

Proef ingediend met het oog op het behalen  
van de graad van master of science in het management en het beleid van de  
gezondheidszorg

# **IMPACT OF DNR PROTOCOLS ON NUTRITIONAL AND FLUID THERAPY IN HOSPITALIZED PATIENTS IN BELGIUM**

**EVA KIMPE**  
**Academiejaar 2017-2018**



Proef ingediend met het oog op het behalen  
van de graad van master of science in het management en het beleid van de  
gezondheidszorg

# **IMPACT OF DNR PROTOCOLS ON NUTRITIONAL AND FLUID THERAPY IN HOSPITALIZED PATIENTS IN BELGIUM**

**EVA KIMPE**  
**Academiejaar 2017-2018**

Promotoren: Professor Freek Louckx & professor Patricia van Der Niepen  
Geneeskunde & Farmacie

## ABSTRACT

**Titel:** De impact van een DNR-code op het voeding- en vochtbeleid bij de gehospitaliseerde patiënt

**Auteur:** Kimpe Eva

**Probleemstelling:** Een arts benut zijn therapeutische vrijheid om al dan niet op een kunstmatige manier voeding en vocht toe te dienen als dit via de normale weg moeilijk is voor zijn patiënt. Therapiebeperkingen worden vastgelegd in een DNR-code. De patiënt heeft het recht om een medische behandeling te weigeren. Hierdoor kan een spanningsveld bestaan tussen nut en zinvolheid van een behandeling. Aangezien voeding en vocht noodzakelijk zijn voor overleving ontstaan in de praktijk discussies over het starten of stoppen van kunstmatige toediening van voeding en vocht.

**Doelstelling en onderzoeksvragen:** In dit onderzoek worden deontologische en juridische aspecten omtrent therapeutische vrijheid van de arts en wil van de patiënt onderzocht. Er wordt bijzondere aandacht besteed aan impact van DNR-code op het voeding- en vochtbeleid. De aanbevelingen beogen het beleid rond therapiebeperking en kunstmatig toedienen van voeding en vocht in elke fase van ziekte te optimaliseren.

**Methode:** De literatuurstudie leidt tot een synthese van richtlijnen en regelgeving over omgaan met therapiebeperking en kunstmatige voeding- en vochttoediening. De literatuur wordt getoetst aan praktijk via een enquête (n=23) en diepte-interviews (n=4) bij artsen en experts binnen het AZ St. Maarten ziekenhuis.

**Resultaten:** Bij vastleggen van DNR-code zijn de patiënt, naasten, collega-artsen en huisarts de belangrijkste actoren. Het multidisciplinair team wordt beperkt geraadpleegd. De huisarts wordt slechts door een kleine meerderheid van artsen geconsulteerd bij wilsbekwame patiënten. Om tot een gedragen beslissing te komen, worden meer actoren betrokken bij wilsonbekwame patiënten. De overdracht naar andere afdeling of voorziening kan gepaard gaan met onduidelijkheden. In de praktijk leggen artsen de code vast na overleg met de actoren waardoor kortstondig sprake kan zijn van therapeutische/palliatieve verbetering. De behandelende arts heeft beslissingsrecht bij het instellen van de behandeling op voorwaarde dat deze strookt met de geldende wetenschappelijke evidentie en dat patiënt of wettelijk vertegenwoordiger hiervoor geïnformeerde toestemming gaf. Als de patiënt een behandeling mondeling of schriftelijk weigert, respecteert de arts deze wil. Artsen zijn zich bewust van mogelijke sancties bij niet naleven van een afgesproken DNR-code. In veel gevallen kan de noodzaak tot kunstmatig voeden en hydrateren bij voorbaat voorspeld worden. Het gesprek over kunstmatige voeding- en vochttoediening vindt niet plaats tijdens het gesprek over DNR-

code. Een curatieve behandelingsopzet is noodzakelijk bij kunstmatige toediening van voeding. Het volledig stopzetten van vocht is onethisch.

**Conclusie:** Vroegtijdige zorgplanning met bespreking van kunstmatige voeding- en vochttoediening, in bijzonder bij progressieve ziekte, is aangewezen. Ziekenhuizen moeten inzetten op verhoogde samenwerking en informatie-overdracht tussen actoren bij instellen van therapiebeperkingen.

## **ABSTRACT**

**Title:** The impact of DNR protocols on nutritional and fluid therapy in hospitalized patients in Belgium

**Author:** Kimpe Eva

**Introduction:** A physician has the right to start artificial nutrition and fluids when his patient isn't able to eat or drink. In Belgium, therapy restrictions are recorded in a DNR-code. Patients also have rights that allow them to refuse medical interventions. Tension may arise between objective utility and subjective meaning of treatments. Due to its need for survival discussions are common on the appropriate use of nutritional and fluid therapy.

**Method:** National and international guidelines and legislation on therapy restriction and artificial food and fluid therapy are reviewed. Literature is compared with daily practice through a survey (n=23) and interviews (n=4) with physicians and experts working in AZ St. Maarten hospital in Mechelen/Duffel.

**Results:** The patient, his relatives, colleagues-physicians and general practitioner (GP) are considered most important actors in DNR discussion. Multidisciplinary team is less involved. A small majority of physicians consults GP in competent patients. More actors are involved to allow well-supported decision making when it concerns incapacitated patients. Discussion may arise when dealing with transfers to other departments or health care provisions. In practice physicians approve a DNR-code after having counseled actors. As a result temporarily therapeutic tenacity is possible. Belgian legislation permits physicians to choose an appropriate intervention according to evidence based practices. The patient or his legal representative gives informed consent on medical interventions. A physician needs to respect the patients will when the suggested therapy is refused. Physicians are aware of deontological and legal prosecution when DNR-code isn't pursued. The need for artificial nutritional therapy can be predicted in most cases. Decisions on the administration of artificial food and fluid does not take place during DNR protocol discussion. Curative treatment is obligated when starting artificial food. Complete withholding of fluids is unethical.

**Conclusion:** Advanced care planning with discussion on nutritional and fluid therapy is recommended, especially in progressive disease. Hospitals need to focus on increased cooperation and information transfer between actors in therapy restriction and DNR protocols.

## **WOORD VOORAF**

Met trots en fierheid ligt hier voor u de kroon op mijn werk van de afgelopen vijf jaar. De weg hiernaartoe bleek niet altijd evident. Ontelbare uren tot 's avonds laat in de les en meerdere vakantiedagen opnemen om te studeren. Menigmaal vervloekte ik de Brusselse ring rond vijf uur in de namiddag en moest ik leuke afspraken annuleren door verplichtingen. Maar was dit alles de moeite waard, zou ik het opnieuw doen? Zonder enige twijfel en volmondig 'Ja!' De afgelopen vijf jaar hebben mijn ogen op de organisatie van de gezondheidszorg geopend. Mijn blik op de wereld is verruimd, mijn kritische geest aangescherpt en mijn interesse in wetenschappelijk onderzoek is flink aangewakkerd.

Maar deze masterproef zou niet hetzelfde zijn zonder de inzichten van een aantal personen. Een korte bijzondere bedanking voor deze mensen is dan ook op zijn plaats.

In de eerste plaats mijn oprechte dank aan mijn promotor, professor Freek Louckx, voor zijn geduld en immer vertrouwen in het welslagen van het schrijven van deze masterproef.

Daarnaast ook dank aan co-promoter, professor Patricia van Der Niepen, voor haar feedback en begeleiding bij het praktijkonderdeel van dit werkstuk.

Opleidingshoofd professor Marcus Leys verdient een bijzondere vermelding voor het trainen en coachen van alle studenten binnen de opleiding tijdens zijn boeiende lessen, de verrijkende stage en de kers op de taart die u weldra zal lezen.

Verder zou deze masterproef weinig betekenis hebben zonder de deelname van de participanten aan de enquête en de artsen die zich vrij konden maken voor een persoonlijk gesprek.

Vervolgens een welverdiende 'merci' aan al mijn collega's binnen het diëtistenteam van het AZ St. Maarten ziekenhuis, in het bijzonder ook diensthoofd diëtiëc-tabacologie mevrouw Ann Bellekens, voor hun flexibiliteit en oprechte interesse in mijn studies tijdens de afgelopen vijf jaar.

Last but not least wens ik al mijn trouwe vrienden en familie te bedanken voor hun luisterend oor, hun bemoedigende woorden en hun kritische bedenkingen. Hierbij verdienen drie personen een speciale vermelding. Heren dokters (in opleiding) Walter Staelens & Jens Van Loon voor hun opmerkingen bij het opstellen van de enquête. Tot slot dank aan meneer Thiebout Van Hooreweder voor zijn welbespraaktheid en corrigerende verwoordingen!

# **INHOUDSOPGAVE**

<b>ABSTRACT (Nederlandstalig)</b> .....	<b>2</b>
<b>ABSTRACT (Engelstalig)</b> .....	<b>4</b>
<b>WOORD VOORAF</b> .....	<b>5</b>
<b>LIJST MET AFKORTINGEN</b> .....	<b>8</b>
<b>INLEIDING</b> .....	<b>9</b>
<b>LITERATUURSTUDIE</b> .....	<b>11</b>
<b>I. THERAPIEBEPERKINGEN EN MEDISCH BEGELEID STERVEN</b> .....	<b>11</b>
<b>II. DE ZORGVERLENER</b> .....	<b>13</b>
Medische ethiek en deontologie.....	13
Therapeutische verbeterheid .....	14
Therapeutische vrijheid .....	17
Kunstmatige toediening van voeding en vocht.....	19
<b>III. DE ZORGVRAGER</b> .....	<b>20</b>
Wilsbeschikking .....	20
Wettelijke vertegenwoordiging .....	22
<b>METHODOLOGIE</b> .....	<b>25</b>
<b>RESULTATEN</b> .....	<b>27</b>
Steekproef .....	27
Mening en gewoonten bij het toekennen van een DNR-code .....	30
Kennispeiling omtrent deontologische en juridische aspecten van een DNR-code.....	33
Kunstmatige toediening van voeding en vocht.....	36
<b>CONCLUSIE EN DISCUSSIE</b> .....	<b>39</b>
<b>PRAKTIJKAANBEVELINGEN</b> .....	<b>44</b>
<b>I. MANAGEMENTAANBEVELINGEN: ZIEKENHUIS</b> .....	<b>44</b>



<b>II. BELEIDSAANBEVELINGEN: OVERHEDEN .....</b>	<b>45</b>
<b>LITERATUURLIJST .....</b>	<b>47</b>
Literatuur.....	47
Wetgeving.....	50
<b>BIJLAGEN .....</b>	<b>52</b>

## **LIJST MET AFKORTINGEN**

DNR	Do not resuscitate, do not resuscitate
FOD	Federale overheidsdienst
LEIF	Levensinde informatieforum

## **INLEIDING**

Het toedienen van voeding en vocht is een basisvoorwaarde voor leven. De medische wetenschap stelt de mens in staat om voeding en vocht te voorzien wanneer dit niet meer mogelijk is via de normale orale weg. Deze kunstmatige voeding- en vochttoediening wordt beschouwd als een medische handeling waarbij een therapeutisch doel vooropgesteld is. Net als bij alle andere medische handelingen is een arts deontologisch en juridisch verplicht om de wil van de patiënt te respecteren. De patiënt kan zijn wil laten documenteren in een negatieve wilsverklaring. Vanuit een subjectieve beleving uit de patiënt de zinvolheid tegenover het medische handelen. In een negatieve wilsverklaring tekent de patiënt uitdrukkelijk verzet aan tegen bepaalde toekomstige therapieën. Als de toestand van de patiënt achteruitgaat wordt het medisch nut van een behandeling in vraag gesteld. Wanneer de nadelen van een therapie de voordelen duidelijk overstijgen, is het vanuit medisch objectief standpunt voor de hand liggend om een behandeling niet te starten of zelfs te staken. De zogenaamde 'Do Not Reanimate' code (DNR-code) is een manier om deze therapiebeperking kenbaar te maken onder betrokken zorgverleners. De kunstmatige toediening van voeding en vocht vormt een onderdeel van de voorgestelde therapiebeperkingen in de DNR-code en de negatieve wilsverklaring. In het bijzonder gezien voeding en vocht een basisvoorwaarde vormt voor leven, is het niet onlogisch dat er een spanningsveld kan ontstaan tussen de subjectieve zinvolheid en het objectief nut van de kunstmatige toediening van voeding en vocht.

Empirisch onderzoek naar de impact van juridisering binnen de gezondheidszorg op het handelen van artsen is beperkt. Vanuit dit standpunt tracht deze masterproef het omgaan met het precair evenwicht tussen de wil van de patiënt enerzijds en de therapeutische vrijheid van de arts anderzijds in kaart te brengen. Dit onderzoek tracht een antwoord te bieden op de vraag hoe de toekenning van de DNR-code zich vertaalt in het individuele voeding- en vochtbeleid van de patiënt. Het beoogt in de eerste plaats aanbevelingen te formuleren om de praktijk rond het beperken van therapie binnen het ziekenhuis te optimaliseren opdat bewust omgegaan wordt met het kunstmatig voeden en hydrateren van gehospitaliseerde patiënten. Tot slot wordt nagegaan welke adviezen aan het gezondheidszorgbeleid meegegeven kunnen worden met het oog op het verbeteren van therapiebeperkingen in alle fasen van ziekte en gezondheid.

Deze masterproef wordt ingeleid aan de hand van een literatuuronderzoek. De literatuurstudie geeft inzicht in het juridisch kader omtrent de rechten en plichten van arts en patiënt met betrekking tot therapiebeperking, DNR-codering en het kunstmatig toedienen van voeding en vocht. Daarnaast wordt in het literatuuronderzoek de

deontologie en het sociologische aspect rond deze thematiek toegelicht. In een volgend onderdeel wordt het praktisch onderzoek uiteengezet in de methodologie. Vervolgens worden de bevindingen uit het praktijkonderzoek vergeleken met de deontologische richtlijnen en de wet- en regelgeving uit de literatuur. Tot slot vormt het besluit in de conclusie en discussie een belangrijke aanzet tot het formuleren van de praktijkaanbevelingen in het laatste hoofdstuk van deze masterproef.

# LITERATUURSTUDIE

## I. THERAPIEBEPERKINGEN EN MEDISCH BEGELEID STERVEN

Tijdens de laatste decennia steeg de levensverwachting als een gevolg van innovaties in de medische wetenschap (Agentschap zorg en gezondheid, 2016). Deze technologische ontwikkelingen in de geneeskunde maken het mogelijk om overlijden uit te stellen. In België heeft het medisch handelen een grote impact op het stervensproces. Het doel van een medische interventie bestaat erin de gezondheid te bevorderen of in stand te houden. Fundamenteel wordt gestreefd naar het bereiken van therapeutische winst. De curatieve medische behandeling verliest zijn nut indien deze winst niet meer geboekt wordt. Het curatief aspect verschuift naar comfortzorg. In dit opzicht wordt gesproken over medisch begeleid sterven (Belgisch raadgevend comite voor bio-ethiek, 1999; Zorgnet Icuuro, 2012; Zorgnet Icuuro, 2002).

Zorgnet Icuuro (2012) maakt een onderscheid in drie categorieën van beslissingen die van invloed zijn op het medisch begeleid sterven:

1. Beslissingen in verband met curatief of levensverlengend handelen
2. Beslissingen in verband met palliatief handelen en symptoomcontrole
3. Beslissingen in verband met actieve levensbeëindiging

Het voeren van een gesprek over het beperken van therapie is aangewezen bij personen in een vergevorderd, irreversibel en progressief stadium van ziekte of sterven. Bij deze patiënten wordt de uitkomst na een reanimatie<sup>1</sup> erg onzeker. De levenskwaliteit volgens de waarden en normen van de patiënt kan niet gegarandeerd worden. In literatuur wordt vaak gesproken over voorafgaande, voortijdige of vroegtijdige zorgplanning (Britse vereniging voor geneeskundigen, 2016). Therapiebeperkende maatregelen kunnen opgenomen worden in een code voor Do Not Reanimate (DNR). De Gendt et al. (2007, p.396) omschrijft een beslissing tot DNR als "een anticiperende beslissing [...] om de resuscitatie of reanimatie te staken in geval van cardiaal en/of respiratoir falen".

---

<sup>1</sup> Tijdens een reanimatie of resuscitatie wordt een poging ondernomen om de normale bloedsomloop en ademhaling terug op gang te brengen bij personen die een cardiaal en/of respiratoir falen doormaken. Een reanimatie is een zeer belastende en traumatiserende ervaring voor de patiënt. Tijdens de procedure ondergaat de patiënt dikwijls hartmassage, defibrillatiepogingen, manuele of mechanische longventilatie en de injectie van medicatie (Britse vereniging voor geneeskundigen, 2016).

Een DNR-code wordt vastgelegd door het medisch team en bekrachtigd door een arts. Het medisch team bepaalt de code op basis van de gezondheidstoestand en de te verwachten effecten van ingestelde behandelingen. De arts gaat in dialoog met de patiënt over deze medisch objectieve code (Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek, 2007; Orde der artsen, 2003<sub>a</sub>).

In Belgische gezondheidszorginstellingen bestaat geen uniforme opbouw voor de DNR-code. Net als in het Verenigd Koninkrijk kan het in de meest elementaire vorm enkel een afspraak bevatten over het al dan niet starten van reanimatie (Britse vereniging voor geneeskundigen, 2016; Federale commissie rechten van de patiënt, 2006<sub>a</sub>). Verschillende organisaties hanteren en adviseren volgende indeling voor DNR-codes (Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek, 2007; Orde der artsen, 2003<sub>a</sub>; Piers, Benoit, Schrauwen, & Van Den Noortgate, 2010):

DNR 0	Geen therapiebepalingen: Code waarbij nutteloosheid en zinloosheid van behandelingen besproken werden en therapiebepalingen niet aan de orde zijn.
DNR 1	Geen reanimatie in geval van cardio-pulmonair incident: Code waarbij patiënten niet gereanimeerd worden wanneer er zich een cardio-pulmonair incident voordoet.
DNR 2	Niet opstarten (withholding) van een (bepaalde) behandeling/therapie: Code waarbij de huidige therapie verdergezet wordt maar waarbij afspraken gemaakt worden over het niet starten van bepaalde behandelingen in geval van een incident.
DNR 3	Staken (withdrawing) van een (levensbehoudende) behandeling/therapie: Code waarbij de therapie afgebouwd wordt met uitdrukkelijke vermelding van alle therapieën die gestopt worden.
DNR 4	Staken (withdrawing) van kunstmatige ademhaling (bij stervende patiënten): Code waarbij de kunstmatige beademing stopgezet wordt en overlijden van de patiënt niet langer uitgesteld wordt.

Withholding en withdrawing van therapie wordt binnen ziekenhuizen vaak geëxpliciteerd in de DNR-code. Het gaat over een uitdrukkelijke vermelding van volgende handelingen (Federale commissie rechten van de patiënt, 2006<sub>a</sub>):

- Transfer naar de dienst intensieve zorgen
- Nierdialyse
- Toedienen van bepaalde medicatie
- Kunstmatige ademhaling

- Kunstmatige voeding
- Overgaan naar exclusieve comforttherapie met toedienen van verdovende en pijnstillende medicatie

Het kunstmatig toedienen van voeding en vocht kan een onderdeel zijn van de DNR-code. Het staat vast dat de inname van voeding en vocht essentieel is voor de overleving. Als een mens niet meer via de normale weg gevoed kan worden, bestaat het risico dat de voeding- en vochtbehoefte niet gedekt worden. Het toedienen van artificiële voeding onder de vorm van orale nutritionele supplementen, enterale en parenterale voeding biedt een mogelijkheid om tekorten aan te vullen. Enterale voeding wordt toegediend via een sonde in de maag of dunne darm. Bij het toedienen van parenterale voeding worden voedingsstoffen rechtstreeks voorzien in het bloed via een katheder. Met de kunstmatige toediening van vocht worden alle manieren voor het toedienen van vocht bedoeld, exclusief via de normale (orale) weg. Dit kan geschieden via sondes of intraveneuze en subcutane toedieningskanalen (Druml et al., 2016). In deze masterproef worden orale nutritionele supplementen buiten beschouwing gelaten aangezien de opstart van dergelijke klinische voedings-supplementen een weinig ingrijpende en invasieve medische handeling is.

## **II. DE ZORGVERLENER**

### **Medische ethiek en deontologie**

Beslissingen die ingrijpen op het beperken van therapie brengen een belangrijke ethische discussie rond menswaardig levenseinde op gang. Vertrouwen, eerbied voor de waardigheid en keuzevrijheid staan voorop. Het creëren van een vreedzame en veilige maatschappij wordt beoogd. In een democratie vloeit wet- en regelgeving voort uit de consensus van wat de meerderheid van de maatschappij aanvaardbaar acht. Specifiek voor de gezondheidszorg vertaalt dit zich in een geneeskundige plichtenleer en in verschillende specifieke wetteksten die van toepassing zijn binnen de sector (Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek, 2001).

Zorgnet Icuuro (2000, p.6) definieert ethiek als het "nadenken over menselijk handelen in het perspectief van menswaardigheid". Ethische bezwaren zijn te omschrijven als datgene wat het individu als immoreel beschouwt. Deontologie is een tak van de ethiek die het individuele niveau overstijgt. Deontologische codes schrijven voor wat moreel verplicht, verboden of toegelaten is binnen een beroepsgroep ('Ethics', 2017; Zalta, Nodelman, Allen, & Anderson, 2016). De bevoegdheid voor het formuleren van de geneeskundige plichtenleer is in België bij wet toevertrouwd aan de orde van geneesheren. De orde volgt adviezen van de Europese raad van ordes van geneesheren. Artsen die de deontologische code

schenden en hiermee de kwaliteit en geloofwaardigheid van het medisch beroep in gedrang brengen, kunnen gesanctioneerd worden door de orde (Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek, 2014; Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek, 1999; European council of medical orders, 2013; K.B. nr 79, 1967; Orde der artsen, 2003<sub>b</sub>; Orde der artsen, z.j.a; Orde der artsen, z.j.b).

In medisch-ethische discussies staan de autonomie van de patiënt, een gelijke behandeling, weldadigheid en onschadelijkheid voor de patiënt centraal. Elke patiënt heeft het recht op een gelijkaardige behandeling zonder enige vorm van discriminatie. De arts beoordeelt het nut van een behandeling op een objectieve individuele basis ongeacht afkomst, cultuur of religie (Druml et al., 2016). "In dubio pro vita" en "Primum non nocere" zijn twee uitspraken die verwijzen naar weldadigheid en onschadelijkheid voor de patiënt. Hiermee wordt aangegeven dat artsen enerzijds de plicht hebben om de behandeling zo veel mogelijk uit te spelen in het beste belang van de patiënt. De waarde van het mensenleven staat voorop. Anderzijds dient de schade voor de patiënt tot een minimum beperkt te worden. In de literatuur wordt gesproken over het proportionaliteitsbeginsel waarbij het ingeschatte risico en de ernst van de schade van een behandeling in verhouding staan tegenover de klinische toestand van de patiënt en de te verwachten uitkomst van de behandeling. Artsen die ingaan tegen dit principe kampen met therapeutische of palliatieve verbeterheid (Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek, 2014; Druml et al., 2016; Zorgnet Icuuro, 2012). In ziekenhuizen wordt veel aandacht besteed aan evidence based handelen in kader van accreditatie. Het volgen van behandelingsrichtlijnen is een maatregel om therapeutische en palliatieve verbeterheid terug te dringen. Net als de autonomie van de patiënt heeft de arts het recht om in eer en geweten een bepaalde behandeling voor te stellen. Dit wordt de therapeutische vrijheid van de arts genoemd. Het beleid van het ziekenhuis dient deze vrijheid zo veel mogelijk te respecteren (Belgische raadgevend comité voor bio-ethiek, 2014; Zorgnet Icuuro, 2000).

### **Therapeutische verbeterheid**

Therapeutische verbeterheid omvat twee kernaspecten. Een behandeling is medisch nutteloos of uitzichtloos wanneer de kans op het gewenste effect klein of onbestaande is. Het is voor een medisch team niet altijd eenvoudig om deze kans in te schatten. Een medische behandeling draagt altijd enige onzekerheid met zich mee waardoor het effect nooit volledig correct ingeschat kan worden. Het oordeel over de wetenschappelijke objectieve probabiliteit kan verschillen binnen een behandelingsteam. Daarnaast kunnen patiënt en/of naasten het voorspelde effect in twijfel trekken. Het tweede aspect van therapeutische verbeterheid is zinvolheid. In tegenstelling tot de objectiviteit van de medische nutteloosheid, handelt zinvolheid over de subjectieve appreciatie van een



behandeling. De patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger uit de zinvolheid of zinloosheid tegenover een voorgestelde behandeling. Hoe zinvol of zinloos een bepaalde behandeling is, hangt af van het perspectief van de patiënt en diens waarden en normen. Een zinvolle behandeling draagt bij tot een betere of aanvaardbare kwaliteit van leven vanuit het perspectief van de patiënt (Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek, 2007; Zorgnet Icuuro, 2002; Zorgnet Icuuro 2000).

De medische wetenschap evolueert continue waardoor het voor artsen niet altijd eenvoudig is om een nuttige van een nutteloze behandeling te onderscheiden. Vanuit een curatief behandelend standpunt primeert het bieden van alle mogelijke zorgen in de praktijk vaak op de redelijkheid van behandelingen. Therapeutische verbeterheid kan samenvattend als volgt omschreven worden (Belgisch raadgevend comite voor bio-ehiek, 2007, p.8):

Therapeutische verbeterheid is een negatief beladen term waarmee iets aan de kaak gesteld wordt dat alsmear meer ervaren werd als een medische techniek waarbij voorrang gegeven werd aan de abstractie van de waarde van het leven op zich, eerder dan aan de belangen van de patiënt zelf en aan diens persoonlijke opvatting over goed leven.

Er zijn economische motieven die van invloed kunnen zijn op therapeutische verbeterheid. Het is mogelijk dat de ingezette middelen niet evenredig zijn met het resultaat. Het leven wordt verlengd zonder kwaliteitsvoordeel voor de patiënt. De dood wordt op deze manier uitgesteld door het toepassen van (dure) behandelingsmethoden die slechts een beperkt voordeel opleveren. Dit is een zeer precair evenwicht, voornamelijk bij patiënten in de terminale fase. Een ingestelde behandeling kan een beperkt voordeel opleveren voor de individuele patiënt die de behandeling als zinvol beschouwt hoewel de middelen en kosten nadelig zijn voor de algemene behandelingscontext. Langs de andere kant mag de patiënt niet het gevoel krijgen dat economische motieven overwegen in een beslissing tot withholding of withdrawing (Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek, 2007; Zorgnet Icuuro, 2002; Zorgnet Icuuro, 2000).

Het vastleggen van een DNR-code kan gepaard gaan met therapeutische of palliatieve verbeterheid. Therapeutische verbeterheid wordt door de orde der artsen beschouwd als een belangrijke deontologische fout. In artikel 34 en 36 van de geneeskundige plichtenleer erkent de orde therapeutische vrijheid maar veroordeelt impliciet therapeutische verbeterheid. De orde benadrukt het belang van evidence based medicine en verbiedt ongerechtvaardigde dure of onnodige onderzoeken, behandelingen of geneesmiddelen op vraag van de patiënt (Nationale raad van de orde der artsen, Art. 34, p14; Nationale raad van de orde der artsen, Art. 36, pp.14-15):

Art. 34. §1. Zowel voor het stellen van een diagnose als voor het instellen en voortzetten van de behandeling, verbindt de arts er zich toe zijn patiënt zorgvuldig en gewetensvol de zorgen toe te dienen die stroken met de thans geldende wetenschappelijke kennis.

Art. 36. De arts beschikt over de diagnostische en therapeutische vrijheid.

- a. Hij zal niettemin vermijden onnodig dure onderzoeken en behandelingen voor te schrijven of overbodige verstrekkingen te verrichten.
- b. Hij zal eveneens vermijden behandelingen of geneesmiddelen voor te schrijven op eenvoudig verzoek van de patiënt, zonder dat diens toestand dit medisch rechtvaardigt.
- c. Hij zal er over waken geneesmiddelen voor te schrijven in gepaste vorm en hoeveelheid teneinde overconsumptie en overdosering tegen te gaan.

Om therapeutische verbetering tegen te gaan, worden artsen verplicht om samen te werken met collega's en andere disciplines. Indien blijkt dat ze zelf over onvoldoende kennis beschikken om een kwaliteitsvolle zorg te verlenen, dient de behandelende arts een specialist ter zake te consulteren (Wet op de uitoefening van gezondheidszorgberoepen, 2015, Art. 31). Dit impliceert dat de behandelende arts andere disciplines dient te betrekken wanneer de patiënt geen voeding of vocht via de normale weg tot zich kan nemen. Als de patiënt zich in een therapeutisch uitzichtloze fase bevindt, en therapiebepalingen aan de orde zijn, consulteert de behandelende arts gespecialiseerde collega-artsen en/of andere zorgverleners omtrent palliatieve zorgverlening. Artsen gaan deontologisch en juridisch in de fout wanneer ze deze plicht negeren (Druml et al., 2016; Orde der artsen, 2003<sub>b</sub>; Zorgnet Icuuro, 2002; Zorgnet Icuuro 2000).

Art. 31/1. Elke beoefenaar van een gezondheidszorgberoep heeft de verantwoordelijkheid om de patiënt te verwijzen naar een andere ter zake bevoegde beoefenaar van een gezondheidszorgberoep wanneer de gezondheidsproblematiek waarvoor een ingreep is vereist de grenzen van het eigen competentiegebied overschrijdt.

In verschillende deontologische adviezen wordt aangeraden om het verpleegkundig team dat in dagelijks contact staat met de patiënt te betrekken in de beslissing omtrent de DNR-code. De pastorale dienst staat de arts bij indien de patiënt en/of zijn naasten een andere geloofsovertuiging hebben. Tot slot wordt de huisarts van de patiënt in de literatuur aangehaald als een belangrijke actor. In het bijzonder wanneer er onenigheid bestaat tussen familieleden over de vermeende wil van de wilsonbekwame patiënt kan de huisarts extra duiding geven aan het verhaal (Druml et al., 2016; Orde der artsen, 2003<sub>b</sub>; Zorgnet Icuuro, 2002; Zorgnet Icuuro 2000).

## **Therapeutische vrijheid**

Uit het voorgaande blijkt dat artsen eveneens over therapeutische vrijheid beschikken. De orde der artsen brengt de deontologische code in overeenstemming met de wet betreffende de uitoefening van gezondheidszorgberoepen. Deze wet stelt dat alle gezondheidszorgbeoefenaars over therapeutische vrijheid beschikken om middelen aan te wenden in kader van diagnosestelling en het bieden van een gepaste behandeling (Wet op de uitoefening van gezondheidszorgberoepen 2015, Art. 31).

Art. 31. Aan de beoefenaars [...] mogen geen reglementaire beperkingen worden opgelegd bij de keuze van de middelen die aangewend moeten worden, hetzij voor het stellen van de diagnose, hetzij voor het instellen en uitvoeren van de behandeling, hetzij voor het uitvoeren van magistrale bereidingen.

Desondanks heeft de arts de uitdrukkelijke toestemming nodig van de patiënt bij het starten van een behandeling. In de literatuur wordt gesproken over geïnformeerde toestemming of informed consent. Geïnformeerde toestemming houdt in dat de arts de patiënt gepast, tijdig en duidelijk informeert over zijn gezondheidstoestand en de prognose. Ook in een terminale fase van ziekte communiceert de arts in begrijpelijke taal. De arts stelt de patiënt op de hoogte van de meest geschikte behandelingsmogelijkheden. Bij palliatieve patiënten wordt de arts verwacht de patiënt te informeren over de mogelijkheid tot palliatieve zorgverlening. Op basis van deze informatie uit de patiënt zijn wil tegenover de voorgestelde behandelingen. De arts gaat na of de patiënt de informatie volledig begrijpt om geïnformeerde toestemming te geven. De arts mag uit verbale en non-verbale communicatie de geïnformeerde toestemming afleiden. (Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek, 2007; Nationale raad van de orde der artsen, 2015; Art. 33; Wet betreffende de palliatieve zorg, 2002, Art. 7; Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2002, Art. 7; Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2002, Art. 8). Uit het voorgaande zou gesteld kunnen worden dat de arts een fout maakt als blijkt dat een behandeling gestart is zonder geïnformeerde toestemming van de patiënt. Het negeren van een met de patiënt afgesproken therapiebeperkende maatregel opgenomen in een DNR-code, zou aanleiding kunnen geven tot een deontologische en juridische bestraffing.

In voorgaande hoofdstukken is verduidelijkt dat de arts de reikwijdte van zijn eigen competenties moet kennen. Als de patiënt instemt met een behandeling die gespecialiseerde of palliatieve zorg vereist, draagt de behandelende arts de zorg over. Alle nuttige informatie, bijvoorbeeld over afgesproken therapiebeperkingen en de DNR-code, wordt door de verwijzende arts doorgegeven aan de verwezen zorgverlening. Bij overdracht naar een andere afdeling of voorziening wordt de afgesproken DNR-code overgenomen. De verantwoordelijkheid over het verdere beleid rond therapiebeperkingen

is vanaf dat ogenblik de verantwoordelijkheid van de arts van de nieuwe afdeling of voorziening (Druml et al., 2016; Orde der artsen, 2003<sub>b</sub>; Zorgnet Icuuro, 2002; Zorgnet Icuuro 2000). Deze doorverwijsplicht en overdracht van informatie wordt door de wet erkend (Wet op de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, 2015, Art. 33):

Art. 33.§1. Elke beoefenaar [...] is gehouden, op verzoek of met akkoord van de patiënt, aan een ander behandelend beoefenaar door de patiënt aangeduid om hetzij de diagnose, hetzij de behandeling voort te zetten of te vervolledigen, alle nuttige of noodzakelijke hem betreffende inlichtingen van geneeskundige of farmaceutische aard mede te delen.

De behandelende arts is eindverantwoordelijke voor het maken van beslissingen over het niet starten of staken van een levensverlengende handeling. Vanuit een holistische visie komt deze beslissing tot stand na zorgvuldig overleg met verschillende actoren. In de eerste plaats wordt de patiënt geïnformeerd waarna deze al dan niet kan instemmen met een behandeling. Bij wilsonbekwame patiënten worden familie en naasten gevraagd naar hun mening over wat de patiënt als zinvol zou beschouwen. Zoals in bovenstaand hoofdstuk aangehaald werd, betreft de arts het medisch team bij het behandelingstraject, het instellen van therapiebeperkingen en het vastleggen van de DNR-code. Collega arts-specialisten worden indien nodig in consult gevraagd over de medische probabiliteit van een behandeling. Het verpleegkundig team en andere paramedici voorzien de arts van achtergrondinformatie over de huidige fysieke en psychosociale situatie. Zij vangen de patiënt en naasten op bij progressie van ziekte. Tot slot is overleg met de huisarts aangewezen (Druml et al., 2016; Orde der artsen, 2003<sub>b</sub>; Zorgnet Icuuro, 2002; Zorgnet Icuuro, 2000).

Communiceren over therapiebeperkingen en de DNR-code gebeurt in een open sfeer waarin de behandelende arts alle mogelijke opties en de effecten hiervan verduidelijkt aan de patiënt. De patiënt is de enige actor die rechtstreeks invloed heeft op de DNR-code via de geïnformeerde toestemming of een wilsbeschikking. Alle andere aangehaalde actoren hebben een adviserende rol en geen beslissingsbevoegdheid bij het instellen van therapiebeperking (Belgische raadgevend comité voor bio-ethiek, 2007; Druml et al., 2016; Zorgnet Icuuro, 2002; Zorgnet Icuuro, 2000). De rol van de arts als eindverantwoordelijke wordt bekrachtigd in de wet op de patiëntenrechten. Hier wordt aangegeven dat de arts verantwoordelijke is voor de vertegenwoordiging van de patiënt als er conflicten bestaan tussen vertegenwoordigers (Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2002, Art. 14):

Art 14. §3. [...] Indien ook de persoon die krachtens het tweede lid kan optreden dat niet wenst te doen of ontbreekt, behartigt de betrokken beroepsbeoefenaar,

in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, de belangen van de patiënt. Dit is eveneens het geval bij conflict tussen twee of meer personen die krachtens § 2 of krachtens het eerste en het tweede lid kunnen optreden.

Als er discussie bestaat over het nut of de zin van een behandeling mag de behandelende arts een nutteloze behandeling tijdelijk verderzetten. Dit wordt beschouwd als therapeutische of palliatieve verbetering. Desondanks is een korte verderzetting van een nutteloze behandeling soms noodzakelijk om alle betrokken actoren te overtuigen van het nut van een beslissing tot therapiebepanking (Belgische raadgevend comité voor bio-ethiek, 2007; Druml et al., 2016; Zorgnet Icuuro, 2002; Zorgnet Icuuro, 2000).

### **Kunstmatige toediening van voeding en vocht**

In hoofdstuk I van het literatuuronderzoek werd aangegeven dat de kunstmatige toediening van voeding en vocht opgenomen kan worden in de DNR-code. Kunstmatige voeding- en vochttoediening wordt beschouwd als een medische handeling waarbij een therapeutisch doel vooropstaat en de wil van de patiënt gerespecteerd wordt. De toediening van voeding en vocht heeft een groot effect op de overleving van de patiënt. Het staat vast dat de kunstmatige toediening van voeding en vocht het leven langer in stand kan houden en overlijden onnodig kan uitstellen (Druml et al., 2016; Zorgnet Icuuro, 2012).

In kader van therapeutische en palliatieve verbetering bestaat een sterke consensus dat het starten van kunstmatige voeding- en vochttoediening nutteloos is wanneer duidelijk is dat de nadelen de voordelen overstijgen. Voor bepaalde aandoeningen en onvoorziene complicaties is wetenschappelijk aangetoond dat de kans op schade vergroot door kunstmatige toediening van voeding en vocht. Er mag geen twijfel over het starten van artificiële voeding en vocht bestaan zolang de prognose onduidelijk is. De kunstmatige toediening van voeding en vocht wordt als twee afzonderlijke behandelingen beschouwd. Het niet starten of stoppen van de kunstmatige voeding sluit de artificiële toediening van vocht niet uit (Druml et al., 2016; Zorgnet Icuuro, 2012; Zorgnet Icuuro, 2000). In dit opzicht kan gesteld worden dat de arts zijn therapeutische vrijheid kan aanwenden om kunstmatige manieren van voeden of hydrateren niet te starten of te stoppen op voorwaarde dat dit in overeenstemming is met de huidige wetenschappelijke evidentie en de wil van de patiënt.

Het niet starten of stoppen van artificiële voeding en vocht is een erg emotioneel beladen thema. Voeding en vocht vormen immers een basisvoorwaarde voor leven en een niet adequate voorziening leidt tot de dood. Patiënten en naasten dienen degelijk geïnformeerd te worden over de voor- en nadelen, de gevolgen, de verschillende manieren van

kunstmatig voeden en hydrateren alsook alternatieven in kader van comfortzorg. Voor artsen is het niet altijd eenvoudig om patiënten en naasten de risico's en gevolgen te doen inzien. Het kan nuttig zijn om naasten en zorgverleners die bezwaar aantekenen tegen therapiebeperving van voeding en vocht, te wijzen op het feit dat de patiënt in een terminale fase niet meer in staat zou zijn om zelfstandig te eten of drinken (Druml et al., 2016; Zorgnet Icuuro, 2012; Zorgnet Icuuro, 2000). In palliatieve situaties dient aandacht besteed te worden aan het voeding- en vochtbeleid. Dit kan neerkomen op het voorzien van mondhygiëne- en zorg en het aanbieden van per orale wensvoeding (Zorgnet Icuuro, 2002). Hoewel het onwaarschijnlijk is, kunnen terminale patiënten een honger- of dorstgevoel ervaren dat niet genegeerd mag worden. Als blijkt dat deze patiënten oncomfortabel zijn als gevolg van een tekort aan voeding of vocht kan dit artificieel gesupplementeerd worden (Druml et al., 2016).

### **III. DE ZORGVRAGER**

#### **Wilsbeschikking**

De autonomie van de patiënt zit verweven in de wet op de patiëntenrechten (Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2002, Art. 8). Het erkent het recht van de patiënt om een persoonlijke beslissing te nemen in zijn behandelingstraject op voorwaarde dat hij voldoende geïnformeerd is, de gegeven informatie begrijpt en los staat van enige dwang. De voorgestelde behandeling kan goedgekeurd of geweigerd worden door de patiënt. Indien de patiënt zijn behandeling weigert en hij ten volle beseft dat deze beslissing kan leiden tot zijn dood, is hij ten opzichte van niemand een verklaring verschuldigd (Druml et al., 2016; Federale overheidsdienst volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu, z.j.; Levenseinde informatieforum, z.j.a.; Zorgnet Icuuro, 2012).

Art. 8. §4. De patiënt heeft het recht om de in § 1 bedoelde toestemming voor een tussenkomst te weigeren of in te trekken.

Op verzoek van de patiënt of de beroepsbeoefenaar wordt de weigering of intrekking van de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier.

De weigering of intrekking van de toestemming heeft niet tot gevolg dat het in artikel 5 bedoelde recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking jegens de beroepsbeoefenaar ophoudt te bestaan.

Indien de patiënt toen hij nog in staat was de rechten zoals vastgelegd in deze wet uit te oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, dient deze weigering te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen.

De patiënt kan zijn wil rechtsgeldig maken door het opstellen van een wilsbeschikking. Een negatieve wilsverklaring kadert in de voorafgaande zorgplanning waarbij de patiënt een bepaalde medische tussenkomst uitdrukkelijk weigert. Een negatieve wilsverklaring wint aan belang bij wilsonbekwame patiënten die zelf niet meer in staat zijn om hun wil uit te drukken, bijvoorbeeld bij patiënten in comateuze toestand of bij personen met degeneratieve mentale aandoeningen (FOD volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu, z.j.; LEIF, z.j.b).

LEIF (z.j.b) maakt in een modeldocument voor negatieve wilsverklaring een opsomming van handelingen die de patiënt uitdrukkelijk kan weigeren. De patiënt mag de weigering ook zelfstandig expliciteren. Zoals hieronder blijkt, komen de handelingen uit het modeldocument overeen met handelingen die ook in de DNR-code geëxpliciteerd zijn:

- Antibiotica
- Kunstmatige toediening van voeding en vocht
- Chemotherapie
- Bestraling
- Operatie
- Kunstmatige beademing
- Nierdialyse
- Reanimatie
- Intensieve zorgen
- Opname in een ziekenhuis

Een negatieve wilsverklaring kan op elk moment opgesteld worden. De patiënt dient op dat ogenblik wilsbekwaam te zijn. De wilsverklaring wordt ondertekend door de patiënt en eventueel een vertegenwoordiger en/of arts die de wilsbekwaamheid bevestigt. Er wordt geadviseerd de wilsverklaring op te stellen in bijzijn van een gezondheidszorgbeoefenaar. De negatieve wilsverklaring is onbepaald geldig. In België is er, met uitzondering van de wilsverklaring euthanasie, enkel sprake van negatieve wilsverklaringen. Positieve wilsverklaringen zouden de therapeutische vrijheid van de arts inperken. Een positieve wilsverklaring is niet juridisch afdwingbaar. De arts gebruikt een positieve wilsverklaring als leidraad bij het starten van een behandeling (LEIF, z.j.a; LEIF, z.j.b).

De arts is verplicht de negatieve wilsverklaring te volgen ongeacht de mening van vertegenwoordigers of de medische probabiliteit van een behandeling (FOD volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu, z.j.; LEIF, z.j.b). Als er onduidelijkheid bestaat over de wensen van de patiënt, bijvoorbeeld in geval van een spoedeisende reanimatie, neemt de behandelende arts een beslissing. De arts handelt in het beste belang voor de gezondheid van de patiënt. De uitgevoerde handelingen worden opgenomen in het medisch patiëntendossier. Vanaf het ogenblik dat het mogelijk is, wordt een gesprek aangegaan met de patiënt of zijn vertegenwoordigers over de wil van de patiënt (Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2002, Art. 8):

Art. 8. §5. Wanneer in een spoedgeval geen duidelijkheid aanwezig is omtrent de al dan niet voorafgaande wilsuitdrukking van de patiënt of zijn vertegenwoordiger zoals bedoeld in hoofdstuk IV, gebeurt iedere noodzakelijke tussenkomst van de beroepsbeoefenaar onmiddellijk in het belang van de gezondheid van de patiënt. De beroepsbeoefenaar maakt hiervan melding in het in artikel 9 bedoelde patiëntendossier en handelt van zodra dit mogelijk is overeenkomstig de bepalingen van de voorgaande paragrafen.

### **Wettelijke vertegenwoordiging**

Een patiënt die niet in staat is de patiëntenrechten zelf uit te oefenen, is wilsonbekwaam en wordt vertegenwoordigd door een wettelijk aangewezen vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger (Federale commissie rechten van de patiënt, 2008). Dit wordt expliciet vermeld in de wet op de patiëntenrechten (Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2002, Art. 14):

Art 14. §1. De in deze wet vervatte rechten van een meerderjarige persoon worden door de persoon zelf uitgeoefend voor zover hij hiertoe wilsbekwaam is. Deze rechten worden evenwel uitgeoefend door een persoon die de patiënt vooraf heeft aangewezen om in zijn plaats op te treden, voor zover en zolang hij niet in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen. [...]

In het verleden leidden de begrippen 'vertegenwoordiger' en 'vertrouwenspersoon' tot verwarring onder zorgverleners, patiënten en hun naasten. De begrippen werden door elkaar gebruikt in verschillende deontologische adviezen en wetten maar hadden inhoudelijk een andere betekenis (Raadgevend comité voor bio-ethiek, 2007). De Federale commissie rechten van de patiënt (2006<sub>b</sub>) drong aan op een succesvolle wetswijziging waarin het begrip vertegenwoordiger een duidelijke omschrijving krijgt. De patiënt kiest zelf zijn vertegenwoordiger wiens rol bekrachtigd wordt door middel van een schriftelijk ondertekende verklaring. De rol van vertegenwoordiger kan door beide partijen herroepen worden. Dit zit eveneens vevat in de wetgeving (Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2002, Art. 14):

Art 14. §1. [...] De aanwijzing van de in het tweede lid bedoelde persoon geschiedt bij een gedagtekend en door de patiënt en deze persoon ondertekend bijzonder schriftelijk mandaat waaruit de toestemming van laatstgenoemde blijkt. Dit mandaat kan door de patiënt of door de door hem aangewezen vertegenwoordiger door middel van een gedagtekend en ondertekend geschrift worden herroepen.

Als de patiënt zelf geen vertegenwoordiger aanduidde of wanneer de vertegenwoordiger niet kan optreden, valt de vertegenwoordiging terug op een wettelijk cascadesysteem van vertegenwoordiging (Federale commissie rechten van de patiënt, 2006<sub>b</sub>).



De rechten van de patiënt worden, na de wettelijk vertegenwoordiger, verdedigd door een bewindvoerder overeenkomstig met de omschrijving uit het burgerlijk wetboek (Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2002, Art. 14). De bewindvoerder is benoemd door de vrederechter en wordt verantwoordelijk gesteld voor de uitoefening van de patiëntenrechten met betrekking tot elke medische handeling (B.W., 1804, Art. 499/7):

Art. 499/7. §1. Onverminderd de bepalingen opgenomen in bijzondere wetten moet de vrederechter de bewindvoerder over de persoon bijzondere machtiging verlenen om:

[...]

2° de rechten bedoeld in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt overeenkomstig artikel 14, § 2, van voornoemde wet uit te oefenen;

[...]

De vrederechter kan de machtiging bedoeld in het eerste lid, 2° , verlenen voor de uitoefening van alle rechten die verband houden met een bepaalde medische behandeling.

In afwijking van het eerste lid, 2° , kan de bewindvoerder die bevoegd is om op te treden krachtens de voornoemde wet van 22 augustus 2002, in geval van dringende noodzakelijkheid, zonder voorafgaande bijzondere machtiging van de vrederechter de rechten opgesomd in die wet uitoefenen. Hij brengt de vrederechter, de vertrouwenspersoon en de bewindvoerder over de goederen onverwijld op de hoogte van zijn optreden. [...]

Als bovenstaande vertegenwoordigers niet aangeduid zijn, valt de arts terug op het wettelijk cascadesysteem. In de eerste plaats worden de rechten uitgeoefend door de partner van de patiënt. Het betreft gehuwden en wettelijk of feitelijk samenwonende partners. Daarop volgen bloedverwanten van de patiënt in volgende aflopende volgorde: meerderjarige kinderen, ouders, meerderjarige broers en zussen (Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2002, Art. 14).

Wanneer bovenvernoemde personen niet in staat zijn de patiënt te vertegenwoordigen, wordt de taak doorgeschoven naar de behandelende arts en het multidisciplinair team. Bij conflicten neemt de behandelende arts de uiteindelijke vertegenwoordiging op zich (Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2002, Art. 14).

Samenvattend kan gesteld worden dat de vertegenwoordiging van de patiëntenrechten bij wilsonbekwame patiënten als volgt bij wet vastgelegd is:

Vertegenwoordiger

Vastgelegd door:

- |   |              |
|---|--------------|
| 1. Wettelijk aangeduide vertegenwoordiger   | Patiënt      |
| 2. Bewindvoerder  | Vrederechter |
| 3. Samenwonende echtgeno(o)t(e), wettelijk samenwonende partner, feitelijk samenwonende partner | Cascade      |
| 4. Meerderjarig kind  | Cascade      |
| 5. Ouder  | Cascade      |
| 6. Meerderjarige broer of zus   | Cascade      |
| 7. Behandelende arts in multidisciplinair overleg   | Cascade      |

## **METHODOLOGIE**

De centrale onderzoeksvraag bij dit onderzoek tracht een antwoord te bieden op de vraag hoe de toekenning van de DNR-code zich vertaalt in het individuele voeding- en vochtbeleid van de patiënt. Voor het beantwoorden van deze vraag zijn enkele subonderzoeksvragen vooropgesteld:

1. Op welke manier wordt een DNR-code toegekend?
2. Welke implicaties heeft een DNR-code op algemene voeding- en vochtrichtlijnen?
3. Wat zijn deontologische en/of juridische consequenties bij het al dan niet naleven van vastgelegde bepalingen binnen een DNR-code?
4. Zijn artsen op de hoogte van juridische consequenties bij het al dan niet naleven van vastgelegde bepalingen binnen een DNR-code?
5. Beschouwen artsen een DNR-code als een bepalende factor om de kunstmatige toediening van voeding en vocht te starten of stoppen?

Het literatuuronderzoek bracht reeds inzicht in het deontologische en juridisch kader met betrekking tot therapiebeperking, DNR-codering en het kunstmatig toedienen van voeding en vocht. In het praktisch onderdeel dat volgt, worden deze inzichten getoetst met de praktijk. Voor het praktijkonderzoek van deze masterproef wordt, in samenspraak met promotor en co-promoter, zowel op kwantitatieve als kwalitatieve manier data verzameld en verwerkt.

Voor de kwantitatieve data wordt een enquête opgesteld en verstuurd naar alle arts-specialisten en arts-specialisten in opleiding binnen het AZ St. Maarten ziekenhuis in Duffel en Mechelen. Met deze enquête wordt gepeild naar de manier waarop zij doorgaans een DNR-code (zouden) toekennen aan de patiënt, of zij de deontologische en juridische consequenties bij het al dan niet naleven van de code kennen en tot slot of ze de DNR-code als een beslissende factor beschouwen voor het kunstmatig toedienen van voeding en vocht aan de patiënt. De enquête dient niet voorgelegd te worden aan het medisch-ethisch comité van het ziekenhuis gezien er geen patiënten betrokken zijn. De enquête is goedgekeurd door de hoofdgeneesheer en in april 2017 werd een eerste oproep met begeleidende e-mail uitgestuurd naar de artsen met de vraag om deel te nemen aan het onderzoek. Na twee weken werd een tweede oproep verstuurd om artsen alsnog de kans te geven te participeren aan het onderzoek. De enquête is voorafgaand uitvoerig getest door drie verschillende artsen (in opleiding) om de validiteit en betrouwbaarheid te verhogen. De enquête is online beschikbaar gesteld via Survey Monkey. Via de analysemogelijkheden van dit dataverzamelingspakket en bijkomend via Microsoft Office

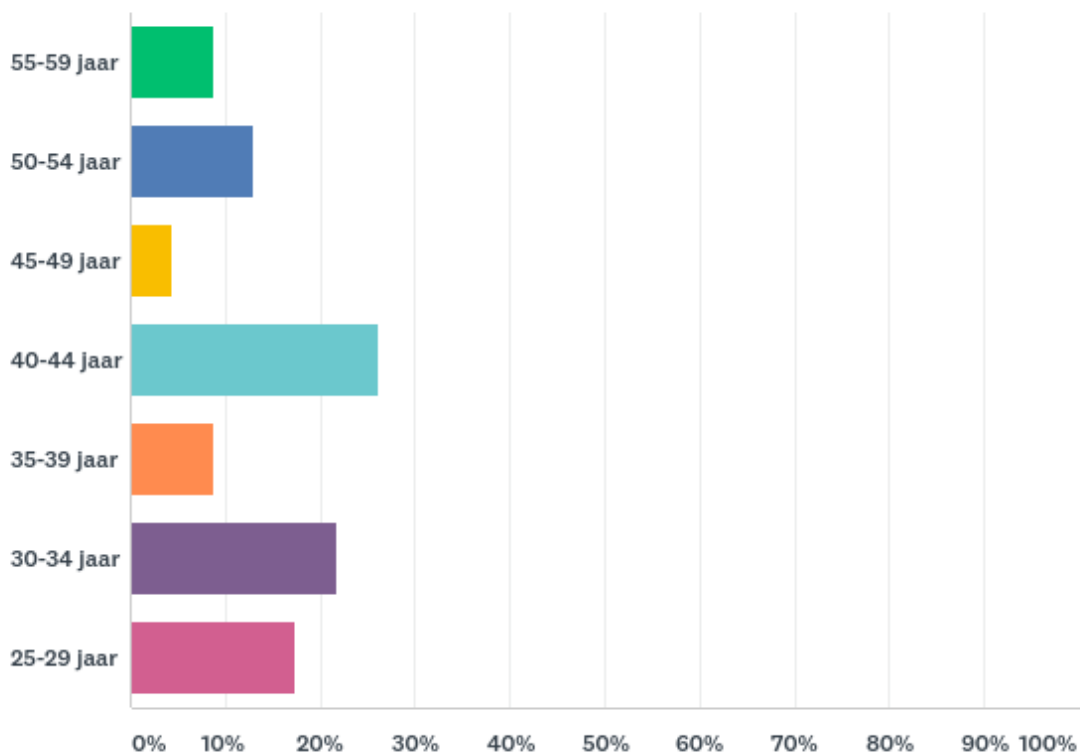
Excel is beschrijvende statistiek toegepast op de bekomen data. De enquête is opgenomen in bijlage.

Om meer achtergrondinformatie en detail te bevragen, werden nog enkele diepte-interviews gepland. Deze kwalitatieve dataverzameling heeft plaatsgevonden tussen november 2016 en maart 2018. Er zijn vier interviews uitgevoerd bij verschillende disciplines: gezondheidscoördinator ethiek, intensivist-pneumoloog, medisch oncoloog en intensivist-anesthesist. Het doel van de interviews is om dieper te kunnen ingaan op bepaalde aspecten die naar voren kwamen uit de verzamelde kwantitatieve data. Alle interviews zijn getranscripteerd via O-transcribe. Het verwerken van de data gebeurt via kwantitatieve dataverwerkingsmethoden. De interview-guides voor deze semi-gestructureerde interviews en de transcripties zijn terug te vinden als bijlagen bij deze masterproef.

# RESULTATEN

## Steekproef

Er namen 23 artsen deel aan de online-enquête. Het gaat hier over 11,5% (23/200) van de tewerkgestelde arts-specialisten en arts-specialisten in opleiding binnen het ziekenhuis (medisch secretariaat AZ St. Maarten, persoonlijke communicatie, 20 april 2018). Het merendeel van de participanten is vrouwelijk (n=23; 15 vrouwen, 68%; 7 mannen, 32%; 1 onbeantwoord). Er bestaat een behoorlijke spreiding over verschillende leeftijden ([25-59 jaar]) met de grootste vertegenwoordiging door de leeftijdsgroep van 40 tot 44 jaar.



Afbeelding 1: Leeftijdscategorieën van de participanten (eigen analyse met Survey Monkey, 2018)

De meeste participanten studeerden minder dan tien jaar geleden af binnen hun specialisatie. De leeftijdscategorieën zijn in overeenstemming met het afstudeerjaar van de arts-specialisten. Dit wordt weergegeven in Tabel 1.

Arts in opleiding (nog niet afgestudeerd)	4 (17%)
1-4 jaar geleden afgestudeerd als arts-specialist	5 (22%)
5-9 jaar geleden afgestudeerd als arts-specialist	5 (22%)
10-14 jaar geleden afgestudeerd als arts-specialist	3 (13%)
15-19 jaar geleden afgestudeerd als arts-specialist	1 (4%)
20-24 jaar geleden afgestudeerd als arts-specialist	4 (17%)

25-29 jaar geleden afgestudeerd als arts-specialist	1 (4%)
Totaal	23 (100%)

Tabel 1: Afstudeerjaar van de participanten (eigen analyse met Survey Monkey, 2018)

De deelnemende artsen hebben verschillende functies binnen het ziekenhuis: artsen in opleiding, arts-stafleden, en arts-diensthoofden (4 ASO, 18%; 14 stafleden, 64%; 4 diensthoofden, 18%; 1 onbeantwoord). De artsen werden gevraagd om hun specialisaties te specificeren volgens de lijst van de erkende beroepstitels voor artsen zoals vastgelegd in het Koninklijk Besluit van 25 november 1991. In Tabel 2 wordt een overzicht gegeven van de specialisaties. De participerende disciplines komen binnen het ziekenhuis vermoedelijk meer in contact met patiënten die een DNR-code toegekend krijgen dan specialisten die niet deelgenomen hebben.

Anesthesie-reanimatie	3 (13%)
Cardiologie	1 (4%)
Dermatologie en venologie	1 (4%)
Gastro-enterologie	1 (4%)
Geriatrie	1 (4%)
Heelkunde	2 (9%)
Inwendige geneeskunde	4 (17%)
Medische oncologie	1 (4%)
Neurologie	2 (4%)
Pediatrie	1 (4%)
Pneumologie	2 (9%)
Röntgendiagnose	1 (4%)
Urgentiegeneeskunde	3 (13%)
Totaal	23 (100%)

Tabel 2: Specialisaties van de participanten (eigen analyse met Survey Monkey, 2018)

Slechts twee artsen (9%) geven aan niet in contact te komen met patiënten waaraan een DNR-code toegekend wordt. Deze artsen zijn beiden mannelijk en hebben volgende specialisaties: dermatologie of venologie en heelkunde. De reden hiervoor werd niet bevraagd hoewel ervan uitgegaan kan worden dat deze specialisten in contact komen met (jongere) patiënten met een beperkt risico op cardio-pulmonaire incidenten.

De frequentie van het contact met patiënten met een DNR-code varieert van dagelijks, wekelijks, maandelijks tot jaarlijks. Slechts twee artsen (9%) komt dagelijks in contact met patiënten met een DNR-code. Het betreft artsen met specialisaties in 'inwendige geneeskunde' en 'urgentiegeneeskunde'. Desondanks is het patiëntencontact binnen deze specialisaties ambivalent gaande van dagelijks tot maandelijks contact. Andere disciplines

die op wekelijkse basis in contact komen met patiënten met een DNR-code zijn 'anesthesie-reanimatie', 'cardiologie', 'gastro-enterologie', 'geriatrie', 'heelkunde', 'inwendige geneeskunde', 'medische oncologie', 'neurologie', 'pneumologie' en 'röntgendiagnose'. Een gedetailleerde tabel met de frequentie van het patiëntencontact per specifieke discipline is terug te vinden in Tabel 3. Dit wordt visueel weergegeven in afbeelding 2 in bijlage.

n=23	Dagelijks	Wekelijks	Maandelijks	Jaarlijks	Nooit	Totaal
Anesthesie-reanimatie		3				3 (13%)
Cardiologie		1				1 (4%)
Dermatologie en venologie					1	1 (4%)
Gastro-enterologie		1				1 (4%)
Geriatrie		1				1 (4%)
Heelkunde		1			1	2 (9%)
Inwendige geneeskunde	1	2	1			4 (17%)
Medische oncologie		1				1 (4%)
Neurologie		2				2 (9%)
Pediatrie				1		1 (4%)
Pneumologie		2				2 (9%)
Röntgendiagnose		1				1 (4%)
Urgentiegeneeskunde	1		2			3 (13%)
Totaal	2	15	3	1	2	23 (100%)

Tabel 3: Frequentie van contact met patiënten met DNR-codes (eigen analyse met Survey Monkey, 2018)

Binnen de bevraagde populatie zitten voornamelijk artsen die zelf regelmatig een DNR-code toekennen. De resultaten op de vraag hoe frequent ze zelf een DNR-code toekennen, ligt in dezelfde lijn als de resultaten van de frequentie van het contact met deze patiënten. Dit is weergegeven in Tabel 4 en in afbeelding 3 (in bijlage). Het is opmerkelijk dat pneumologen enerzijds aangeven dagelijks DNR-codes toe te kennen maar anderzijds niet dagelijks in contact komen met patiënten met een code. Urgentie-artsen en artsen met een specialisatie in interne geneeskunde lijken frequenter in contact te komen met patiënten met een DNR-code dan dat ze deze zelf toekennen. Naast de reeds vermelde disciplines die nooit in contact komen met patiënten met een DNR-code blijken pediaters

en radiologen eveneens geen codes toe te kennen. Dit is een te verwachten resultaat omwille van het beperkt patiëntencontact dat radiologen hebben en de jonge leeftijd van de patiëntenpopulatie van pediaters. De artsen die deelnamen aan de diepte-interviews kennen eveneens op regelmatige basis zelf DNR-codes toe aan hun patiënten.

n=23	Dagelijks	Wekelijks	Maandelijks	Jaarlijks	Nooit	Totaal
Anesthesie- reanimatie		3				3 (13%)
Cardiologie		1				1 (4%)
Dermatologie en venologie					1	1 (4%)
Gastro-enterologie		1				1 (4%)
Geriatric		1				1 (4%)
Heelkunde			1		1	2 (9%)
Inwendige geneeskunde		3	1			4 (17%)
Medische oncologie		1				1 (4%)
Neurologie		2				2 (9%)
Pediatrie					1	1 (4%)
Pneumologie	2					2 (9%)
Röntgendiagnose					1	1 (4%)
Urgentiegeneeskunde		1	1	1		3 (13%)
Totaal	2	13	3	1	4	23 (100%)

Tabel 4: Frequentie van toekennen van DNR-codes (eigen analyse met Survey Monkey, 2018)

### **Mening en gewoonten bij het toekennen van een DNR-code**

In de enquête wordt gepeild naar de betrokken actoren afhankelijk van de wilsbekwaamheid van de patiënt. Zowel bij wilsbekwame als wilsonbekwame patiënten behoren de naasten (familie en partner) van de patiënt, een collega-arts en de huisarts tot een groep met gelijke betrokkenheid. Dit is weergegeven in Tabel 5.



n=23	Wilsbekwame patiënt	Wilsonbekwame patiënt
Patiënt	21 (91%)	
Partner van de patiënt	13 (56%)	20 (87%)
Familie van de patiënt	12 (52%)	21 (91%)
Collega-arts	15 (65%)	19 (83%)
Huisarts van de patiënt	12 (52%)	18 (78%)
Multidisciplinair team	8 (35%)	12 (52%)
Geen van bovenstaande	1 (4%)	0 (0%)

Tabel 5: Betrokken actoren bij vastleggen van DNR-code (eigen analyse met Survey Monkey, 2018)

Het spanningsveld tussen wettelijk kader en een holistische visie op de code wordt des te meer duidelijk. Vanuit strikt juridisch standpunt worden artsen verplicht de wil van de patiënt te respecteren ongeacht de wilsbekwaamheid van de patiënt. Bij wilsbekwame patiënten is de patiënt zelf, zonder enige twijfel en conform het juridisch kader, de belangrijkste actor in het bespreken van de code. In geval van wilsonbekwaamheid lijken artsen meer verschillende actoren te betrekken bij het vastleggen van de code. De wetgeving schrijft echter een strikt cascadesysteem van vertegenwoordiging voor. Tijdens de interviews beschrijven de artsen dit als het komen tot een gedragen beslissing. De mening van naasten geldt enkel als advies in de bepaling van wat de patiënt als zinvol beschouwt. De geïnterviewde artsen benadrukken de 'medische objectiviteit van de DNR-code' en het belang van het naleven van een negatieve wilsverklaring.

Uit de diepte-interviews en enquête wordt duidelijk dat behandelende artsen regelmatig overleggen met collega-artsen vooraleer het gesprek met de patiënt en/of naasten aan te gaan. Bij wilsonbekwamen wint dit overleg des te meer aan belang. Uit de diepte-interviews blijkt dat het overleg dikwijls plaatsvindt tussen artsen met dezelfde specialisatie. De huisarts van de patiënt zal veelal enkel gecontacteerd worden bij kwetsbare (wilsonbekwame) patiënten zoals psychiatrische of mentaal beperkte patiënten. De verschillende organisaties die adviezen schreven omtrent omgaan met DNR-codering en therapiebeperking leggen de nadruk op multidisciplinair overleg. In dit opzicht zou collegiaal overleg zich niet mogen beperken tot de eigen specialisatie. De literatuur benadrukt met klem de samenwerking met huisarts, ook bij niet-kwetsbare groepen. Desondanks geeft één van de geïnterviewde artsen aan dat de huisarts de laatste jaren meer en meer betrokken wordt in het overleg. Dit overleg heeft twee functies. Enerzijds wordt de huisarts beschouwd als een belangrijke bron van achtergrondinformatie over de patiënt. Anderzijds wordt de huisarts geïnformeerd over de DNR-code zodat naasten van de patiënt met hun vragen ook de huisarts kunnen consulteren.

In tegenstelling tot wat volgens de literatuurstudie aanbevolen is, wordt het multidisciplinair paramedisch team beperkt betrokken in het overleg. In de interviews benadrukken de artsen dat de betrokkenheid van verpleegkundigen en psychologen een meerwaarde kan zijn op afdelingen oncologie en intensieve zorgen. Zogenaamde palliatieve support teams (multidisciplinaire teams van gespecialiseerde verpleegkundigen, psychologen, pastorale dienst, sociale dienst en andere paramedici) worden bij complexe en moeilijke zaken ingeschakeld. Verpleegkundigen en psychologen kunnen de naasten van de patiënt opvangen en begeleiden. De sociale dienst wordt af en toe ingeschakeld om na te gaan of de patiënt over een negatieve wilsverklaring beschikt hoewel dit een tijdrovend proces blijkt. De gezondheidsethicus haalt drie belangrijke bedenkingen aan bij het betrekken van het multidisciplinair team. De betrokkenen moeten bereid zijn om betrokken actor te zijn, daarnaast moeten ze over voldoende kennis beschikken om betrokken te worden en tot slot moet bekeken worden of ze ethisch en deontologisch geschikt zijn als betrokken actor. Één van de geïnterviewde artsen haalt aan dat verpleegkundigen dikwijls wel vragende partij zijn om te participeren. In de praktijk komt het soms tot een verschil in visie tussen arts en verpleegkundigen. Weerstand en onbegrip bij verpleegkundigen vloeien voort uit een bezwaar tegenover therapeutische verbetering. De geïnterviewde arts geeft aan de verpleegkundigen doorgaans een meer rationele houding vertonen gezien zij het slecht-nieuws gesprek met patiënt en/of naasten niet dienen aan te gaan. Hij omschrijft dit onder andere als volgt (intensivist-pneumoloog, p.68):

Als je iemand hebt die terminaal is en waar familie eist dat nog alles gedaan wordt, dan is het gemakkelijk voor een verpleegkundige om te zeggen 'Dat is een DNR2 patiënt, daar gaan we toch niks meer bij doen' terwijl ik eerder van mening ben 'Nee, daar gaan we dat nog wel doen en die familie spreken en zorgen dat die mee zijn'.

De geïnterviewde artsen geven aan dat het invoeren van therapiebeperkingen een proces is. De DNR-code is een vertaling van de progressieve toepassing van therapiebeperkingen tijdens het verloop van een hospitalisatie van terminaal zieke patiënten richting het medisch begeleid sterven. Het is een proces van onderhandeling met de patiënt en/of zijn naasten om te komen tot een consensus van -voor de hand liggende- opties. De gezondheidsethicus beklemtoont dat de DNR-code een strikt medisch objectieve beslissing is over het nut van bepaalde behandelingen. Deze objectiviteit staat tegenover de subjectieve negatieve wilsbeschikking ingegeven door de zinvolheid die de patiënt ervaart. Tijdens de diepte-interviews wordt echter duidelijk dat de DNR-code in de praktijk pas vastgelegd wordt na overleg met patiënt en/of naasten. De geïnterviewde intensivist-anesthesist erkent dat overlijden van de patiënt, door de medische wetenschap, met 24 uur uitgesteld kan worden. De kans dat betrokken actoren niet geconsulteerd kunnen

worden is hierdoor vrijwel onbestaande. Uitzondering hierop is een oproep van interne MUG bij een patiënt waarbij een cardio-pulmonair incident onverwacht voorvalt. In de praktijk komt het regelmatig voor dat een code (tijdelijk) niet strookt met de medische toestand van de patiënt. In de literatuur is sprake van de therapeutische vrijheid van de arts die het toelaat dat een DNR-code gedurende een korte periode niet strookt met de medisch objectieve toestand van de patiënt. De geïnterviewde artsen zijn van mening dat het hun taak is om alle betrokken actoren te overtuigen van de nutteloosheid van een behandeling. Dit is conform de literatuurbevindingen. De DNR-code wordt in de interviews beschreven als enigszins subjectief gekleurd door deze inmenging van de mening van verschillende actoren. De emotionele beladenheid van voeding en vocht maakt dat deze subjectiviteit sterk van toepassing is bij beslissingen rond het al dan niet starten of stoppen van kunstmatige toediening van voeding en vocht. Op dit aspect wordt verderop in deze masterproef dieper ingegaan.

In de praktijk leidt de overdracht van patiënten naar een andere afdeling en/of behandelende arts af en toe tot problemen. In de literatuur wordt geadviseerd om de DNR-code over te nemen als de patiënt getransfereerd wordt naar een andere afdeling of voorziening. De geïnterviewde artsen erkennen dat de code soms teruggedraaid wordt terwijl dit medisch objectief niet de gepaste beslissing is. Dit kan opgevat worden als een vorm van therapeutische of palliatieve verbetering. De geïnterviewde artsen zien in deze hardnekkigheid drie belangrijke oorzaken:

- Arts durft het gesprek rond therapiebeperking niet aangaan met patiënt en/of naasten.
- Arts laat zich te veel leiden door subjectieve argumenten van patiënt en/of naasten.
- Arts beschikt over onvoldoende kennis en/of ervaring bij het doorvoeren van therapiebeperkingen en zet onwetend een nutteloze behandeling verder.

Tot slot geeft ook één van de geïnterviewde artsen aan dat het vastleggen van een DNR-code soms bewust uitgesteld wordt. Bij deze arts leeft de indruk dat het multidisciplinair team onbewust de palliatieve zorgnood van de patiënt negeert bij opvoeren van therapiebeperkingen in de DNR-code. Dit zou deontologisch als een fout beschouwd kunnen worden gezien dit niet strookt met de geneeskundige plichtenleer.

### **Kennispeiling omtrent deontologische en juridische aspecten van een DNR-code**

Het grootste deel van de ondervraagde artsen (14/22; 64%) gelooft dat de behandelende arts juridisch het uiteindelijke beslissingsrecht heeft bij het vastleggen van een DNR-code. Dit wordt bevestigd in de diepte-interviews met gezondheidsethicus en artsen waarbij de behandelende arts als eindverantwoordelijk aangeduid wordt. Een aantal artsen (6/22; 27%) meent dat de patiënt zelf juridisch het recht heeft om een beslissing te nemen over

de code. Één arts (1/22; 5%) vermoedt dat het multidisciplinair team juridisch verantwoordelijk is voor het vastleggen van de DNR-code. Één van de artsen geeft aan het antwoord niet te weten terwijl nog één van de ondervraagden de vraag oversloeg. Met de huidige wetgeving is het niet eenvoudig een antwoord te formuleren op deze vraag. Een DNR-code is niet wettelijk gedefinieerd. De arts heeft zijn therapeutische vrijheid om in eer en geweten een code in te stellen. Een behandeling kan echter pas gestart worden na toestemming van de patiënt.

In de diepte-interviews wordt een belangrijk knelpunt vastgesteld. De geïnterviewde artsen zijn ervan overtuigd dat een afgesproken DNR-code overruled kan worden door een andere arts. Hieromtrent bestaan eveneens geen wettelijke bepalingen in literatuur aangezien elke arts over zijn eigen therapeutische vrijheid beschikt. De DNR-code beoogt therapeutische verbetering tegen te gaan. De vraag kan rijzen welke meerwaarde de code in dit opzicht nog heeft. De vernieuwde code wordt besproken met de patiënt en/of naasten. Als dit laatste niet het geval is, kan er sprake zijn van een deontologische fout. Uit het interview met intensivist-anesthesist werd duidelijk dat de code tijdens een operatie steeds teruggedraaid wordt naar DNR0 (geen therapiebeperking). De redenering die hierachter schuilgaat bestaat erin dat cardio-pulmonaire incidenten tijdens een operatie steeds uitgelokt worden door menselijk toedoen. Dit systeem vindt aansluiting bij hetgeen van toepassing in het Verenigd Koninkrijk namelijk reanimeren of niet reanimeren. Het is niet duidelijk in hoeverre deze maatregel geldt in andere Vlaamse of Belgische ziekenhuizen. De geïnterviewde arts geeft aan dat het terugdraaien van een DNR-code tijdens een operatie in sommige gevallen ethische wrijving veroorzaakt, voornamelijk indien op de verpleegafdeling bepaalde therapiebeperkingen afgesproken werden. Dit wordt als volgt omschreven tijdens het interview (intensivist-anesthesist, p.91): "[...] Want ja, iemand met een DNR3 opereren we eigenlijk niet. En een DNR2 soms wel maar als die ineens een hartstilstand doet, dan is het altijd wel dubbel".

Meer dan de helft van de ondervraagde artsen (12/22; 55%) is ervan overtuigd dat het medisch team het uiteindelijke beslissingsrecht heeft wanneer er geschillen bestaan tussen naasten van wilsonbekwamen. Nog een groter aandeel van de ondervraagde artsen (14/22; 63%) is van mening verantwoordelijk te blijven indien er discussie tussen medisch team en naasten bij het vastleggen van de code bij wilsonbekwame patiënten. Dit is conform de wet op de patiëntenrechten. De bevoegdheid van de arts wordt met klemtoon bevestigd in de diepte-interviews. De arts is verantwoordelijk voor het bepalen van het nut van een behandeling en dus ook de DNR-code. De patiënt kan de zinvolheid tegenover een behandeling laten vastleggen in een negatieve wilsverklaring. Deze negatieve wilsverklaring daarentegen wordt door de geïnterviewde artsen erkend als een bindend

document dat juridisch afdwingbaar is. Een negatieve wilsverklaring kan besproken worden met de patiënt maar kan niet genegeerd worden. In de praktijk worden door de geïnterviewde artsen toch enkele bedenkingen aangehaald bij de praktijk rond wilsbeschikking. Allereerst is de negatieve wilsverklaring onbeperkt geldig. De geïnterviewde artsen lijken zich hier niet bewust van. Daarnaast geven artsen aan dat ze af en toe te laat op de hoogte gesteld worden van het bestaan van de negatieve wilsverklaring. De oorzaak ligt veelal bij onvoldoende overleg tussen alle betrokken actoren. Het opnemen van de negatieve wilsverklaring in een globaal medische patiëntendossier wordt aangehaald als oplossing voor dit probleem. Tot slot worden patiënten verwacht in een negatieve wilsverklaring hypothetisch te denken over een verslechterende toestand in de toekomst. Zij worden hierbij niet verplicht een arts te consulteren. Één van de geïnterviewde artsen benadrukt dat weinig mensen in staat zijn om hypothetisch te denken over hun gezondheidstoestand. Het ondertekenen van de negatieve wilsverklaring in bijzijn van een behandelende arts en/of huisarts zou verduidelijking kunnen geven.

De ondervraagde artsen zijn zich bewust van de mogelijke gevolgen wanneer er ingegaan wordt tegen de bepalingen in een vastgelegde DNR-code. Slechts één arts (5%) is van mening dat artsen niet gestraft kunnen worden indien een DNR-code niet nageleefd wordt. De meeste ondervraagde artsen (13/21; 62%) geven aan te beseffen dat ze zowel deontologisch als juridisch gestraft kunnen worden. Zoals reeds vermeld, zijn de geïnterviewde artsen overtuigd van de juridische afdwingbaarheid van een negatieve wilsverklaring. De afdwingbaarheid een DNR-code is veeleer betwistbaar aangezien er geen wettelijke definitie bestaat van het begrip. Een vijftal artsen (24%) meent enkel veroordeeld te kunnen worden via het tuchtrecht waarbij een deontologische sanctie mogelijk is. Één van de geïnterviewde artsen geeft aan dat een deontologische berisping voornamelijk voortvloeit uit het niet of onvoldoende overleggen of communiceren van de vastgelegde code. Twee artsen (10%) geven aan het antwoord niet te kennen en twee anderen laten de vraag onbeantwoord.

In de enquête werd gepeild naar de kennis omtrent de correcte juridische vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten. De artsen dienden de vertegenwoordigers te rangschikken van één tot en met zeven (zie Tabel 6 in bijlage). Uit de analyse van deze resultaten is gebleken dat slechts één (4%) arts de correcte vertegenwoordiging weet aan te duiden. Zeven van de drieëntwintig artsen (30%) lieten de vraag geheel of gedeeltelijk onbeantwoord. Het merendeel van de artsen (48%) erkent dat de wettelijk aangeduide vertegenwoordiger de aangewezen persoon is om de wil van de patiënt uit te drukken. Daarnaast blijken de meeste ondervraagde artsen (39%) de

behandelende arts ook goed te rangschikken in het cascadesysteem. Slechts een klein percentage van de artsen (16%) is op de hoogte van de juridische positie van de bewindvoerder bij de vertegenwoordiging van de wilsonbekwame patiënt. Één van de artsen haalt tijdens het diepte-interview aan dat er een verschil bestaat tussen verschillende bewindvoerders. Bij bewindvoering gaat de arts na in welke mate de bewindvoerder de rechten van de patiënt behartigt. Verder zijn de antwoorden binnen het cascadesysteem erg uiteenlopend wat doet vermoeden dat niet iedere arts hiervan even goed op de hoogte is. Het valt op dat veel participanten die aangeven wekelijks DNR-codes toekennen de vertegenwoordigers beperkt correct rangschikken, de vragen onbeantwoord laten of aangeven de wettelijke vertegenwoordiging niet te kennen.

Er zijn twee artsen die aangaven zelf dagelijks DNR-codes toe te kennen waarvan één de vertegenwoordiging volledig correct inschatte (arts 9). De andere arts (arts 2) bleek alleszins de eerste drie vertegenwoordigers juist te plaatsen. De behandelende arts werd door deze persoon op de vierde plaats gezet en kreeg hiermee voorrang op andere vertegenwoordigers. De verdere vertegenwoordiging werd wel correct ingevuld. Het is alleszins geruststellend dat artsen die dagelijks DNR-codes toekennen op de hoogte zijn van de personen op wie zij moeten terugvallen voor het vertegenwoordigen van de wil van een wilsonbekwame patiënt.

### **Kunstmatige toediening van voeding en vocht**

Twee artsen lieten de vragen omtrent de kunstmatige toediening van voeding en vocht volledig onbeantwoord.

Nagenoeg alle ondervraagde artsen (19/21; 90%) geven aan dat ze tijdens het uitoefenen van hun job in contact komen met patiënten waaraan op een kunstmatige manier voeding of vocht toegediend wordt. Twee artsen (10%) komen niet in aanraking met patiënten die op deze manier gevoed en/of gehydrateerd worden. De intensivist-anesthesist meldt tijdens het diepte-interview dat er tijdens de opleiding tot arts in de laatste jaren meer en meer aandacht uitgaat naar voeding- en vochttherapie. De jonge generatie artsen wordt getraind om het kunstmatig toedienen van voeding (en vocht) snel te starten indien de voedingsbehoeften niet bereikt worden via de normale orale weg. De intensivist-anesthesist benadrukt dat de keuze voor opstart van sondevoeding behoorlijk eenvoudig is in vergelijking met andere therapiebeperkingen. De beslissing om te starten met sondevoeding is geen kritieke beslissing die de acuut zieke patiënt in leven houdt. De beslissing hieromtrent kan enige tijd uitgesteld worden. Desondanks geeft de anesthesist aan dat kunstmatig voeden een evidente keuze is waarover enkel discussie zou mogen bestaan in een palliatieve setting.

De meeste artsen (16/21; 76%) maken een belangrijk onderscheid tussen enerzijds het kunstmatig voeden en het kunstmatig toedienen van vocht anderzijds. De artsen werden gevraagd om dit te verduidelijken. De kunstmatige toediening van vocht wordt door veel artsen beschouwd als comforttherapie, ook in een medisch uitzichtloze of palliatieve situatie. Het toedienen van voeding op kunstmatige manier wordt in dit geval beschouwd als een levensverlengende (curatieve) handeling en is daarom soms contra-indicatief. Één van de antwoorden luidt als volgt (enquête-respondent 23, vraag 18):

Vochttoediening is comforttherapie; iemand die terminaal is zal niet lijden door gebrek aan voedsel, wel door gebrek aan vocht. Vochttherapie is een comfortabele stervensbegeleiding zowel voor patiënt als voor familie (meer tijd om afscheid te nemen). Het stervensproces gaat anders heel snel.

In de diepte-interviews komt sterk naar voren dat er een emotionele beladenheid hangt rond het kunstmatig toedienen van voeding en vocht. Voor de patiënt en zijn naasten is het psychisch zwaar om het nut van niet opstarten of stoppen van kunstmatige vormen van voeding of vocht in te zien. Het starten van kunstmatige vormen van voeding en vocht gaat in eerste instantie gepaard met verslechtering van de voedings- en gezondheidstoestand terwijl het stoppen van voeding en vocht in een latere fase doorgaans betekent dat de patiënt een terminale fase nadert. Dit kadert in het proces waarover eerder sprake was waarbij therapiebeperkingen stapsgewijs ingang vinden in een negatieve evolutie van de gezondheidstoestand. Meer dan de helft van de ondervraagde artsen (12/21; 57%) geeft in de enquête aan soms ethische en/of deontologische bezwaren te hebben bij het kunstmatig voeden en toedienen van vocht aan patiënten. Een aantal ondervraagde artsen ziet hier geen problemen in (7/21; 33%) en twee artsen (10%) hebben hieromtrent geen mening. Hierbij komen enkele belangrijke standpunten terug die eveneens verwoord worden in de omschrijving van therapeutische verbetering. Allereerst worden bezwaren geuit tegenover kunstmatig toedienen van voeding en vocht bij patiënten waarbij de situatie uitzichtloos is en de behandeling dus medisch nutteloos wordt. Daarnaast wordt de levenskwaliteit van de patiënt ondermijnd en het lijden verlengd door bijvoorbeeld ongemak en complicaties bij kunstmatige voeden en hydrateren. De artsen bevestigen in de gesprekken dat toedienen van sondevoeding of parenterale voeding een patiënt soms onnodig lang in leven houdt. De geleidelijk afbouw van kunstmatige vormen van voeding is aangewezen wanneer er sprake is van palliatieve sedatie in het bijzonder wanneer de patiënt hinder of complicaties ondervindt van deze manier van voeden. De geïnterviewde artsen geven eveneens aan dat overmatig toedienen van vocht op een kunstmatige manier bij palliatieve patiënten niet aangewezen is. Ze zijn het er over eens dat de vochttoediening bij patiënten in een palliatieve setting afgebouwd dient te worden. Het comfort van de patiënt primeert maar volledig stoppen van kunstmatig toedienen van

vocht wordt als onethisch beschouwd. Daarbij geeft de intensivist-anesthesist eveneens aan dat sederende medicatie enkel in oplossing via infuus toegediend kan worden waardoor deze manier van vocht toedienen om praktische redenen ook nooit volledig gestopt kan worden.

Meer dan de helft van de artsen (13/21; 62%) beschouwt een DNR-code dan ook als een bepalende factor om al dan niet over te gaan tot een kunstmatige manier om voeding of vocht toe te dienen. Zes artsen (29%) zijn van mening dat de DNR-code hiervoor niet bepalend is en twee artsen (10%) gaven aan hierover geen mening te willen/kunnen vormen. In de individuele antwoorden van de artsen wordt in de verduidelijking wederkerend teruggevonden dat de DNR-code eerder richtingaangevend is voor het al dan niet kunstmatig toedienen van voeding en vocht. Daarnaast geven veel artsen aan dat het belangrijk is dat het kunstmatig toedienen van voeding en vocht, in het bijzonder bij patiënten waarbij het niet opstarten of staken van behandelingen aan de orde is, aan bod komt tijdens de bespreking van een DNR-code. De geïnterviewde geven allen aan dat het gesprek rond het al dan niet toedienen van kunstmatige vormen van voeding en vocht niet per se plaatsvindt tijdens het gesprek over de code. Voornamelijk bij het kunstmatig voeden geven de artsen aan niet te begrijpen waarom dit opgenomen is in de DNR-codering. Ze zijn van mening dat het al dan niet opstarten van voeding een beslissing is die in een minder kritieke situatie aan de orde is. Het kunstmatig toedienen van voeding vergt een lange termijn visie op de behandeling van de patiënt. Een gesprek over de wil van de patiënt over het al dan niet opstarten van kunstmatige vormen van voeding en vocht kan in veel gevallen voorzien worden bij de start van een behandelingstraject, bijvoorbeeld bij oncologische tumoren in hoofd-halsgebied. Tot slot vat één van de artsen dit als volgt samen (enquête-respondent 15, vraag 19): "Er wordt bij het neerschrijven van de code over deze behandelingen nagedacht, behandelingen worden in vraag gesteld, zonder dat de behandeling die zinvol is daardoor in het gedrang komt...".



## CONCLUSIE EN DISCUSSIE

Dit onderzoek is dieper ingegaan op de manier waarop artsen binnen het AZ St. Maarten ziekenhuis omgaan met therapiebeperkingen en de DNR-code. In de meest elementaire vorm schrijft de DNR-code voor of het medisch team moet starten met een reanimatie in geval van een cardio-pulmonair incident. De DNR-code omvat in het AZ St. Maarten ziekenhuis bijkomende therapiebeperkingen die van toepassing kunnen zijn bij patiënten in een vergevorderd, irreversibel en progressief stadium van ziekte of sterven. Er is binnen het ziekenhuis geen verplichting om de code vast te leggen voor elke patiënt of een subpopulatie van patiënten. Er bestaan geen wetteksten die expliciet ingaan op de DNR-code. Het omgaan met therapiebeperkingen kan afgeleid worden uit verschillende deontologische en juridische richtlijnen en bepalingen. Uit wat hieronder zal blijken, kan gesteld worden dat er een dualiteit bestaat tussen wetgeving en praktijk. De arts wordt vanuit juridisch kader verplicht om geïnformeerde toestemming te bekomen via de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger. De praktijk leert echter dat artsen vanuit een holistische visie het gesprek over therapiebeperking aangaan met zo veel mogelijk betrokken actoren om tot een gedragen beslissing te komen.

De behandelende arts gaat in gesprek met de patiënt over zijn gezondheidstoestand en de prognose van zijn toestand. Als de patiënt wilsonbekwaam is, overlegt de arts met de vertegenwoordiger volgens het wettelijk cascadesysteem. Voor het starten van een behandeling heeft de arts verbaal of non-verbaal geïnformeerde toestemming nodig van de patiënt of vertegenwoordiger. Enerzijds kan ingaan tegen de wil van de patiënt betekenen dat de arts deontologisch en juridisch bestraft wordt. Anderzijds kan het verderzetten van een nutteloze behandeling aanzien worden als therapeutische verbetering wat als deontologische fout beschouwd wordt. Als een therapie toch gestart wordt of het stoppen van de behandeling uitgesteld, heeft de behandelende arts in de praktijk doorgaans de intentie om patiënt en/of naasten te overtuigen van de nutteloosheid van een behandeling. In dit geval is het tijdelijk verderzetten van therapie gerechtvaardigd. Elke arts heeft de therapeutische vrijheid om een behandeling in te stellen in het beste belang van de patiënt. De arts kiest een behandeling op basis van de geldende wetenschappelijke evidentie en is verplicht specialisten in consult te vragen indien hij over onvoldoende kennis beschikt. Als aangetoond kan worden dat de behandelende arts deze richtlijnen niet volgt, kan hij hiervoor in theorie bestraft worden.

Volgens de geldende wetgeving is de patiënt zelf de enige actor die een directe invloed heeft op therapiebeperking via een bindende negatieve wilsverklaring. De behandelende arts mag geen behandelingen starten die de patiënt uitdrukkelijk weigert ongeacht zijn eigen mening, de mening van naasten of andere zorgverleners. Als de patiënt niet in staat

is zijn wil uit te drukken, valt de arts terug op het cascadesysteem van vertegenwoordiging. Het is aangewezen dat de arts met de wettelijke vertegenwoordigers in gesprek gaat over negatieve wilsverklaringen. Een belangrijk knelpunt in de huidige praktijk bestaat erin dat artsen niet (tijdig) op de hoogte zijn van een wilsbeschikking. Zoals aanbevolen in de literatuur is het nuttig dat de negatieve wilsverklaring opgesteld wordt in bijzijn van een gezondheidszorgbeoefenaar. In dit opzicht kan de huisarts een belangrijke spilfiguur zijn om hypothetisch denken over behandelingen in de toekomst bij te sturen.

Het praktijkonderzoek leert dat artsen een onderscheid maken tussen wilsbekwame en wilsonbekwame patiënten. Zowel bij wilsbekwame als wilsonbekwame patiënten behoren de naasten van de patiënt, collega-artsen en de huisarts tot een groep met gelijke betrokkenheid. Bij wilsbekwame patiënten is de patiënt, zoals de wetgeving voorschrijft, de belangrijkste actief participerende actor. Desondanks worden ook andere actoren betrokken wat vanuit een holistische benadering aanbevolen is. In tegenstelling tot het wettelijk kader, dat een wettelijk cascadesysteem van vertegenwoordiging voorziet, betreft de behandelende arts meer verschillende actoren in geval van wilsonbekwame patiënten. De arts beoogt hiermee tot een meer gedragen beslissing te komen. Er zijn twee belangrijke tegenstellingen in de praktijk ten opzichte van de aanbevelingen vanuit een sociologisch standpunt. Allereerst valt het op dat de betrokkenheid van de huisarts lager is bij wilsbekwame patiënten hoewel de huisarts belangrijke informatie kan verschaffen over de psychosociale context van zijn patiënt. Daarnaast wordt het multidisciplinair team van verpleegkundigen en andere paramedici slechts beperkt betrokken. De belangrijkste struikelblokken voor hun betrokkenheid worden hieronder geëxpliciteerd.

Zoals reeds duidelijk werd uit voorgaande, is overleg met professionele actoren zoals collega-arts specialisten, het verpleegkundig team, andere paramedische zorgverleners en de huisarts aangewezen om tot een gedragen beslissing te komen met betrekking tot therapiebepalingen. Professionele actoren voorzien de behandelende arts van bijkomende fysieke en psychosociale informatie over de patiënt en kunnen de arts bijstaan bij het opvangen van de patiënt en zijn naasten. De huisarts kan bijkomende informatie verschaffen over de algemene toestand en leefomstandigheden van de patiënt. Artsen kunnen onderling objectief reflecteren over effecten van een voorgestelde behandeling. De DNR-code is in theorie medisch objectief op basis van een inschatting van de ernst van de gezondheidstoestand en de prognose. Deze medische objectiviteit lijkt in de praktijk toch subjectief gekleurd. In de literatuur wordt aangehaald dat het effect van elke medische handeling onzekerheid inhoudt. Artsen kunnen een ander waarde-oordeel hechten aan het nut van bepaalde behandelingen. Dit heeft een rechtstreekse invloed op therapiebepalingen en de DNR-code. In de praktijk wordt duidelijk dat DNR-codes kunnen

wijzigen bij overdracht van de patiënt naar een andere behandelende arts en/of afdeling. De oorzaak kan liggen in een verandering van de gezondheidstoestand en prognose hoewel therapeutische en palliatieve verbetering ook aan de basis kunnen liggen. Dit laatste dient te allen tijde vermeden te worden. Het verpleegkundig team staat in voor de dagelijkse verzorging van de patiënt en volgt de fysieke voor- of achteruitgang op tijdens een behandeling. Sociale dienst, pastorale dienst en psychologen worden in consult gevraagd bij specifieke problemen zoals het omgaan met andere geloofsovertuigingen of opvangen van de patiënt en zijn naasten. Bij het betrekken van professionele actoren in een gesprek over de DNR-code worden drie zaken in overweging genomen. In de eerste plaats moet de actor bereid zijn om betrokken te worden in het overleg. Vervolgens dient nagegaan te worden of de actor over voldoende kennis beschikt om een mening te geven over therapiebeperking. Tot slot wordt nagedacht of de actor ethisch en deontologisch geschikt is om te betrekken in het overleg. In het praktijkonderzoek wordt aangehaald dat er soms visieverschillen bestaan tussen artsen en verpleegkundigen over therapiebeperking. De behandelende arts past in sommige gevallen tijdelijk een code toe die niet medisch objectief is. De arts stuit hierbij op weerstand en onbegrip van verpleegkundigen.

Niet-professionele actoren zoals de patiënt zelf en zijn naasten worden geïnformeerd over de DNR-code. Bij wilsonbekwame patiënten wordt bij naasten van de patiënt gepeild naar hun mening over wat de patiënt als zinvol zou beschouwen. Met uitzondering van de wilsbekwame patiënt, hebben alle andere (niet-professionele) actoren een adviserende rol. In de praktijk blijkt het merendeel van artsen hun bevoegdheid te kennen bij het nemen van de beslissingen omtrent de DNR-code. De behandelende arts is verantwoordelijk voor het duidelijk communiceren van de code naar alle betrokken actoren.

De behandelende arts is eindverantwoordelijke over het instellen van therapiebeperkingen en een DNR-code. Uit het praktijkonderzoek wordt duidelijk dat iets meer dan de helft van de ondervraagde artsen zich terdege bewust is van hun eindverantwoordelijkheid bij discussies over de DNR-code tussen verschillende betrokken actoren bij wilsonbekwame patiënten. De kennis over de wettelijke vertegenwoordiging van de patiënt lijkt in verband te staan met de frequentie waarmee artsen in contact komen met patiënten met een DNR-code. De meeste artsen vermoeden dat ze deontologisch of juridisch bestraft kunnen worden indien ze ingaan tegen bepalingen in de DNR-code. Zoals hierboven blijkt, kan een veroordeling voortvloeien uit het schenden van andere deontologische en juridische richtlijnen en bepalingen aangezien de DNR-code niet wettelijk gedefinieerd is. Dit onderzoek pretendeert geen volwaardige juridische analyse over therapiebeperkingen en DNR-codes te zijn hoewel het wel een aanleiding geeft tot verder onderzoek naar een

exacte definiëring van het begrip. Een degelijke juridische analyse over het onderwerp en daaropvolgend de opleiding van artsen over de geldigheid van wilsbeschikkingen, de wettelijke vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten en hun deontologische en juridische rechten en plichten bij het instellen van therapiebeperkingen kan in de toekomst zinvol zijn. Het is belangrijk om artsen te wijzen op mogelijke consequenties om de kwaliteit van de gezondheidszorg te verbeteren. Het is niet de bedoeling dat de therapeutische vrijheid van de arts ondermijnd wordt als gevolg van angst voor de juridisering van de gezondheidszorg. Het is belangrijk om als zorgverlener in het achterhoofd te houden dat binnen het recht een logische redenering opgebouwd wordt. Een deontologische en juridische veroordeling staat of valt bij de argumentatie van die redenering.

De kunstmatige toediening van voeding en vocht vormt een onderdeel van de DNR-code en negatieve wilsverklaring. Zoals eerder aangegeven kunnen artsen ethische en deontologische bezwaren ervaren wanneer de curatieve behandeling medisch nutteloos wordt. Toedienen van voeding en vocht is een basisvoorwaarde voor leven waardoor deze bezwaren des te meer aan de orde zijn. De arts wordt geadviseerd een gesprek te voeren over dit onderwerp indien de prognose van ziekte een impact heeft op zelfstandig eten en drinken in de toekomst.

In de praktijk beschouwen artsen een DNR-code als richtingaangevend bij het kunstmatig toedienen van voeding en vocht. Als de gezondheidstoestand van de patiënt achteruit blijft gaan, zijn weinig artsen bereid om op een kunstmatige manier voeding toe te dienen. Artsen beschouwen voeding als levensverlengend en enkel nuttig in een curatieve opzet. Kunstmatig toedienen van vocht wordt nooit volledig gestopt omdat het aanzien wordt als comforttherapie. Afbouwen van vocht kan van toepassing zijn in een palliatieve setting. Het voorzien van mondhygiëne- en zorg en het aanbieden van per orale wensvoeding is steeds aangewezen als dit de levenskwaliteit van de patiënt verbetert.

Een gesprek over therapiebeperking van voeding en vocht wordt in de praktijk doorgaans niet gevoerd op hetzelfde ogenblik dat andere therapiebeperkingen besproken worden. In een kritieke situatie bij wilsonbekwame patiënten geven artsen aan dat kunstmatige voeding- en vochttoediening evidente medische beslissingen zijn. Dit is opmerkelijk gezien de wet artsen verplicht alle medische handelingen, en dus ook de kunstmatige toediening van voeding en vocht, te bespreken met de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger. De geïnterviewde artsen geven aan dat het voeren van gesprekken met vertegenwoordigers over andere therapiebeperkingen op bepaalde kritieke momenten meer aan de orde zijn dan de toediening van voeding en vocht. De implicaties op

zelfstandig eten en drinken kunnen bij diagnose of start van behandeling van een progressieve ziekte besproken worden. De hypothetische voor- en nadelen van kunstmatige vormen van voeding en vocht worden toegelicht. Op deze manier kan ten volle rekening gehouden worden met wat de patiënt als zinvol beschouwd bij progressie van ziekte. Deze taak kan weggelegd zijn voor een behandelende arts bij bespreking van het behandelingstraject of de huisarts bij het opstellen van een negatieve wilsverklaring.

Voor zover op dit ogenblik geweten, is dit het eerste empirisch onderzoek dat op kwantitatieve en kwalitatieve manier peilt naar mening en gewoonten over het toekennen van een DNR-code bij artsen werkzaam in een ziekenhuis. Daarnaast werd een kennispeiling uitgevoerd met betrekking tot deontologische en juridische aspecten verbonden aan DNR-codering en therapiebepanking. Dit onderzoek stuurt aan op het bevorderen van communicatie over therapiebepanking en wilsbeschikking op verschillende niveaus. Professionele zorgverleners worden aangemoedigd om onderling meer te overleggen over de DNR-codes en therapiebepanking bij hun patiënten. Daarnaast wordt aangedrongen op het verhogen van bewustwording bij patiënten en hun naasten om te spreken over wilsbeschikking. In bijzonder bij patiënten waarbij de ziekte progressief verloopt en er een impact bestaat op de inname van voeding en vocht in de toekomst, is een gesprek over de kunstmatige toediening van voeding en vocht aan de orde. Op beleidsniveau zouden informatiecampagnes over wilsbeschikking, zowel voor bevolking als voor zorgverleners, aanleiding moeten geven tot een verbetering van vroegtijdige zorgplanning.

Dit onderzoek kent ook enkele belangrijke beperkingen. In de eerste plaats kan er sprake zijn van selectiebias bij de artsen die deelnemen aan de enquête. Desondanks het feit dat alle werkzame artsen binnen het AZ St. Maarten ziekenhuis uitgenodigd werden tot deelname, is het waarschijnlijk dat voornamelijk artsen die affiniteit hebben met het onderwerp deelgenomen hebben. Hoewel de enquête voorafgaand uitvoerig getest werd, is het mogelijk dat er interpretatiefouten in de vraagstelling slopen zijn. Voor het kwalitatieve luik van het onderzoek werden uiteindelijk slechts vier diepte-interviews uitgevoerd in plaats van de vooropgestelde vijf interviews. Dit was het gevolg van moeilijkheden tot het vinden van artsen die zich tijdig beschikbaar konden stellen voor een gesprek. Een interview met een geriater had nog extra informatie kunnen verschaffen.

# PRAKTIJKAANBEVELINGEN

## I. MANAGEMENTAANBEVELINGEN: ZIEKENHUIS

- **Moedig artsen aan om kunstmatige toediening van voeding en vocht te bespreken bij ziekten die een impact hebben op zelfstandig eten en drinken**

Artsen werkzaam binnen het ziekenhuis dienen te worden aangemoedigd om de kunstmatige toediening van voeding en vocht te bespreken bij patiënten die gediagnosticeerd worden met een aandoening die een impact heeft op zelfstandig eten en drinken in de toekomst. Dit gesprek kan gevoerd worden bij aanvang van behandeling en kan los staan van het gesprek over andere therapiebeperkingen. De arts licht de voor- en nadelen van kunstmatige vormen van voeding en vocht toe. Indien nodig kan de arts zich laten bijstaan door een verpleegkundige of andere paramedici met kennis ter zake tijdens het voeren van dit gesprek. Een besluit over dit gesprek kan aanleiding geven tot het opstellen van een negatieve wilsverklaring in kader van een vroegtijdige zorgplanning. Dit dient gecommuniceerd te worden naar alle actoren die betrokken zijn in de zorg van de patiënt.

- **Faciliteer een verhoogde communicatie en samenwerking met huisartsen**

Het management van het ziekenhuis wordt aangeraden om stappen te ondernemen de samenwerking tussen tewerkgestelde artsen en huisartsen te verbeteren. De medische raad kan het artsenkorps aansturen op een verhoogde communicatie. Op deze manier worden behandelende artsen aangemoedigd om een DNR-code en therapiebeperkingen te bespreken met de huisarts van de patiënt. De huisarts kan de behandelende arts immers van informatie voorzien over de psychosociale context waarin de patiënt leeft. Daarnaast kan de huisarts de behandelende arts informeren over bestaande wilsbeschikkingen. De huisarts kan zijn patiënt en diens naasten bijstaan bij vragen over de DNR-code en ingestelde therapiebeperkingen. Er dient nagedacht te worden op welke manier een wisselwerking van communicatie kan geschieden. Mogelijks bieden geavanceerde gedeelde ICT-toepassingen een oplossing voor dit probleem. Dit brengt echter ook kosten met zich mee die op basis van dit onderzoek niet ingeschat kunnen worden.

- **Informeert artsen over wilsbeschikkingen, wettelijke vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten en hun rechten en plichten bij het instellen van therapiebeperkingen**

Behandelende artsen die regelmatig in contact komen met patiënten met een DNR-code dienen over voldoende kennis te beschikken omtrent deontologische en juridische aspecten van therapiebeperkingen, wilsbeschikkingen en wettelijke vertegenwoordiging van de

patiënt. Geaccrediteerde interne opleidingen met persoonlijke uitnodigingen aan artsen die regelmatig DNR-codes registreren in het elektronisch medisch patiëntendossier kunnen zinvol zijn. De opleidingen worden georganiseerd door de medische raad in samenwerking met het medisch-ethisch comité van het ziekenhuis. Tijdens een opleiding kan aandacht besteed worden aan praktijkgerichte voorbeelden en casussen om de begrippen therapeutische vrijheid en therapeutische verbetering toe te lichten.

- **Ga na of een verplichte DNR-codering voor alle patiënten of een subgroep van patiënt nuttig kan zijn en creëer tijd en fysieke mogelijkheden om een code vast te leggen**

In de 'werkgroep DNR' en/of het medisch-ethisch comité van het ziekenhuis kan gereflecteerd worden over de noodzaak tot het opleggen van een verplichte DNR-code voor elke patiënt of bepaalde subgroep van patiënten. Een verplichte codering op afdelingen waar veel of frequent patiënten verblijven met vergevorderde, irreversibele en progressieve ziekten kan in overweging genomen worden. Het is van belang om artsen op deze afdelingen te betrekken in dergelijk overleg gezien een verplichte DNR-codering een impact heeft op de werkdruk voor deze artsen. Er dient nagedacht te worden over de tijd die verplichte DNR-gesprekken voor verschillende professionele actoren met zich meebrengt. Tot slot dient ook infrastructuur (gesprekslokalen etc) voorzien te worden om gesprekken over therapiebeperking en DNR-code te voeren op de verplichte afdelingen.

- **Ga na of er een draagvlak bestaat om verpleegkundigen en andere paramedici te betrekken in overleg rond DNR-codering**

In een multidisciplinair overleg tussen artsen en verschillende paramedische zorgverleners kan een discussie op gang gebracht worden over de rol van verschillende actoren binnen het overleg over therapiebeperking. Dit overleg kan gemodereerd worden door vertegenwoordigers van het medisch-ethisch comité van het ziekenhuis. Er dient nagegaan te worden welke rol de verschillende zorgverleners kunnen en willen opnemen. Een werkafspraken (protocol) kan deze rollen afbakenen en bekrachtigen. Zoals aangegeven in voorgaande aanbeveling dient ook voor verpleegkundigen en paramedici rekening gehouden te worden met de impact op tijdsbesteding en werkdruk.

## **II. BELEIDSAANBEVELINGEN: OVERHEDEN**

- **Denk na over de wettelijke definitie en het deontologisch kader omtrent begrippen 'DNR', 'therapiebeperking' en 'wilsbeschikking'**

Een belangrijk juridisch probleem bestaat erin dat de begrippen 'DNR' en 'therapiebeperking' wettelijk onvoldoende gedefinieerd zijn. Uit angst voor jurisdisering kan

bij artsen onzekerheid bestaan om kwalitatieve zorg te verlenen. Een degelijke juridische analyse kan aanleiding geven tot het vaststellen van de rollen, plichten en rechten van alle actoren betrokken bij therapiebeperving en wilsbeschikking. Bijkomend grootschalig multicentrisch empirisch onderzoek kan toetsen op welke manier artsen momenteel omgaan met DNR-codes, therapiebeperving en wilsbeschikking. Op basis van de huidige praktijk en rekening houdend met de bestaande juridische rechten en plichten van alle actoren, kan een wettelijk kader uitgetekend worden dat artsen toelaat om (vroegtijdige) therapiebepervingsgesprekken te voeren met patiënt en eventueel andere betrokken actoren. Voor een juridische analyse wordt beroep gedaan op juristen vertrouwd met de gezondheidszorg. Het voeren van empirisch onderzoek zou toevertrouwd kunnen worden aan een nationaal onderzoeksinstituut of universiteit. De belangrijkste kosten worden gegenereerd uit personeelskosten.

- **Voorzie educatie aan de bevolking over wilsbeschikkingen en moedig de bevolking aan om dit te bespreken met hun behandelende arts of huisarts**

De overheid kan campagnes organiseren, naar analogie van acties rond orgaandonatie, om de bevolking te overtuigen om na te denken over wilsbeschikking in kader van een vroegtijdige zorgplanning. Empirisch onderzoek, zoals beschreven in voorgaande aanbeveling, stelt vast naar welke actoren verwezen kan worden om een wilsbeschikking vast te leggen. Vanuit huidig onderzoek wordt aanbevolen om huisarts en behandelende arts, in bijzonder bij progressieve ziekte, een cruciale rol te laten opnemen. Tot slot kan op beleidsniveau nagedacht worden over huidige en nieuwe registratiemogelijkheden en eventuele geavanceerde ICT-toepassingen (zoals besproken in de managementaanbevelingen hierboven) voor wilsbeschikkingen opdat deze duidelijk en snel beschikbaar zijn voor alle betrokken actoren. De kosten voor de ontwikkeling en implementatie van deze toepassingen kunnen verdeeld worden door overheid en gebruikers.

- **Informeert artsen, en huisartsen in het bijzonder, over wilsbeschikking en therapiebeperving**

Behandelende artsen en huisartsen kunnen een belangrijke rol opnemen bij het adviseren en begeleiden van de patiënt bij een vroegtijdige zorgplanning. Als patiënten geadviseerd worden om hun wilsbeschikking te bespreken met behandelende artsen en huisartsen, is het aangewezen dat deze artsen eveneens goed geïnformeerd worden over alle randvoorwaarden over wilsbeschikking en therapiebeperving. Een campagne op maat van deze doelgroep, in samenwerking van beroepsorganisaties en management van ziekenhuizen, kan kennisverhogend werken.



# LITERATUURLIJST

## Literatuur

Agentschap zorg en gezondheid. (2016). We worden 2 jaar ouder dan 10 jaar geleden.

Geciteerd op 20 oktober 2017. Beschikbaar via: <https://www.zorg-en-gezondheid.be/we-worden-2-jaar-ouder-dan-10-jaar-geleden>

Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek. (2014). Advies nr. 59 van 27 januari 2014 betreffende de ethische aspecten van de toepassing van de wet van 28 mei 2002

betreffende euthanasie. Geciteerd op 22 januari 2016. Beschikbaar via: <https://www.health.belgium.be/nl/advies-nr-59-toepassing-van-de-euthanasiewet-gewetensclausule-voor-instellingen>

Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek. (2007). Advies nr. 41 van 16 april 2007 over de geïnformeerde toestemming en "DNR"-codes. Geciteerd op 29 januari 2017.

Beschikbaar via: <http://www.health.belgium.be/nl/advies-nr-41-geinformeerde-toestemming-en-dnr-codes>

Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek. (2001). Advies nr. 14 van 10 december 2001 betreffende de ethische regels ten aanzien van dementerende personen.

Geciteerd op 23 april 2018. Beschikbaar via: <https://www.health.belgium.be/nl/advies-nr-14-personen-met-dementie>

Belgisch raadgevend comité voor bio-ethiek. (1999). Advies nr. 9 d.d. 22 februari 1999 betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen. Geciteerd op 20

oktober 2017. Beschikbaar via: <https://www.health.belgium.be/nl/advies-nr-9-levensbeëindigend-handelen-bij-wilsonbekwamen>

Britse vereniging voor geneeskundigen [British Medical Association]. (2016). Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation. Geciteerd op 4 december 2016. Beschikbaar

via: <https://www.bma.org.uk/advice/employment/ethics/ethics-a-to-z/decisions-relating-to-cpr>

De Gendt, C., Bilsen, J., Van Den Noortgate, N., Lambert, M., Vanderstichele, R., Deliëns, L. (2007). Prevalence of patients with Do-Not-Resuscitate status on acute geriatric

wards in Flanders, Belgium, *The Journals of Gerontology*, 62(4), 395-399. Geciteerd op 26 november 2016. DOI: <https://doi.org/10.1093/gerona/62.4.395>

Druml, C., Ballmer, PE., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkin, A., Singer, P., Soeters, P., Weimann, A., Bischoff, SC. (2016). ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration, *Clinical nutrition*, 35(3), 545-556. Geciteerd op 29 januari 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006>

Europese raad van ordes van geneesheren [European Council of Medical Orders]. (2013). Deontological guidelines. Geciteerd op 11 december 2016. Beschikbaar via: <http://www.ceom-ecmo.eu/en/view/deontological-guidelines>

'Ethics'. (2017). Wikipedia. Wikipedia-pagina geraadpleegd op 5 maart 2017. Beschikbaar via: <https://en.wikipedia.org/wiki/Ethics>

Federale Commissie rechten van de patiënt. (2008). Advies betreffende de partner als vertegenwoordiger van de patiënt. Geciteerd op 5 februari 2017. Beschikbaar via: <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/2008-06-13-fcrp-advies-partner-als-vertegenwoordiger>

Federale commissie rechten van de patiënt. (2006<sub>a</sub>). Advies over therapiebeperkingsformulieren en toestemmingsformulieren. Geciteerd op 15 oktober 2016. Beschikbaar via: [http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/federale\\_commissie\\_rechten\\_van\\_de\\_patiënt/2006-12-15\\_fcrp\\_advies\\_therapiebeperkings\\_en\\_toestemmingsformulieren.pdf](http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/federale_commissie_rechten_van_de_patiënt/2006-12-15_fcrp_advies_therapiebeperkings_en_toestemmingsformulieren.pdf)

Federale commissie rechten van de patiënt. (2006<sub>b</sub>). Advies over de aanwijzing van een vertrouwenspersoon. Geciteerd op 5 februari 2017. Beschikbaar via: <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/2006-06-23-fcrp-advies-aanwijzing-vertrouwenspersoon>

Federale overheidsdienst [FOD] volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu. (z.j.). Wet "Rechten van de patiënt": In een goede relatie weet je wat je aan elkaar hebt. Geciteerd op 29 april 2018. Beschikbaar via: <https://www.health.belgium.be/nl/brochure-patientenrechten>

Levensinde informatieforum [LEIF]. (z.j.<sub>a</sub>). Negatieve wilsverklaring. Geciteerd op 29 april 2018. Beschikbaar via: <http://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/negatieve-wilsverklaring/>

Levenseinde informatieforum [LEIF]. (z.j.b). De correct voorafgaande wilsverklaringen. Geciteerd op 29 april 2018. Beschikbaar via: <http://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/voorafgaande-zorgplanning/>

Nationale raad van de orde der artsen. (2018). Code van geneeskundige plichtenleer. Geciteerd op 26 april 2018. Beschikbaar via: <https://www.ordomedic.be/nl/code/inhoud/>

Orde der artsen. (2003<sub>a</sub>). Vermelding van DNR in het medisch ziekenhuisdossier. Geciteerd op 29 januari 2017. Beschikbaar via: <https://ordomedic.be/nl/adviezen/advies/vermelding-van-dnr-in-het-medisch-ziekenhuisdossier>

Orde der artsen. (2003<sub>b</sub>). Advies betreffende palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde. Geciteerd op 20 oktober 2017. Beschikbaar via: <https://www.ordomedic.be/nl/adviezen/advies/advies-betreffende-palliatieve-zorg-euthanasie-en-andere-medische-beslissingen-omtrent-het-levenseinde>

Orde der artsen. (z.j.a). Disciplinaire bevoegdheid. Geciteerd op 11 december 2016. Beschikbaar via: <https://ordomedic.be/nl/orde/disciplinaire-bevoegdheid/>

Orde der artsen. (z.j.b). Provinciale raden. Geciteerd op 31 oktober 2017. Beschikbaar via: <https://www.ordomedic.be/nl/provinciale-raden/provinciale-raden/>

Piers. R., Benoit. D., Schrauwen. W., Van Den Noortgate., N. (2010). Factors influencing ICU referral at the end of life in the elderly, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 43(6), 376-380. Geciteerd op 26 november 2016. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00391-010-0151-4>

Zalta, EN., Nodelman, U., Allen, C., Anderson, RL. (2016). Deontological ethics, *Stanford encyclopedia of philosophy*. Stanford, California. Geraadpleegd op 5 maart 2017. Beschikbaar via: <https://plato.stanford.edu/entries/ethics-deontological/>

Zorgnet Icuro. (2012). Ethisch advies 16: Palliatieve sedatie. Geciteerd op 20 oktober 2017. Beschikbaar via: <https://www.zorgneticuro.be/publicaties/ethisch-advies-16-palliatieve-sedatie>

Zorgnet Icuuro. (2002). Ethisch advies 7: Niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase. Geciteerd op 4 maart 2017. Beschikbaar via: <http://www.zorgneticuro.be/publicaties/ethisch-advies-7-niet-starten-enof-staken-van-levensverlengende-medische-behandelingen>

Zorgnet Icuuro. (2000). Ethisch advies 6: Kunstmatige voedsel- en vochttoediening in de ultieme terminale fase van dementerende personen. Geciteerd op 23 oktober 2017. Beschikbaar via: <https://www.zorgneticuro.be/publicaties/ethisch-advies-6-kunstmatige-voedsel-en-vochttoediening-de-ultieme-terminale-fase-van>

### **Wetgeving**

Burgerlijk wetboek (B.W. 1804). 21 maart 1804. Geraadpleegd op 18 december 2016.

Beschikbaar via:

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1804032133&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1804032133&table_name=wet)

Koninklijk Besluit nr. 79 betreffende de Orde der artsen (K.B. nr 79). 10 november 1967.

Geraadpleegd op 1 november 2017. Beschikbaar via:

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1967111031&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1967111031&table_name=wet)

Koninklijk Besluit houdende de lijst van bijzondere beroepstitels voorbehouden aan de beoefenaars van de geneeskunde, met inbegrip van de tandheelkunde. 25 november 1991. Geraadpleegd op 29 april 2018. Beschikbaar via:

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1991112558&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1991112558&table_name=wet)

Wet betreffende de palliatieve zorg. 14 juni 2002. Geraadpleegd op 20 oktober 2017.

Beschikbaar via:

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002061446&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002061446&table_name=wet)

Wet betreffende de rechten van de patiënt. 22 augustus 2002. Geraadpleegd op 22 januari 2017. Beschikbaar via:

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet)

Wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen. 10 mei 2015.

Geraadpleegd op 23 oktober 2017. Beschikbaar via:

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2015051006&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2015051006&table_name=wet)

## **BIJLAGEN**

<b>I.</b>	<b>ONLINE-ENQUÊTE.....</b>	<b>53</b>
<b>II.</b>	<b>INTERVIEW-GUIDE ARTSEN .....</b>	<b>58</b>
<b>III.</b>	<b>INTERVIEW-GUIDE GEZONDHEIDSETHICUS .....</b>	<b>60</b>
<b>IV.</b>	<b>AFBEELDING 2: FREQUENTIE VAN CONTACT MET PATIËNTEN ... ..</b>	<b>62</b>
<b>V.</b>	<b>AFBEELDING 3: FREQUENTIE VAN HET TOEKENNEN VAN EEN ... ..</b>	<b>63</b>
<b>VI.</b>	<b>TABEL 6: KENNISPEILING VERTEGENWOORDIGING VAN ... ..</b>	<b>64</b>
<b>VII.</b>	<b>TRANSCRIPTIE INTERVIEW INTENSIVIST-PNEUMOLOOG.....</b>	<b>67</b>
<b>VIII.</b>	<b>TRANSCRIPTIE INTERVIEW MEDISCHE ONCOLOOG.....</b>	<b>73</b>
<b>IX.</b>	<b>TRANSCRIPTIE INTERVIEW INTENSIVIST-ANESTHESIST .....</b>	<b>84</b>

## **I. Online-enquête**

### **TITELPAGINA (pagina 1)**

Vraag 1: Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw

Vraag 2: Wat is uw geboortjaar?

Dropdown geboortjaar (1945 tot 1994)

Vraag 3: Wat is uw functie?

- Co-assistent
- ASO
- Staflid
- Diensthoofd
- Professor

Vraag 5: Wat is uw specialisatie?

Dropdown specialisaties volgens lijst van erkende beroepstitels artsen (K.B. 25/11/1991)

Vraag 5: In welk jaar studeerde u af of zal u vermoedelijk afstuderen als geneesheer-specialist?

Dropdown afstudeerjaar (1975 tot 2025)

### **DNR-CODERING (pagina 2)**

#### **Inleidende tekst:**

Het eerste deel van deze enquête gaat over DNR-codering. DNR staat voor 'Do Not Resuscitate/Reanimate' en wordt binnen ons ziekenhuis ingedeeld volgens 3 coderingen, namelijk DNR0, DNR1, DNR2 en DNR3. In de pagina's die volgen wordt gepeild naar uw mening alsook uw kennis over het juridische aspect bij DNR-codes. Dit staat aangegeven in de titel van de pagina. Bij enkele van deze vragen wordt een onderscheid gemaakt tussen meerderjarige wilsbekwame en meerderjarige wilsonbekwame patiënten. Dit staat gemarkeerd in de vraag.

Vraag 6: Komt u tijdens het uitoefenen van uw job in contact met patiënten waaraan een DNR-code toegekend werd?

- Ja
- Neen

Vraag 7: Hoe frequent komt u in contact met patiënten waaraan een DNR-code werd toegekend zonder dat u deze DNR-code zelf hebt toegekend?

- Dagelijks
- Wekelijks
- Maandelijks
- Jaarlijks
- Nooit

Vraag 8: Hoe frequent kent u zelf DNR-codes toe aan patiënten?

- Dagelijks
- Wekelijks
- Maandelijks
- Jaarlijks
- Nooit

### **DNR-CODERING: PERSOONLIJKE MENING EN GEWOONTEN (pagina 3)**

#### **Inleidende tekst:**

Onderstaande vragen peilen naar uw gewoonten en mening over het toekennen van een DNR-code.

Vraag 9: Met welke personen bespreekt/zou u het toekennen van de code bespreken bij een meerderjarige **wilsbekwame** patiënt?

- De patiënt zelf
- De partner van de patiënt
- De familie van de patiënt
- Een collega-arts
- Leden van het multidisciplinair team
- De huisarts van de patiënt
- Geen van bovenstaande

Vraag 10: Met welke personen bespreekt/zou u het toekennen van de code bespreken bij een meerderjarige **wilsonbekwame** patiënt?

- De partner van de patiënt
- De familie van de patiënt
- Een collega-arts
- Leden van het multidisciplinair team
- De huisarts van de patiënt
- Geen van bovenstaande

### **DNR-CODERING: JURIDISCHE KENNIS (pagina 4)**

#### **Inleidende tekst:**

Onderstaande vragen peilen naar uw kennis over het juridisch aspect van een DNR-code.



Vraag 11: Wie heeft juridisch het uiteindelijke beslissingsrecht in het toekennen van de DNR-code bij een meerderjarige **wilsbekwame** patiënt?

- De behandelende arts
- Het multidisciplinair team
- De patiënt zelf
- De familie/naasten van de patiënt
- De huisarts
- Ik weet het niet

Vraag 12: In welke volgorde is de vertegenwoordiging van een meerderjarige **wilsonbekwame** patiënt juridisch vastgelegd? Rangschik onderstaande vertegenwoordigers van 1 tot 7 waarbij u uw eerste keuze het meest waarschijnlijk acht als wettelijke vertegenwoordiger en uw laatste keuze de minst waarschijnlijke wettelijke vertegenwoordiger is.

Dropdowns van 1 t.e.m. 7 + keuzemogelijkheid 'Ik weet het niet'

- Samenwonend echtgeno(o)t(e), wettelijk samenwonende partner, feitelijk samenwonende partner
- Meerderjarig kind
- Bewindvoerder
- Wettelijk aangeduide vertegenwoordiger (door de patiënt)
- Meerderjarige broer of zus
- Behandelende arts (in multidisciplinair overleg)
- Ouder

Vraag 13: Wie heeft juridisch het uiteindelijke beslissingsrecht wanneer er een conflict bestaat tussen verschillende familieleden en/of naasten van een meerderjarige **wilsonbekwame** patiënt over de DNR-code?

- De behandelende arts (en het multidisciplinair team)
- De familie/naasten, volgens bovenstaande cascade van vertegenwoordiging
- Ik weet het niet

Vraag 14: Wie heeft juridisch het uiteindelijke beslissingsrecht wanneer er een conflict bestaat tussen de behandelende arts/het multidisciplinair team en familie/naasten van een meerderjarige **wilsonbekwame** patiënt over de DNR-code?

- De behandelende arts (en het multidisciplinair team)
- De familie/naasten, volgens bovenstaande cascade van vertegenwoordiging
- Ik weet het niet

Vraag 15: Denkt u dat een arts juridisch en/of deontologisch veroordeeld kan worden indien hij of zij ingaat tegen de bepalingen vastgelegd in een DNR-code?

- Ja, enkel deontologisch (volgens het tuchtrecht)
- Ja, enkel juridisch (volgens het burgerlijk recht of strafrecht)
- Ja, zowel deontologisch als juridisch
- Neen
- Ik weet het niet

## **KUNSTMATIGE TOEDIENING VAN VOEDING EN VOCHT (pagina 5)**

### **Inleidende tekst:**

Het tweede deel van deze enquête handelt over het kunstmatig toedienen van voeding en vocht aan patiënten. In deze enquête wordt met 'kunstmatige toediening van voeding en vocht' alle vormen van enteraal en/of parenteraal voeden en vocht toedienen bedoelt. Het toedienen van klinische bijvoeding via de normale (orale) weg behoort niet tot deze kunstmatige toediening.

Vraag 16: Komt u tijdens het uitoefenen van uw job in contact met patiënten waaraan op een kunstmatige manier voeding en/of vocht wordt toegediend?

- Ja
- Neen

Vraag 17: Voelt u soms ethische en/of deontologische bezwaren wanneer er bij een patiënt op een kunstmatige manier voeding en/of vocht wordt toegediend?

- Ja
- Neen
- Geen mening

**Indien 'ja':** kan u deze bezwaren omschrijven?

Vrijblijvend tekstvlak voor verantwoording

Vraag 18: Is er, met betrekking tot ethiek en/of deontologie, naar uw mening een onderscheid tussen het kunstmatig voeden enerzijds en de kunstmatige toediening van vocht anderzijds?

- Ja
- Neen

**Indien 'ja':** kan u omschrijven waarom er voor u persoonlijk een ethisch/deontologisch verschil bestaat tussen de kunstmatige toediening van voeding en vocht?

Vrijblijvend tekstvlak voor verantwoording

Vraag 19: Beschouwt u een DNR-code als bepalend om al dan niet op een kunstmatige manier voeding en/of vocht toe te dienen bij een patiënt?

- Ja
- Neen
- Geen mening

**Indien 'ja':** kan u beschrijven waarom u een DNR-code als bepalend beschouwd bij de kunstmatige toediening van voeding en vocht?

Vrijblijvend tekstvlak voor verantwoording



## **II. Interview-guide artsen**

**Doelgroep: artsen**

### **INTRODUCTIE**

#### **Persoonlijke voorstelling**

Goeiedag dokter ... .

Mijn naam is Eva Kimpe. Ik werk hier in het AZ St. Maarten als diëtiste maar ben daarnaast ook bezig met een masteropleiding Management en beleid van de gezondheidszorg aan de Vrije Universiteit Brussel. Zoals ik u al liet weten handelt mijn masterproef over de impact van een DNR-code op het voeding- en vochtbeleid bij patiënten. Ik heb hiervoor een enquête verstuurd naar de artsen binnen ons ziekenhuis en zou enkele zaken hierin willen toelichten aan de hand van de info uit enkele interviews met artsen die vertrouwd zijn met de materie. Dit gesprek zal niet langer dan een half uurtje duren.

#### **Anonimiteit en toestemming**

Ik zal dit interview opnemen en de opname gebruiken bij het uitschrijven van het gesprek. Uw naam zal niet uitdrukkelijk vermeld worden in mijn masterproef.

Hebt u hierbij nog vragen of opmerkingen?

### **OPENINGSVRAAG**

**Legt u wel eens een DNR-code vast bij uw patiënten?**

### **KERNVRAGEN**

**Als u zelf een DNR-code vastlegt bij een patiënt, op welke manier gaat u dan te werk en wie betreft u in dit proces?**

Onderscheid wilsbekwaam en wilsonbekwaam

Rol van huisarts en multidisciplinair team

**Bent u al eens in een situatie geweest waarin er discussie bestond tussen uzelf en de familie of tussen familieleden onderling over de DNR-code? Hoe ging u hiermee om?**

Cascadesysteem gekend? Plaats van bewindvoerder?

**Denkt u dat u op deontologisch of juridisch vlak in de fout zou kunnen gaan als u de DNR-code niet naleeft?**

**Staat u bij het vastleggen van de code ook expliciet stil bij de kunstmatige toediening van voeding en vocht?**

**Hebt u zelf ooit al eens bedenkingen gehad wanneer er op een kunstmatige manier voeding of vocht werd toegediend aan patiënten met een DNR-code?**

**Hebt u het idee dat er collega's van u zijn die hier anders over denken?**

**Hoe komt dit denkt u?**

#### **AFRONDING**

Hebt u zelf nog opmerkingen of bedenking rond dit thema of wil u graag nog iets toevoegen aan wat we vandaag besproken hebben?

#### **BEDANKING**

Dan rest mij u enkel nog te bedanken voor de tijd die u vrijgemaakt heeft voor dit gesprek!

### **III. Interview-guide gezondheidsethicus**

**Doelgroep: beleidsmedewerker gezondheidsethiek**

#### **INTRODUCTIE**

##### **Persoonlijke voorstelling**

Goeiedag ...

Mijn naam is Eva Kimpe. Ik werk hier in het AZ St. Maarten als diëtiste maar ben daarnaast ook bezig met een masteropleiding Management en beleid van de gezondheidszorg aan de Vrije Universiteit Brussel. Zoals ik u al liet weten handelt mijn masterproef over de impact van een DNR-code op het voeding- en vochtbeleid bij patiënten. Ik wil mij hierbij toespitsen op de mogelijke juridische en deontologische consequenties voor artsen. Een gesprek met u hierover zou me meer inzicht kunnen geven in de achtergrond.

##### **Anonimiteit en toestemming**

Ik zal dit interview opnemen en de opname gebruiken bij het uitschrijven van het gesprek. Uw naam zal niet uitdrukkelijk vermeld worden in mijn masterproef.

Hebt u hierbij nog vragen of opmerkingen?

#### **OPENINGSVRAAG**

**Zou u mij, als inleiding, misschien uw mening kunnen geven over het onderscheid tussen ethiek en deontologie?**

#### **KERNVRAGEN**

**Krijgt u soms vragen van artsen, patiënten of naasten over het omgaan met de DNR-code?**

**Welke mogelijke bezwaren worden er dan aangehaald?**

**Krijgt u soms ook vragen over de kunstmatige toediening van voeding en vocht aan patiënten?**

**Welke mogelijke bezwaren worden er dan aangehaald?**

**Wat zou u zelf in verband met DNR en de kunstmatige toediening van voeding en vocht als ethisch of deontologisch bezwaar beschouwen?**

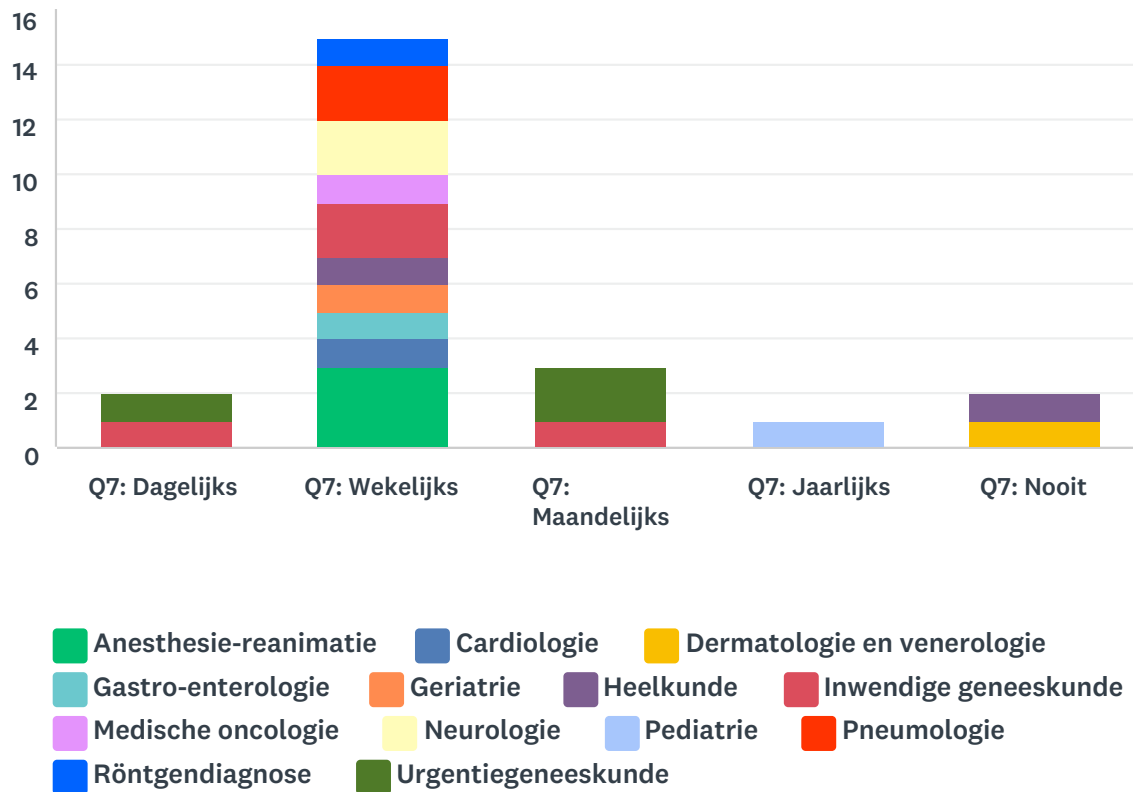
**AFRONDING**

Hebt u zelf nog opmerkingen of bedenking rond dit thema of wil u graag nog iets toevoegen aan wat we vandaag besproken hebben?

**BEDANKING**

Dan rest mij u enkel nog te bedanken voor de tijd die u vrijgemaakt heeft voor dit gesprek!

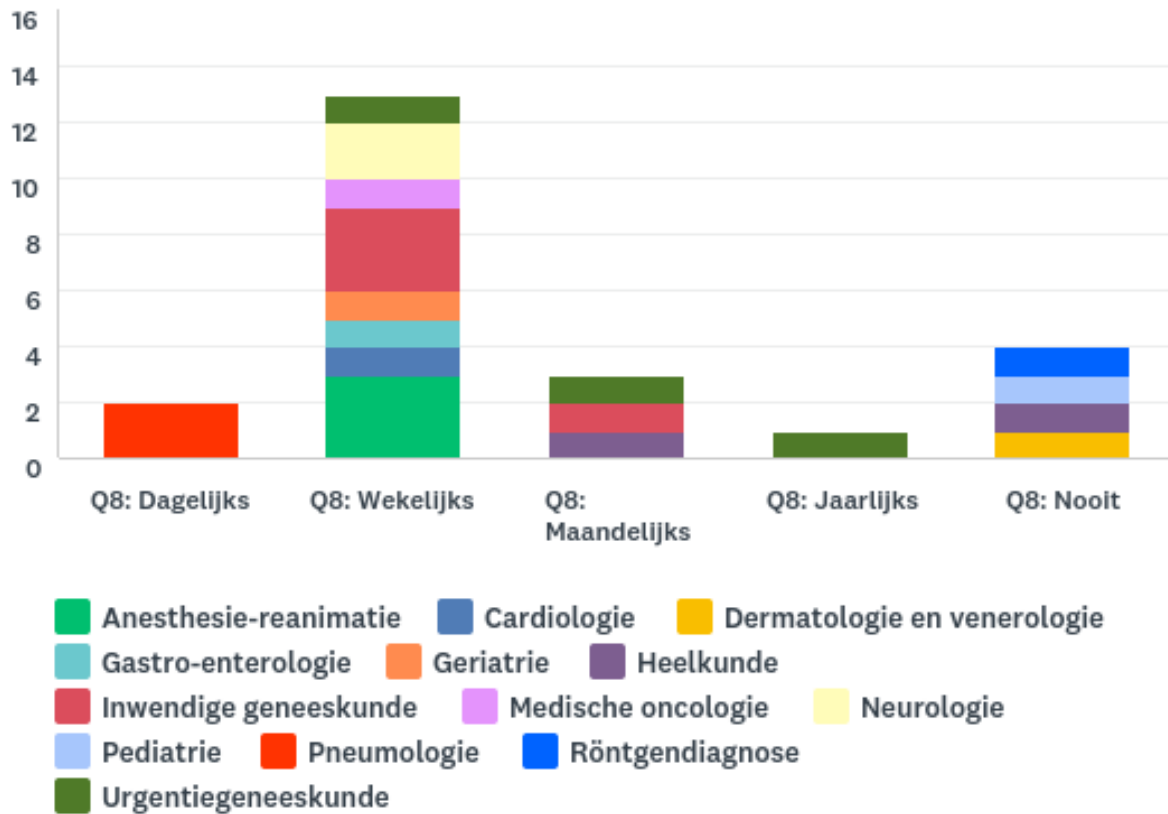
#### IV. Afbeelding 2: Frequentie van contact met patiënten met een DNR-code



Afbeelding 2: Frequentie van contact met patiënten met een DNR-code per specialisatie (eigen analyse met Survey Monkey, 2018).



**V. Afbeelding 3: Frequentie van het toekennen van een DNR-code per specialisatie**



Afbeelding 1: Frequentie van het toekennen van een DNR-code per specialisatie (eigen analyse met Survey Monkey, 2018)

**VI. Tabel 6: kennispeiling vertegenwoordiging wilsonbekwame patiënten**

Participant	Frequentie van toekennen DNR-code (vraag 8)	1 Wettelijk aangeduide vertegenwoordiger	2 Bewindvoerder	3 Samenwonend echtgenoot,...	4 Meerderjarig kind	5 Ouder	6 Meerderjarige broer of zus	7 Behandelende arts
1	<b>Wekelijks</b>	Bewindvoerder	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Samenwonend echtgenoot,...	Meerderjarig kind	Ouder	Meerderjarige broer of zus	Behandelende arts
2	<b>Dagelijks</b>	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Bewindvoerder	Samenwonend echtgenoot,...	Behandelende arts	Meerderjarig kind	Ouder	Meerderjarige broer of zus
3	<b>Wekelijks</b>	Bewindvoerder	Samenwonend echtgenoot,...	Meerderjarig kind	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Ouder	Meerderjarige broer of zus	Behandelende arts
4	<b>Wekelijks</b>	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Bewindvoerder	Samenwonend echtgenoot,...	Meerderjarig kind	Meerderjarige broer of zus	Ouder	Behandelende arts
5	<b>Wekelijks</b>	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Samenwonend echtgenoot	Meerderjarig kind	Meerderjarige broer of zus	Ouder	Behandelende arts	Bewindvoerder
6	<b>Wekelijks</b>	Ik weet het niet	Ik weet het niet	Ik weet het niet	Ik weet het niet	Ik weet het niet	Ik weet het niet	Ik weet het niet
7	<b>Wekelijks</b>	Onbeantwoord	Onbeantwoord	Onbeantwoord	Onbeantwoord	Onbeantwoord	Onbeantwoord	onbeantwoord
8	<b>Nooit</b>	Samenwonend echtgenoot,...	Bewindvoerder	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Meerderjarige broer of zus	Behandelende arts	Ouder	
9	<b>Dagelijks</b>	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Bewindvoerder	Samenwonend echtgenoot,...	Meerderjarig kind	Ouder	Meerderjarige broer of zus	Behandelende arts
10	<b>Wekelijks</b>	Samenwonend echtgenoot,...	Ouder	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Bewindvoerder	Meerderjarig kind	Meerderjarige broer of zus	Behandelende arts
11	<b>Wekelijks</b>	Ik weet het niet	Ik weet het niet	Ik weet het niet	Ik weet het niet	Ik weet het niet	Ik weet het niet	Ik weet het niet
12	<b>Wekelijks</b>	Bewindvoerder	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Samenwonend echtgenoot,...	Ouder	Meerderjarig kind	Meerderjarige broer of zus	Behandelende arts
13	<b>Nooit</b>	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Behandelende arts	Samenwonend echtgenoot,...	Ouder	Meerderjarig kind	Meerderjarige broer of zus	Bewindvoerder

14	<b>Nooit</b>	Meerderjarige broer of zus	Meerderjarig kind	Ouder	Bewindvoerder	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Behandelende arts	
15	<b>Wekelijks</b>	Samenwonend echtgenoot,...	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Bewindvoerder	Meerderjarig kind	Ouder	Meerderjarige broer of zus	Behandelende arts
16	<b>Wekelijks</b>	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Samenwonend echtgenoot,...	Ouder	Meerderjarig kind	Meerderjarige broer of zus	Behandelende arts	bewindvoerder
17	<b>Maandelijks</b>	Samenwonend echtgenoot,...	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Meerderjarig kind	Meerderjarige broer of zus	Ouder	Behandelende arts	Bewindvoerder
18	<b>Wekelijks</b>	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Samenwonend echtgenoot	Meerderjarig kind	Ouder	Meerderjarige broer of zus		
19	<b>Maandelijks</b>	Samenwonend echtgenoot	Ouder	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Meerderjarig kind	Meerderjarige broer of zus	Bewindvoerder	Behandelende arts
20	<b>Maandelijks</b>	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Samenwonend echtgenoot,...	Meerderjarig kind	Ouder	Meerderjarige broer of zus	Behandelende arts	
21	<b>Nooit</b>	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Samenwonend echtgenoot,...	Meerderjarig kind	Meerderjarige broer of zus	Ouder	Behandelende arts	Bewindvoerder
22	<b>Wekelijks</b>	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Samenwonend echtgenoot,...	Meerderjarig kind	Bewindvoerder	Meerderjarige broer of zus	Ouder	Behandelende arts
23	<b>Jaarlijks</b>	Wettelijk aangeduide vertegenw.	Samenwonend echtgenoot,...	Meerderjarig kind	Ouder	Meerderjarige broer of zus	Behandelende arts	Bewindvoerder
Aantal correcte antwoorden		11/23 (48%)	4/23 (16%)	6/23 (26%)	6/23 (26%)	7/23 (30%)	7/23 (30%)	9/23 (39%)

Tabel 6: Kennispeiling omtrent juridisch correcte vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten (eigen analyse met Survey Monkey en Excel, 2018)

## VII. Transcriptie interview intensivist-pneumoloog

	<b>Arts: pneumoloog-intensivist</b> <b>Datum: 15-05-2017</b> <b>Tijdsduur: 8'25"</b>	<b>Label</b>	Lit. pagina
Voorstelling, inleiding over het onderwerp en de vraag tot een interview alsook toestemming voor het maken van een audio-opname.			
E	Om te beginnen, mijn eerste vraag, is of u zelf af en toe ook een DNR-code vastlegt?		
P	Ja.		
E	Is dat dagelijks, wekelijks, maandelijks?		
P	Dagelijks.		
E	Wie betreft u dan zelf bij het vastleggen van die code? Is dat meestal familie of huisarts?		
P	Ja, eigenlijk <b>zo veel mogelijk mensen</b> . Dus de <b>patiënt</b> , een <b>huisarts, collega's, verpleegkundig team</b> .	5	16, 17, 20, 27, 28, 30
E	Ja ja.		
P	En de <b>familie</b> uiteraard hé.	5	16, 17, 26, 30
E	Ja. Wat ik tot nu toe gezien heb in mijn enquêteresultaten, is dat veel artsen aangeven dat de partner blijkbaar minder frequent betrokken wordt dan de familie op zich. Denkt u dat daar een reden voor kan zijn?		
P	(Kijkt vragend/bedenkend en haalt schouders op).		
E	Hm, niet specifiek?		
P	Nee. Ik zie niet in waarom je de partner niet zou betrekken.		
E	Nee nee. Ook multidisciplinair team wordt weinig aangehaald als zijnde betrokken in het overleg...		
P	<b>Wat versta je onder 'het multidisciplinair team'?</b>	15	
E	Euh. Verpleegkundigen, diëtisten, logopedisten, kinesisten, onder andere.		

P	Nee. Die worden inderdaad niet bij betrokken. Allé, verpleging wel hé.		
E	Ja.		
P	<b>Verpleging</b> wel hé. Allé ja, ik spreek alleen voor mijn <b>dienst intensieve zorgen</b> hé. Ja, altijd. Die worden altijd betrokken voor een akkoord.	5	16, 17, 30
E	Ja ja. Ziet u zelf, bijvoorbeeld mogelijkheden of redenen, dat een verpleegkundige niet betrokken zou kunnen worden in het overleg? Omdat ze dat bijvoorbeeld niet willen of kunnen of ... ?		
P	Euh. De <b>meeste verpleegkundigen zijn net vragende partij om te participeren (5). Wat niet wegneemt dat hun visie niet altijd strookt met die van ons (9).</b>	5 9	Ethicus, 17, 27, 30
E	Uhu.		
P	Maar op zich zie ik geen redenen waarom ze niet betrokken zouden worden.		
E	En u zegt, "omdat hun visie niet altijd strookt met die van ons", in welk opzicht is dat dan bijvoorbeeld?		
P	Wel, ik zal u een voorbeeld geven. Als je iemand hebt die <b>terminaal (2)</b> is en waar de <b>familie eist dat nog alles gedaan wordt (8)</b> , dan is het <b>gemakkelijk voor een verpleegkundige om te zeggen 'Dat is een DNR2 patiënt, daar gaan we toch niks meer bij doen (9)...'</b> terwijl ik eerder van mening ben 'Nee, <b>daar gaan we dat wel nog doen en die familie spreken en zorgen dat die mee zijn (12). Wettelijk gezien mogen we zeggen 'Full DNR, we gaan niks meer doen' (14)</b> maar wat heb je daaraan als je dan nog familie hebt die totaal niet mee is en die achteraf komen klagen en	2  8  9  10  11  12  14	(2): 7, 17, 18, 22, 23, 24, 25, 27, 28 + oncologoog  (8): 16, 17, 26, 27, 30  (9): 17, 27, 30

	zagen. Ik denk dat je dan beter zegt ' <b>We doen een paar dagen wel alles en dan zullen we met de familie wel spreken en proberen tot een consensus te komen</b> ' (10/11/12).		(10): 15, 16, 17, 19, 20, 21, 26  (11): 16, 17, 18, 19  (12): 16, 17, 18  (14): oncoloog + ethicus
E	Uhu. Ja, en komt u dan regelmatig in een situatie waarbij er conflict is, waarbij uw mening niet strookt met die van familie?		
P	Ja, natuurlijk.		
E	En dan probeert u meestal een compromis te vinden?		
P	(Knikt 'Ja').		
E	Komt het ook regelmatig voor dat er een DNR-code wordt vastgelegd die echt de mening is van de familie of is dat uiteindelijk altijd de beslissing van de arts?		
P	In het begin wel hé.		
E	Ja.		
P	Maar <b>dan is het onze taak om die mensen te proberen te overtuigen dat hun mening of visie daarover, dat die niet correct is.</b>	8 12	16, 17, 18, 26, 30
E	Uhu. Ja, oké. Bespreekt u tijdens het vastleggen van die code het aspect van voeding- en		

	vochttoediening? Is dat iets wat u altijd meeneemt.		
P	(Knikt 'Nee'). Niet altijd. Patiënten waarvan je zegt 'Dat is DNR3, we gaan alles stoppen', bij die patiënten <b>vraag je de familie wel wat ze zelf willen met betrekking tot vocht en voeding.</b>	3 5 7	16, 17, 18, 24, 25, 30
E	Ja.		
P	Omdat er <b>mensen zijn die niet kunnen leven met de gedachte dat hun moeder of vader zal uitdrogen en op die manier komt te overlijden.</b>		
E	Uhu.	4	17, 18,
P	Hoewel dat <b>aangetoond is dat die mensen daar niet meer last van ondervinden als je vocht of voeding ontnemt.</b>	12	25
E	Nee. Uhu.		
P	Maar dat is nogal <b>subjectief gekleurd.</b>		
E	Ja ja. Is dat voor u persoonlijk iets dat u ethisch wat tegenhoudt om er een bepaalde code op te kleven.		
P	Op voeding?		
E	Ja.		
P	Nee. Ik heb daar geen ... Dat is ook zelden zo dat mensen eisen dat dat wel verder loopt. Nee.		
E	Nee, niet specifiek dus. Oké. Hebt u zelf al eens in een situatie gezeten waarin u wel voeding en vocht geeft terwijl u zelf denkt dat het niet meer nuttig of zinvol is?		
P	Dat hangt ervan af. <b>Als de familie daar echt op staat, zal ik het wel starten. Maar dan probeer ik hen in de komende dagen wel te overtuigen dat het niet zinvol is.</b>	8 10 11 12	16, 17, 18, 19, 20, 30
E	Dus eigenlijk probeert u continue in overleg te gaan met de familie en is het een kwestie van eerst mee te gaan in hun visie en daarna ... .		



P	Als je ze niet van de eerste keer meekrijgt hé, ja.		
E	Uhu. Ja, oké.		
P	Maar dat is zelden hoor. Meestal ... Zoals nu ook, ik heb net nog een DNR-gesprek gehad. Als je dat goed uitlegt, zijn ze wel goed mee maar soms is dat niet zo. Of soms, <b>wat je ook ziet, is dat één van de kinderen er niet bij is.</b> Dat is soms ook het geval.	7	16, 17, 30
E	Uhu.		
P	<b>Dan zegt die achteraf 'Nee, ik wil dat niet om die redenen' en dan moeten we dat in de komende dagen nog proberen recht te zetten.</b>		
E	Aah ja ja. Hebt u de indruk dat uw collega's daarin op dezelfde lijn zitten als u? In de zin dat alle artsen in dit ziekenhuis daar zo over denken?		
P	Oei. Alle artsen ken ik niet (lacht).		
E	(Lacht). Nee.		
P	Maar mijn directe collega's wel denk ik.		
E	Ja, oké. Goed. Hebt u de indruk dat u op één of andere manier deontologisch of juridisch in de fout zou kunnen gaan als bijvoorbeeld familie iets eist en het is vastgelegd in een DNR-code en er gebeurt iets met de patiënt, hebt u de indruk dat u daar in de fout zou kunnen zijn?		
P	(Kijkt vragend/denkend). Euh. Dat hangt ervan af hoe je uw DNR-code hebt afgesproken hebt hé. <b>Als je de DNR-code vastgelegd hebt en de familie weet totaal van niks, dan vind ik dat je deontologisch in de fout gaat.</b>	5 13	17, 26, 29, 30
E	Ja ja, oké. Hebt u zelf nog bedenkingen of opmerkingen over het onderwerp?		

P	Nee nee. Ik heb daar niet direct moeilijkheden mee.		
E	Want in het ziekenhuis zijn er ook wel duidelijke protocollen. Ik vermoed dat die ook wel door alle artsen gekend zijn?		
P	(Knikt 'Nee').		
E	Aah. Nee, oké. Is dat dan iets wat nog kan verbeteren in uw ogen? Dat daar meer opleiding over moet zijn bijvoorbeeld?		
P	Voor de mensen die daarin geïnteresseerd zijn wel denk ik. Maar bij moeilijke zaken is het ook zo dat daar ook de <b>psychologe of het palliatief support team</b> zijn bij betrokken en die zijn daar ook wel goed van op de hoogte. Dus meestal wordt dat op die manier wel aangeboden en opgelost.	5 15	
E	Ja. Dat die taak wat doorgegeven wordt...		
P	Ja, inderdaad.		
E	Oké. Ik denk eigenlijk dat ik alles gevraagd heb. Goed, dat was kort maar bondig.		
P	Ja, goed.		
E	Dank u.		
Uitgebreide bedanking en afsluiting van het interview.			

### VIII. Transcriptie interview medische oncoloog

	<b>Arts: medisch oncoloog</b> <b>Datum: 12-02-2018</b> <b>Tijdsduur: 14'58"</b>	<b>Label</b>	Lit. pagina
Voorstelling, inleiding over het onderwerp en de vraag tot een interview alsook toestemming voor het maken van een audio-opname.			
E	Mijn eerste vraag, om te beginnen, is of u ooit zelf DNR-codes vastlegt?		
P	(Knikt). Ja.		
E	En hoe komen die gesprekken dan meestal tot stand? Is dat op vraag van de patiënt zelf, zijn familie of meestal gewoon omdat u dat zelf noodzakelijk acht?		
P	<b>Soms komt dat van de patiënt maar soms als patiënten zijn opgenomen en wij <u>verwachten problemen</u>, dan gaan wij dat gesprek zelf aan.</b>	2 5	6, 7
E	Ja.		
P	In principe een <b>DNR-code mag je als arts autonoom beslissen.</b>	2 10	Ethicus
E	Ja ja.		
P	Dat is een <b>medische beslissing</b> maar <b>wij proberen dat altijd wel met de mensen te bespreken en te horen of daar toch geen echt grote bezwaren zijn</b> al of niet.	5 10	16, 17, 26, 27, 28
E	Uhu. En praktisch gezien, wie nodig je uit voor zo'n gesprek? <b>Je bespreekt dat met de patiënt</b> maar wie betrek je dan meestal nog?	5	16, 17, 28, 29, 30
P	De <b>partner en de kinderen.</b>		
E	Ja.		
P	Of ja. <b>Iemand die daar kort bij staat</b> hé.		
E	En maak je daar ook een onderscheid tussen wilsbekwame patiënten en wilsonbekwame patiënten? Dat je meer mensen betreft bijvoorbeeld?		
P	Ja, uiteraard.		
E	En de <b>huisarts</b> , is dat ook iemand die je ...	5	17

P	Soms. <b>Bij mensen die bijvoorbeeld beschut wonen of mentaal geretardeerd zijn</b> , wordt de huisarts betrokken <b>omdat die de patiënt en de familie het beste kent</b> . Maar <b>dat zijn uitzonderlijke situaties</b> hé.		
E	Ja. En is dat dan vanuit het standpunt om een <b>meer gedragen beslissing</b> te hebben in die DNR-code?		
P	Ja ja ja. <b>Uiteindelijk mag je dat wel autonoom beslissen</b> . Dat is niet als een <b>wilsverklaring</b> . <b>Dat mag de patiënt beslissen</b> maar een DNR-code is eigenlijk een medische beslissing. Maar <b>meestal staat iedereen wel op dezelfde lijn</b> .	6 10	16, 17, 28
E	En de <b>mening of visie van verpleegkundigen op de afdeling of andere paramedici</b> , wordt dat ook meegenomen?	5	17
P	Ja.		
E	Stel dat er <b>discussie is tussen familieleden onderling</b> . Hoe ga je daar als arts mee om?	6	28
P	De <b>beslissing van de patiënt primeert</b> .		
E	En <b>als die persoon wilsonbekwaam is?</b>		
P	<b>Dan heb je een probleem. Dan moet je uw beslissing medisch maken, op basis van medische gronden. En dan, ja, als daar iemand niet mee akkoord is, dan is dat jammer.</b>	7 8 10	16, 17, 19, 20, 29, 30
E	Ja. Dat is een medische beslissing...		
P	Ja inderdaad.		
E	Omdat die DNR-code medisch objectief is?		
P	Ja ja.		
E	Een bewindvoerder, bijvoorbeeld zoals je aanhaalt bij personen in beschut wonen, is dat ook iemand die je ook betreft in die beslissing?		

P	Je hebt <b>financiële bewindvoerders, die kunnen niet zeggen wat wel of niet maar als dat iemand is die alles behartigd</b> , dan wel hé. Absoluut.	5 7	29, 30
E	Uhu. Ja oké. Stel dat familie, in geval van wilsonbekwame patiënten, het niet eens is met uw beslissing. Ik vermoed, uit wat je al zei, dat je die misschien wel zal proberen overtuigen van uw mening maar uiteindelijk blijft het een medisch objectieve beslissing?		
P	Ja. Maar ik heb dat eigenlijk nog nooit voorgehad. <b>Meestal kom je wel op een consensus, hetzij met stappen.</b> Maar dat het echt discussie is, heb ik nog nooit voorgehad eigenlijk.	12	17
E	Heb je al wel eens situaties gehad met conflicten tussen familieleden onderling?		
P	(Denkt na en zucht). Soms wel maar meestal <b>met de tijd geraak je wel op eenzelfde pad</b> (12). Wij hebben natuurlijk ook wel echt <b>zwaar zieke patiënten</b> (2) hé. Dat zijn geen mensen die chronisch ziek zijn. Dat is nog iets anders denk ik. Dus meestal is dat zo wel <b>een voor de hand liggende optie</b> (2 > p. 22). Dat zo iets echt discussie geeft, heb ik nog niet voorgehad.	2 12	6, 7, 22, 24, 25, 27
E	Uhu.		
P	<b>Meestal kom je wel op een zelfde spoor.</b> Heel soms zijn er <b>mensen echt niet op dezelfde lijn maar dan is het echt dat medische dat doorweegt en dan moet de familie zich daarbij neerleggen.</b>	8 10 12	16, 17, 19, 20
E	Ja ja. Als iets nu medisch objectief gezien DNR3 is maar dat die familie daar bijvoorbeeld nog niet klaar voor als om dat bij wijze van spreke te bestempelen als een DNR3, ga je dan eerst mee in hun visie of blijf je dan bij uw standpunt?		

P	Dat hangt er een beetje vanaf. <b>Als iemand echt aan het dood gaan is, dan gaat die dood.</b>	2	Ethicus
E	Ja.		
P	Maar als die mensen nog niet klaar zijn, dan gaan we dat geleidelijk aan doen. Dan zeggen we 'We gaan dit probleem niet meer behandelen' en dan zo evolueer je richting DNR3. Dan is dat eigenlijk een <b>proces</b> .	2 12	17
E	Uhu.		
P	Maar als iemand acuut dood gaat, dan gaat die dood.		
E	Ja. Dat kan je niet altijd tegenhouden natuurlijk.		
P	Nee. Inderdaad. Nee.		
E	Oké. Naar uw mening, denk je dat je deontologisch of juridisch in de fout zou kunnen gaan als je een DNR-code niet nageleefd wordt.		
P	(Knikt). Dat is een fout ja.		
E	Deontologisch of juridisch of beide?		
P	Juridisch ja. <b>Als zij een wilsverklaring hebben en ze zeggen 'Ik wil geen voeding of ik wil dat niet' en je doet dat wel, dat mag niet. Dat is strafbaar.</b>	6 14	
E	Ja oké.		
P	Een <b>DNR-code mag een andere arts wel overrulen</b> . Als iemand in een dossier schrijft 'Ik wil niet dat die patiënt nog naar INZO (INTensieve ZOrgen) gaat, en ik vind dat op dat moment wel nodig, dan mag ik dat overrulen. Dus <b>een arts mag de beslissing van een andere arts overrulen maar een wilsbeschikking van een patiënt mag je niet overrulen</b> .	9 10 14	LIT???
E	Uhu.		

P	<b>Je mag die wilsbeschikking wel bespreken. Je mag die wilsverklaring niet zomaar negeren.</b>	6 12 14	
E	Ja oké. Als je een DNR-code vastlegt bij een patiënt, zijn voeding en vocht dan altijd dingen die je bespreekt?		
P	Euh ja. Dat hoort bij de DNR2. <b>Voeding en vocht zijn twee verschillende zaken.</b>	3	7
E	Ja.		
P	Nu, <b>voeding</b> is zo iets dat vaak samenhangt met (denkt even na)... Dat wordt soms wel besproken bij mensen die niet meer kunnen eten, van 'Dat gaan we nog wel doen en dat gaan we niet meer doen', 'Gaan we nog een sonde geven ja of nee'. Maar <b>dat staat eigenlijk voor een stuk los van de DNR-code</b> . Dat is meestal nog een gesprek apart.		
E	Uhu.		
P	Van ja, ' <b>Gaan we nog een PEG-sonde (Percutane Endoscopische Gastrostomie-sonde) steken</b> ', ' <b>Gaan we nog iemand TPN (Totale Parenterale Nutritie) geven</b> '. Dat is vaak nog een <b>ander gesprek</b> . Dat wordt niet altijd in hetzelfde gesprek besproken.	3	7 + Data enquête
E	Nee. Dat is ook meer iets omdat je dat deontologisch misschien aanvoelt als iets dat noodzakelijk is?		
P	<b>Meestal is dat ook gewoon niet iets dat acuut moet beslist worden.</b> Dat kan je op het gemak bekijken. Een <b>DNR-code wil eigenlijk zeggen 'We moeten die nu reanimeren'</b> , als er een <b>acuut probleem is terwijl al of niet voeding, kan je nog wachten tot het probleem zich stelt.</b>		
E	Uhu.		
P	Het is <b>voor veel mensen ook heel moeilijk om hypothetisch na te denken over "Wat</b>	2 6	

	<b>als ..."</b> want die kruisen heel vaak ook gewoon vakjes af. Die zeggen dan 'Nee, ik wil geen sondevoeding meer' maar die er eigenlijk <b>niet bij stilstaan dat dat vaak ook het enige is dat dan nog kan.</b>		
E	Ja.		
P	Dat <b>hypothetisch denken kunnen veel mensen niet.</b> Die kruisen alles af en als het dan puntje bij paaltje komt, dan zeggen ze 'Natuurlijk wil ik dat nu nog wel'. Dus dat is <b>een heel moeilijk gesprek, om zo'n gesprekken hypothetisch te voeren.</b>		
E	Ja ja.		
P	Dat doen we meestal als het probleem zich echt stelt of gaat stellen in de nabije toekomst.		
E	Ja. Zijn er daar dan ooit discussiepunten over. Bijvoorbeeld, een patiënt die zegt 'Ik wil geen sondevoeding meer' maar dat jij zelf de indruk hebt dat die patiënt niet beseft dat als je geen sondevoeding meer geeft, dat je dan zijn leven verkort?		
P	Dat zijn dingen die wij letterlijk bespreken. En <b>meestal als we weten dat de sondevoeding hem alleen nog in leven zal houden en dat alle rest gewoon achteruit zal gaan, dan zeggen we eerder 'Doe dat niet' en dan geven we geen voeding.</b>	3 10	18, 19, 24, 25
E	Ja.		
P	Dus meestal is het omgekeerd. Wij zeggen dan 'Ik zou het niet doen' en dat de mensen zeggen 'Ik wil het nog wel'. Dus het is meestal het omgedraaide.		
E	Ja oké.		
P	<b>Of de familie die zeggen 'Hoe geen eten of drinken'.</b> Het is eerder omgedraaid.	2 4	



E	Ja. En naar vocht? Je zei daarnet dat dat twee dingen zijn...	5 12	
P	Dat is ook nog apart eigenlijk ja.		
E	Heeft dat dan als reden dat vocht levensnoodzakelijk is?		
P	Ja ja ja.		
E	Dat <b>verlengt echt de termijn...</b>		
P	Ja. Dat verlengt hé.		
E	Oké. Heb je daar dan ook discussies over?		16, 17,
P	Dat soms wel. Omdat mensen echt zeggen 'Ga je die zonder eten en drinken laten'. <b>Als je dat uitlegt, is dat meestal wel van de baan. Maar daar hebben mensen het vaak moeilijk mee. Dat is vaak ook, geen vocht is vaak ook alleen maar echt op het einde dat je zoiets beslist.</b>		18, 19, 24, 25
E	Ja ja.		
P	Als iemand al stervende is.		
E	Echt in een terminale fase?		
P	Ja.		
E	Ja oké. Heb je ooit al eens in een situatie gezeten waarbij je uzelf bedenkingen maakte over of je al dan niet vocht had opgestart en ik vind dat dat deontologisch wringt, voor u persoonlijk dan?		
P	(Denkt na). Ja, nee. <b>Meestal doe ik dat om die mensen daar psychisch mee te laten omgaan.</b> Om die eigenlijk <b>tijd te geven.</b> Meestal doe je dat daarom, heel bewust 'Ik ga dat hier afbouwen binnen dit en zoveel tijd'. Dus eigenlijk ben ik me daar negen op tien keer heel bewust van 'Oké, dit komt niet meer goed maar we hebben die tijd nodig' of 'Dit komt nog wel goed ...' maar dan kan het natuurlijk nog altijd wel fout gaan hé. Dat zijn de twee indicaties. Meestal is dat echt bewust om mensen de tijd te geven.	4 12	17, 22

E	Ja.		
P	Ik ga daar nooit echt mee gewrongen zitten dat ik een beslissing over vocht genomen heb. Voor mij is dat meestal een <b>stappenplan</b> .		
E	Nee. Betekent dat dan dat je voor een aantal zaken kan zeggen 'Ik spreek hiervoor DNR3 af' maar dat je voor voeding en vocht daar een uitzondering op maakt om die mensen dan wat meer tijd te geven.		
P	Ja, die voeding zou ik zeker stoppen en ik ga het vocht proberen toch snel af te bouwen. Zo weinig mogelijk en dan echt als ze stervende zijn <b>met de familie bespreken dat dat vocht nadelig is en dat uiteindelijk ook stoppen</b> .	3 4 8 12	18, 25
E	Ja.		
P	Als mensen het daar op voorhand al moeilijk mee hebben. Als iemand heel veel voeding en vocht krijgt en je haalt dat daar ineens allemaal af, dat is psychisch niet gemakkelijk hé. Dus wij bouwen dat meestal zo snel mogelijk af.		
E	Ja oké. Heb je het idee dat uw collega's binnen het ziekenhuis daar dezelfde mening over hebben?		
P	Ja nee. Alleen oncologische ingestelden, al de rest zeker niet. Nee.		
E	Ja. En in welk opzicht is dat dan anders?		
P	Hm ja. <b>Langer willen doorgaan of de dialoog met mensen niet durven aangaan</b> .	10 11	16, 18
E	Ja.		
P	Of ook <b>gewoon daar niet aan denken</b> van 'Oei, ik ga iemand sederen maar die krijgt nog wel twee liter vocht' en dan beginnen die te ratelen en te doen. Daar gewoon niet ...	3 (consulteren collega-specialist)	17, 20
E	Ja, bij stilstaan?		

P	Ja, bij stilstaan. Of ja, gewoon dat gesprek niet willen aangaan. En ook langer willen blijven doorgaan denk ik.		
E	Ja.		
P	Maar wij hebben wel een discipline waar je de bui wel ziet hangen hé.		
E	Ja ja.		
P	Dat is niet altijd zo hé.		
E	Meestal als je een DNR-code vastlegt, bespreek je dat dan ook niet dikwijls met een collega-arts?		
P	Ja, ik persoonlijk vaak met mijn collega maar vroeger was ik alleen hé. Dus dan ...		
E	Ja oké. Dan beslis je alleen?		
P	Ja. Ik ben dat wel gewoon. Je beslist dat met de mensen en meestal is dat ook wel voor de hand liggend.		
E	Uhu. Ik denk dat ik ondertussen het belangrijkste wel met u overlopen heb. Heb je zelf nog vragen, bedenkingen of opmerkingen over de kwestie DNR-codering en voeding- en vochttoediening?		
P	Goh ja. Ik denk dat dat misschien <b>nog beter in het dossier zou moeten gedocumenteerd staan</b> . Wat wij al een paar keer hebben gehad, is dat mensen thuis op hun wilsbeschikking schrijven dat ze geen sondevoeding willen. Mensen komen dan ergens terecht via de spoed en dan kunnen ze niet meer eten en wordt er een PEG-sonde gestoken en nadien komt er iemand afdraven met 'Aah hier, dat papier...'. En dan sta je daar.	15	
E	Ja.		
P	En dat is echt wel ellende hé want dan heb je eigenlijk een fout begaan. Dat mag eigenlijk niet.		
E	Ja ja.		

P	En ik zeg het, dat wordt in de DNR-codes vaak niet afgekruist omdat het belangrijkste is wat er in een acute situatie moet gebeuren zodat de collega van wacht weet wat hij moet doen. Voor de wacht doet dat er niet toe of iemand al dan niet voeding krijgt. Dat is niet zo belangrijk hé.		
E	Uhu.		
P	En daar wordt vaak ook niet voor gekeken. En dat is wel jammer.		
E	Ja. Dus eigenlijk vooral dat de communicatie vanuit een thuissituatie komt, dat je soms niet voldoende informatie hebt om in een acute situatie gepast te reageren op een mogelijke wilsverklaring die er is?		
P	Ja, inderdaad. Dat is echt een probleem hé. Ook juridisch hé, want dat mag eigenlijk niet.		
E	Zijn daar mogelijkheden, naar uw mening, om dat efficiënter te laten verlopen?		
P	Ja. <b>Ik denk zoals een DNR-code, dat je dat in de computer zet als een soort aparte of als dezelfde tab. Dat die wilsverklaring daar gewoon naast staat</b> gewoon, van kijk 'Die patiënt wil niet meer bestraalt worden of die wil niet meer geopereerd worden'. Want dat kan je nu niet altijd weten.	15	
E	Ja.		
P	En dat ook iemand dat <b>gesprek effectief is aangegaan met de patiënt want mensen halen die papieren bij de gemeente en kruisen dat met onvoldoende kennis af.</b> Ze ondertekenen dat en dat is <b>juridisch bindend</b> maar <b>ze weten eigenlijk niet goed wat de implicatie is.</b> Dat ze eigenlijk beslist hebben dat ze bijvoorbeeld niet meer geopereerd worden bij een darmperforatie en	6 14 15	

	als het dan puntje bij paaltje komt, zeggen ze 'Hoe'.		
E	Ja ja.		
P	<b>Daar zit ook geen nuance in</b> hé. Voor een leek is dat heel moeilijk. Die vullen dat dan alleen in terwijl iemand dat eigenlijk zou moeten aannemen en moeten bekijken en dan op die manier beoordeeld.		
E	Uhu.		
P	En dat gebeurt vaak als het al te laat is hé.		
E	Ja, inderdaad.		
Uitgebreide bedanking en afsluiting van het interview.			

## IX. Transcriptie interview intensivist-anesthesist

	Arts: anesthesist-intensivist Datum: 03-04-2018 Tijdsduur: 20'14"	Label	Lit. pagina
Voorstelling, inleiding over het onderwerp en de vraag tot een interview alsook toestemming voor het maken van een audio-opname.			
E	Ik vermoed dat u zelf al wel eens in contact komt met patiënten met een DNR-code?		
P	Ja. Meestal hebben ze er geen maar krijgen ze er één bij ons, op intensieve zorgen.		
E	Aah ja. En is dat een gesprek dat u meestal zelf aangaat of wordt dit door een andere arts aangegaan?		
P	Op intensieve zijn dat gesprekken die wij meestal doen...		
E	Ja.		
P	Maar wij zijn geen behandelend geneesheer dus wij doen dat wel altijd <b>in overleg met andere artsen.</b>	5	17, 20
E	Ja ja.		
P	Het gesprek zelf. Soms is die andere arts daar bij maar eigenlijk meestal niet.		
E	Ja. Aah ja, oké. Dus u legt die code zelf vast...		
P	Ja. Maar wij leggen die nooit alleen vast. Wij werken met een <b>team van anesthesisten-intensivisten</b> dus dat is <b>nooit een beslissing die wij alleen nemen.</b> Wij <b>bespreken dat eerst onderling en dan gaan we met de behandelende arts bespreken of die ermee akkoord is.</b> En meestal volgen die ons wel.	5	17, 20
E	Ja.		
P	Soms kan het ook zijn dat het van bij opname duidelijk is. Maar ja, meestal gebeurt dat in het <b>verloop van de opname.</b>	12	Oncoloog
E	En hoe zit dat dan met patiënten die jullie in het OK (operatiekwartier) zien, die geopereerd worden?		

P	Wij doen enkel chirurgisch intensieve dus de medisch intensieve, die zijn van dokter (benoemt de naam van een andere arts binnen het ziekenhuis). Wij doen de chirurgische en neurologische patiënten.		
E	Ja.		
P	Dus waar doen wij het meeste DNR-codes ... Bij <b>intracraniële bloedingen, trauma's of ja, mensen die zwaar ziek zijn na een operatie.</b>	2	7, 25
E	Maar dan ligt die code ook meestal al vast of dat is dan iets dat je achteraf herbekijkt?		
P	<b>Als ze van het OK komen, hebben ze altijd code 0.</b>	2 10	26, 27
E	Aah ja, oké.		
P	Allé, buiten als ze al een code op voorhand hebben maar bij ons gaan we ervan uit zelfs al is het voor kanker dat ze geopereerd worden, meestal komen ze met een code 0 aan.		
E	Altijd code 0. Aah ja oké. En als een patiënt bijvoorbeeld een <b>wilsverklaring</b> heeft, is dat iets wat jullie op voorhand mee in overweging nemen?	6	16, 17
P	Ik moet nu zeggen dat <b>wij dat niet actief gaan zoeken</b> maar <b>meestal zegt de familie dat wel.</b>		
E	Ja.		
P	Maar allé, de patiënten met een wilsverklaring. Ik denk dat ik dat wel op één hand kan tellen, dat dat niet zo is. En dat het meestal is, 'Ja, hij heeft gezegd dat hij dit nooit zou willen of dat nooit zou willen' maar dat is dan <b>niet op papier. We houden daar rekening mee maar dat gaat niet onze beslissing beïnvloeden.</b> Terwijl <b>als er een wilsbeschikking op papier staat, dan houden wij ons daaraan.</b>	6 8 10 12	16, 17, 19, 20
E	Ja.		

P	<b>Ongeacht wat de familie wil, wij volgen die wilsbeschikking.</b>		
E	Aah ja, oké. Als een patiënt al een bepaalde code heeft gekregen door een andere arts, bijvoorbeeld DNR1 of DNR0, en die patiënt gaat plots kritiek achteruit maar er is geen tijd meer om te overleggen met behandelende arts die de code initieel heeft vastgelegd, mag je die code dan overrulen?		
P	Juridisch?		
E	Ja. Of hoe gebeurt dat in de praktijk? Of is dat iets dat je nooit voorhebt?		
P	Ja, eigenlijk zelden. Wij werken op intensieve zorgen. Wij zijn zo goed uitgerust. <b>Om het cru te zeggen, iemand dat dood is, kunnen wij nog 24 uur in leven houden.</b> Door vanalles toe te passen, niet altijd maar wel in 95% van de gevallen dus dat we totaal niet kunnen overleggen, dat gebeurt echt zeer zeer zelden.	1 5 12	6
E	Nee.		
P	Maar wij zijn nooit behandelende arts, dat is altijd de chirurg.		
E	Ja. En stel in het andere geval, dat iemand een DNR3 heeft...		
P	Dan komen ze niet naar intensieve (glimlucht).		
E	Nee oké (glimlucht).		
P	Het kan zijn dat ze van 2 naar 3 gaan op intensieve maar met een DNR3 kom je niet naar intensieve.		
E	Nee.		
P	Zelfs met een DNR2, één van die uitzonderingen is dat ze niet naar intensieve zorgen mogen.		
E	Ja.		
P	Ze mogen, allé mogen is een groot woord, maar ze mogen enkel komen als wij nog iets kunnen doen. <b>Als daar al instaat dat we niet mogen intuberen, geen vasopressie geven, dit niet geven of dat niet geven, dan heeft het geen nut dat we naar intensieve zorgen komen.</b>	2 11	7, 16



E	Nee nee.		
P	Soms komen ze nog maar dat is meer bij collega ... (benoemt de naam van een andere arts binnen het ziekenhuis), dan komen ze nog voor niet-invasieve beademing maar ja...		
E	Uhu.		
P	Als ze tegen ons zeggen, je mag niets meer doen, dan gaan wij ook niet zeggen dat we iets willen doen.		
E	Ja ja.		
P	<b>Als dat afgesproken is, is dat afgesproken. Want meestal is dat dan voor ze naar IZ komen, dan is de patiënt nog goed genoeg om het met hem zelf te overleggen.</b>	5	16, 19, 28, 29
E	Aah ja, oké.		
P	Dus dat is meestal niet van toepassing.		
E	Ja. Hebt u in het verleden ooit al situaties gehad waarbij je niet op tijd op de hoogte was van de afgesproken DNR-code?		
P	In onze opleiding hebben wij ook op de spoed gestaan en dan zijn wij verantwoordelijk voor de <b>interne MUG's</b> (Mobiele Urgentiegeneeskunde). Nu is dat niet meer. En ja, <b>daar kwam dat soms voor dat je op de kamer kwam als MUG-arts en dat je de reanimatie start. Maar één van de eerste dingen die je doet, is in het dossier gaan kijken en daar staat die code altijd in.</b>	2	21
E	Ja.		
P	Zeker hier in het ziekenhuis.		
E	Aah ja.		
P	Op intensieve is er geen enkele patiënt waar geen code instaat. Dat is altijd 0, 1, 2 of 3.		
E	Ja ja. Dus in principe kan je dat niet voorhebben in theorie?		
P	Op intensieve kan dat niet.		
E	Ja oké.		

P	Maar wij zijn ook wel een beetje vragende partij... Ik denk dat het in Leuven is, daar kom je niet op een dienst geriatrie zonder dat er een code instaat. Dus daar kan het niet zijn dat een patiënt geen code heeft.		
E	Ja.		
P	Hier gebeurt dat constant maar dat is een beetje interne afspraken.		
E	Aah ja, oké. Als je een DNR-code afspreekt, is voeding en vocht dan altijd iets dat je meeneemt in dat gesprek?		
	(Krijgt ondertussen telefoon)		
P	Ja sorry (lacht).		
E	Ik ga u niet te lang proberen storen (lacht).		
P	Nee nee, maakt niet uit. Doe maar. We hebben tijd.		
E	Dus ja. Voeding en vocht, is dat iets dat je altijd meeneemt in de bespreking van een DNR-code?		
P	Euh. Eigenlijk niet zo vaak. Wij hebben hier de gewoonte, en dat was ook in de vorige plaatsen waar ik gewerkt heb in Aalst en Leuven, ...		
	(Een verpleegkundige komt binnen en brengt een boodschap over van een andere arts die momenteel aan het opereren is. "Secondje hoor, ik ben direct terug" ...)		
P	Dus, uw vraag over voeding en vocht?		
E	Ja, is dat altijd iets dat je meeneemt in uw gesprek als je over DNR-code spreekt?		
P	Eigenlijk niet zo vaak.		
E	Nee.		
P	Nee, want <b>we hebben meestal een situatie dat we er nog voor gaan maar dat we therapiebeperving instellen.</b> Maar ja, vocht en voeding. Ja, <b>ofwel ga je ervoor en geef je dat nog ofwel is het een DNR3 en dan is het therapie-afbouw en dan stoppen we het natuurlijk wel.</b>	3	18, 22
E	Ja.		

P	Maar dat is meestal wel niet. Dat is meer op lange termijn hé, vocht en voeding. <b>Iemand echt zonder vocht zetten, doen wij eigenlijk niet.</b>	3 4 13	18, 19, 25
E	Nee. Is dat vooral omdat voeding lange termijn is?		
P	<b>Voeding is lange termijn</b> hé. Maar <b>vocht, dat is iets kortere termijn. Als we palliatieve sedatie doen, komt het comfort van de patiënt voorop en ik denk niet dat je een patiënt comfortabel maakt door hem helemaal geen vocht meer te geven.</b>	3	18, 19, 25
E	Ja ja.		
P	Maar staat dat tussen de DNR-code ... Ja, parenterale voeding staat ertussen, juist.		
E	Ja. Hyperalimentatie staat er eigenlijk.		
P	Ja. Maar hyperalimentatie, wordt dat nog veel gedaan? Bij brandwonden?		
E	Dat zou kunnen verwijzen naar toedienen van voeding, op een kunstmatige manier.		
P	Ja, oké. Maar <b>meestal als dat een probleem is, dan zijn er ook nog dingen die belangrijker zijn, vasopressie enzo. Dat houdt onze patiënten op korte termijn in leven.</b>	2 3	7
E	Ja ja.		
P	Maar <b>echt zonder voeding en vocht. Ik heb dat al wel gezien, dat was dan in rusthuizen. Dat ze die dan geen vocht meer geven. Maar ik vind dat ergens niet menselijk.</b>	3 13	6, 18, 19, 22
E	Ja, dat is ethisch een probleem?		
P	Niet patiëntvriendelijk. Maar dat is mijn mening daarover.		
E	Hebt u de indruk dat die mening over al dan niet toedienen van vocht?		
P	Nee, wij werken zo veel in team en wij wisselen elkaar ook geregeld af. Dat kan dus niet. <b>De jongere generatie is daar ook heel erg op gebrand om sondevoeding direct te geven.</b> Maar als je stopt met therapie, dan	3 9 10	7, 8, 18, 19

	laten we die zak lopen tot die leeg is en daarna stoppen we ermee. <b>We geven wel nog altijd vocht. Dat is het enige dat we niet stoppen.</b>		
E	Ja.		
P	Ook omdat, onze producten voor palliatieve sedatie, moeten ook toekomen.		
E	Ja ja ja. Oké.		
P	Maar het <b>comfort staat voorop.</b>	13	18, 19, 22
E	Uhu. Heb je het idee dat je op deontologisch of juridisch vlak in de fout kan gaan als je een DNR-code niet naleeft?		
P	(Denkt na). Wat bedoel je? Dus als er een code opstaat ...		
E	Als er een code opstaat en je respecteert die niet. Dus iemand heeft DNR2 en bepaalde therapiebeperking is afgesproken maar je geeft die therapie toch...		
P	<b>Dan moet ik eerst die code terugdraaien. Maar ik denk dat dat juridisch zelfs mag, dat ik als arts beslis om een code terug te draaien.</b> Dat dat wel mag.	10 14	oncoloog
E	Ja.		
P	<b>Maar dat is ook geen beslissing die je niet alleen neemt. Dat is het voordeel in onze job, wij nemen nooit beslissingen alleen.</b> En dat is een voordeel, vind ik.	5	16, 17
E	En kom je dan nooit in een situatie waarbij het kritiek is, bijvoorbeeld tijdens een operatie?		
P	<b>Tijdens een operatie wordt de code altijd teruggebracht naar 0.</b>		
E	Ja, altijd?		
P	Ja. Omdat ja ... <b>Een DNR-code, dat hebben ze mij toch altijd geleerd, is eigenlijk iets waarbij je de natuur niet tegenhoudt maar tijdens een operatie doe je zoveel ingrijpende dingen dat je eigenlijk al aan het valsspelen bent.</b> En <b>tijdens een operatie gaan ze</b>	2 10	21, 26, 27

	<b>meestal terug naar 0 en achteraf gaan we zien wat we verder nog gaan doen.</b>		
E	Uhu.		
P	Als je zegt 'we gaan nog opereren', dan wil dat zeggen dat je er nog deels voor gaat. Als ze dan tijdens die operatie een hartstilstand doen op een anafylactische reactie, <b>dan hebben wij dat uitgelokt. En dan is het duidelijk dat je daar iets aan moet doen.</b>		
E	Ja.		
P	Maar als die gewoon aan't rondwandelen is en die heeft een DNR1 en een hartstilstand, dan ga je daar niks aan doen.		
E	Nee nee.		
P	Maar <b>voor een operatie is dat altijd tijdelijk teruggedraaid.</b>	2, 10	26, 27
E	Ja, oké.		
P	In de praktijk hé.		
E	Dat is iets dat ik nog niet wist.		
P	Zo doen wij dat hé. <b>Want ja, iemand met een DNR3 opereren we niet. En een DNR2, soms wel maar als die ineens een hartstilstand doet, dan is het altijd wel dubbel.</b>	13	
E	Ja.		
P	Maar mensen die zo slecht zijn dat ze een uitgebreide DNR2 hebben, gaan we niet opereren tenzij het niet anders kan. Maar ja, dan is het nog een beetje gezond verstand gebruiken.		
E	Uhu.		
P	Juridisch denk ik niet dat dat ... Allé (denkt na). <b>Wilsbeschikking denk ik wel afdwingbaar maar als het iets is dat wij uitgelokt hebben, dan is dat iets anders.</b>	6 10 14	20
E	Ja ja.		
P	Stel dat ik kalium inspuit bij een patiënt, kan die ook een hartstilstand doen. Maar ik denk dat daar een DNR-code echt dient. Maar ...		

E	Uhu.		
P	Dat gebeurt niet vaak. <b>Wat wel gebeurt, is dat wij een patiënt met een DNR2 naar de afdeling sturen en dat ze daar aankomen en opnieuw een DNR0 krijgen.</b> Dat heb ik hier ook al meegemaakt.	2 5 10 11 13	Ethicus 16, 17, 18, 19, 20
E	En hoe, is dat dan miscommunicatie? Waar ligt dat dan aan?		
P	<b>Eigenzinnigheid van de andere arts.</b>	9 10 11	
E	Oké. Ja. Dat gebeurt?		
P	Ja, en dat is zo de eeuwige discussie van hoe <b>therapeutisch hardnekkig</b> moet je zijn, bijvoorbeeld met geriatrische patiënten. <b>Wij kunnen veel en wij doen veel, maar ja. Het moet ook nog nut hebben</b> hé.	10 11	16, 17, 18, 19, 20
E	Ja. Want is dat ook niet verwarrend voor een familie bijvoorbeeld? Dat jullie een DNR2 afspreken en dat die dan ...		
P	<b>Meestal is dat dan ook dat de familie niet akkoord is.</b> Want een DNR-code is een medische beslissing die je wel moet <b>overleggen met de familie maar dat is die discussie van nutteloze behandelingen</b> en ...	2 5 12	16, 17, 18, 19, 20
E	... En zinvolle behandelingen, ja.		
P	Ja, voila. Dat is dat. En het één heeft te maken met een DNR-code en het ander met de wil van de patiënt.		
E	Er bestaat een spanningsveld tussen die 2...		
P	Ja, inderdaad. Maar als wij iets niet, wat is het zinvol?		
E	Euh, zinvol is hetgeen wat de patiënt wilt.		
P	Nee, wat de patiënt wilt. Als wij iets nutteloos vinden, ja. Dan gaan wij, <b>ik zeg niet dat wij de familie overrulen, in overleg met de familie en als wij echt niet akkoord zijn en al onze collega's zijn niet akkoord, dan gaan wij dat natuurlijk niet doen</b> ...	5 8	16, 17

E	(Staat even recht en bekijkt enkele monitors in de kamer).		
P	Ja. Zoals ik zeg, <b>wij beslissen nooit alleen</b> . Buiten als het <b>weekend</b> is misschien maar dan <b>overleggen wij nog met de verwijzende arts</b> .	5	16, 17
E	Ja, oké. Buiten de verwijzende arts en familie, zijn er nog mensen die je betreft in het vastleggen van de code?		
P	Wij hebben tegenwoordig de gewoonte van de <b>huisarts</b> te contacteren maar meer om het mee te delen. En ook, als de familie vragen heeft, gaan die meestal naar hun huisarts.		
E	Ja ja.		
P	Dus als wij zien dat een patiënt slechter gaat en wij denken dat het slecht gaat aflopen, dan bellen wij die geregeld.		
E	Ja, oké.		
P	<b>Om die mee te betrekken.</b>		
E	En die zullen waarschijnlijk, wat betreft wilsverklaring beter op de hoogte zijn?	5	
P	Die <b>kennen hun patiënten beter</b> . Wij zien die hier in een heel <b>kritiek moment</b> maar <b>zij kennen ook de achtergrond van hun patiënt. Zij weten dikwijls ook wat we nog kunnen bereiken bij die patiënt</b> . Als dat iemand is die alleen nog maar in de zetel is, is het een ander verhaal als je een 80-jarige hebt die nog elk weekend gaat fietsen maar dat weten wij dus niet hé.		
E	Uhu.		
P	Dus dat is meer waarom wij die betrekken, en <b>ook om het mee te delen als het uitzichtloos wordt</b> .		
E	Ja, oké. Goed. Hebt u zelf nog dingen waarvan u denkt dat ze kunnen verbeteren op vlak van DNR-codering?		
P	Een <b>verplichte DNR-codering op geriatrie</b> .	15	6, 7, 25
E	Ja. Oké. Alleen op geriatrie?		

P	<b>Ik denk als je dat op iedere afdeling verplicht, dat ze iedereen een DNR0 gaat aansmeren en dan verliest het weer zijn waarde.</b> Als er nooit echt over nagedacht wordt.	15	
E	Ja ja.		
P	Maar <b>ik denk dat veel patiënten er ook niet van op de hoogte zijn, van hoe of wat. Alhoewel dat</b> het al wel een beetje aan het keren is.	15	
E	Uhu.		
P	<b>Mensen weten over de wilsbeschikking maar ook beperkt.</b> Ik zei het hé, als ik er al 5 gezien heb, zal het veel zijn. Dat zie je niet veel.		
E	Ja.		
P	Van <b>orgaandonatie</b> zie je vaker. Dat ze zeggen dat ze donor willen zijn. Maar dat is dan maar 5 jaar geldig en daarvoor moet je naar de gemeente en in't weekend is de gemeente niet open. Dus <b>dat praktisch opvragen lukt niet altijd.</b> Dat vragen wij meestal aan de <b>sociale dienst.</b> Maar tegen dat we die informatie hebben, is het vaak niet meer nodig.	5 15	
E	Ja ja.		
P	Maar daar is dat handiger dat je dan iets extra hebt. Maar een DNR-codering ja, geriaters, die hebben een slecht patiëntenprofiel hé. Dus <b>ik snap ook wel dat die meer willen doen maar wij bekijken meer dingen vanop een afstand. Wij doen minder 'kost wat kost'.</b>	2 10 11	
E	Uhu.		
P	Dat zal ook wel wat artsafhankelijk zijn. Maar zoals ik al 10 keer gezegd heb, wij overleggen heel veel hé. Wij nemen nooit een beslissing alleen. <b>Ik denk dat als je die beslissing alleen moet nemen, dat je dat veel minder rationeel doet.</b>	1 5	
E	Ja, dat kan inderdaad wel het geval zijn. En uiteindelijk is dat een medisch objectieve beslissing, een DNR-code...		



P	Inderdaad ja. Dat is de bedoeling. Maar ik denk niet dat er te snel DNR-codes worden ingesteld. En <b>het is niet omdat je DNR2 bent, dat dat niet teruggedraaid kan worden maar op die moment kan je wel zeggen, er is een grens tot hier en niet verder. Als die mensen dan volledig herstellen, zit je met een gans ander verhaal</b> hé.	2 10 11	PROCES
E	Ja ja.		
P	<b>Het gevaar is soms een beetje als je een DNR-code 1 of 2 instelt, dat de verpleging minder moeite zal doen. Onbewust</b> hé. Omdat ze denken, er staat al een code op. Dus <b>daarom zijn veel artsen ook geneigd om de code pas later in te stellen.</b>	2 5 13	
E	Uhu. En dan is het soms te laat?		
P	(Knikt). Dat voordeel hebben wij op intensieve, wij hebben niet zo veel patiënten. Wij briefen ook elke patiënt. <b>Ik kan me voorstellen als je als geriater een volledige geriatrische afdeling moet overlopen, dat is een gans ander verhaal dan dat je 3 of 8 patiënten intensieve moet overnemen.</b>	15	
E	En buiten geriatrie, zijn er nog afdelingen waaraan u denk dat een verplichte DNR-code handig kan zijn?		
P	Ja, <b>oncologie</b> . Maar die doen dat. Die hebben heel goede DNR-codes die realistisch zijn. Heb ik al gemerkt hier in het ziekenhuis.	15	
E	Ja.		
P	Dat zijn zo de 2 grote.		
E	Ja, oké. Goed. Ik denk eigenlijk dat ik alles gevraagd heb.		
Uitgebreide bedanking en afsluiting van het interview.			