

Ethische aspecten van besluitvorming in woonzorgcentra rond vaccinatie bij wilsonbekwame personen, i.c. bewoners met dementie.

Versie d.d. 08/01/2021

Deze nota werd in overleg op stafniveau opgesteld en besproken door: Margot Cloet, Bernadette Vanden Heuvel, Hilde De Nutte, Lore Geukens, Tom Balthazar, Chris Gastmans, Stefaan Van Roey & Yvonne Denier

De start van de vaccinatie tegen Covid-19, met eerste prioriteit voor bewoners van woonzorgcentra, biedt hoop en perspectief voor 2021. Een doeltreffend vaccinatiebeleid stelt de woonzorgcentra niet alleen voor logistieke en organisatorische uitdagingen. Ook op ethisch vlak kunnen er zich vragen voordoen. Deze nota biedt handvatten voor het kaderen van de ethische besluitvorming rond vaccinatie bij bewoners met dementie.

Algemene context

- Covid-19 is een pandemie (WHO, 11 maart 2020), een nieuwe en zeer ernstige infectieziekte die zich zeer gemakkelijk exponentieel verspreid onder de mensen en dat op wereldschaal.
- Vooralnog zijn er slechts zeer beperkte behandelopties. Het gaat vooral om ondersteunende behandelingen (zuurstof, IC, heparine, etc.). Er zijn nog weinig bewezen doeltreffende geneesmiddelen beschikbaar.
- Hoge mortaliteit bij zeer kwetsbare groepen (in het bijzonder de ouderen en personen met comorbiditeiten).
- Blijvend risico op ontwrichting zorgsysteem (Ziekenhuiscapaciteit & IC Units, beschikbaar zorgpersoneel).
- Brede en diepgaande maatschappelijke ontwrichtingen wereldwijd (economisch, sociaal, psychisch, existentieel, ...).
- Continuerend spanningsveld tussen veiligheid en welzijn, risicobeperking en sociaal contact, algemeen belang en individueel belang, solidariteit en zelfbeschikking.
- Dit alles zorgt voor een continue dynamiek van proportionele aanpassingen en afwegingen in ons persoonlijk en professioneel leven. In de context van de zorg zorgt het wereldwijd voor veel morele stress bij hulpverleners en familie.

Doel van de vaccinatiestrategie (nationaal & internationaal)

Op korte termijn:

- Het doel van de vaccinatie is in de eerste plaats om ziekte te vermijden bij de gevaccineerde personen.
- Op die manier kunnen ziekenhuisopname of andere zorgverlening worden vermeden, alsook overlijdens t.g.v. Covid-19.

- In welke mate de vaccinatie ook verdere besmettingen kan vermijden, is op dit moment nog onduidelijk.

Op langere termijn:

- Het actief genereren van de immuunbescherming onder de bevolking is een belangrijke weg naar groepsimmunititeit.
- Hierdoor ontstaat de mogelijkheid van *"een terugkeer, zo niet naar "het leven zoals het was", dan toch naar een of andere vorm van normaliteit. Een normaliteit waarbij intensieve zorgeenheden niet langer overweldigd zullen worden, waarbij we tijd kunnen doorbrengen met familie en vrienden zonder te hoeven vrezen voor hun gezondheid en de onze, een vorm van normaliteit waarbij het niet langer nodig zal zijn om te kiezen tussen bescherming van de gezondheid en de volwaardige uitoefening van onze individuele vrijheden."* (Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, Advies 75, p.3).
- Op dit moment is het de enige ethisch aanvaardbare uitweg uit deze pandemie aangezien er in de huidige stand van zaken nog geen doeltreffende geneesmiddelen of andere vormen van therapie beschikbaar zijn.

Wat hebben we hiervoor nodig?

- Een zo hoog mogelijke dekkingsgraad (>70%) onder de bevolking.
- **Gratis:** Daartoe werd besloten om het vaccin gratis ter beschikking te stellen.
- **Vrijwillig met incentives:** De basisfilosofie is: vrijwillige vaccinatie met stimulerende maatregelen in naam van de volksgezondheid
- **Informatie & sensibilisering:** het vaccin is niet verplicht maar wel sterk aangeraden. Hiervoor wordt dan ook campagne gevoerd vanuit de overheid aan de hand van heldere informatieverstrekking en continue sensibilisering.

Vaccinatiebeleid in de woonzorgcentra

- In België is de coronavaccinatie eind december 2020, begin januari 2021 gestart, met eerste **prioriteit** voor **bewoners** van **woonzorgcentra**, daarna gevolgd door het **personeel** vanaf half januari 2021.
- Vanuit de **voorkeursoptie** voor de **meest kwetsbare personen** biedt dit perspectief aan de sterk getroffen sector van de residentiële ouderenzorg. Voor deze prioritering kan er een **groot maatschappelijk draagvlak** worden vastgesteld.
- Woonzorgcentra zijn **thuisvervangende woonomgevingen** waarbij het individuele leven zich voor een belangrijk stuk ook afspeelt in **collectieve woon- en leefvormen**. Derhalve hebben individuele keuzes ook directe gevolgen op leefgroep-, team- en organisatieniveau.
- Het is cruciaal dat het vaccinatiebeleid **maximaal participatief** tot stand komt binnen het woonzorgcentrum en helder wordt toegelicht aan de bewoners, hun familie en de medewerkers. Het proces wordt via diverse communicatiekanalen verduidelijkt. Helderere **informatie** omtrent de werking en het doel van vaccinatie, **toelichting** over de organisatie en aanpak ervan in het woonzorgcentrum, mogelijkheid tot stellen van **vragen** en **bespreken** van bekommernissen en twijfels, duidelijke organisatie van het verkrijgen van de toestemming van bewoners, etc. maken hier allemaal deel van uit.

- Het uitrollen van de vaccinatiestrategie stelt ons derhalve niet alleen logistiek en organisatorisch voor heel wat uitdagingen. Op ethisch vlak is het van belang dat we aandachtig zijn en blijven voor de **ethische aspecten** van de **besluitvorming** hieromtrent, in het bijzonder wanneer het gaat om contexten van dementie, gaande van verminderende over wisselende wilsbekwaamheid naar vastgestelde wilsonbewaamheid.

Ethische aspecten van besluitvorming rond vaccinatie bij personen met dementie

Wanneer we de besluitvorming rond vaccinatie bij personen met dementie op een ethisch gefundeerde manier willen doen, dan gaan we een **evenwichtsoefening** maken waarbij we expliciet aandacht geven aan een aantal ethische waarden en handelingsprincipes die in dit verband relevant zijn.

Hierbij is het mogelijk dat we **spanningsvelden, conflicterende keuzes en dilemma's** tegenkomen waar we een uitweg uit willen vinden. Aan de hand van zorgvuldige reflectie en discussie proberen we dat op een ethisch onderbouwde manier te doen.

Bijzonder behulpzaam in dit verband is het bewust hanteren van een **ethisch kompas** en de richtinggevende waarden. Hiermee kunnen we ons oriënteren in dit spanningsveld.

Ethisch kompas & het Noorden ervan

Het Noorden van het ethisch kompas is de kernvraag:

"Hoe bevorderen onze keuzes het welzijn en de waardigheid van elke unieke persoon (i.c. bewoners, cliënten, hun naasten, de medewerkers) in afweging met het algemeen belang van de samenleving?" (zie ook: [Ethisch kompas](#) bezoekregeling in tijden van corona)

Het vaccinatiebeleid binnen de woonzorgcentra moet in essentie aan deze kernvraag kunnen voldoen. In dit verband staan een aantal waarden met elkaar in een spanningsverhouding die we met elkaar moeten gaan afwegen.

Waarde-afwegingen

In de huidige context en voorliggende probleemstelling moeten we rekening houden met vier spanningsvelden:

1. Het spanningsveld tussen **maatschappelijk belang** (de volksgezondheid) & het **individuele belang** (individuele keuzevrijheid, de persoons- en relatiegerichtheid van de zorg, de warmmenselijke factor & factor van nabijheid)
2. Het spanningsveld tussen **weldoen** ('*Beneficence*') en **niet-schaden** ('*Non-Maleficence*')
3. Respect voor **autonomie** van mensen (individuele keuzevrijheid) en de ruimte voor deze vrijheid vs. het **inperken** ervan in het kader van het algemeen belang (i.c. de volksgezondheid).
4. Het garanderen van **sociale rechtvaardigheid** (dit gaat over rechtvaardige keuzes, ethisch verdedigbare prioriteiten en ongelijkheden tussen mensen, over wederkerigheid en solidariteit met elkaar).

Stappen van een zorgethische aanpak

Aan de hand van de vier stapsgewijze dimensies van de zorgethiek kunnen we het besluitvormingsproces zorgethisch doorlopen en onderbouwen.

Deze vier dimensies zijn:

1. **Aandacht** voor de noden van mensen: *Wat is er heel concreet hier en nu nodig?*
2. **Verantwoordelijkheid** opnemen: *Hoe kunnen we aan deze noden tegemoet komen?*
3. **Professionele aanpak**: *Hoe kunnen we dit zo deskundig mogelijk doen?*
4. **Follow-up**: *Is dit goed verlopen? Is er specifieke opvang of nazorg nodig? Heeft onze handeling gedaan wat het moest doen/is deze van betekenis geweest voor de zorgontvanger?*

Specifiek voor personen met dementie in de woonzorgcentra

- Bewoners in de woonzorgcentra krijgen topprioriteit in de vaccinatiestrategie tegen Covid-19. Terecht ook, want zij zijn de meest kwetsbare groep. Meer dan de helft van de overlijdens door corona speelden zich hier af.
- Het COVIDd-19-vaccin is niet wettelijk verplicht, maar wel ten zeerste aan te raden.
- Door de (gedeeltelijk) collectieve woon- en leefvormen in de woonzorgcentra en het infectieuze karakter van Covid-19 hebben individuele keuzes rond vaccinatie ook collectieve gevolgen voor de medebewoners, de leefgroep, het zorgteam en de organisatie (bv. omtrent activiteiten en bezoekmodaliteiten).
- Vaccinatie is een medische interventie waarvoor op basis van de patiëntenrechtenwet geïnformeerde toestemming vereist is.
- Ook voor personen met dementie, in het bijzonder wanneer er sprake is van afname of wisselende wilsbekwaamheid, is het belangrijk dat we de basisprincipes van de wet op de patiëntenrechten zo maximaal mogelijk respecteren.

Hoe kunnen we dit concreet realiseren? Met welke aandachtspunten en mogelijke ethische uitdagingen houden we rekening in dit verband?

Concrete stappen rond toestemming geven en vragen voor het vaccin

Uit het [vaccinatiedraaiboek](#) van het Agentschap Zorg & Gezondheid (versie 30/12/2020, pp. 8-10) destilleren we de volgende concrete stappen die in dit verband specifiek relevant zijn.

- Breng in kaart welke bewoners wilsbekwaam zijn.
- Voor bewoners die wilsbekwaam zijn, brengt u respectievelijk de zorgvolmacht houder(s) en/of de wettelijk vertegenwoordiger(s) en/of de behandelende huisarts in kaart.
- Voor een toediening van een vaccin moet de bewoner zijn of haar toestemming geven.
- Voor bewoners wordt steeds de beslissing van de bewoner of de vertegenwoordiger in het zorgdossier genoteerd, bij voorkeur met vermelding van de datum en de wijze waarop de toestemming werd verleend.
- De toestemming moet worden gegeven aan de persoon die het vaccin toedient.
- Een patiënt (medewerker of bewoner) die **wilsbekwaam** is, moet geen schriftelijke toestemming geven. Deze toestemming kan mondeling of fysiek (o.a. door het aanbieden van een arm) worden gegeven.
- Voor een bewoner die **wilsbekwaam** is, moet er volgens het draaiboek een toestemming worden gevraagd bij één van de volgende personen:

- de houder van een zorgvolmacht;
 - de wettelijk vertegenwoordiger (indien geen van bovenstaande beschikbaar);
 - de behandelende huisarts (indien geen van bovenstaande beschikbaar);
 - de coördinerend en raadgevend arts (indien geen van bovenstaande beschikbaar).
- Over het schriftelijk documenten van de toestemming raadt het draaiboek het volgende aan: *“Voor bewoners wordt steeds **de beslissing van de bewoner of de vertegenwoordiger in het zorgdossier genoteerd**, bij voorkeur met vermelding van de datum en de wijze waarop de toestemming werd verleend. Enkel als niet met zekerheid een mondelinge toestemming van een bevoegd persoon genoteerd kan worden in het zorgdossier (bijvoorbeeld bij onenigheid in de familie), is het aan te raden om de toestemming schriftelijk te documenteren”* (Draaiboek p. 10)

Wat bij mogelijke onduidelijkheden, conflictsituaties en/of dilemma's?

Wat indien een bewoner met dementie de vaccinatie weigert, verbaal of non-verbaal? Of wat indien familieleden of naasten zich verzetten? Of het onderling oneens zijn over de vraag of hun familielid mag worden gevaccineerd? Sommigen zeggen 'Jazeker', anderen willen dit absoluut niet. Wat kunnen of moeten we dan doen? Wat kan er helpen in zulke situaties?

Maximale betrokkenheid van de bewoner

- Basisprincipe van de wet op de patiëntenrechten is dat bij keuzes de persoon in kwestie maximaal betrokken, geïnformeerd en gehoord wordt. Dat blijft zo gelden, ook wanneer er sprake is van aantasting van de wilsbekwaamheid ten gevolge van dementie. Betrek de bewoner dus zoveel mogelijk in de informatie en het keuzeprocess.

Vroegtijdige zorgplanning: wat is er in dit verband inhoudelijk reeds aanwezig?

- Het is zinvol om te kijken naar het zorgdossier en elementen van vroegtijdige zorgplanning. Is dat aanwezig en *up to date*? Wat is de visie van de bewoner rond zorg en besluitvorming hieromtrent? Zijn er eerdere negatieve wilsverklaringen voorhanden in die mate dat er hierin richtinggevend keuzes werden geformuleerd die kunnen helpen om nu goed te kiezen?
- Ook kan het helpen om te kijken naar het recente verleden van de persoon. Deed men bv. altijd mee met de griepvaccinatie of niet? Wat was/is de leefwijze van de bewoner omtrent dit soort zaken altijd geweest? Hoe keek/kijkt men naar gewenste medische zorgen en/of eventuele transfers naar het ziekenhuis? Is dat wat men voordien uitdrukte nog steeds relevant op dezelfde manier? Of is dat ondertussen veranderd?

Vertegenwoordiging van de bewoner: hebben we hier zicht op?

- Heeft de persoon, toen hij of zij nog wilsbekwaam was, zelf een vertegenwoordiger aangeduid? Of werd er een zorgvolmacht gegeven waarin de lasthebber ook gemachtigd werd de patiëntenrechten uit te oefenen? En zo ja, wat staat hierin dat ons duidelijkheid kan verschaffen aangaande de vraag rond vaccinatie?
- Indien niet, werd er door de vrederechter een bewindvoerder aangeduid? En werd deze bewindsvoerder ook belast met de uitoefening van de patiëntenrechten? Zo ja, dan kan hij of zij de keuze maken over het wel of niet vaccineren van de betrokken persoon.
- Indien dit er niet is, dan treedt het cascadesysteem in werking. De naaste verwant(en) van de bewoner oefenen zijn of haar rechten uit als 'familiale vertegenwoordigers' en dit in deze

volgorde: (1) de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of feitelijk samenwonende partner, (2) een meerderjarig kind (of de meerderjarige kinderen in onderling overleg), (2) een ouder, (3) een meerderjarige broer of zus.

- Indien er ook in de verwantenkring van de wilsonbekwame bewoner niemand kan worden gevonden om diens rechten als patiënt uit te oefenen, dan vraagt de wet dat de betrokken **beroepsbeoefenaar** (i.c. de huisarts) de belangen van de wilsonbekwame bewoner zo goed mogelijk behartigt in het kader van zijn of haar welzijn. Dit verloopt dan best via multidisciplinair overleg met het zorgteam.
- Bij het **inschatten en behartigen** van de belangen van de wilsonbekwame bewoner is het aangewezen om na te gaan of er bijvoorbeeld duidelijke, overtuigende, schriftelijke of mondelinge instructies uit het wilsbekwame verleden van de bewoner voorhanden zijn; wat zou de patiënt vermoedelijk hebben gewild? Zo niet moet de beslissing worden genomen in het belang van de bewoner worden genomen op een manier die een redelijk persoon in dezelfde omstandigheden ook zou nemen.

Wat bij onenigheid?

Soms gebeurt het dat er problemen ontstaan wanneer **meerdere personen** zich geroepen voelen om de rechten van de wilsonbekwame bewoner uit te oefenen en zij van **mening verschillen** of een onderzoek of behandeling (i.c. vaccinatie) moet worden uitgevoerd of niet. Wat dienen we dan te doen?

- Een wilsonbekwame bewoner kan toen hij nog wilsbekwaam was meerdere vertegenwoordigers hebben aangeduid, maar als hij wilsbekwaam is geworden, kan slechts een van hen als vertegenwoordiger optreden. En dat in de volgorde die door de bewoner werd bepaald aan de hand van een ondertekend, gedagtekend schriftelijk mandaat toen hij nog wilsbekwaam was.
- Wettelijk gezien kan er geen sprake zijn van een meningsverschil tussen iemand van een 'hogere' en van een 'lagere' rang. Zo heeft bv. de mening van de partner wettelijk voorrang op die van het kind of de kinderen. Zo zal de mening van een aangewezen vertegenwoordiger ook primeren op de familiale vertegenwoordigers. [De Wet Patiëntenrechten](#) heeft hierover in artikel 14 een duidelijke rangorde vastgelegd.
- Tussen personen van eenzelfde rang kan er zich wel een meningsverschil voordoen. Bv. tussen de kinderen onderling, of tussen broers en zussen onderling. In deze gevallen moet de betrokken beroepsbeoefenaar de belangen van de wilsonbekwame bewoner zo goed mogelijk behartigen (voor concrete aandachtspunten hieromtrent, zie beneden 'overlegmodel').

Overlegmodel ten behoeve van gezamenlijke besluitvorming in het belang van de bewoner:

In het **behartigen** van de **belangen** van de wilsonbekwame bewoner spelen de volgende zaken ook mee in de overweging. Zij bieden **concrete aandachtspunten** die kunnen helpen in de overweging.

- Wat zijn de voor- en nadelen van de vaccinatie voor de bewoner? Hierbij moeten we rekening houden met:
 - Het feit dat de bewoner in een collectiviteit woont en daardoor impliciet blootgesteld is aan een hoger risico op besmetting.
 - de eigen visie van de bewoner (indien gekend) omtrent vaccinatie (rekening houdend met het verleden van de persoon en diens levensvisie),

- eventuele vaccinrisico's en bijwerkingen,
- mogelijk verlies van kwaliteit van leven door minder toegelaten bezoek of minder bewegingsruimte t.g.v. niet-vaccinatie/besmetting. Hierbij houden we ook rekening met het belang van warmte en nabijheid als belangrijke aspecten van menselijk welzijn.
- Bij onduidelijkheid of verschil in meningen gebeurt deze afweging best onder impuls van de huisarts/CRA, in de context van zorgvuldig multidisciplinair overleg en zorgzame inschatting van de noden en wensen van alle betrokken partijen, met het welzijn van de bewoner op de eerste plaats.
- In alle gevallen blijven heldere dialoog, zorgvuldige communicatie en aandachtige sensibilisering uiterst belangrijk.
- Ook is het van belang om aandachtig te zijn en te blijven voor vragen, twijfels en bekommernissen die er kunnen zijn binnen het zorgteam en de medewerkers rondom de kwestie van zorgzaam omgaan met vaccinatie bij wilsonbekwame bewoners.

Besluit

Vaccinatie tegen Covid-19 biedt hoop en perspectief op een uitweg uit de pandemie, een overgang naar het nieuwe of 'andere' normaal en een leven waarbij het niet langer nodig zal zijn dat we moeten kiezen tussen veiligheid enerzijds en warmmenselijke nabijheid anderzijds.

Om hiernaartoe te kunnen werken werd vanuit het overheidsbeleid gekozen voor vrijwillige vaccinatie met stimulerende maatregelen in naam van de volksgezondheid. Kortom, vaccinatie is niet verplicht, maar wordt wel sterk aangeraden. Geïnformeerde toestemming is noodzakelijk.

Startend met prioriteit voor vaccinatie van bewoners in de woonzorgcentra, hebben we in deze nota handvatten en aandachtspunten aangereikt voor een ethisch gedagen besluitvorming omtrent vaccinatie bij bewoners met dementie. Omdat dit de groep van mensen is bij wie het proces van verkrijgen van geïnformeerde toestemming wat complexer kan zijn of soms zelfs zeer moeilijk in te schatten, kan het kan leiden tot onduidelijkheden, conflicterende situaties en moeilijke dilemma's. Soms is het niet direct duidelijk wat nu in een concrete situatie precies 'het goede is om te doen'.

Met deze nota hopen we directies en leidinggevendenden bij te staan in een zorgethische omgang met dit mogelijks moeilijke spanningsveld.

Voor verdere vragen en suggesties hieromtrent kan u steeds terecht op: corona@zorgneticuro.be

Gebaseerd op:

- Agentschap Zorg & Gezondheid (2020). *Vaccinatie Covid-19. Vaccinatiedraaiboek Covid-19 Pfizer-BioNTech-vaccin. Versie 1.0 (22.12.2020)*. [Link naar draaiboek](#).
- Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (2020). *Advies nr. 75 van 11 december 2020 betreffende de ethische maatstaven voor de uitrol van de anti-COVID-19- vaccinatie ten voordele van de Belgische bevolking*. [Link naar adviestekst nr. 75](#).
- Denier, Y., Vlaeminck, M. & Devisch, I. (2020). *Ethisch kompas voor keuzes omtrent bezoekenregeling in tijden van corona. Nota in opdracht van de taskforce Covid-19 Zorg*. Brussel: Vlaamse overheid. Departement Welzijn, Volksgezondheid en gezin. [Link naar kompas](#).
- Expertisecentrum Dementie (2020). 'Vaccinatiestrategie in woonzorgcentra: 'Krijgt vader een prik tegen corona?'' Verschenen op: Sociaal.Net, 11 december 2020. [Link naar artikel](#).
- Nys, H. (2014). *Recht en Bio-ethiek*. Tiel: LannooCampus.

- Van Audenhove, C. (2015). *Medische Keuzes. Praktische gids voor overleg tussen zorgverstreker en patiënt*. Tielt: LannooCampus.
- Wet Betreffende de Rechten van de Patiënt (22 augustus 2002). [Link naar overheidspagina van de FOD, inclusief duiding en wettekst.](#)