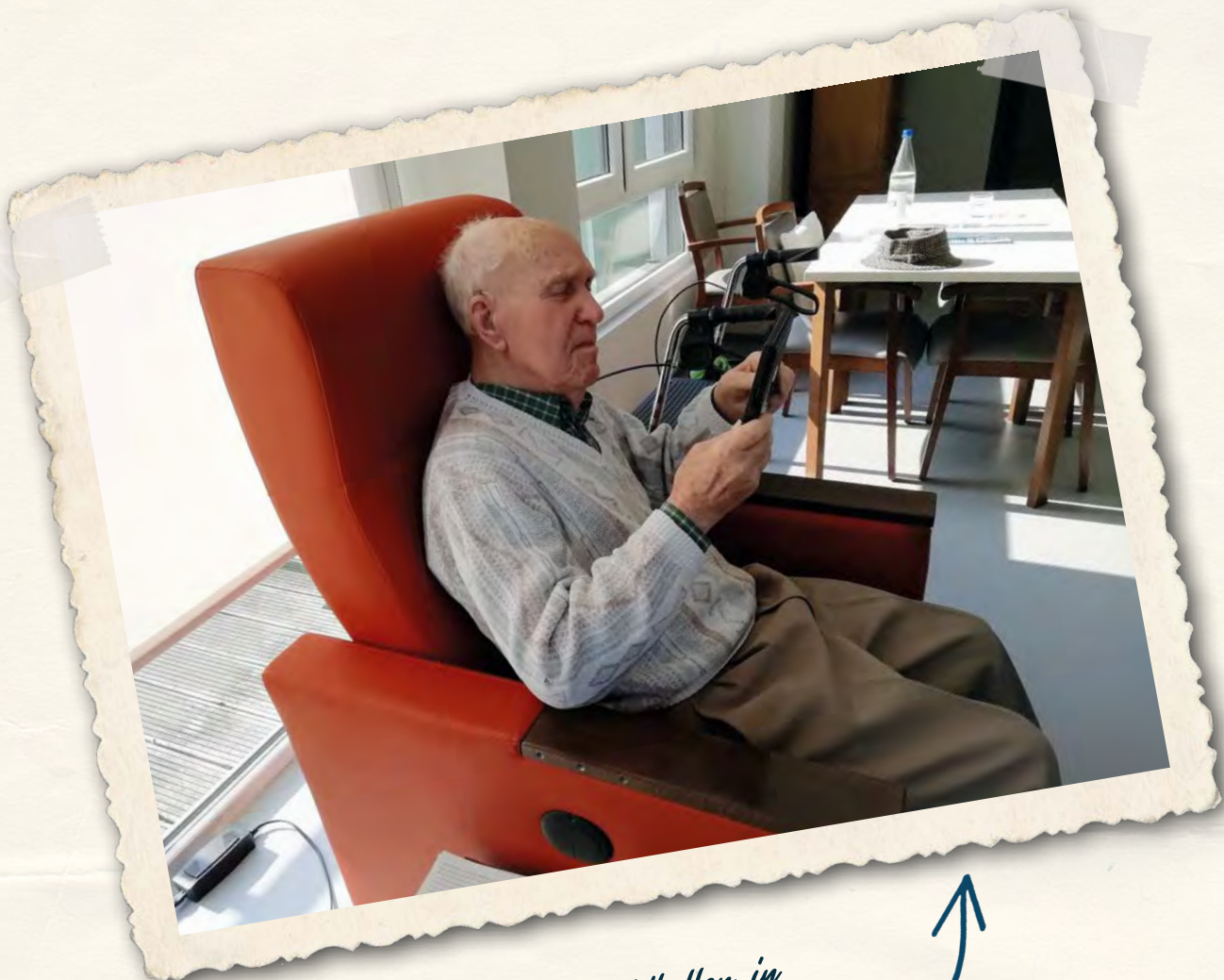
Om de negatieve gevolgen van de lockdown op te vangen, ontstond er snel een creatieve zoektocht naar alternatieven voor fysieke nabijheid. De Vlaming heeft zo de afgelopen maanden fors gewonnen aan digitale vaardigheden en het werken met vergadertools zoals Skype, Zoom, Teams en dergelijke. Ook ouderen maakten er in versneld tempo kennis mee. Voor personen met dementie is beeldbellen helaas niet evident. Zowel bij thuiswonende personen met dementie als in woonzorgcentra was het aanpassen.

Gelet op hun leeftijd is beeldbellen behoorlijk nieuw, en kan een “sprekende foto” heel bevreemdend zijn. Zeker als dan meerdere mantelzorgers en vrienden tegelijk willen beeldbellen en het beeld telkens verspringt naar diegene die aan het woord is. Wij zijn het ondertussen gewoon, maar voor iemand met dementie komt het heel verwarrend over. Handiger is het te beeldbellen met slechts één mantelzorgertegelijk, of tenminste vanaf één toestel. Zo blijft het beeld aan de andere kant stabiel. We verzamelden op onze website een aantal tips omtrent het gebruik van beeldbellen.

Bovendien bleek dat in veel woonzorgcentra de beschikbaarheid van internet en wifi beperkt is tot het kantoorgedeelte, en nauwelijks bereik voorziet in de leefruimtes en kamers van bewoners. **Daar zou in geïnvesteerd mogen worden**, richting een volgende virusgolf, maar ook om andere redenen. Met elk volgend jaar zal de instroom van bewoners grotere digitale vaardigheden hebben, zeker nu beeldbellen in versneld tempo ingeburgerd geraakt. Maar ook bezoek kan al eens gebruik maken van wifi.



[www.dementie.be/  
themas/coronavirus-  
en-dementie/  
videobellen-voor-  
en-met-mensen-  
met-dementie-  
en-hun-naasten-  
communicatieadvies/](http://www.dementie.be/themas/coronavirus-en-dementie/videobellen-voor-en-met-mensen-met-dementie-en-hun-naasten-communicatieadvies/)



Gerard aan het beeldbellen in  
Woonzorgcentrum Curando - Oost



*“Ik ga vanuit Antwerpen elke week mijn moeder (86 jaar, vasculaire dementie) bezoeken. Zij woont in Oostende in een woonzorgcentrum, en dat is toch snel twee uur heen en twee2 uur terug. Ik doe dat graag, maar gebruik ook graag mijn tijd efficiënt. Als moeder dan korte slaapjes doet, wil ik graag wat telewerken. Dat kan nauwelijks, omdat er geen toegankelijk internet in het woonzorgcentrum aanwezig is.”*

Heidi, mantelzorger

Aanvullend op het beeldbellen werden raambezoeken georganiseerd of babbelboxen/babbelhuisjes. In een latere fase was er ook de mogelijkheid om bezoek in de tuin of parking te organiseren, met één, twee of zelfs drie tafels tussen bewoners en bezoeker. Bij ouderen is er niet alleen hogere kans op dementie, maar ook op hardhorigheid. Deze bezoeken liepen dus niet altijd even vlot als gehoopt.

“En dan is er het geluk van de mensen die op het gelijkvloers wonen die soms nog bezoek konden zien door het raam. En dat staat dan in schril contrast tegenover de mensen die op hogere verdiepingen wonen en voor wie dat niet mogelijk was.”, woorden van Annelies D’Espallier van de Vlaamse Ombudsdienst in een vergadering van de ad hoc commissie van het Vlaams Parlement, 3 juli.

Bij raambezoeken was er inderdaad de uitdaging om niet alleen voor bewoners op de gelijkvloerse verdieping raambezoek mogelijk te maken, maar ook voor bewoners op hogere verdiepingen. Verplaatsingen waren immers niet evident door cohortering. Soms werd een naaste van iemand op de gelijkvloerse of eerste verdieping weggestuurd door zorgpersoneel, zoals de kinderen van één van de auteurs van deze tekst overkwam. De mensen op tweede en derde verdieping zouden jaloers zijn! Gelukkig werden er frequenter op veel plekken creatieve oplossingen gezocht en gevonden. Het inzetten van de “verplaatsbare trappen” die werkloos op de luchthaven van Zaventem stonden lukte net niet, maar hoogtewerkers inschakelen, stellingen bouwen en de lokale scoutsgroep activeren wel.

De scouts bouwden een stelling @ woonzorgcentrum De Wingerd, Leuven



## ANDERS COMMUNICEREN

Niet alleen in woonzorgcentra, ook in thuissituaties moest contact beperkt worden en moesten alternatieven gezocht worden voor de traditionele huisbezoeken. Beeldbellen was een optie, maar lang niet alle ouderen hadden thuis internet of waren vertrouwd met de technologie. Bovendien is het toch een ander medium en moet je de hulpverlening of begeleiding erop aanpassen.

*“Nieuw is dat alles nu telefonisch verloopt. Het doet me grondig stilstaan bij mezelf: zullen aangehouden telefonische consulten de intensiteit en gelaagdheid van een huisbezoek evenaren? Zal de dimensie die zich tussen de woorden bevindt niet verloren gaan? Wat met de kern van het samenzijn waarbij een gezin, een koppel zich het meest kwetsbaar opstelt op het moment dat je klaar om te vertrekken met de deurklink in je handen staat, en men op dat moment de moed vindt om uit te spreken wat zoveel pijn doet? Zal ik ook hierin “de woorden voorbij raken”? Dan realiseer ik me dat net deze zaken inherent zijn aan het pad dat we samen gaan, meer dan ooit gaat het om wat ons verbindt.”*

Hilde Michels, thuisbegeleider van personen met dementie en hun mantelzorgers

Deze nieuwe situatie leert ons ook dat we de mensen waaraan we begeleiding en zorg bieden, veel meer moeten vragen welke manier van communicatie hun voorkeur heeft, zowel in tijden van corona als daarna. Als hulpverlener gaan we er veel te snel van uit dat een face-to-face gesprek optimaal is en zetten we daar standaard op in. Maar voor sommigen is een telefoon, een mail, en nu beeldbellen, niet alleen handiger maar ook minder bedreigend dan een face-to-face gesprek.

*“De maanden met coronamaatregelen hebben me geleerd dat wij, hulpverleners, nood hebben aan fysieke ontmoetingen met cliënten. Onze voorkeur gaat uit naar bureelafspraken of huisbezoeken. Corona dwong ons tot een extreme oefening met andere contactvormen en we stelden vast dat voor bepaalde cliënten deze contactvormen beter of even goed werkten. Het zal een uitdaging zijn voor de toekomst om als hulpverlener minder onze traditionele voorkeur voor een ontmoeting te laten primeren, maar om een scala van contactmogelijkheden aan te bieden aan de persoon met dementie en zijn mantelzorgers zodat we samen een keuze maken voor een hulpverleningsaanbod op maat. Er werden reeds heel wat hulpmiddelen voorzien om de communicatie rond andere mogelijke contactvormen aan te gaan. Een eenvoudig visueel stappenplan opstellen als hulpmiddel voor personen met dementie staat nog op de TO DO lijst!”*

Lies Swerts, dienst maatschappelijk werk, CM Limburg

Ook de Alzheimer Liga Vlaanderen heeft deze ervaring opgedaan tijdens de coronacrisis. Haar traditionele familiegroepen konden niet meer doorgaan en moesten tijdelijk deels digitaal gaan. Voor sommige mantelzorgers was dit een brug te ver. Ze waren niet digitaal vaardig genoeg of misten de nabijheid. Voor anderen was het juist een unieke kans om toch deel te nemen aan de familiegroepen.

*“Noodgedwongen gingen onze familiegroepen offline, en hebben we online alternatieven opgestart. Soms als spiegelbeeld van de voorheen lokale groepen, maar ook een aantal op Vlaams niveau, los van locatie. We kregen signalen van mantelzorgers die de online-versie een meerwaarde vonden. Men moest geen opvang meer regelen voor hun partner met dementie, er waren geen verkeersproblemen. We gaan die online familiegroepen dus zeker behouden, in aanvulling op de gewone groepen, eens die terug kunnen. Zo bereiken we een voorheen relatief verborgen doelgroep.”*

Riet Pauwels, Alzheimer Liga Vlaanderen



Betekenisvolle activiteiten voor personen met dementie en hun (mantel)zorgers. ([www.understandtogether.ie/Training-resources/Helpful-Resources/Publications/At%20Home%20Activities.pdf](http://www.understandtogether.ie/Training-resources/Helpful-Resources/Publications/At%20Home%20Activities.pdf))



[www.soulcenter.be/hartverwarmers/](http://www.soulcenter.be/hartverwarmers/)

## BEWEGING

Een lockdown in de thuissituatie, in assistentiewoningen of een quarantaine zoals in de woonzorgcentra, zorgt ervoor dat je leefwereld krimpt. Er komt minder bezoek, en zijn minder dagactiviteiten, vrijwilligers blijven weg om het gevaar op besmetting te verkleinen. Veel burgers profiteerden van het verkeersarme Vlaanderen om wandelingen te maken of te gaan fietsen. Personen met dementie kregen daarentegen dikwijls te maken met bewegingsarmoede. Dat was voor de coronacrisis ook al dikwijls een probleem, maar nu zeker. Bewegingsarmoede is nefast voor lichamelijke en psychische gezondheid. Blijven bewegen is belangrijk!

Onder andere een document uit Ierland geeft een hele lijst tips met beweging en dagactiviteiten, ook als dat niet meer goed lukt. Veel daarvan zijn ook te organiseren rekening houdend met coronamaatregelen. Je kan ook advies vragen aan een ergotherapeut voor bewegingsactiviteiten tijdens lockdown, bv. wat kan je nog organiseren als stimulators tot bewegen nu moeder in quarantaine zit in haar assistentiewoning?

*“Onze moeder heeft jongdementie en woont met vader en wij, drie kinderen, nog thuis. Toen de samenleving op slot ging, zaten we dus met z'n vijven dagenlang thuis. Het was niet gemakkelijk moeder uit te leggen wat wel en wat niet meer mocht, zeker omdat het ook regelmatig veranderde. We moesten ook op zoek naar alternatieve activiteiten. Zo gingen we samen wenskaarten maken, en dan kon moeder die met de fiets langsbrengen bij familie en vrienden. De route kende ze nog goed, alleen moesten we zorgen dat ze niet aanbelde!”*

Rebekka, mantelzorger

## WONEN EN LEVEN

**Woon- en leefgebeuren verdween op de achtergrond.** Toch is dit van groot belang voor het psychosociale welbevinden van personen met dementie en hun kwaliteit van leven en wonen. Dagcentra gingen dicht, en voor thuiswonende personen met dementie was het zoeken naar alternatieven. In sommige woonzorgcentra leidde de wens voor het behouden van een gevoel van huiselijkheid en het verderzetten van





het 'gewone' leven bewoners tot creatieve oplossingen. De richtlijnen vanuit het Agentschap Zorg & Gezondheid hebben ook steeds de mogelijkheid gegeven om groepsactiviteiten te laten doorgaan. Vanzelfsprekend met de nodige voorzorgsmaatregelen. Zie voor inspiratie de website van Hartverwarmers of hun boek (Vincx & Mallentjer, 2020 (in druk)).

Vanuit het project Woonleefwijzer van de drie koepels van woonzorgcentra werden steungroepen opgestart. Sommige voorzieningen zagen een kans om meer in te zetten op individuele begeleiding. Dat vraagt enerzijds investering in personeel, anderzijds het waarderen van het beroep van begeleider wonen en leven dat al te vaak als niet essentieel wordt beschouwd. Stages werden op veel plaatsen op initiatief van de onderwijsinstelling of de zorgvoorziening gestopt. De medewerkers werden ingezet in de zorgverlening of het plannen van de raambezoeken of babbelboxen. Toch is deze dimensie in het leven, wonen en zorg van personen met dementie van groot belang. Volgens meerdere getuigenissen vangen zij de begeleiders wonen en leven het isolement en de daarbij horende gevoelens op.

Florent en Cecile,  
72 jaar getrouwd @  
woonzorgcentrum  
Mariawende te  
Beernem.  
Dat moet gevierd  
worden, zelfs in  
volle coronacrisis.

## MAATSCHAPPELIJKE BEELDVORMING

Vanuit de expertisecentra dementie hebben we in de eerste weken van de lockdown intensief werk gemaakt van het zoeken van goede praktijken om die ter inspiratie van anderen te verspreiden via onze sociale media en op [www.dementie.be](http://www.dementie.be). Sommigen werden ook opgepikt door de traditionele media. Initieel kregen deze creatieve vormen van omgaan met de coronamaatregelen ook de nodige aandacht, maar ergens deze lente kantelde de media naar uiterst negatieve berichtgeving over de vele overlijdens en de gevolgen van de restrictieve bezoekregeling. De nuance verdween uit de berichtgeving van de nieuwsmedia.

*“Zelf werd ik na 24 dagen ziekenhuis door corona door een journaliste geïnterviewd over mijn revalidatie, en hoewel dat gesprek voor 95% ging over hoe vlot die revalidatie voor mij ging, werd alleen de 5% negatieve aspecten overgenomen in de krant.”*

Jan Steyaert

*“De nieuwsmedia belden ons, en vroegen hoe het ging in ons woonzorgcentrum. Nadat ik vertelde dat het goed ging, weinig besmettingen, nog volop goede zorg, vertelde ze me dat ze genoeg van die verhalen hadden, en wat anders gingen zoeken. Maar die andere goede verhalen heb ik helaas niet in de media gezien.”*

Een directeur van een woonzorgcentrum

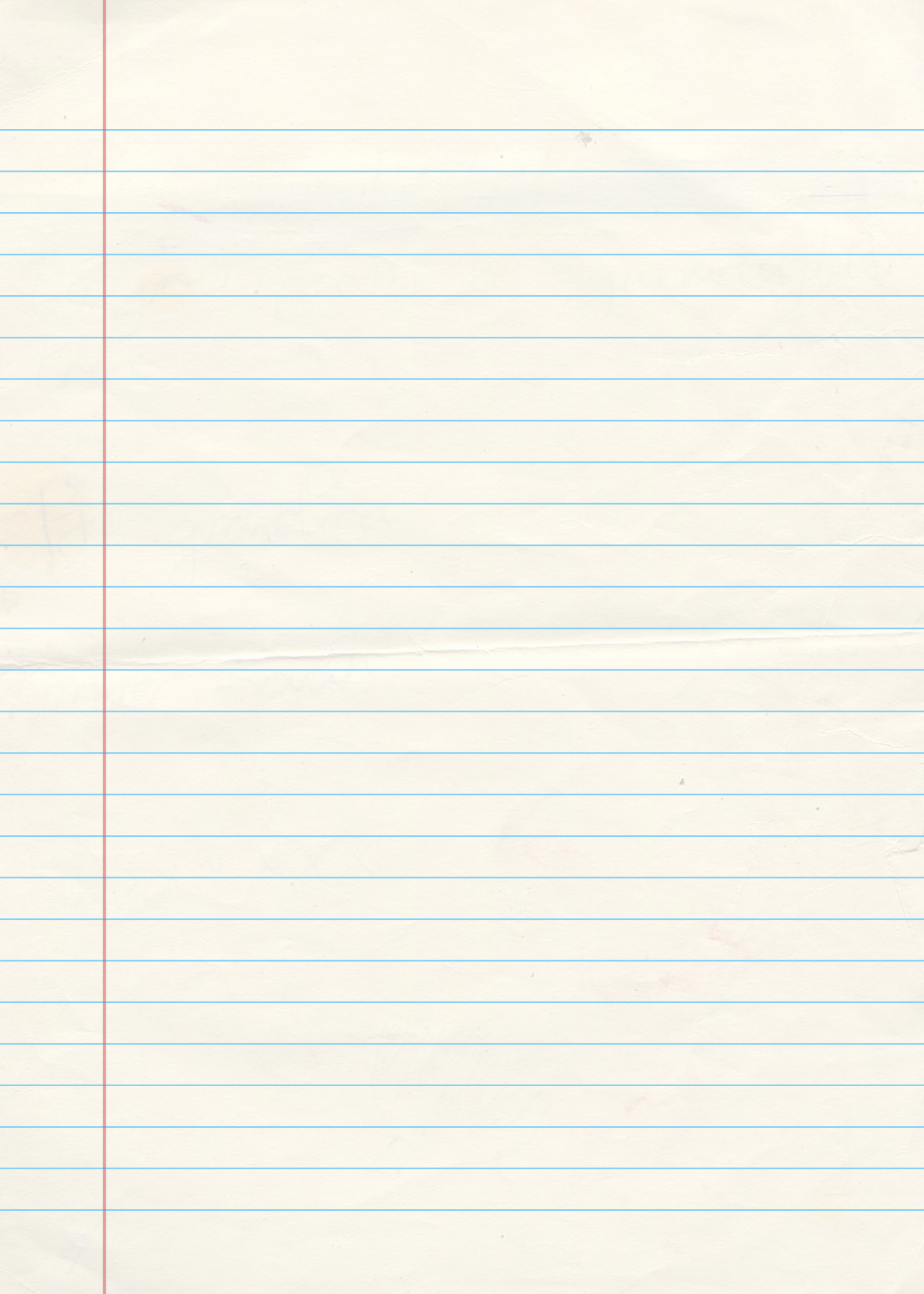
De coronacrisis en de manier waarop die in de nieuwsmedia en in sociale media getoond werd, heeft niet alleen nu effect, maar zal ook bij afwezigheid van een tweede golf blijven doorzinderen. Zo is er de vraag hoe personen met dementie, en zorgbehoevende ouderen meer algemeen, en hun mantelzorgers de volgende jaren zullen aankijken tegen verhuis naar een woonzorgcentrum. Die waren al niet erg populair. In 2015 verwezen we al naar onderzoek onder 35.000 Vlaamse ouderen, waaruit duidelijk bleek dat thuis blijven wonen, eventueel met wat aanpassingen aan het huis, veruit de meest wenselijke situatie is (Steyaert & Meeuws, 2015, p. 31). Slechts 4.4% stond positief ten opzichte van verhuis naar een woonzorgcentrum. We schatten de kans klein in dat dit percentage recent verhoogd is.

Woonzorgcentra kampten voor de coronacrisis al met belabberde maatschappelijke beeldvorming, die nauwelijks recht doet aan de goede zorg die er geleverd wordt. Helaas is dat imago er de afgelopen maanden niet op vooruit gegaan, integendeel. De manier waarop bezoek stopgezet werd en daarover elkaar tegensprekende adviezen gegeven werden, de manier waarop de vele besmettingen en overlijdens in het nieuws kwamen, uitspraken als die van Wim Distelmans met “Liever euthanasie dan een woonzorgcentrum, ik begrijp dat” (voorpagina De Morgen, 12 juni 2020), het maakt velen ongetwijfeld huiverachtig om de beslissing te nemen om naar een woonzorgcentrum te verhuizen.

We vrezen dat daardoor straks verhuis naar een woonzorgcentrum nog langer uitgesteld zal worden en zo kansen gemist worden om ondanks dementie toch nog kwaliteit van leven te behouden. Hierin ligt een aanvullende reden om aandacht te geven aan thuiszorgdiensten, die langer thuis wonen met behoud van kwaliteit van leven mogelijk maken.

*Aantekeningen*





## Hoe beleef ik de Corona epidemie

1. Toen ik op TV hoorde dat het uitgebroken was in China, Bond ik dat een echte ramp voor dit land, maar dan ook weer "dit is niet van ons, wij hebben hier teilic".  
Maar enkele dagen later ~~maakt~~ bleek het uit te breiden naar andere landen, en ook naar Europa en België.
2. Ik werd bang, niet zo heel door mij zelf, maar voor mijn kleinkinderen en echterskleinkinderen. Ook voor mijn neef en zijn gezin, die in Taiwan wonen.
3. Toen alles in quarantaine ging en alle bereick werd verboden, werd het echt angst en bij mij ook verdriet.  
Ik tracht het te verbergen en hou nog wat contact via mijn laptop.  
Ik volg de nieuwsberichten, en het einde is nog niet in zicht.  
Ik zie hier ook bij sommige medebewoners, dat ze de hygiens en afstanden nemen, niet zo nauw volgen, en dat maakt mij ook ongerust.
4. Het personeel, in alle categorieën, doen hun best en meer dan hun best. "Bewonderingswaardig"
5. Slopen gaat niet zo best vanwege de zorgen die ik mij toch maak, voor mijn kleindochter en haar dochter, die ook in de zorgsector werken. En mijn andere kleindochter, alleenstaande moeder met 2 kindjes, is technisch werkloos en valt dus terug op een minder inkomen.
6. Zoals iedereen, hopen maar dat het voorbij gaat.

Aan het personeel hier

Dank jullie allemaal !!!

Brief van Joste (100 jaar)

@ Zorgbedrijf Rivierenland, een uniek document...

## MANTELZORGERS: "WE HADDEN HEEL VEEL GELUK MET HET MOOIE WEER!"

Mantelzorgers van thuiswonende personen met dementie zagen zich de afgelopen maanden voor verscheurende keuzes geplaatst. Gaan we nog op bezoek bij onze alleenwonende moeder of vader, of kiezen we ervoor om het besmettingsgevaar zo laag mogelijk te houden? Mantelzorgers van bewoners in woonzorgcentra hadden die keuze niet, maar zaten eveneens met vragen. Zullen we nog herkend worden als we langere tijd niet meer op bezoek komen? Wordt de zorg nog wel goed georganiseerd?

Contact en nabijheid moesten vermeden worden, alternatieven werden gezocht.

*"Oma, ik heb lippenstift opgedaan en een zoen op je voordeur geplaatst. Niet aanraken, maar het is een zoen voor jou!"*

Kleinkinderen van een oma met dementie

Voor velen werden die keuzes uit handen genomen. Sommige voorzieningen met assistentiewoningen verboden bezoek nog langs te komen, woonzorgcentra gingen vanaf 12 maart in lockdown. Beeldbellen en babbelboxen werden tijdelijk een alternatief op het traditionele bezoek. Maar het was duidelijk dat dit voor veel personen met dementie niet evident was. Het is technologie die ze niet uit hun jeugd kennen, en dus soms verwarrend overkwam.

Veel mantelzorgers zaten dan ook met de bezorgdheid dat hun naaste met dementie na maanden zonder of met minder en met ander (digitaal) contact hen nog zou herkennen. In sommige gevallen bleek dat inderdaad niet meer het geval te zijn, al is onduidelijk in welke mate dit aan de gevorderde dementie te wijten is, dan wel aan de andere frequentie en manier van bezoek.

Mantelzorgers misten ook de respijtzorg, die paar uurtjes per week waarin hun partner of hun ouder naar een dagcentrum kon, of kon gaan wandelen, of naar de buddy-werking. Die momentjes gaven de mantelzorgers de ruimte om even de batterijen op te laden, en vielen nu in veel gevallen weg.

Brief: een uniek document in coronatijden: Joske (100 jaar) schreef met pen en papier haar gevoelens neer als bewoonster van woonzorgcentrum Hof van Egmont in Mechelen. En Joske heeft een duidelijke boodschap voor iedereen die helpt om de coronacrisis te verzachten: "Jullie zijn bewonderenswaardig!"

Het waren rare, bange tijden. Die riepen bij velen, ook bij mantelzorgers, emoties van angst, ongerustheid, boosheid op. Sommige mantelzorgers hadden voldoende veerkracht of ondersteuning van familie of vrienden, anderen zochten elders een uitlaatklep. Zo kreeg ook zorgpersoneel en leidinggevenden de nodige boze of angstige reacties. Zij moesten die op hun beurt kunnen plaatsen.

*“Ik zag foto’s op facebook waar de stoelen veel te dicht bij elkaar staan, DOE DAAR IETS AAN!”*

Een reactie in een besloten facebookgroep

Mantelzorgers zaten ook gevangen in enerzijds de kwaliteit van leven van hun persoon met dementie, inclusief bezoeken, contact houden, het regelen van praktische zaken, ... en anderzijds het naleven van de noodzakelijke coronamaatregelen ter bescherming van zichzelf en hun dierbaren. Beide aspecten waren soms moeilijk verzoenbaar, en soms was het gewoon ook onduidelijk wat kon en wat niet.

*“Vera, een dame met jongdementie, ging vijf keer per week naar een dagcentrum. Dat werd bij het begin van de lockdown gesloten. Eén van haar kinderen besloot om Vera bij zich in huis te nemen en de zorg op te nemen, want alleen wonen zonder uitgebreide thuiszorg-ondersteunende diensten was voor moeder niet mogelijk. Echter ook deze dochter en haar partner moeten van thuis uit werken. Dat alles combineren was niet evident.*

*In deze situatie was het contact tussen dochter en moeder voordien niet zo frequent. Haar nu elke dag en soms 's nachts zien, was zeer confronterend en leidde tot veel vragen, ook over de toekomst. Maar ook praktische vragen over het hier en nu kwamen naar boven: “Mogen we bijvoorbeeld wel eens een half uur gaan wandelen met moeder aan de arm? En hoe kunnen we de zorglast wat onder de kinderen verdelen rekening houdend met de coronamaatregelen?” Een andere dochter ging incontinentiemateriaal kopen voor moeder, maar kreeg een boete van €250 wegens “niet-essentiële verplaatsing”. Veel onduidelijkheid in deze periode, samen met de beslissing om moeder in huis te nemen om haar op die manier te omringen met de best mogelijke zorg legde een zware last bij het gezin van de dochter.”*

Anonieme getuigenis



*“Als zorgprofessional wil je graag overal helpen en inspringen waar nodig, maar ik ben ook mantelzorgster voor zowel mama als papa, en dan moet je keuzes maken. Waar wil ik het risico nemen, waar zet ik me wel of niet voor in? En welke keuze je ook maakt, je blijft zitten met een klein schuldgevoel, met vertwijfeling. Doe ik nu wel het juiste?”*

Katrien, mantelzorgster en zorgprofessional

Mantelzorg is het werk van meerdere personen, zoals de partner van een persoon met dementie, de (klein)kinderen en hun partners. Mantelzorgers zijn een groep, waarin sommigen het voortouw nemen en anderen deeltaken opnemen, bijvoorbeeld voor de was zorgen of zorgen voor vervoer bij een ziekenhuisbezoek. De afgelopen maanden moesten er door corona moeilijke beslissingen genomen worden, en daarbij zat zo'n groep mantelzorgers niet altijd op dezelfde lijn.

*“Patrick's moeder woont zo'n half jaar in een woonzorgcentrum. Ze is begin de 80 en heeft fronto-temporale dementie, met veel problemen met dag/nacht ritme, verhoogd valrisico. Vader blijft alleen thuis wonen en gaat elke dag op bezoek. Patrick en zijn partner (die in de zorgsector werkt) organiseren wekelijks een etentje of een wandeling, en zorgen voor de was.*

*De plotse lockdown van de woonzorgcentra zorgt voor spanning. Vader is boos en bang dat zijn partner besmet zal worden. Patrick wil zijn moeder zo snel mogelijk uit het woonzorgcentrum halen en thuis voor haar zorgen. Zijn partner staat op de rem, er is immers geen ziekenhuisbed beschikbaar, er is geen thuiszorg geregeld, de eigen nachtrust zal erbij inschieten, een persoon met dementie naar een nieuwe omgeving verhuizen geeft onrust. Bovendien is het op het werk ook alle hens aan dek.”*

Anonieme getuigenis

Ook het tijdelijke wegvallen van de traditionele zorg zoals dagcentra maakte veel mantelzorgers duidelijk wat de waarde van die zorg is, en wat een wereld van verschil zelfs ogenschijnlijk kleine dingen kunnen betekenen voor een persoon met dementie. Mantelzorgers moesten die nu heruitvinden of ontdekken.

*“De moeder van dit gezin ging voor corona dagelijks naar een dagcentrum. Vader en moeder wonen nog thuis, maar er zijn relationele problemen en vader kan de ziekte van moeder moeilijk plaatsen. De zorg van vader voor moeder verloopt moeizaam. De dochter voelt zich verplicht om in te grijpen en gaat tijdens de sluitingsperiode van het dagcentrum elke dag langs. Soms met de kleinkinderen, want daarvoor opvang regelen was niet altijd mogelijk. Het was voor de dochter vooral een zoektocht om dag-activiteiten te organiseren voor moeder als alternatief voor de dagopvang. Moeder blijven stimuleren en activeren was een hele uitdaging. Uiteindelijk lukte dat met reminiscentie: muziek van vroeger, geurtjes van vroeger, bepaalde stoffen die herinneringen oproepen.”*

Een getuigenis uit de gezinszorg

In bepaalde gevallen werden mantelzorgers tijdens de lockdown onder strikte voorwaarden toegelaten in woonzorgcentra. Zij werden als volwaardige partner in de zorg beschouwd en als noodzakelijke factor voor de psychische gezondheid van de bewoners of wanneer deze onbegrepen gedrag vertoonden waarop enkel de mantelzorger een adequaat antwoord kon geven. Dit ging gepaard met gemengde gevoelens bij de mantelzorger: enerzijds dankbaar dat zij hun rol van medezorgverlener konden opnemen, anderzijds angst om het virus binnen te brengen. Ook waren er en schuldgevoelens tegenover familieleden die hun geliefde niet konden bezoeken.

Familieleden moesten bij die gelegenheden dezelfde voorzorgsmaatregelen nemen als personeel d.w.z. beschermingskledij, nadien douchen, ... De begeleiding van zorgverleners in het overdragen van kennis omtrent beschermingsmaatregelen (handschoenen, mondmasker, ontsmetting, ...) en het vertrouwen dat het goed was, bleek van grote waarde voor de mantelzorger.

Bij het einde van de lockdown en het flexibiliseren van de coronamaatregelen ontstaat er bij veel mantelzorgers onbegrip. De bezoekregels voor woonzorgcentra worden versoepeld, maar sommige centra zijn daar eerder aarzelend mee en kiezen er voor nog aan strengere bezoekregels vast te houden. Dat zorgt voor variatie tussen woonzorgcentra. Tegelijk is er ook verschil tussen mantelzorgers. Terwijl sommigen bij wijze van spreken direct op bezoek gaan, kiezen anderen voor veiligheid en stellen het bezoek nog even uit.

*“Ik begrijp die teleurstelling. Tegelijk vragen andere bewoners én bezoekers ons expliciet om zeker geen risico’s te nemen.”*

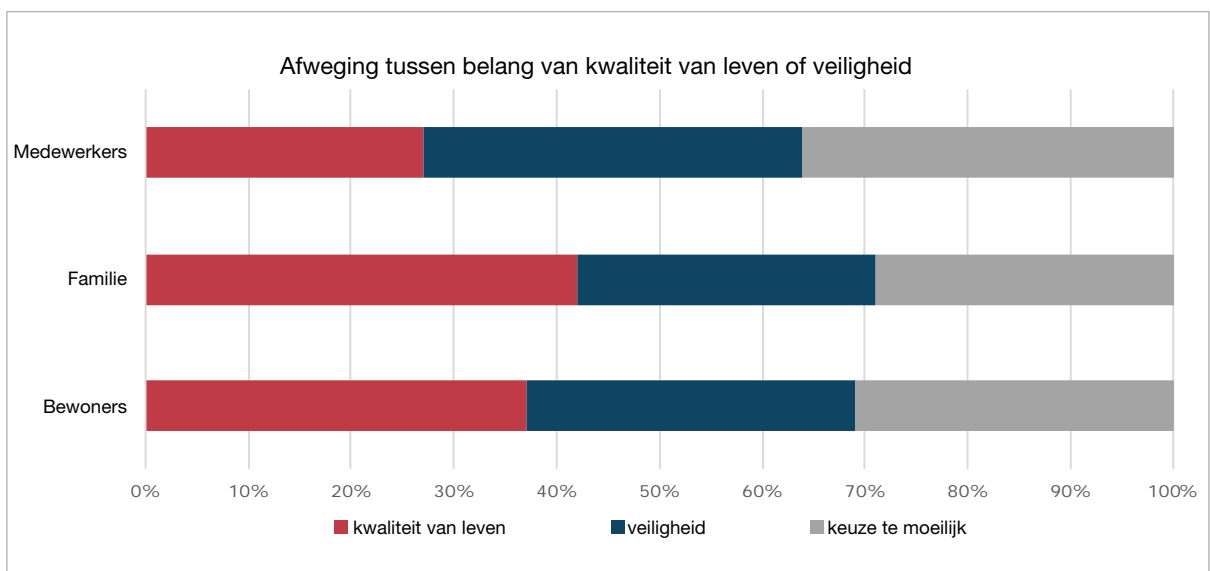
Dirk Lips, algemeen directeur zorggroep Curando, in *Het Nieuwsblad*, 11 juni

*“Marteling van de hoop en onzekerheid. Ik hoop dat ze nu geen plan maken dat de verantwoordelijkheid enkel bij de mantelzorgger legt want de onduidelijke regels die men geeft eindigen met schuldgevoel en angst.”*

Erna, mantelzorgger, citaat vanop <https://www.alzheimerliga.be/>

De eerder genoemde Nederlandse collega’s van Trimbos vroegen in een enquête in de loop van mei hoe bewoners, familie en zorgpersoneel aankijken bij het bepalen van de balans tussen kwaliteit van leven, inclusief mogelijk verhoogd risico op besmetting, en veiligheid, het risico op sociaal isolement en snellere achteruitgang (van der Roest et al., 2020). Een gelijkaardig onderzoek in Vlaanderen ontbreekt maar omdat de Nederlandse context sterk verwant is met de Vlaamse kunnen we aannemen dat de resultaten hier gelijkaardig zouden zijn. Als je hun resultaten heel ruw samenvat, dan kiest 1/3 voor kwaliteit van leven, 1/3 voor veiligheid en 1/3 vindt de keuze te moeilijk. En dat is ze ook.

Bron: (van der Roest et al., 2020)



## OVER KEUKENTAFELS EN TALLOREN...

*Als laatste van een groot boerengezin bleef hij over, onze nonkel Léon.*

*Alleenstaand, of beter gezegd...alleenzittend, want alles ging moeizamer: wandelen, aankleden, de maaltijden,...*

*Als mantelzorgster liep ik al heel vele jaren met hem mee door zijn leven.*

*Tot het ogenblik kwam dat 'niets meer kunnen onthouden' gevaarlijk werd in huis!*

*Het dagcentrum van De Wingerd deed al wat zachte zalf op die wonde...maar toen Brenda uitpakte met een kamer op het gelijkvloers met zicht op de maïsvelden en een keukendeur die op de binnentuin uitkeek...was dit de mooiste pleister op het boerenhart van Léon!*

*Na een week in woning 2 verklaarde Léon, nochtans een man van weinig woorden,*

*dat hij hier met zijn gat in de boter is gevallen!*

*Hij is op zijn gemak, wandelt wat achter zijn rollator aan, eet met smaak zijn talloor leeg... Meermaals per week spring ik eens binnen, we babbelen veel over vroeger, daar geniet hij van...*

*Tot plots het coronavirus alle deuren voor bezoek op slot draaide. Telefoneren dan maar...*

*Dit lukte niet met zijn hoorapparaten, maar Léon is het gewoon om alleen te zijn en in de woning is het eigenlijk niet anders dan anders naar zijn gevoel...*

*En toen kwam skype in Léon zijn leven...nog nooit had hij een computertoets aangeraakt...of op een pc-scherm gekeken...*

*De eerste keer dat Léon aan zijn keukentafel, die nu in zijn kamer staat, voor de tablet werd gezet, zal hij het wel in Keulen horen donderen hebben!*

*Want toen er skypeverbinding was en hij mij zag op het scherm, werden zijn ogen zo groot als talloren, maar lachen dat hij deed...*

*En toen hoorde hij mij nog babbelen ook...*

*Ik zag zijn verbaasde blik: hoe kon dat nu allemaal... En toen mijn man mee in het beeld verscheen, werd zijn verwondering alleen nog maar groter, maar mijne nonkel vond het geweldig plezant!*

*En zo doen wij nu regelmatig ons parolleke in het Beisems dialect.*

*En zoals vanmorgen drinken wij ondertussen ons 'jatteke kaffee', aan mijn keukentafel en Léon aan zijn keukentafel!*

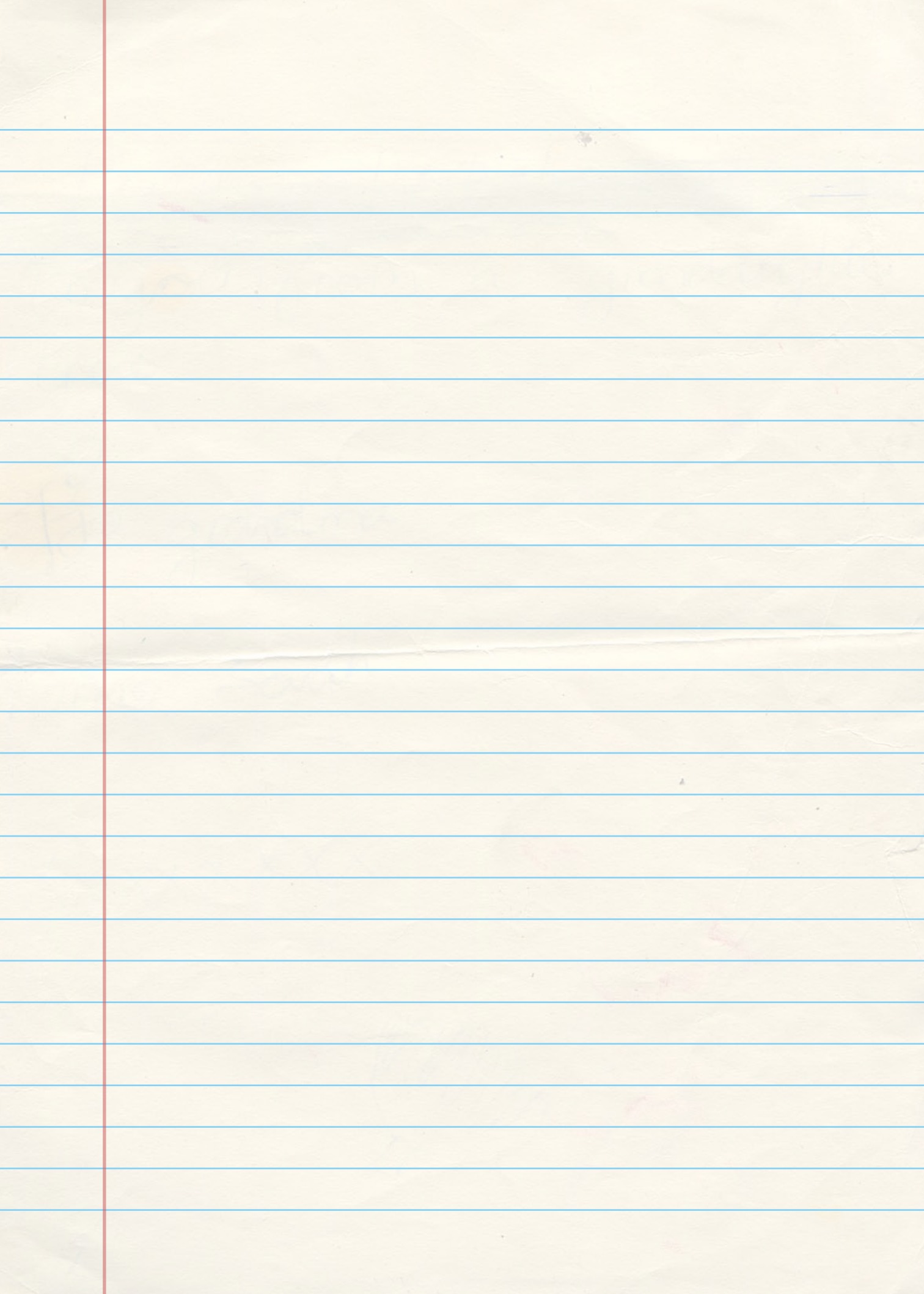
*Want het leven zoals het is, gaat gewoon door...*



*Voor alle mensen die deze communicatiemanier mogelijk gemaakt hebben, spring ik graag op mijn keukentafel om hen een applaus te geven zo hoog als een grote stapel talloren!*

Magda Dewinter

*Aantekeningen*



WERELT  
VOOR DE ZORG





## ZORGPERSONEEL: "DE ANONIEME HULPVERLENER, VERBORGEN ACHTER EEN MONDMASKER"

Het zorgpersoneel heeft de afgelopen maanden een stevig tandje moeten bijsteken, niet alleen in de ziekenhuizen maar ook in de thuiszorg en de woonzorgcentra. Er werd soms de klok rond gewerkt, mensen verlieten hun "normale werk" en sprongen bij. Traditionele grenzen tussen beroepen en organisaties werden overschreden, je leerde collega's op een andere manier kennen.

*"Als je kiest om in de zorgsector te werken, weet je dat het kan gebeuren dat je in gevaarlijke situaties terechtkomt. Dat was nu duidelijk het geval, er was risico op iemand besmetten, of zelf besmet worden. Alle zorgpersoneel moest anders gaan werken, het gewone werk herorganiseren.*

*Je leerde je collega's veel beter kennen, je wist snel met wie je naar het front zou willen gaan."*

*Anonieme getuigenis*

Het gebruik van uitspraken als "het front", of "we voeren een oorlog tegen een onzichtbare vijand", of "we organiseren hier gevangenisbezoeken" horen we dikwijls. Ze verwijzen naar de heftigheid van het zorg verlenen in tijden van corona, en de uitzonderlijkheid van de situatie. Voor oudere personen met dementie zijn ze natuurlijk emotioneel beladen, aangezien velen van hen in hun jeugd de tweede Wereldoorlog meemaakten.

Dergelijke crisissituaties worden in de basisopleiding of vormingen niet behandeld, vrijwel niemand was erop voorbereid, er was niet geoefend met dit soort rampscenario, de draaiboeken lagen niet klaar. Alleen ziekenhuizen hadden die nog enigszins klaarliggen, omdat ze zich in 2009 voorbereid hadden op een uitbraak van de Mexicaanse griep, die uiteindelijk niet plaatsvond.

Maar dat het oorlog was, en heftig, horen we ook terug uit de verhalen die ons bereiken. Zeer ongewone maatregelen werden genomen. Meerdere woonzorgcentra gaan al bij het begin van de coronacrisis over tot cohortering, er ontstaan woningen met en afdelingen zonder

Foto: Jurn  
Verschraegen  
@ Sint-Katelijne-  
Waver



*Niet vergeten:  
Jan bellen!*

besmetting. Aan de medewerkers werd gevraagd wie wilde werken op de afdelingen met besmettingen. Te veel zorgpersoneel is kandidaat, hoewel men in die fase soms in de voorziening moet blijven slapen en dus zijn eigen gezin voor onbepaalde tijd niet meer zal zien.

Er was ook veel frustratie bij zorgpersoneel in de thuiszorg en de woonzorgcentra. Men zag duidelijk het verschil in beschikbaarheid van persoonlijk beschermingsmateriaal zoals mondkmaskers, schorten en “face shields” tussen de ziekenhuizen en hun werksituatie.

*“In die eerste weken hadden we een bewoner die besmet was en door ambulanciers opgehaald werd voor transport naar het ziekenhuis. Die kwamen binnen volledig in beschermende kledij, als ruimtemannetjes. En wij stonden daar als zorgpersoneel zonder enige bescherming. Dat contrast was heftig.*

*Zelfs eigen gemaakte stoffen mondkmaskers mochten we toen niet dragen. De voorraad chirurgische mondkmaskers stak in de brandkoffer.”*

Anonieme getuigenis

Ook de Vlaamse Ombudsdienst ontving vergelijkbare getuigenissen:

*“Een verpleegkundige heeft het over de regels omtrent mondkmaskers: “Sommige collega’s begonnen op eigen initiatief mondkmaskers te dragen, maar die werden hierover aangesproken. Het mocht niet. Later moest het dan ineens.””*

(D’Espallier, 2020, p. 9)

Er was lange tijd een schaarste aan persoonlijk beschermingsmateriaal, ook producenten konden wereldwijd de plots geëxplodeerde vraag niet meer bijhouden, bestellingen konden niet waargemaakt worden. Nu, een paar maanden na het uitbreken van de coronacrisis, en met afnemende tekorten aan beschermingsmateriaal, leert onderzoek bij zorgpersoneel van coronapatiënten ons dat er niet alleen schaarste was, maar ook onder- en overgebruik. Betere informatie en bijscholing over correct gebruik is nodig.

Foto: Beeldbellen  
@ woonzorgcentrum Heilig Hart,  
Kortrijk. Net als  
overal is begeleiding  
nodig

*“We ontdekten dat 23 procent van de zorgverleners te weinig en 56 procent te veel beschermingsmateriaal gebruikte, vergeleken met de Sciensano-richtlijnen.”*

Filip Haegdorens, verpleegkundige & UAntwerpen, in Het Laatste Nieuws, 6 juli

Bij het beeldbellen of gebruiken van babbelboxen hadden personen met dementie dikwijls hulp nodig, wat betekende dat iemand van het zorgpersoneel bij het gesprek aanwezig was. We kregen signalen van zorgpersoneel dat men af en toe in ongemakkelijke situaties terechtkwam, en dingen hoorde zeggen tussen persoon met dementie en zijn digitaal bezoek, die men liever niet hoorde. De privacy en de intimiteit verdween uit de gesprekken. Om die reden geen digitaal bezoek organiseren was natuurlijk geen optie.

*“Aangezien bezoek maandenlang niet mogelijk was, tenzij in palliatieve situaties, werd er volop ingezet op digitale communicatie, via beeldbellen, sociale media en Whatsapp-groepjes. Het strikt volgen van GDPR was niet altijd mogelijk. Wel hebben we bij elke foto, bij elk filmpje, bij elke communicatie bekeken of het respectvol was. Alleen dan kon het.”*

Erik Leus, Sint-Jozef – woonzorg Emmaüs

Er is de afgelopen jaren hard gewerkt aan het beschrijven van wat goede dementiezorg is, onder meer door ons referentiekader dementie (Dely, Verschraegen & Steyaert, 2018). Er is ook , en hard gewerkt aan het verder groeien van bestaande zorg naar dergelijke goede dementiezorg. Tijdens onze gesprekken voor deze publicatie hoorden we bij zowel zorgpersoneel als leidinggevenden en mantelzorgers een schrik dat de focus zoals die door de coronacrisis meer lag bij somatische zorg en de basiszorg zoals wassen en voeding, daar zou blijven. Dat woonzorgcentra meer zouden investeren in verpleegkundigen, de coördinerend en de raadgevend arts (CRA) uitsluitend op zijn medische rol aanspreken, dat ze een klein ziekenhuis zouden worden. Dan gaat veiligheid domineren boven kwaliteit van leven. **De cruciale rol van de coördinerend en raadgevend arts noopt tot een nieuwe rol als woonzorgarts**, die onlosmakelijk deel uitmaakt van het zorg- en begeleidingsteam en een ruimere rol krijgt dan alleen de zuiver medische zorg.

Of, zoals onderzoekers van het Nederlandse Sociaal en Cultureel Planbureau het verwoorden: “Een belangrijke observatie over de afgelopen periode is dat zorg niet alleen medische zorg is, maar dat aandacht, sociaal contact en betrokkenheid ook tot de kern van goede zorg- en dienstverlening behoren. Dit aspect zou bij gesprekken over de organisatie van de zorg en bij de toekomstige inrichting van de zorg moeten worden betrokken.” (de Boer et al., 2020, p. 12)

We kregen veel instemmende reacties op onderstaande foto op onze facebook-pagina.

Een les die we uit de coronacrisis moeten trekken, is bescheidenheid als professionele zorgverlener. Wij zijn er voor 100%, maar wij zijn er niet 24/7 en de afgelopen maanden door de coronamaatregelen zeker niet. De mantelzorgers blijven er wel zijn, zelfs voor 200%. Hoe kunnen wij in dialoog blijven met mantelzorgers, onze tips en suggesties over goede dementiezorg ook in deze rare tijden aanreiken aan mantelzorgers? Vroeger liep dat via de psycho-educatie ‘Dementie en nu’, via praat-

Foto: De Morgen,  
6 juli 2020





www.  
dementieennu.info

cafés, via ... maar al die face-to-face communicatie viel weg, vooral internet bleef over. Maar dat geeft niet de nodige nuance. Je kan op websites en sociale media wel het advies geven: “Word niet kwaad, zie dit gedrag als gevolg van de dementie en niet als je partner die jou kwaad wil doen”, maar dat vertalen van advies naar een dagelijkse werkelijkheid is moeilijk zonder direct contact.

De afgelopen maanden werd het leven georganiseerd in bubbels, die aanvankelijk beperkt waren tot wie tot hetzelfde huishouden behoorde, nadien uitgebreid werden naar twee extra mensen, naar vier, tien, vijftien. Telkens was de boodschap: beperk “bubbel-overschrijdend” gedrag. Zorgpersoneel kon zich niet aan die regels houden, en was per definitie “bubbel-overschrijdend”. De thuisverpleging bleef van patiënt naar patiënt gaan, de gezinszorg bleef aan huis komen, personeel in woonzorgcentra kwam de voorziening binnen en ging na de werkdag of -nacht terug naar huis. Vanzelfsprekend gebeurde dat allemaal met beschermende maatregelen. In de gezinszorg werd bijvoorbeeld gevraagd dat de cliënt in een andere kamer zou blijven, zodat er fysieke afstand was. Eens beschikbaar, werd er waar nodig gebruik gemaakt van mondklappers, “face shields”, desinfecterende handgel.

Dikwijls werd het bevreedende effect van het mondklapper met wat humor weggewerkt.

*“Ik ga straks een bank overvallen. Hoeveel geld moet ik voor jou meebrengen?”*

*“Het is carnaval, dan doe je dat toch”*

*En na 2 maanden: “Nu duurt die carnaval toch wel erg lang, hé!”*

Veel zorgpersoneel had schrik om het virus naar de zorgsituatie over te dragen of het van daar naar de thuissituatie mee te brengen.

*“Ik wil niet de moordenaar zijn van ons woonzorgcentrum! Maar toch ga ik elke dag werken, de zorg moet doorgaan.”*

Anonieme getuigenis

Uit de coronapraatbox, een online intervisiegroep die we de afgelopen maanden organiseerden om referentiepersonen dementie te onder-

steunen, bleek dat zorgverleners niet alleen met angst zaten, maar ook met veel praktische vragen. Een paar voorbeelden: hoe organiseer je bezoek van familieleden aan een persoon met dementie, vertel je iemand met dementie wat er aan de hand is, hoe maak je een corona-afdeling gezellig en behoud je er de kwaliteit van leven, wat is de impact van mondklappers op personen met dementie en hoe ga je er mee om, wat kunnen wij doen nu vermoeidheid bij de collega's snel toeneemt?

Deze coronapraatbox blijft ook in de zomermaanden actief, zolang het nodig is. Data en toelichting zijn te vinden via deze QR-code of via [www.dementie.be](http://www.dementie.be).

Al bijna een decennium wordt er midden maart de dag van de zorg georganiseerd, recent uitgebreid tot de week van de zorg. Hoofddoelstelling is het werken in de zorgsector bekender maken en het promoten. Al jaren is er immers schaarste aan voldoende arbeidskrachten in die sector. Ook in de ouderenzorg en dementiezorg is dat het geval. De week van de zorg in maart 2020 werd door corona helaas geannuleerd. Het is nu wachten op de editie van maart 2021, die rond het thema preventie zal georganiseerd worden.

De vraag is welke invloed corona (en vooral de manier waarop de gezondheidszorg, ouderenzorg en dementiezorg in beeld gebracht werd door nieuwsmedia) zal hebben op de interesse in zorgopleidingen en het werken in deze sectoren. Wat na het dagelijkse applaus? In september zullen we een eerste indicatie krijgen via de inschrijvingscijfers van de zorgopleidingen.

Als je afgaat op het aantal witte lakens buiten en het dagelijks handgeklap om 20.00 uur, zou je denken dat het de goede richting uitgaat, dat het respect voor de zorg geëxplodeerd is. Maar er zijn natuurlijk ook indicaties die de andere richting uitwijzen, dat het toegenomen respect toch niet leidt naar toegenomen interesse om in deze sectoren te werken. Zo laat een bevraging van UZ Gent en het Universitair Centrum Verpleegkunde en Vroedkunde onder 1.079 studenten verpleegkunde zien dat één op vijf studenten door corona is beginnen twijfelen of de opleidingskeuze wel de juiste was (De Standaard live coronablog, 16 juni). Onduidelijk is hoeveel dat verschilt van andere jaren, zonder coronacrisis.

Het vinden van personeel dat in de ouderenzorg wil werken, is nu al een uitdaging, en zal dat de volgende jaren nog meer worden. Enerzijds is er immers het stijgende aantal ouderen, anderzijds is er het pleidooi van Zorgnet-Icuro eind juni om naar aanleiding van de co-



[www.dementie.be](http://www.dementie.be)



Dag/week van  
de zorg: [www.dagvandezorg.be](http://www.dagvandezorg.be)

ronacrisis in de woonzorgcentra het budget structureel te verhogen, van de huidige 2.2 miljard in eerste instantie naar 2.7 miljard, en later naar 3.7 miljard. Een stijging van ongeveer 70% die vooral naar extra personeel zou gaan.

*“We mogen niet vergeten dat ook vóór de coronacrisis er problemen waren om voldoende zorgverleners te vinden in de woonzorgcentra. Door de crisis werden deze problemen vergroot.”*

Filip Haegdorens, verpleegkundige & UAntwerpen

*“De regeldruk bemoeilijkt ook de zoektocht naar het juiste en voldoende personeel. Nu zijn die te veel gericht op soort diploma. Als wij morgen een jobbeurs mogen organiseren en we laten 1.000 mensen toe die in de zorg willen werken, dan kunnen we er zo 300 uithalen die de juiste competenties hebben of kunnen verwerven. Maar wellicht niet het juiste diploma hebben.”*

Erik Leus, Sint-Jozef – woonzorg Emmaüs

Meer handen in de zorg is één ding. Zorg voor het zorgpersoneel en waardering van zorgberoepen is een ander belangrijk element. Zorgverleners worden de helden van vandaag genoemd. En dat is ook zo. Bloemen, kaartjes en pralines werden opgestuurd, bedankberichten van familieleden, directie en mensen uit de buurt. Het deed hen deugd en gaf kracht om door te gaan. De speciale overleg- en intervisiemomenten, de coaching en de psychologische ondersteuning die door de eigen zorgorganisatie werden opgezet, zorgden voor ontlasting en veerkracht. Dit werd in real life (1,5 meter afstand), virtueel of telefonisch georganiseerd, in groep of één-op-één. Er zijn ook websites (bv. [www.dezorgsamen.be](http://www.dezorgsamen.be)) en organisaties zoals de regionale expertisecentra dementie (via [www.dementie.be](http://www.dementie.be)) die handvatten geven. We kunnen niet anders dan diep respect betonen voor alle formele én informele zorgverleners die blijven gaan voor hun bewoners, cliënten, patiënten. Want zoals één van onze gesprekspartners zei:

*“In de zorg werken, dat is niet zomaar een job doen, hé, het is een roeping.”*

Rosette Kerremans, ergotherapeut in een woonzorgcentrum



Maar naast deze waardering is er ook sprake van onderwaardering. We hoorden helaas ook verhalen waar zorgpersoneel in woonzorgcentra gewoon moesten meedraaien en orders uitvoeren in een klinische praktijk daar waar men daarvoor in een warme en huiselijke sfeer samenleefden met bewoners. Dit veroorzaakte een gevoel van vervreemding van de eigen zorgpraktijk, morele stress, frustratie, angst en woede.

*“Tijdens de lockdown was het snel alleen maar basiszorg en de was en de plas. De warme zorg waar we zo naar streven werd verdrongen. Maar ook zonder corona is warme zorg een uitdaging. Kijk maar naar onze digitale dossiers, die richten zich helemaal op af te vinken activiteiten waar grafiekjes van getrokken worden, voor elementen van warme zorg of het levensverhaal van de persoon met dementie is daar geen plaats. Dat moet toch anders kunnen?”*

Anonieme getuigenis van een dementie-expert

*“Wanneer er een beperkt aantal besmettingen waren, moesten we bewoners in kamerquarantaine plaatsen. Dat was een vorm van fixatie en onwezenlijk. Zorgpersoneel ging alleen de kamer in helemaal ingepakt in beschermingskledij. Fysiek contact werd zo heel moeilijk en onnatuurlijk. Dat was heel ingrijpend voor bewoners en voor zorgpersoneel, want het ging helemaal tegen onze visie in, die staat voor openheid en warme zorg. Fixatie past daar niet in.”*

Ann Desmet, kwaliteitscoördinator Zorgbedrijf Rivierenland

Zorgverleners geraken gefrustreerd als zij niet kunnen voldoen aan hun eigen ethische normen, aan hun beroepstrots. Op bepaalde moment moesten keuzes gemaakt worden die heel erg moeilijk waren, en waar je eigenlijk niet kon achterstaan. We hoorden de term “corona als gewetenswreter” en misschien is het dat ook wel. Gevoelens van machteloosheid zijn zeer sterk geweest in de coronacrisis. In organisaties waar er psychosociale ondersteuning was voor de medewerkers, werd dit sterk gewaardeerd en als nodig ervaren. Het inbouwen van regelmatige ethische debriefing (ook na de lockdown) biedt eveneens een antwoord op negatieve gevoelens van morele stress.

Naast de verhalen van vervreemding van het eigen werk en morele stress, hoorden we ook boodschappen over zorgverleners die zich te-

rug bewust werden van hun kernmotivatie en ontdekten ze opnieuw waarom ze voor de zorg kozen. Dat is namelijk zo goed als mogelijk zorgen voor de meest kwetsbaren in onze samenleving.

*“Ik doe het voor mijn mensen” (d.w.z. personen met dementie, red.)*

Verpleegkundige van een leefgroep in een woonzorgcentrum

*Er werd geklapt voor de zorg ....*



... maar de sector kreeg ook kloppen van de media

# HLN HET LAATSTE NIEUWS



**DE CORONACRISIS  
IN WOONZORGCENTRA:  
CHAOS, ANGST EN PANIEK**

**«MENSEN ZATEN  
IN HUN ONDERBROEK OP  
DE GANG TE HUILEN»**

De Vlaamse Ombudsdienst heeft een indrukwekkend rapport vrijgegeven met daarin 45 getuigenissen over hoe het er tijdens de coronacrisis aan toe is gegaan in de woonzorgcentra. Er zitten bekijvende verhalen tussen, over de mensonwaardige omstandigheden waarin bewoners verzeild geraakten door een gebrek aan personeel. Het rapport bevestigt echter ook dat het crisisbeleid in de eerste weken in totale chaos is verlopen. Men spreekt over «paniekvoetbal» met zeer zware gevolgen. Oppositiepartijen sp.a en PVDA wijzen met een beschuldigende vinger naar de Vlaamse regering en minister van Welzijn Wouter Beke (CD&V) in het bijzonder. «Het wordt tijd dat hij zijn conclusies trekt», Beke zelf reageert afwachtend. «De getuigenissen komen hard binnen. Nu moet de coronacommissie haar werk doen. Ik kijk uit naar haar aanbevelingen voor de toekomst.» (JBG/IVDE)

BLZ  
**2**

## De Standaard

weekend  
zaterdag en zondag  
6 en 7 juni 2020  
Vlaams-Brabant  
www.standaard.be

PLEASE I CAN'T BREATHE.

**Black Lives Matter**  
► De dubbele erfzonden van de VS 12-14  
► Waarom het protest ook België bereikt 8  
► Salman Rushdie: 'Amerika, kijk uit voor Trump' 54

**'Het was oorlog, maar we hadden geen kogels'**

**Reconstructie**  
Hoe covid-19 in de Vlaamse rusthuizen 3.000 levens eiste

2-3, weekblad



**DeMorgen.**

**WELIAN LEEFT WEER**  
'Voor veel mensen voelt thuis nog steeds als de veiligste plek.'

**SEDERP VERLIEK, EMPATHIE INCH**  
Erika Vleesch, de vrouw die ons uit de lockdown moet loodsen

**Schrijvend gebrek aan mensen en middelen doet Vlaamse rusthuizen stijgen**

**Woon-zorgcentra luiden noodklok: 'Chaos op terrein'**

**CHRIDNAGE LIEFT OOSTENVERPARK**  
Twee buurten in natuurlike en andere sociale verplaatsingen

**EU verdeeld over steunmaatregelen**

**JE LEEFT MAAR JE BENT DOOD'**  
Zangeres Duffy spreekt over verkrachting

**DE WERK IN HUMO**

**HEEREN SPRAAK MET MARC VAN RANST**  
'Doezoner' had er geen enkel flitsend idee'

**DE WERK IN HUMO**

**OPVOEDEN IN CORONATIJDEN**  
'Het is je kind voor een ander en een dialoog te maken, dat is dat maar al'

**ARNOUT HAUBEN**  
'Op foto's die je die generatie uit WIJEN was en was, nu ook?'

© Annette Holman & Library Street Collective

*Aantekeningen*



*Een stilstaan en schouderklopjes uitdelen*



*Elke rode tegel draagt de naam van iemand  
van het zorgpersoneel in dit woonzorgcentrum.  
Maar eigenlijk gaat het over heel de sector.  
Bedankt!*

## LEIDINGGEVENDEN EN BELEID: "ZORG IS COMMUNICATIE!"

Corona overviel niet alleen de samenleving en burgers, ook leidinggevenden en het beleid zagen zich plots geconfronteerd met iets dat voorheen slechts in fictie of verre landen gebeurde, zoals ebola in Congo. Niemand had noemenswaardige ervaring of kennis over hoe om te gaan met dit virus of de stevige maatregelen die getroffen werden om het virus tegen te houden, maar moest toch medewerkers en cliënten/bewoners en hun naasten informatie geven en werkprocessen reorganiseren.

Een belangrijk aspect daarbij bleek communicatie te zijn. Of zoals een directeur van een woonzorgcentrum zei: "Zorg IS communicatie!". Altijd is er al aandacht voor zorgvuldige communicatie met personen met dementie, maar die moesten we nu heruitvinden. Zie daarover de tips van onze collega's van enkele regionale Expertisecentra Dementie in bijlage van dit document.

Daarnaast was er natuurlijk ook de communicatie over de coronamaatregelen. Die moest plotseling opgestart worden en al vrij snel ook een paar versnellingen hoger. Net als onze digitale vaardigheden inzake beeldbellen er met rasse schreden op vooruit gingen, groeiden zorgorganisaties op het terrein van crisiscommunicatie. Dat nam vele vormen aan, van wekelijkse/dagelijkse nieuwsbrieven, podcasts, van open-deur beleid en grote aanwezigheid van leidinggevenden, stevig inzetten op sociale media, Whatsapp-groepjes oprichten waarin leden van outbreak-teams 24/7 informatie konden uitwisselen, ...

*"Ik heb lange tijd verplicht vanuit thuis gewerkt. Terwijl ik normaal veel contact heb met alle delen van onze organisatie, was ik nu mijn voelsprietten grotendeels kwijt. Tegelijk was communicatie erg belangrijk, zowel vanuit de zorgvoorzieningen als vanuit onze overkoepelende organisatie. Maar onze cultuur van communicatie intern met veel collega's af te stemmen, botste met de behoefte aan snelle crisiscommunicatie. Dat geeft het gevoel dat je soms achter de feiten aanholt. Dat moet anders bij een tweede golf."*

Ann Desmet, kwaliteitscoördinator Zorgbedrijf Rivierenland

Foto: een "coronakunstwerk"  
@ woonzorgcentrum De Wingerd,  
Leuven



Overzicht infectie-  
zieken en bijho-  
rende richtlijnen,  
Vlaams agentschap  
zorg & gezondheid.  
([www.zorg-en-gezondheid.be/  
overzicht-infectie-  
ziekten-en-bijho-  
rende-richtlijnen](http://www.zorg-en-gezondheid.be/overzicht-infectie-ziekten-en-bijho-rende-richtlijnen))

In het woonzorgdecreet staat dat voorzieningen een infectiebeleid moeten hebben. Elk jaar is er immers wel een griep die de ronde doet, en extra besmettelijk is voor kwetsbare ouderen. Ook de overheid gaf de nodige richtlijnen, met online een overzicht per infectieziekte (zoals ebola of malaria of tuberculose, allemaal infectieziekten uit een ver verleden of verre oorden) van wat de maatregelen moeten zijn om de besmette persoon te helpen en verdere besmettingen te voorkomen. Men was voorzien op het bijna onmogelijke.

Tot helaas het echt onmogelijke gebeurde. Het hoeft weinig toelichting dat tot voor kort corona in dit overzicht niet voorkwam. Nog los van de naam, een virus dat met dergelijke snelheid en dergelijke impact de wereld rondreist, was “du jamais vu”. Noch de Belgische/Vlaamse overheid, noch onze zorgvoorzieningen, waren hierop voorbereid. Het aantal zorgprofessionals die hiervoor in hun opleiding richtlijnen kreeg, is wellicht op één hand te tellen. Nu staat corona wel in dit overzicht, en zal het ook in opleidingen een plek krijgen, want het is “een bekende” geworden, en we leren hem snel kennen.

Zorgorganisaties kregen doorheen de coronacrisis vanuit verschillende hoeken richtlijnen over hoe de zorg anders in te richten. Zo publiceerde het Vlaamse Agentschap zorg en gezondheid van het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin zeer frequent richtlijnen. Ook de koepelorganisaties van bijvoorbeeld woonzorgcentra formuleerden zeer frequent richtlijnen. In de gezondheidszorg kwamen die van Sciensano, onder meer gericht naar de coördinerende en raadgevende artsen in woonzorgcentra. Er werden van de overheid enerzijds duidelijke richtlijnen verwacht en anderzijds een kader dat nog ingevuld kon worden op basis van de eigen kenmerken en mogelijkheden van een organisatie. Dit laatste zorgde dan weer voor onderlinge verschillen die onduidelijkheid creëerden bij een breder publiek.

Het moest allemaal erg snel, en daardoor moest er veel geproduceerd en geschreven en gelezen worden in korte tijd. Soms was er ook sprake van tegenstrijdigheden tussen verschillende richtlijnen. Een pijnlijk publiek moment hierin was de beslissing van de nationale veiligheidsraad op 15 april van een eerste versoepeling van bezoekregels voor woonzorgcentra, die onmiddellijk tegengesproken moest worden door Vlaams minister Wouter Beke en gedelegeerd bestuurder van Zorgnet-Icuro Margot Cloet. Maar het zat ook op andere thema's, bijvoorbeeld welk type mondklappers wanneer te gebruiken. Een aandachtspunt voor de toekomst is het werk maken van eenduidige communicatie.



*“We moeten uit de afgelopen maanden leren dat éénheid van commando nodig is. Anders zit er ruis op de communicatie, en schieten adviezen alle kanten op.”*

Uit meerdere van onze getuigenissen

Bovendien moesten zorgorganisaties de richtlijnen vertalen en communiceren naar de eigen organisatie, naar personeel, cliënten/bewoners en naasten. Net zoals landen hun eigen vertaling maakten van de richtlijnen van de Wereldgezondheidsorganisatie, net als de Nationale Veiligheidsraad niet één op één alle adviezen van de experts overnam (bijvoorbeeld hun advies midden juni om mondklappen in winkels verplicht te maken, wat pas 10 juli overgenomen werd), werden ook de diverse richtlijnen niet één op één overgenomen door zorgorganisaties. Zo was bijvoorbeeld het bewaren van 1.5 meter afstand tussen zorgpersoneel en personen met dementie dikwijls onmogelijk. Die hebben immers “huidhonger”, en/of behoefte aan maaltijdzorg. Hoe ga je dat organiseren op afstand?

Maar zij niet allen natuurlijk, missen we niet allemaal die schouderklop, die knuffel, die zoen?

*“Gelukkig hebben we digitale mogelijkheden om elkaar te horen en te zien – maar niet om elkaar te ruiken, te voelen, te knuffelen. In tijden van onzekerheid willen we dicht bij elkaar aanschuiven. Wanneer dat niet kan, neemt de angst toe. Ik wil vastgehouden worden, ik wil vasthouden, en het mag niet”*

(Verhaeghe, 2020, p. 11)

Afgestemde zorg is één van de pijlers van ons referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie (Dely, Verschraegen & Steyaert, 2018, p. 55 e.v.). Iedereen staat anders in het leven, geeft aan andere dingen de voorkeur. De ene wil 's avonds televisie kijken, de andere wil een boek lezen. Sommigen staan graag vroeg op, anderen houden van uitslapen. Verschil moet en mag er zijn. Dat mag je in zorgsituaties niet weg-organiseren. Respecteer de mens die voor je zit, die mens, geen standaard mens. En dat vraagt soms creatief omgaan met regels, van zorg, ook in tijden van corona, geen eenheidsworst maken van de zorg.



*“Op een bepaald moment was bezoek in de tuin, met de nodige afstand, weer mogelijk. Dat hadden we dus georganiseerd, maar met de afspraak dat er geen huisdieren bij het bezoek aanwezig konden zijn. Dat was de richtlijn vanuit het agentschap zorg en gezondheid. Stond daar een zoon met hondje voor bezoek aan moeder. We wilden wel even op hondje letten, maar toen bleek dat moeder eigenlijk vooral haar vroegere hondje wilde zien, en niet de zoon. In zo’n situatie moet je maatwerk leveren. Het hondje is dus “op bezoek” geweest, weliswaar heeft het hondje het gebouw niet betreden (alles gebeurde buiten), en werden er afspraken gemaakt rond extra afstand.”*

Bert Magnus, woonzorgcentrum De Bijster

*“We merken dat leidinggevenden ook worstelen met de zwaarte van hun verantwoordelijkheid. Dat heeft te maken met de snelheid waarmee de situatie en de richtlijnen veranderden, maar ook met het zoeken naar afgestemde zorg, maatwerk, menselijkheid. Als bezoek toegelaten wordt voor twee naasten, en er plots zes kinderen staan bij een palliatieve situatie, dan moet je snel een aanvaardbare en humane oplossing bedenken.”*

Hendrik, pastoraal medewerker @ Curando oost



Communicatie is niet alleen belangrijk wat betreft transparante en duidelijke infoverstrekking over het eigen beleid en de vertaling van de richtlijnen naar de eigen organisatiecontext. Ook waarderende en stimulerende communicatie van leidinggevend en het beleid blijkt uit onze getuigenissen van groot belang voor de veerkracht van personeel.

*“Héél schone dingen heb ik gezien. Veel warmte van bewoners en personeel.*

*Bezorgdheid naar elkaar en zorgen voor elkaar. Ik heb sterk engagement gezien en zelfs mensen die openbloeden.”*

Bert Anciaux, directeur woonzorgcentrum De Overbron, Brussel

Dit ‘zien’ veronderstelt een sterke betrokkenheid van de leidinggevende op de dagelijkse werking. In “gewone tijden” helpt aanwezigheid op de werkvloer, in bijzondere tijden is dat opnieuw een evenwicht zoeken tussen (digitaal) aanwezig zijn en veiligheid. Ook daarin maakte elke leidinggevende, elke organisatie, een eigen afweging. Men zocht en vond creatieve oplossingen voor een keuze voor veiligheid, bijvoorbeeld door een paasontbijt te organiseren, een tuinconcert voor bewoners en zorgpersoneel, een bonus uit het organisatiebudget eens de coronacrisis beheersbare omvang aannam.

Foto's: een moment van aandacht  
@ Zorggroep Heilig-Hart, Kortrijk.

Als leidinggevende vertrouwen hebben in medewerkers bevordert niet alleen het zelfvertrouwen van medewerkers maar geeft ook een zekere rust. Persoonsgerichte zorg proberen te geven ondanks corona is een gedeelde verantwoordelijkheid waarbij elke schakel in de organisatie van groot belang is.

*“De details hoef ik niet te kennen. Ik weet dat jullie daarmee bezig zijn, dus het komt goed”*

Bert Anciaux, directeur woonzorgcentrum De Overbron, Brussel

De communicatie hield niet op bij het beëindigen van de lockdown en het terugschroeven van de coronamaatregelen. Er was ook behoefte aan nazorg, aan even stilstaan bij wat er de afgelopen maanden gebeurd is en schouderklopjes uitdelen. Links en rechts werden feestjes gepland om het personeel te bedanken, of een speciaal georganiseerd concert, of er werden bedank-pakketten gemaakt en aan het personeel uitgedeeld. Ook in volle lockdown kwam dergelijke steun georganiseerd of spontaan binnen, bijvoorbeeld van de lokale bloemist of bakker, of hartverwarmende boodschappen van buiten aan binnen. Het was nodig, het werd gewaardeerd en het hielp, maar helaas niet voor iedereen.

*“We hadden in ons woonzorgcentrum besmettingen, en helaas ook daardoor enkele overlijdens. Een verpleegkundige die zelf vermoedde het virus binnen gebracht te hebben, heeft daarom ontslag genomen. Ondanks smeekbede om dat niet te doen, ondanks psychologische bijstand. Een verlies voor onze organisatie!”*

Joris Rombaut, directeur woonzorgcentrum Sint-Elisabeth, Eeklo

Het zijn de leidinggevenden en directie die initiatief nemen inzake nazorg, maar laten we hen zelf niet vergeten. Ook zij hebben erg ongewone en spannende maanden achter de rug, en waren dikwijls “de schietschijf” waar alle negatieve emoties en woede op gericht werden. Bijvoorbeeld van naasten die niet begrepen waarom zorgpersoneel niet meer op huisbezoek kwam, waarom bezoek in woonzorgcentra tijdelijk onmogelijk was, waarom was er verschil tussen ziekenhuizen en woonzorgcentra?

*“In de media kwam terecht dat ziekenhuizen gingen bevoorrad worden, wij kregen de vraag van medewerkers: “Hoe zit het bij ons, krijgen wij ook mondklappers? Waarom in de ziekenhuizen wel, waarom niet bij ons? Wij werken met een heel kwetsbare groep.”*

*Eigenlijk konden wij als leidinggevers hier geen antwoord op geven.”*

Annick Schepens, stafmedewerker woonzorgcentrum Sint-Bernardus, Bassevelde, tijdens zitting ad hoc commissie Vlaams Parlement van 29 juni

De overheid zorgde voor de mogelijkheid dat werkgevers in de zorgsector hun personeel een bonus van €300 netto kon geven in de vorm van een consumptiecheque. Federaal werd er budget vrijgemaakt om federaal zorgpersoneel (ziekenhuizen en thuisverpleging) deze bonus te geven. Op Vlaamse niveau werd dat niet gedaan voor personeel van bijvoorbeeld woonzorgcentra of thuiszorg. We ontvingen veel signalen dat deze ongelijkheid veel irritatie en onvrede veroorzaakte, niet omwille van de €300, maar omdat het ervaren wordt als het niet respecteren van al het werk dat in woonzorgcentra en thuiszorg gebeurde in volle coronacrisis.

De koepelorganisatie Zorgnet-Icuro reageert dan ook scherp: “een ontoelaatbare discriminatie tussen werknemers die zich tijdens de crisis allemaal even hard hebben ingezet”. “Iets wat we in tijden van personeelsschaarste, absoluut moeten vermijden.”

*“Toen deze week bonussen werden verdeeld en de woonzorgcentra vergeten werden, de Taskforce nog maar eens moest scoren bij de pers en bij ons en de families nog maar eens leed moest toevoegen dan zou je denken dat je de moed zou verliezen... Maar ik kijk naar mijn medewerkers en beleidsteam en ik zie mensen die telkens opnieuw de handschoenen opnemen, de loopgraven intrekken en ervoor gaan. Ik hoop dat men stilaan zal inzien dat dit niet langer een fluwelen handschoen is.”*

Erik Leus, Directeur woonzorghuis St Jozef @ Wommelgem, eind juni

Natuurlijk hadden corona en de coronamaatregelen ook financiële gevolgen voor zorgorganisaties. De fysieke omgeving moest gereor-

ganiseerd worden, er moest soms extra personeel voorzien worden door de coronamaatregelen of omdat vrijwilligers minder ingeschakeld konden worden, in woonzorgcentra was opname van nieuwe bewoners beperkt tot transfer uit het ziekenhuis of bij hoogdringendheid. Vele zorgorganisaties moesten hun reserves aanspreken. Toch klinkt in onze gesprekken door dat de echte financiële gevolgen grotendeels door de overheid opgepikt werden. Zo liep de financiering voor leegstaande kamers in woonzorgcentra gewoon door, inclusief 90% van wat normaal de eigen bijdrage van de bewoner zou zijn.

We hoorden veel frustratie vanuit de residentiële ouderenzorg, de woonzorgcentra, zowel bij zorgpersoneel als leidinggevenden. Vanaf het begin van de coronacrisis was duidelijk dat het virus discrimineerde op leeftijd en vooral voor ouderen besmettelijker was. Dat, in combinatie met de co-morbiditeit en kwetsbaarheid van bewoners in woonzorgcentra, had moeten leiden tot snellere actie, meer dan het sluiten van lokale dienstencentra op 10 maart en het stopzetten van bezoek in woonzorgcentra op 12 maart. Met name de beschikbaarheid van persoonlijk beschermingsmateriaal zoals mondmaskers, medische handschoenen en schorten was problematisch.

*“Woonzorgcentra en hun personeel zijn gediscrimineerd doordat ze veel later beschermingsmateriaal beschikbaar kregen. Een schande!*

*De coronamaatregelen versoepelen hier ook veel minder snel dan in de samenleving. Waarom ziet iemand met een levensverwachting van nog 40, 50, 60 jaar zijn bubbel uitbreiden naar 10, naar 15, en blijft die beperkt voor iemand met een levensverwachting van nog 150 of 300 dagen?”*

*Jan Vanwezer, directeur woonzorgcentrum De Wingerd, Leuven*

In de woonzorgcentra was het bij de start van de coronacrisis alle hens aan dek om het tekort aan beschermingsmateriaal op te lossen. Personeel werd op pad gestuurd om in doe-het-zelf zaken mondmaskers te kopen, vrijwilligers werden gevraagd om mondmaskers te maken, labo-schorten uit een gesloten onderwijsinstelling werden geleend, bedrijven gaven materiaal uit hun voorraad beschermingskledij. Het hielp, maar het was niet voldoende om in veel voorzieningen besmettingen te voorkomen.

## **EEN BERICHT VAN EEN DIRECTEUR AAN ZIJN PERSONEEL, EIND JUNI:**

*Ik heb ze gezien...bij onze bewoners,*

*...de tranen van eenzaamheid door het gemis, maandenlang, van hun naasten,*

*...de tranen van angst, de tijd tergend kruipend, niet wetende wat de toekomst brengen zal,*

*...de tranen van verwarring door marsmannetjes benaderd te worden,*

*...de tranen van verdriet, gewoon, ...van ellende.*

*Ontheemde blikken en fronsende wenkbrauwen, turend naar het emotioneel gelaat achter faceshield en masker...*

*Ik heb ze gezien bij families,*

*...de tranen van ontstentenis, het "raam-daten" als surrogaat voor die broodnodige knuffel,*

*...de tranen van woede om de harde en gedwongen scheiding en die knagende huidhonger,*

*...de tranen van pijn, diep vanbinnen, onbeschrijfelijk voor woorden,*

*...de tranen van ongelukkig zijn om het zich letterlijk buitengesloten voelen.*

*Frustratie om de hoopvolle politieke praatjes die naderhand weer al loze beloften bleken.*

*Ik heb ze gezien bij medewerkers,*

*...de tranen van onbegrip om als zorgverlener door een overheid in de steek te worden gelaten,*

*...de tranen van vermoeidheid, overmand door het zoveelste "tandje bij te steken",*

*...de tranen van bezorgdheid de ziekte mee te nemen naar de veilige thuis,*

*...de tranen van verontwaardiging bij de zoveelste stukgeslagen verwachting hét onder controle te krijgen,*

*...de tranen van ontroering bij het té zakelijke, mensonwaardige afscheid van een geliefde bewoner,*

*...de tranen van onmacht niet de zorg te hebben gegeven die de bewoner verdient.*

*Het blijvend vechten omdat medeleven en empathie níét met het virus in de besmette gele vuilniszak zou verdwijnen.*



*Maar ook deze heb ik gezien,  
...de tranen van geluk als her en der witte lakens en applaus de straten vullen,  
...de tranen van dankbaarheid als familie de duim opsteekt, letterlijk of op facebook,  
...de tranen van collegialiteit om het zich gedragen weten en het duwtje in de rug van het team,  
...de tranen van solidariteit als geschenken, uit alle windstreken en honderdvoud, de coronakilo's spijzen.*

*Ik heb ze allen gezien, meermaals en overvloedig, en eerlijk, ik heb er zelf ook al weggepinkt.  
Fier ben ik op jullie, die voor velen – nog méér dan anders - het verschil hebben gemaakt gedurende de voorbije maanden.  
Dankbaar ben ik, voor elke traan, zo oprecht en warmmenselijk,  
#samenzorgen!*

*Joris Rombaut, directeur woonzorgcentrum Sint-Elisabeth, Eeklo*



*Aantekeningen*



## ETHISCHE AFWEGINGEN: "DE HELE CORONA-CRISIS IS CONTINU ETHIEK GEWEEST"

De zorg is altijd al doordrongen geweest van ethiek. Doen we het goede? En doen we het om de goede reden? Wat een zorgverlener tijdens onze gesprekken bedoelde met de uitspraak: "de hele coronacrisis is continu ethiek geweest," is dat de ethische spanningsvelden die er altijd al geweest zijn (zoals autonomie versus weldoen/niet-schaden, algemeen belang versus individueel belang) tijdens de coronacrisis enorm scherp werden. Verschillende werkgroepen bogen zich in een razendsnel tempo over ethische kwesties en schreven adviezen. Zorgorganisaties en individuele zorgverleners werden gedwongen tot het maken van ethische keuzes.

Maar ethische reflectie vraagt tijd en dialoog. En laat dat nu net iets zijn dat sterk onder druk kwam te staan. Organisaties die al jaren investeren in ethische reflectie en visievorming, konden daarvan tijdens de coronacrisis de vruchten plukken: de neuzen staan dan meestal in dezelfde richting, er is solidariteit, blijvende aandacht voor kwaliteit van zorg, wonen en leven, presentie en verantwoordelijkheid. De richtlijnen vanuit de overheid werden vaak in dialoog met personeel, bewoners en hun naasten vertaald naar de specifieke organisatiecontext.

Voorafgaand aan deze publicatie, hoorden we regelmatig mantelzorgers verzuchten dat ze bij een tweede golf, de maatregelen omtrent bezoekenregeling flexibeler willen. Voor personen met dementie in een thuissituatie kan dat een afweging zijn die samen gemaakt wordt. Voor een woonzorgcentrum, als collectieve woonvorm, is dat vanzelfsprekend geen beslissing per bewoner. Er moeten keuzes worden gemaakt die resulteren in een beleid omtrent bezoekenregeling, vrijheidsbeperking, ... per "veilige bubbel". En dat moet dan ook nog eens bedrijfseconomisch realiseerbaar zijn.

De kernvraag is: op basis waarvan worden keuzes gemaakt? **Welke waarden motiveren de gemaakte keuzes?** Kiezen betekent overwegen en beslissen. Zowel de wijze waarop (betrek ik diegene waarom het draait?) als de keuze zelf (doen we hier het goede en voor wie?) hebben steeds een ethisch gehalte.

Inspirerende voorbeelden en teksten over vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie op de webpagina's van het referentiekader dementie. ([www.dementie.be/themas/referentiekader/praktijktoepassingen/vroegtijdige-zorgplanning](http://www.dementie.be/themas/referentiekader/praktijktoepassingen/vroegtijdige-zorgplanning))



## PARTICIPATIE

De laatste jaren zagen we terecht de initiatieven toenemen rond participatie van bewoners en cliënten in beslissingen die gaan van het dagelijkse leven in een woonzorgcentrum, de eigen zorg tot het levenseinde. Denk bijvoorbeeld aan vroegtijdige zorgplanning en het Tubbe-model. Coronamaatregelen zetten grote druk op de dagelijkse werking van een zorgorganisatie. Zij geraakten soms in een kramp door gebrekkige kennis en schaarste van middelen. De aandacht ging vooral naar infectiepreventie, waardoor het participatiemodel werd omgekeerd voor een reductionistisch medisch model. Zeker in de media ging het enkel nog over mortaliteit, intensieve zorg, infectiepreventie etc. We kregen het gevoel meer dan 50 jaar terug gekatapulteerd te worden. Het ethische referentiekader weldoen en niet-schaden (eed van Hippocrates) primeerde (en dan nog de enge vorm, namelijk met focus op lichamelijke gezondheid).

Aandacht voor zelfbeschikking en inspraak geraakten ondergesneeuwd, waarbij waarden zoals autonomie en betrokkenheid in het gedrang komen. Dit heeft impact op het psychosociaal welbevinden van bewoners in woonzorgcentra van mensen met dementie die thuis wonen en van zorgverleners. De meest kwetsbare groepen, de stillen, werden de stemloze. Ze werden vaak niet gehoord.

Inspraak in het zorgproces en het uitoefenen van de eigen patiëntenrechten zijn altijd al belangrijke ethische kwesties geweest voor personen met dementie. Zij verliezen de mogelijkheden om hun zelfbeschikking op een voor iedereen verstaanbare wijze uit te oefenen en worden steeds afhankelijker van de hulp van anderen (formele en informele zorgverleners). Daarin schuilt een gevaar, namelijk dat anderen al gauw beter weten wat goed voor ze is. Personen met dementie vormen daarom een bijzondere kwetsbare groep in onze samenleving. Het is niet omdat men het niet duidelijk kan zeggen wat men wil (en niet wil) dat men geen wil meer heeft. Iedere persoon met dementie heeft zijn eigen logica en het is telkens opnieuw afstemmen vanuit een zoekende houding wat voor de ander van belang is.

Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie speelt hierbij een cruciale rol. Het biedt een houvast voor wat er in bepaalde situaties dient te gebeuren volgens de wens van de zorgvrager. Er bestaan al mooie praktijkvoorbeelden die helpend kunnen zijn voor zorgorganisaties om een eigen beleid daarover te voeren. Wanneer het proces van vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie pas wordt

opgestart wanneer zij zich in een gevorderd stadium van dementie bevinden, is het wenselijk om mogelijkheden en keuzes voor het wel of niet opstarten van behandelingen door te spreken met naasten in het licht van het levensverhaal van de persoon met dementie.

Bijeenkomsten van bewonersraden en familieraden werden bemoeilijkt door de coronamaatregelen, maar toch zien we in praktijkvoorbeelden dat men zocht naar manieren om deze vormen van inspraak vol te houden. Bijvoorbeeld rond de bezoekenregeling na de versoepeling van de maatregelen. Zo hoorden we over een familiaaraad in open lucht met “physical distancing”. Aanwezig waren bewoners, familieleden, coördinator, kiné, arts en zorgkundigen. Zij maakten concrete afspraken die afgestemd waren op de voorkeuren van de verschillende deelnemers. Zo ontstaat wederzijds begrip voor ieders perspectief en een engagement voor het naleven van die afspraken.

Het is belangrijk om meerdere perspectieven een rol te laten spelen in beslissingen met ethische implicaties. Referentiepersonen dementie kunnen hierin een belangrijke rol vervullen. Zij kunnen hun kennis over dementie inbrengen. Ze kunnen de impact van bepaalde richtlijnen en beslissingen op personen met dementie inschatten en onbegrepen gedrag kaderen en betekenis geven. Zij denken steeds vanuit de beleving van mensen met dementie. We zagen vaak dat personen met dementie in een zeer kwetsbare positie zaten en sterk afhankelijk waren van een welbepaald beleid van een organisatie. Daarom is het van groot belang om zoveel als mogelijk kennis, ervaringen en reflectie in te bouwen, om zichzelf als organisatie in vraag te stellen en zich voldoende te laten informeren over dementie.

Alle sectoren in de zorg vroegen om richtlijnen en handvatten. En dat liefst zo duidelijk mogelijk. Op macroniveau werden vele richtlijnen opgesteld door een groep van experts en het beleid. De ethische vraag die we ons hier kunnen stellen: was de samenstelling van die groepen ethisch verantwoord? Deed het recht aan diegene waar het om gaat? De stem van bewoners en hun naasten werden hierin te weinig gehoord. Ook andere beroepsgroepen zoals gerontologen, geriateren en ook personeel in de ouderenzorg zoals begeleiders wonen en leven werden in het begin van de coronacrisis te weinig betrokken. Er werd in het opmaken van de richtlijnen te weinig afgestemd met patiëntenverenigingen en belangengroepen zoals Alzheimer Liga Vlaanderen, de expertisecentra dementie en de Vlaamse werkgroep van personen met dementie. Daardoor ontbreekt de dimensie dementiezorg grotendeels in de richtlijnen.

Richtlijnen kunnen een houvast zijn in onzekere tijden, maar ze zijn vaak zeer generiek en abstract. Daarom moeten ze steeds vertaald worden naar de concrete zorgpraktijk. Daarenboven is er ook altijd sprake van 'discretionaire ruimte'. Het is 'de ruimte die professionals krijgen om binnen de grenzen van de wet, zinvolle handelingen te stellen. Handelingen die afwijken van de procedures en regels voorgeschreven door de overheid of het beleid van de organisatie waar ze werken' (Devlieghere, 2020). Tijdens de coronacrisis hebben sommige zorgverleners in de zorg voor personen met dementie deze regelruimte benut om zorg op maat van personen met dementie mogelijk te maken. Het gaat hier om ethische keuzes in de concrete zorgrelatie.

*“Vanuit multidisciplinaire invalshoek zijn wij als psychologen mee in de zorg gestapt. Wij boden bijvoorbeeld ondersteuning bij de verzorging. Als multidisciplinair team hebben van de nood een deugd gemaakt en sterk ingezet op de individuele contactmomenten en activiteiten met bewoners waarbij een fysieke aanraking zo betekenisvol is voor onze doelgroep. We kozen zeer bewust voor menswaardige zorg.”*

Eva Dries en Iris Machiels, psychologen van OPZC Rekem

## **MENSWAARDIGHEID ALS UITGANGSPUNT**

De ethische vraag is steeds: wat is het goede om te doen? Wanneer deze vraag op het niveau van een collectief (organisatie, regio of land) wordt gesteld, luidt ze: hoe bevorderen onze keuzes het welzijn en de waardigheid van elke unieke persoon (i.c. bewoners, patiënten, cliënten, hun naasten, de medewerkers) in afweging met het algemeen belang van de samenleving?

Er werd lang gevreesd dat de capaciteit van de gezondheidszorg onvoldoende zou zijn om de nodige zorg te blijven geven, wat de vraag opriep naar hoe te reageren eens die situatie zich zou voordoen. In medische kringen verwijst men dan naar “code zwart”. Midden maart verdubbelde zowat om de twee dagen het aantal patiënten dat met corona op intensieve zorg opgenomen moest worden. De maximumcapaciteit van intensieve zorg in België was op korte termijn opgevoerd (zowel in termen van aantal bedden als personeel), maar dreigde overschreden te worden. Hoe beslis je dan wie wel en wie geen zorg krijgt?

Diverse ethische commissies draaiden in opdracht van onder meer FOD Volksgezondheid overuren om over dit “duivels dilemma” adviezen te formuleren. Een veel gehoord advies is rekening te houden met overlevingskansen en bij schaarste voorrang te geven aan wie grotere overlevingskansen heeft. Dat blijft altijd een inschatting, maar het is duidelijk dat hogere leeftijd dikwijls gepaard gaat met co-morbiditeit, algemene ‘frailty’ en dus kleinere overlevingskansen. Daarbij speelt ook het ethische ‘fair innings’ principe: iemand die na behandeling nog bijvoorbeeld 40 jaar levensverwachting heeft, krijgt voorrang op iemand die er nog 10 heeft. Belangrijk advies is ook dat dergelijke beslissingen nooit door een individuele zorgverlener mogen genomen worden, maar alleen in teamverband.

Gelukkig hebben we deze harde beslissingen niet nodig gehad, deels door het uitbreiden van de capaciteit, het uitstellen van reguliere zorg en de verhuis van patiënten van bijvoorbeeld Limburg naar Gent, maar vooral omdat er vóór opname al kritisch gekeken werd naar slaagkansen. Dit laatste was ook het uitgangspunt van de auteurs van ‘COVID-19 guideline for symptom control and clinical decision-making for nursing homes’ (Piers, Van den Noortgate & De Lepeleire, 2020).

Zij schreven deze leidraad vanuit een aantal principes die vóór corona ook al golden en adviseerden tot het gebruik van de Clinical Frailty Scale, die initieel bedoeld was als beoordelingsinstrument in langdurige zorg. Het kan een leidraad bieden bij de besluitvorming in urgente en kritieke situaties. Helaas werd dit verkeerd in de media opgepikt en geframed als pleidooi om bewoners uit woonzorgcentra niet in een ziekenhuis te laten opnemen.



The screenshot shows a VRT NWS news article. At the top, there is a navigation bar with 'vrtnws' logo, language options (nl, fr, en, de), and utility icons (temperature, location, search, etc.). Below the navigation bar, there is a 'DOSSIER CORONACRISIS' label. The main image shows a close-up of an elderly person's hands being held by another person. Below the image, the article title reads: 'Geriaters roepen op: "Brenge zwakste rusthuisbewoners met corona niet meer naar het ziekenhuis"'. The author's name 'Stefan Grommen' is visible. The article text begins with: 'Rusthuisbewoners die al ernstig verzwakt zijn en nu ook met het coronavirus besmet geraken, moeten niet naar het ziekenhuis worden gebracht. Dat staat in een richtlijn van de'.

VRT Nieuws @ 24  
maart 2020

De hele discussie over het al dan niet opnemen van patiënten in het ziekenhuis werd in de media (en daardoor ook door een groot deel van de samenleving) gezien als een rechtvaardigheidsvraagstuk. In realiteit echter, was dit niet aan de orde en werden ethische keuzes gemaakt in termen van proportionaliteit, iets dat ook voor de coronacrisis een belangrijk criterium was in levenseindebeslissingen. Wat is medisch zinvol/zinloos? Wanneer spreken we van therapeutische hardnekkigheid? Wat is de wil van de persoon in kwestie?

De richtlijnen van de Vlaamse overheid bieden een houvast maar hebben steeds nog een interpretatielaag. Elke organisatie ging op zoek naar vertaling van deze richtlijnen naar de eigen praktijk. Voor de zorg voor mensen met dementie is dit een heel moeilijke oefening. Een aantal richtlijnen, zoals de cohortering en dus transfer naar niet vertrouwde omgeving, bracht veel leed met zich mee. Bewoners werden onrustig, begrepen het niet en helaas zagen sommige zorgverleners een uitweg in medicamenteuze fixatie. Bij dit laatste is het duidelijk dat er eenzijdig werd gekozen voor de waarde veiligheid (infectiepreventie) ten koste van het welzijn en de waardigheid van personen met dementie.

Bij het levenseinde werd familie soms niet betrokken waardoor men geen waardig afscheid kon nemen. Maar er waren ook andere praktijken; waarbij keuzes geleid werden door een zoeken naar een ethisch verantwoorde balans tussen veiligheid en menswaardigheid. Waarbij men de regelruimte die men had ten volle trachtte te benutten, vertrekkende vanuit de vraag: wat is goed om te doen voor onze bewoners, cliënten, patiënten rekening houdend met hun conditie en context? In palliatieve situaties liet men bezoek onder voorwaarden toe.

De draaiboeken voor woonzorgcentra van het Agentschap Zorg & Gezondheid (versie 9 juli) omtrent cohortering en omtrent bijkomende (voorzorgs)maatregelen bevatten al veel meer nuance en aandacht voor personen met dementie dan de richtlijnen in het begin van de coronacrisis. De coronacrisis is één groot leerproces.

## **VEILIGHEID ÉN KWALITEIT VAN LEVEN EN STERVEN**

De strikte overheidsmaatregelen en een soms door angst ingegeven strak isolatiebeleid heeft **het ethisch dilemma tussen veiligheid (infectiepreventie) en autonomie scherp gesteld**. Een gewijzigde organisatie van de dagelijkse zorg en het dragen van persoonlijke beschermingsmiddelen kunnen het gevoel van geborgenheid — dat personen met



dementie net hard nodig hebben — in het gedrang brengen. Dit brengt ons naar de fundamenteën van het referentiekader dementie ‘autonomie in geborgenheid’. (Dely, Verschraegen & Steyaert, 2018; Dely, Verschraegen & Steyaert, 2020 (in druk))

Op welke manieren is autonomie in geborgenheid mogelijk, ondanks corona? Het is een zoektocht naar een balans tussen veiligheid (infectiepreventie) en kwaliteit van leven, wonen en zorg.

Ter ondersteuning van de sector zijn er enkele adviezen opgesteld zoals het ‘ethisch kompas voor keuzes omtrent bezoekenregeling in tijden van corona’ (Denier, Vlaeminck & Devisch, 2020) en ‘advies omgang met mensen met dementie met een vermoeden van Covid-19 besmetting’ (stuurgroep ethici in de zorg, te vinden op [www.dementie.be](http://www.dementie.be)). Vanuit ethisch oogpunt moeten we ons steeds afvragen vanuit welke waarden keuzes worden gemaakt, welk ethisch kompas we gebruiken en wie betrokken wordt? De stem van de cliënt, patiënt of bewoner is daarbij van cruciaal belang. Een bewoonster van een woonzorgcentrum getuigt in een reportage naar aanleiding van het verslag van de Vlaamse Ombudsdienst. Het is een scherpe formulering die duidelijk maakt wat er voor deze persoon écht toe doet.

*“Het moet vooral huiselijk zijn en warm. Als je oud bent, dan weet je dat je jaren geteld zijn, waarschijnlijk misschien je dagen geteld zijn, dan is die gezondheid altijd belangrijk, maar het belangrijkste is dat je je kinderen kan zien, dat je dichtbij kan zijn, dat je ze nog eens goed kan vastpakken. En als ze je dat afnemen dan ga je liever dood.”*

Anonieme getuigenis uit de video ‘De woonzorgcentra, een vergeten front’ van de Vlaamse Ombudsdienst

Opsporen wat goed is om te doen, vraagt afstemming in dialoog en reflectie vertrekkende vanuit de concrete zorgrelatie; deze unieke persoon en zijn naasten in deze specifieke situatie. Maar in welke mate is er ruimte voor reflectie, communicatie en verbinding tijdens een crisis? En hoe kan multidisciplinair overleg in samenwerking en mantelzorger gecontinueerd worden (in welke vorm dan ook)? Is er voldoende tijd, mentale ruimte en veerkracht van de individuele zorgverleners om zich te laten raken door datgene wat er voor de ander echt toe doet?

In het zoeken naar de balans tussen veiligheid en kwaliteit van leven neemt men berekende risico's. Het gaat om een voortdurend evalu-



Op de NEON website staan praktijkvoorbeelden en methoden voor ethische reflectie en gespreksvoering. Een speciale webpagina Ethische ondersteuning in tijden van corona werd ontwikkeld. ([www.hetneon.nl/over/ethiekondersteuning-corona/#methods](http://www.hetneon.nl/over/ethiekondersteuning-corona/#methods))



COVID-19 communicatieleidraad door End-of-Life Care Research Group (UGent-VUB). ([www.leif.be/data/COVID-19-Communicatieleidraad-voor-zorgverleners-naar-patienten-en-naasten.pdf](http://www.leif.be/data/COVID-19-Communicatieleidraad-voor-zorgverleners-naar-patienten-en-naasten.pdf))

ren van proportionaliteit, psychosociaal welzijn van de cliënt/bewoner en zijn naasten, gezondheid, veiligheid. Er zijn reeds een aantal instrumenten (die al voor corona bestonden) voorhanden die ethische reflectie ondersteunen. Op de website van NEON (Netwerk Ethiek Ondersteuning Nederland) staan heel wat instrumenten gebundeld. En in het ethisch kompas voor keuzes omtrent bezoekenregeling in tijden van corona (Denier, e.a.), worden stappen van een zorgethisch besluitvormingsproces beschreven.

Ethisch verantwoorde zorg veronderstelt niet alleen ethische reflectie maar ook een aantal ethische grondhoudingen. Aan de hand van het zorgproces volgens Joan Tronto kunnen we zien welke ethische grondhoudingen extra onder spanning kwamen te staan door de coronacrisis.

- Aandacht: vermindering van observatievermogen door tijdsdruk en een grote exclusieve focus op infectiepreventie. Zeker wat betreft personen met dementie is observeren net heel belangrijk. Zij kunnen immers moeilijkheden hebben om iets onder woorden te brengen. Soms vertoont men moeilijk te begrijpen gedrag. Om die redenen is observatie en overleg met collega's zo belangrijk. De hamvraag is hier: waar vindt men tijd en mentale ruimte voor de zoekende houding die men verwacht van een zorgverlener in de zorg voor personen met dementie? Door het kennen van iemands levensverhaal en zijn/haar netwerk van naasten kan je al heel ver komen in het weten wat er voor de ander écht toe doet.
- Verantwoordelijkheid: dit kwam onder druk te staan door morele stress of door een sterk centraal gestuurd systeem dat instructies geeft waarvan zorgverleners louter de uitvoerders zijn. Verantwoordelijkheid kan pas genomen worden wanneer mensen eigenaarschap over het eigen werk voelen en de vrijheid voelen om binnen de coronarichtlijnen tot een authentieke zorgrelatie te komen.
- Deskundigheid: corona was compleet nieuw, zorgverleners werden in hun opleiding te weinig getraind in het omgaan met persoonlijke beschermingsmaterialen en zorg voor patiënten/bewoners/cliënten met een ernstige virusinfectie. Velen voelden zich niet competent in het juist beoordelen van de situatie en in het zorgen voor anderen tijdens de coronacrisis. Er werden initiatieven opgezet om zorgverleners te informeren over infectiepreventie en hen te ondersteunen in hun communicatie met zorgvragers en hun familieleden. Anderzijds bezitten zorgverleners voor personen met dementie al heel veel expertise over goede dementiezorg, waar personen met dementie baat bij hebben en wat hen schaadt.

- Responsiviteit: dit veronderstelt een wederkerige zorgrelatie en een kritische blik op de eigen zorgpraktijk. De vragen zijn hier: zijn we ontvankelijk voor de signalen van zorgvragers, hun naasten en collega's? Zijn we in staat om regelmatig stil te staan bij wat we doen? Komt datgene wat we doen tegemoet aan de noden van de bewoner/patiënt/cliënt en ondersteunt het diens waardigheid?

We mogen niet alleen aandacht hebben voor **kwaliteit van leven maar ook voor kwaliteit van sterven**. Te veel mensen zijn in deze crisis alleen gestorven. De palliatieve zorgcultuur waarin de laatste jaren veel in werd geïnvesteerd werd op de achtergrond gedrukt. Tijdens de crisis werd er weinig gesproken over palliatieve zorg. Daarvan getuigde onder meer Nele Van Den Noortgate (diensthoofd geriatrie UZ Gent) in de ad hoc coronacommissie van het Vlaams Parlement. We zagen ook dat familie door het bezoekverbod en verminderd contact onvoldoende kon inschatten hoe de situatie precies was. Was de zorg toereikend? Was hospitalisatie aangewezen? Toch thuishulp inschakelen? Net zoals voor corona, zijn duidelijke en transparante communicatie met familie en ruimte geven om angst en verdriet te uiten belangrijke pijlers.

Palliatieve zorg kreeg in coronatijd een heel andere vorm. Plots werden aanrakingen en nabijheid een probleem, net iets dat het hart van de palliatieve zorg uitmaakt. Menig zorgverlener stelde zich de vraag: hoe dicht mag ik bij iemand komen, hoe kan ik nabij zijn en laten voelen dat ik er ben? Het is weerom een afweging tussen fysieke nabijheid en veiligheid.

*“Bij het naderende overlijden van een vermoedelijk besmette persoon, kon ik er bij zijn, weliswaar met beschermende maatregelen zoals mondkapje en face shield, nog een gesprek voeren en op vraag van de partner een gebed uitspreken. Deze bewoner kon nog zijn dankbaarheid uitspreken voor zijn leven en gezin, die er helaas niet bij konden zijn. Eenvoudige menselijke gebaren hadden achteraf veel waarde voor de nabestaanden.”*

Hendrik, pastoraal medewerker @ Curando oost

Niet alleen in de residentiële zorg maar ook in de palliatieve thuiszorg stellen we diversiteit vast. Sommige equipes schakelden over naar telefonische begeleiding, anderen beslisten dat, wanneer dit niet meer kwaliteitsvol kon gebeuren, huisbezoeken nodig waren. Dit laatste vanuit de overtuiging dat goede palliatieve zorg slechts in de nabijheid van mensen kan plaatsvinden.



Troostplekken zijn groene plekken die voor iedereen toegankelijk zijn en waar mensen troost kunnen vinden. ([www.endoflifecare.be/sites/default/files/covid-19\\_guideline\\_symptoms\\_clinical\\_decision-making\\_nursing\\_homes.pdf](http://www.endoflifecare.be/sites/default/files/covid-19_guideline_symptoms_clinical_decision-making_nursing_homes.pdf))



Informatie over rouwverwerking door Manu Keirse van Zorgnet-Icuro. ([www.zorgneticuro.be/content/faq-covid-19-coronavirus-ethiek](http://www.zorgneticuro.be/content/faq-covid-19-coronavirus-ethiek))

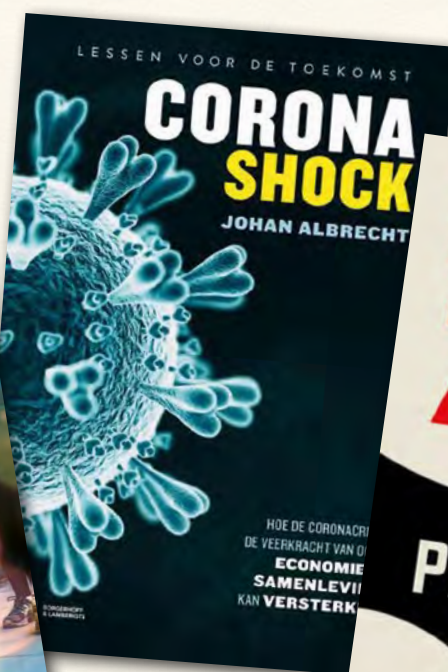
*“Als deskundige kan je pas echt de situatie goed inschatten wanneer je ter plekke gaat zien, horen, ruiken, voelen, , ... hoe het met iemand gaat. Veiligheid én nabijheid. Het kan. Starten van een spuitaandrijver, een patiënt rechtop zetten in Bed. Het is mogelijk met de nodige beschermingsmiddelen. En wat is er mis met een klopje op de schouder als je weet dat dit heel betekenisvol kan zijn voor iemand.”*

Rigo Verhaert, coördinator palliatieve zorg Coda

Vele zorgvoorzieningen maakten uitzonderingen voor bezoek aan bewoners in een palliatieve fase. Maar er waren ook plaatsen waar er nauwelijks ruimte was voor familie en zorgverleners om afscheid te kunnen nemen. Dit heeft impact op de rouwverwerking. Het is van belang om ook in tijden van corona stil te staan bij de betekenis van afscheidsrituelen, rekening houdend met de culturele en religieuze diversiteit die onze samenleving kenmerkt. Ook na de coronacrisis moet dit onderwerp bespreekbaar blijven en is het nodig om herdenkingsplekken en herdenkingsmomenten te organiseren. Een voorbeeld daarvan zijn de troostplekken, initiatief van Ferm. Op de Covid-19 ethiek-pagina van Zorgnet-Icuro is informatie te vinden over rouwverwerking, door rouw-specialist Manu Keirse.

*Ethiek moet ook in tijden van corona het hart blijven uitmaken van de zorg.*

*Aantekeningen*



## CONCLUSIE: "NEVER WASTE A GOOD CRISIS"

Hier willen we vooreerst herhalen wat we al in de inleiding schreven: we hopen dat deze publicatie nooit gelezen zal moeten worden, omdat er geen tweede of derde golf komt, omdat de verspreiding van het coronavirus voldoende onder controle is of er een vaccin gevonden is dat algemeen toegankelijk is, zonder bijwerkingen. Maar we weten nu hoe heftig corona en de coronamaatregelen de eerste helft van 2020 ons leven, inclusief de zorg voor personen met dementie, veranderd heeft. En daarom moeten we er lessen uit trekken. In deze publicatie deden we dat door vooral ons oor te luisteren te leggen bij wie de afgelopen maanden op het snijvlak van corona en dementie leefde en werkte.

We hebben getracht evenwichtige informatie in beeld te brengen vanuit verschillende perspectieven (personen met dementie, mantelzorgers, zorgpersoneel, leidinggevend, ...) en vanuit verschillende sectoren (thuiszorg, ziekenhuis, woonzorgcentra). Vele sessies via zoom, teams, skype en andere digitale platformen en een paar face-to-face gesprekken vormden de basis voor deze publicatie. Gelet op de snelheid waarmee we dit bij elkaar brachten, is onze empirische basis echter niet voldoende om wetenschappelijke uitspraken te doen. Op bijvoorbeeld de vraag waarom in het ene woonzorgcentrum nul besmettingen voorkwamen, en in het andere heel veel, kunnen we wel getuigenissen in beeld brengen, maar geen harde uitspraak doen of nu de kleinschaligheid of de snelle lockdown of crisiscommunicatie richting personeel of ... kritische succes- of faalfactoren waren. We hopen dat aanvullend op deze publicatie er ook wetenschappelijk onderzoek zal uitgevoerd worden om dergelijke vragen op basis van een aselechte steekproef te beantwoorden, en er beleid op te enten.

Een vaak gehoorde verzuchting, al van in het begin van de lockdown, was: "wanneer wordt het leven terug normaal?". Maar evenzeer hoorde je de verzuchting: "ik hoop dat we hier als samenleving beter uit komen, dat we naar een nieuw normaal gaan." Zo pleit bijvoorbeeld Dirk Geldof voor een vergroening van de samenleving: "De coronacrisis biedt een 'window of opportunity' om lessen te trekken en anders om te gaan met klimaat- en globaliseringsrisico's. Laat ons dat kansvenster proberen te benutten en op zoek gaan naar andere normaliteiten." (Geldof, 2020).

De Europese Unie denkt ook in die richting door haar investering in het redden van de economie te koppelen aan de net voor corona ontwikkelde "green deal". Op verschillende plaatsen hoor je ook argumente-

Er worden ook door anderen lessen getrokken uit de coronacrisis.

ren dat bedrijven die al jaren gebruik maken van belastingparadijzen en zo een eerlijke bijdrage aan de samenleving ontwijken, nu moeten uitgesloten worden van steunmaatregelen.

Ook economen formuleren voorstellen hoe de coronacrisis dingen in beweging brengt en kan leiden tot veranderingen en vooral verbeteringen in de samenleving. Zo is er een pleidooi om de financiële huishouding van de overheid drastisch te herzien (Aernoudt, 2020). Anderen zoomen dan weer in op verdere regionalisering van bevoegdheden, of juist het herfederaliseren.

Ook inzake ouderenzorg en dementiezorg worden pleidooien gehouden om niet terug te keren naar “het oude normaal”, maar te groeien naar een andere en betere ouderenzorg en dementiezorg. Onder het motto “never waste a good crisis”. Dirk Geldof schrijft bijvoorbeeld: “Wat hebben veel mensen ervaren? Het belang van menselijk contact en van nabijheid.” (Geldof, 2020). Wat hij schrijft op niveau van de hele samenleving, is zeker ook relevant voor dementiezorg.

Pleidooien voor vernieuwing van de ouderenzorg en dementiezorg waren onder meer te lezen/horen bij Saloua Berdai (Knack, 4 juni), Anja De Clercq (2020), Mieke Vogels op TerZake (4 juni), Mieke Vandorpe (in Sociaal.Net) en de koepels van woonzorgcentra.

Er zijn momenteel een aantal discussies en pleidooien te horen die gericht zijn op regionaliseren of federaliseren van verantwoordelijkheden. Er zijn er ook die gericht zijn op onderscheid tussen openbare zorgaanbieders (lokale gemeenten), vzw’s en commerciële zorgaanbieders. En tenslotte zijn er discussies en pleidooien die gericht zijn op kleinschalige versus grootschalige zorgvoorzieningen.

In deze publicatie vermijden we het om op deze thema’s in relatie tot de coronacrisis uitspraken te doen. Enerzijds behoren ze niet tot onze taakstelling als expertisecentra dementie, anderzijds ontbreekt er empirisch materiaal om onderbouwde uitspraken te doen. Wij zien via de gesprekken en signalen van de afgelopen maanden bijvoorbeeld (nog?) niet dat besmettingen in grootschalige of commerciële zorgvoorzieningen systematisch hoger zouden liggen dan in kleinschalige of niet-commerciële voorzieningen. Er zijn ons inziens andere en vooral meer factoren die de diversiteit van besmettingen verklaren, nog los van de geluks- en pechfactor.

Wel komt er uit al onze gesprekken een sterke lijn zitten in aanbevelingen, in lessen, die we op dit moment kunnen formuleren over dementiezorg in tijden van corona. We bereikten wat in kwalitatief onderzoek



omschreven wordt als saturatie. Nieuwe gesprekken bevestigen wat eerdere gesprekken aanbrachten en brengen nuance aan, maar geven geen fundamenteel andere inzichten meer. We blijven echter graag aanvullingen, correcties en nuanceringen ontvangen!

## **ONZE 9+2 LESSEN UIT DE AFGELOPEN MAANDEN**

- 1 Organiseer een reflectie in de eigen organisatie en met belangrijke actoren, waaronder personen met dementie en hun mantelzorgers, over wat beter kan bij een tweede golf of een vergelijkbare gezondheids crisis. Betrek daarbij niet alleen de coördinerende en raadgevende arts (in een nieuwe rol als woonzorgarts), maar ook virologen en geriaters, begeleiders wonen en leven, .... Hou vast wat goed liep, breng verbeterpunten in kaart en borg het in de reguliere werking. Stimuleer interdisciplinair samenwerken.
- 2 Organiseer met je team regelmatig een reflectie op basis van de ethische visie van de zorgorganisatie, over de professionele ruimte rondom vragen zoals: waar leggen we de balans tussen kwaliteit van leven en veiligheid; tussen autonomie en geborgenheid? Wat als er keuzes moeten gemaakt worden? Welke uitgangspunten hanteren we dan, welk proces moet opgestart worden, wie wordt daarbij betrokken?
- 3 Actualiseer regelmatig samen met de persoon met dementie, de mantelzorgers en het zorgpersoneel de afspraken inzake vroegtijdige zorgplanning. Organiseer waar relevant een “collectieve vroegtijdige zorgplanning”: wat doen we bijvoorbeeld in deze leefgroep van het woonzorgcentrum met bezoeksregeling? Gaan we voor flexibele bezoeksregeling of kiezen we voor maximale bescherming? Wat voorzien we inzake quarantaine en cohortering in relatie tot huiselijkheid en kwaliteit van leven, wonen en zorg?
- 4 Maak afspraken over samenwerking over organisatiegrenzen heen, bijvoorbeeld dienst-overschrijdend inschakelen van personeel (thuiszorg, woonzorgcentra, ziekenhuizen). Vermijd echter dat dementiezorg gedomineerd wordt door het medische.
- 5 De momenteel voorziene budgetten laten niet toe voldoende zorgpersoneel in te zetten om de gewenste kwaliteit van leven, wonen en zorg te organiseren. Belangrijker dan enkel budgetten is echter de manier van werken. Organiseer veranderprocessen gericht op betere dementiezorg. We reiken daarvoor inspiratie aan in het referentiekader (Dely, Verschraegen & Steyaert, 2018) en de update daarvan (Dely, Verschraegen & Steyaert, 2020).

- 6 Voorzie psychosociale ondersteuning en intervisie voor medewerkers, van logistiek tot leidinggevend. Organiseer dit pro-actief, en wacht niet tot mensen zelf aangeven er behoefte aan te hebben. Maak werk van waarderen leidinggeven.
- 7 Voorzie een strategische voorraad persoonlijk beschermingsmateriaal, en update regelmatig de afspraken met leveranciers over mogelijke extra leveringen. Voorzie design en productie van mondmaskers met “venster”, zodat personen met dementie de gesprekspartner beter herkennen en ook visuele aanknopingspunten hebben om gesprekken te volgen. Vraag virologen advies over welke maskers optimaal zijn in het evenwicht zoeken tussen bescherming en zichtbaarheid.
- 8 Communicatie is belangrijk. Snelle winst is te behalen met het voorzien van wifi in woonzorgcentra of het inschakelen van beeldbellen, maar communicatie gaat veel verder. Die moet helder, tijdig en transparant zijn, zeker in tijden van een crisis. Onvoldoende communicatie is immers ook communicatie.
- 9 Beschouw personen met dementie als een aparte doelgroep met specifieke zorg- en ondersteuningsnoden. Niet alle interventies (hoe goed ook bedoeld) die men opzet in de zorg zijn geschikt voor personen met dementie. Denk aan beeldbellen, kamerquarantaine, ... Investeer in kennis over dementie, diverse profielen van medewerkers met nadruk op wonen en leven en geef referentiepersonen dementie het volle mandaat om hun expertisefunctie ook in tijden van corona te kunnen waarmaken.

Veel van de voorgaande lessen zijn toepasselijk voor diverse actoren uit de dementiezorg, zowel thuiszorg, residentiële zorg als ziekenhuizen. We formuleren er nog twee die sectorspecifiek zijn voor enerzijds woonzorgcentra, anderzijds thuiszorgdiensten.

- 10 Nog meer dan voordien heeft de sector van de residentiële ouderenzorg, de woonzorgcentra, behoefte aan initiatieven die de erg negatieve maatschappelijke beeldvorming nuanceren en beter laten aansluiten bij het vele mooie werk dat er gebeurt. Ook de nieuwsmedia moeten hierin verantwoordelijkheid opnemen.
- 11 Geef aandacht aan thuiszorgdiensten die langer thuis wonen ondersteunen en zo verhuis naar woonzorgcentra uitstellen. Maak budgetten vrij om ook in die thuiszorg referentiepersonen dementie aan te stellen en nog meer dan nu de nodige ondersteuning voor de mantelzorgers van personen met dementie te organiseren.



We sluiten hierbij deze tekst (tijdelijk) af, met herhaling van de bij aanvang al beschreven oproep: contacteer de auteurs van deze tekst met eigen ervaringen, ideeën, reflecties, foto's, ... over dementiezorg in tijden van corona. Onze contactgegevens staan achteraan in de tekst en op [www.dementie.be](http://www.dementie.be).

Terugblikken op de afgelopen paar maanden  
voelt nog niet als geschiedschrijving, maar toch:

*“Geschiedschrijving is een grote discussie.*

*Als dat het niet zou zijn,*

*zou het dood zijn,*

*de dood in de pot.*

*Dus als je blijft,*

*laat dit niet het laatste woord zijn!”*

Geert Mak

(Baartman et al., 2020, p. 40)

## OVER DE AUTEURS

Jan Steyaert is socioloog van opleiding en is wetenschappelijk medewerker aan het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en gastprofessor aan de Universiteit Antwerpen, master sociaal werk. Hij is ook redactielid van Sociaal.Net en de canon sociaal werk.

Hij kan bereikt worden via [jan.steyaert@dementie.be](mailto:jan.steyaert@dementie.be).

Leentje De Wachter is master in de wijsbegeerte en werkt als projectmedewerker aan het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Ze werkt aan de Europese Interreg2Zeeën projecten CASCADE en MONUMENT. In het verleden was zij docent en onderzoeker 'ethiek in de zorg' aan de UC Leuven-Limburg. Ze is lid van de Commissie Ethiek: Vorming en Intervisie van Zorgnet-Icuro. Ze kan bereikt worden via [leentje.dewachter@dementie.be](mailto:leentje.dewachter@dementie.be).

Herlinde Dely is stafmedewerker kwaliteit en zorg. Zij publiceerde in 2018 het boek 'Ik, jij, samen MENS. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie'. Momenteel begeleidt ze verschillende zorgvoorzieningen rond persoonsgericht werken. In het verleden werkte ze als logopediste op de geriatrie dienst van het AZ Sint-Jan Brugge-Oostende en als lector en onderzoekscoördinator verpleegkunde aan de Hogeschool West-Vlaanderen.

Je kan haar bereiken via [herlinde.dely@dementie.be](mailto:herlinde.dely@dementie.be).

## VERWIJZINGEN

Specifieke webpagina's over dementiezorg in tijden van corona:

- <http://www.dementie.be/themas/coronavirus-en-dementie/>
- <https://www.alzheimer-nederland.nl/corona>
- <https://www.alzheimer-europe.org/Living-with-dementia/COVID-19>

Aernoudt, R. (2020). Coronavirus: elektroshock voor België? :

Gompel&Svacina Uitgevers

Baartman, N., et al. (2020). Elf Europese stemmen. Amsterdam: Atlas Contact.

D'Espallier, A. (2020). Stemmen uit de stilte, getuigenissenboek residentiële ouderenzorg. Brussel: Vlaamse Ombudsdienst.

Day, M. (2020). Covid-19: Experts criticise claim that remdesivir cuts death rates. *BMJ*, 370, m2839. doi: 10.1136/bmj.m2839

de Boer, A., et al. (2020). Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Declercq, A. (2020). Het woonzorgcentrum van de toekomst.

Samenleving & Politiek, 27(6), 4-5.

Declercq, A., et al. (2020). Why, in almost all countries, was residential care for older people so badly affected by COVID-19? Brussels: OSE Working Paper Series, Opinion Paper No. 23, European Social Observatory.

Dely, H., et al. (2018). Ik, jij, samen MENS. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie. Antwerpen: EPO.

Dely, H., et al. (Red.). (2020). Een reis naar betere dementiezorg. Ik, jij, samen MENS in de praktijk Antwerpen: EPO.

Denier, Y., et al. (2020). Ethisch kompas voor keuzes omtrent bezoekregeling in tijden van Corona. Brussel: Vlaamse overheid, Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Devlieghere, J. (2020). Een goede sociaal werker neemt het niet zo nauw met regels. Sociaal.Net, <https://sociaal.net/achtergrond/een-goede-sociaal-werker-neemt-het-niet-zo-nauw-met-regels/>.

Flaxman, S., et al. (2020). Estimating the effects of non-pharmaceutical interventions on COVID-19 in Europe. *Nature*. doi: 10.1038/s41586-020-2405-7

- Geldof, D. (2020). Welke wereld na corona? 'Gewoon de samenleving heropstarten lijkt me wenselijk noch verstandig'. Sociaal.Net, <https://sociaal.net/boek/dirk-geldof-welke-wereld-na-corona/>.
- Kuo, C.-L., et al. (2020). APOE e4 Genotype Predicts Severe COVID-19 in the UK Biobank Community Cohort. *The Journals of Gerontology: Series A*. doi: 10.1093/gerona/glaa131
- Mak, G. (2020). *Epiloog bij grote verwachtingen*. Amsterdam: Contact.
- Molenberghs, G., et al. (2020). Belgian Covid-19 Mortality, Excess Deaths, Number of Deaths per Million, and Infection Fatality Rates (8 March-9 May 2020). medRxiv.
- Piers, R., et al. (2020). COVID-19 guideline for symptom control and clinical decision-making for nursing homes. [www.endoflifecare.be/](http://www.endoflifecare.be/).
- Steyaert, J. (2020). 'Corona overviel mij. Twee weken coma doen wat met een mens'. Sociaal.Net, <https://sociaal.net/verhaal/corona-overviel-mij/>.
- Steyaert, J., & Meeuws, S. (2015). *Langer thuis met dementie, de (on)mogelijkheden in beeld*. Antwerpen: EPO.
- Taleb, N. N. (2011). *De zwarte zwaan, de impact van het hoogst onwaarschijnlijke* (2 ed.). Amsterdam: Nieuwezijds.
- van der Roest, H., et al. (2020). *De impact van sociale isolatie onder bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen ten tijde van het nieuwe coronavirus* Utrecht: Trimbos instituut.
- Verhaeghe, P. (2020). *Houd afstand, raak me aan*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Vincx, F., & Mallentjer, M. (2020 (in druk)). *Hartverwarmers. Deugddoende activiteiten voor woonzorgcentra*. Brussel: Politeia
- Zhang, R., et al. (2020). Identifying airborne transmission as the dominant route for the spread of COVID-19. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 202009637. doi: 10.1073/pnas.2009637117
- Žižek, S. (2020). *Pandemie. Hoe corona de wereld verandert*.

## BIJLAGE 1: COMMUNICATIETIPS

### **Communicatiewijzer voor professionelen.** Zorg als zorgverleners van personen met dementie ook voor elkaar in tijden van Covid 19.

- Geef elkaar complimenten of een kleine attentie, nu meer dan ooit.
- Wees blij met een compliment of attentie en zeg dit.
- Spreek een transparante dagplanning af met elkaar.
- Bouw genoeg rustmomenten in.
- Gedraag je wijs en relativeer: het hoeft niet allemaal perfect.
- Wek vertrouwen.
- Luister naar elkaars bezorgdheden en jut elkaar niet op.
- Doe je niet sterker voor dan je bent en toon je onzekerheid.
- Geef op tijd aan dat het je even te veel is.
- Sta open voor advies en contacteer de hulplijnen voor zorgverleners als het even te hoog zit. Vb. [www.dezorgsamen.be](http://www.dezorgsamen.be)
- Blijf vriendelijk voor elkaar ook al is de situatie niet makkelijk.
- Voor moeilijke situaties zijn niet altijd pasklare oplossingen, zoek samen naar een leefbare situatie met het kleinste kwaad.
- Wees mild voor elkaar; de één reageert al wat meer bij stress dan de ander.
- Durf je te verplaatsen in de leefwereld van je collega, ook al ben je het niet altijd eens.
- Begrijp dat iedereen fouten kan maken en corrigeer ze samen.
- Deel hoopvolle, positieve verhalen met elkaar.
- Oefen je in tederheid met elkaar, niet enkel met en voor de bewoners/patiënten.
- Het gaat er niet om wie de grootste 'held' is, maar draag deze bizarre tijd samen.
- Blijf praten met elkaar.



Orion ism PGN  
expertisecentrum  
dementie



Tandem vzw  
expertisecentrum  
dementie

## **Communicatiewijzer voor de thuissituatie.**

Omgaan met personen met dementie in tijden van Covid-19.

- Laat het gewone leven zo veel mogelijk doorgaan. Personen met dementie hebben nood aan vertrouwde en voorspelbare zaken.
- Houd thuis een vaste dagindeling aan: maak een dagelijks schema met behulp van foto's of **pictogrammen** en houd je eraan. Hang het schema op in het gezichtsveld van de persoon met dementie.
- Hang in de badkamer/keuken/toilet een foto met handen wassen. Dit helpt de persoon met dementie herinneren om zijn/haar handen te wassen. Je kan ook een **stappenplan** maken en deze ophangen, om te laten zien hoe het juist moet.
- Zorg voor voldoende ontspanning, beweging en frisse lucht.
- Beperk de tijd dat je met het nieuws bezig bent, doseer de informatie en stem deze af op de mogelijkheden van de persoon met dementie. Raadpleeg enkel betrouwbare bronnen.
- Uit je eigen zorgen niet in het bijzijn van de persoon met dementie. Let ook op je non-verbale communicatie.
- Geef elkaar voldoende ruimte. Ineens wekenlang dicht op elkaars lip zitten is soms moeilijk. Benut de verschillende ruimtes in huis. Als er irritaties zijn, verlies je dan niet in boosheid of rationele argumentatie, laat het liever even rusten en pik dan de draad weer op.



- Piekeren zorgt voor veel angst, somberheid en stress en put je uiteindelijk uit. Bovendien levert het weinig op. [Hier](#) vind je een aantal anti-piekertips.
- Laat zaken waar je geen invloed op hebt los. Accepteer dat je niet over alles controle hebt en dat dingen anders kunnen lopen dan je wilt of gewend bent. Houd je aan de voorschriften rond het coronavirus, maar doe zoveel als mogelijk de dingen die je normaal ook doet.
- Ga de emoties die de persoon met dementie heeft niet uit de weg, erken deze gevoelens en speel hierop in.
- Zoek naar alternatieve vormen van contact met de buitenwereld: (video)bellen, een kaartje of brief sturen. Het is beter elke dag een paar minuten te bellen dan een éénmalig langdurend telefoongesprek.
- Als je nood aan een gesprek hebt, kan je contact opnemen met het regionaal expertisecentrum van jouw regio. Hun contactgegevens vind je op [www.dementie.be](http://www.dementie.be), je kan bellen naar de luistertelefoon van de Alzheimerliga 0800 15 225 of naar Tele Onthaal 106.
- Heeft u vragen omtrent het coronavirus, kan je steeds bellen naar het nummer 0800 14 689.



## **Communicatiewijzer voor woonzorgcentra.**

Omgaan met bewoners met dementie in tijden van Covid 19.

### **20 TIPS**

1. Denk na over welke informatie gedeeld wordt. Doseer het nieuws dat je binnen laat en stem deze informatie af op de mogelijkheden van de bewoner. Heb aandacht voor welke TV- of radioprogramma's die je opzet in de leefruimte.
2. Uit je eigen angsten en zorgen niet naar bewoners. Deel je bezorgdheid enkel met collega's en doe dit niet in het bijzijn van de bewoner. Let ook op je non – verbale communicatie.
3. Raak elkaar zo weinig mogelijk aan en maak voornamelijk contact via je lichaamshouding en mimiek.
4. Ondersteun je woorden met gebaren, op die manier begrijpt de bewoner beter wat je zegt.
5. Zet je tijdens contactmomenten op ooghoogte, dit komt minder bedreigend over.
6. Geef voldoende voel- en knuffelmateriaal indien dit werkt.
7. Doe beroep op het voorkeurszintuig van de bewoner. Gebruik dit voor leuke contactmomenten.
8. Zorg voor extra contactmomenten met bewoners die in quarantaine leven op hun kamer.
9. Laat het gewone leven zoveel als mogelijk doorgaan. Blijf de bewoners zoveel als mogelijk betrekken bij de huishoudelijke taken.
10. Bouw genoeg ontspanning in. Maak ruimte voor (aangepaste) spelletjes.

11. Hang in de badkamer/keuken/toilet een foto met handen wassen. Dit helpt de bewoner met dementie herinneren om zijn/haar handen te wassen. Je kan ook een [stappenplan](#) maken en deze ophangen, om te laten zien hoe het juist moet.
12. Breng de familie 'in huis' met een telefoontje, een kaartje, een foto of via videobellen, ... Het is beter enkele minuten per dag te (video)bellen dan een éénmalig langdurend gesprek per week. Hoe leer je bewoners om te videobellen? Klik [hier](#).
13. Organiseer een zwaaimoment met familieleden aan het raam. Vraag aan familieleden iets te laten zien dat herkenbaar is, waar de bewoner vroeger veel belang aan hechtte.
14. Heb begrip voor de zorgen van de mantelzorgers en familieleden van de bewoners met dementie. Het zijn voor hen ook moeilijke tijden.
15. Houd de drukte buiten. Zorg voor de nodige rust.
16. Blijf kalm en vriendelijk.
17. Neem de gevoelens en angsten ernstig, ook al zijn de feiten vergeten. Ga met andere woorden de emoties van de bewoner niet uit de weg. Erken ze en speel hier op in.
18. Als je een mondmasker en/of bijkomend beschermingsmateriaal moet dragen, neem dan de tips in acht op onze [website](#).
19. Besef dat de situatie voor iedereen bevreemdend blijft. Er zijn geen wondermiddeltjes. Het is en blijft zoekend reageren.
20. "Pluk de Dag" samen met de bewoners nog meer dan anders!



*Aantekeningen*





expertisecentrum  
**dementie**  
Vlaanderen



brOes  
expertisecentrum  
**dementie**



Contact  
expertisecentrum  
**dementie**



Meander  
expertisecentrum  
**dementie**



Foton  
expertisecentrum  
**dementie**



Memo  
expertisecentrum  
**dementie**



Paradox  
expertisecentrum  
**dementie**



Sophia  
expertisecentrum  
**dementie**



Orion<sup>ism</sup> PGN  
expertisecentrum  
**dementie**



Tandem<sup>vzw</sup>  
expertisecentrum  
**dementie**





De media belichten dagelijks de situatie van ouderen in de woonzorgcentra, de oversterfte en de maatregelen die werden genomen om het coronavirus te weren. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen analyseerde tijdens en na de lockdown de impact van de crisis op mensen met dementie, mantelzorgers en professionele zorgverleners in de thuiszorg, de ziekenhuizen en de woonzorgcentra en komt met **9 + 2 aanbevelingen** voor de toekomst. De auteurs interviewden hiervoor meer dan 50 getuigen, gaande van personen met dementie, mantelzorgers, zorgpersoneel en leidinggevenden.

Dit rapport wil op constructieve wijze bijdragen aan een betere zorg. Hierbij moet telkens rekening worden gehouden met het precaire evenwicht tussen autonomie en geborgenheid. Dit dient te gebeuren met respect voor de wil van de persoon met dementie en zijn mantelzorgers.



Expertisecentrum  
Dementie Vlaanderen vzw  
Lokkaardstraat 8  
B-2018 Antwerpen  
t 03 609 56 14  
info@dementie.be  
www.dementie.be

15 juli 2020

[www.dementie.be](http://www.dementie.be)