

DNR-code: keuzes rond het levenseinde

‘Moeilijke knopen hakken we samen door’

Prof. dr. Patrick Cras van neurologie, Rudy Baumans en dr. Henry Blom van intensieve neonatologie (vlnr.): ‘Samen met de patiënt willen we inschatten wat nog verantwoord is en wat niet.’

Wat is een DNR-code?

Een DNR-code in het medisch dossier geeft aan welke behandelingen een patiënt wel of niet (nog) zal ondergaan. DNR is kort voor ‘do no resuscitate’/‘do not reanimate’ (‘niet reanimeren’), maar doelt ook op beslissingen rond beperking van behandelingen, zoals bijvoorbeeld over nierdialyse of sondevoeding.

DNR0: de patiënt wordt indien nodig gereanimeerd en krijgt alle aangewezen behandelingen.

DNR1: de patiënt wordt niet meer gereanimeerd.

DNR2: bepaalde behandelingen worden niet meer opgestart, bijvoorbeeld kunstmatige beademing of een opname op intensieve zorg.

DNR3: bepaalde behandelingen worden stopgezet.

Een DNR2- of DNR3-code wordt vastgelegd in overleg met en soms ook op vraag van de patiënt of zijn familie. De DNR-code staat goed zichtbaar in het medisch dossier, zodat alle zorgverleners op de hoogte zijn. Hij kan altijd worden aangepast, ook op vraag van de patiënt.

Willen we aan het einde van ons leven weinig zinvolle behandelingen ondergaan? Wie bepaalt wat zin heeft en hoe gebeurt dat? ‘Bij die evenwichtsoefening speelt de DNR-code een cruciale rol’, zegt Rudy Baumans, hoofdverpleegkundige neurologie. ‘Samen met de patiënt proberen we altijd tot een beslissing te komen die door iedereen wordt gedragen.’ We spraken met de teams van neurologie en intensieve neonatologie van het UZA.

Veel ziekenhuizen nemen in het medisch dossier een DNR-code op. DNR staat letterlijk voor ‘do not reanimate’ of ‘niet reanimeren’, maar het kan ook over andere behandelingen gaan die een patiënt niet meer zal krijgen (zie kaderstuk). Als de arts een DNR1-code vastlegt, wat betekent dat er niet meer wordt gereanimeerd, moet hij dat aan de patiënt of zijn familie meedelen. De andere codes worden in overleg met hen bepaald. Prof. dr. Patrick Cras en Rudy Baumans, respectievelijk diensthoofd en hoofdverpleegkundige neurologie, en dr. Henry Blom van intensieve neonatologie vertellen hoe zij met die gevoelige materie omgaan.

Krijgt elke patiënt in het UZA een DNR-code?

Cras: ‘Ja, dat gebeurt bij elke opname binnen de 24 uur. Meestal gaat het om een DNR0-code, waarbij de patiënt alle



mogelijke behandelingen krijgt. Daar wordt verder niet over gesproken. Dat ligt anders voor de codes die de zorg beperken, met andere woorden een DNR1-, DNR2- of DNR3-code.'

Wie beslist om de DNR-code aan te passen?

Cras: 'Bij een DNR1-code, waarbij het gaat om niet meer reanimeren, ligt die beslissing bij de arts. Meestal is dat immers een medische beslissing. Als we weten dat een patiënt weinig of geen kans heeft om goed uit een reanimatie te komen, mocht die situatie zich in de toekomst ooit voordoen, dan leggen we een DNR1-code vast. We bespreken dit altijd met de patiënt, of zijn vertegenwoordiger als hij niet meer bij bewustzijn is.'

En wat bij een code DNR2 of DNR3, waarbij bepaalde behandelingen worden onthouden of stopgezet?

Cras: 'Ook dan is het in eerste instantie aan de behandelende arts om uit te maken welke behandelingen nog te verantwoorden zijn. We moeten er nauwgezet over waken om geen onnodig lijden te veroorzaken door therapeutische hardnekkigheid bijvoorbeeld. In de praktijk bekijken we dat altijd met het hele team van artsen, verpleegkundigen, de kinesitherapeut, de ergotherapeut, de psycholoog, de maatschappelijk werker enz. We bespreken vragen zoals: hoeveel kan de patiënt nog aan, is er nog levenskwaliteit, hoe zijn de vorige behandelingen verlopen ... We hebben het dan over erg zieke patiënten met geen of weinig kans op verbetering.'

Baumans: 'Op zo'n moment gaat de arts altijd te rade bij het zorgteam. Wij staan immers dicht bij de patiënt. Soms

We moeten er nauwgezet over waken om geen onnodig lijden te veroorzaken door therapeutische hardnekkigheid bijvoorbeeld.

trekt de verpleegkundige als eerste aan de alarmbel omdat de patiënt spontaan met hem of haar het gesprek aangaat over wat hij nog wil en aankan.'

In hoeverre is de wens van de patiënt en zijn familie doorslaggevend?

Cras: 'Als medisch team beslissen wij wat we de beste optie vinden, en met die visie gaan we dan naar de patiënt of de familie. Een DNR2- of DNR3-code mag je immers alleen maar vastleggen na overleg met hen. Zij kunnen ons uiteraard niet verplichten om een behandeling uit te voeren die volgens ons niet aangewezen is, maar binnen zekere grenzen nemen zij zelf beslissingen. Ik herinner mij bijvoorbeeld een MS-patiënt die volledig verlamd was en niet meer kon praten. Toch wilde hij nog alle mogelijke behandelingen krijgen. Zolang hij zijn familie nog elke dag kon zien, vond hij het leven zinvol. Dat zelfbeschikkingsrecht is voor ons heel belangrijk.'

Het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt is voor ons heel belangrijk.

- › **Baumans:** ‘De arts geeft dus aan wat hij de beste optie vindt en daarna geven wij als verpleegkundige zoveel mogelijk uitleg, vanuit onze kennis en ervaring. Op die manier ligt het gewicht niet zozeer op de schouders van de patiënt en zijn omgeving, maar proberen we gezamenlijk tot een beslissing te komen die door alle partijen wordt gedragen. Al kunnen we sommige zaken niet voor hen beslissen: alleen de patiënt zelf kan uitmaken of hij zijn leven nog waardevol vindt.

Soms komt de vraag om de behandeling af te bouwen ook van de patiënten zelf. Ze spreken dan wel niet in termen van DNR-codes, maar hun vraag komt op hetzelfde neer.’

Gebeurt het dat de arts en de familie het niet eens raken?

Cras: ‘Dat gebeurt. Soms heeft dat te maken met aanvaarding, maar ook met geloofsovertuiging en culturele achtergrond. Als er dan ook een taalbarrière of onrealistische verwachtingen over de prognose meespelen, kan zo’n discussie heel moeizaam verlopen.’

Baumans: ‘Dat kunnen lange gesprekken zijn, vaak met onze sociaal werker en intercultureel bemiddelaar erbij. Meestal levert dat een aanvaardbaar compromis op. Uitzonderlijk ook niet. Een enkele keer stemt de afgesproken DNR-code dan niet overeen met wat de arts had gewild. Als wij de patiënt als acuut ziekenhuis geen zinvolle behandeling meer kunnen bieden, bijvoorbeeld bij een comateuze patiënt, moeten we soms noodgedwongen samen met de familie op zoek naar een andere instelling, bijvoorbeeld een revalidatiecentrum.’

En hoe verloopt zoiets bij de allerkleinsten, op de dienst intensieve neonatologie?

Neonatoloog Henri Blom: ‘Ook wij hebben soms patiëntjes bij wie de vraag rijst of behandeling nog wel zinvol is – denk aan veel te vroeg geboren kinderen of baby’s na een zuurstoftekort. We nemen die beslissing met het hele team. We bekijken de kansen van het kindje, welke onderzoeken of behandelingen er nog mogelijk zijn ... Op het eind gaan we het hele team rond om

zeker te zijn dat iedereen zich in de beslissing kan vinden. Zo kunnen we er in eer en geweten achter staan. Ook voor mezelf is het cruciaal dat ik die beslissing niet alleen hoeft te nemen. Ik wil me niet over tien jaar moeten afvragen of mijn aanpak wel de juiste was. Na het overleg koppelen we terug naar de ouders.’

Ook dat moeten soms moeilijke beslissingen zijn

Blom: ‘Ja, want soms bevinden we ons in een grijze zone: welke beperkingen zijn nog aanvaardbaar, welke niet? Dat kunnen alleen de ouders uitmaken. We respecteren hun visie, maar nemen de beslissing samen. Die moeilijke knoop moeten ze niet alleen doorhakken.’

Je weet toch nooit helemaal zeker hoe zo’n kindje zal evolueren?

Blom: ‘Met die onzekerheid moet je als arts leren leven. Absolute zekerheid hebben we nooit, maar we staan wel volop achter onze beslissing. Ook de ouders twijfelen soms, als ze horen over een kindje met een vergelijkbare diagnose dat er wel goed uitkwam. Voor hun gemoedsrust zoek ik dan uit of de casus vergelijkbaar is. Of we brengen hen in contact met een collega van een andere afdeling die gespecialiseerd is in de aandoening van hun baby, zodat ze beter weten wat ze kunnen verwachten.’

Wordt een DNR-code altijd gerespecteerd?

Baumans: ‘In principe wel. Als een patiënt plots kritiek wordt, is dat het eerste waar we naar kijken. Het is een groot houvast, ook voor de familie. Als de familieleden twijfelen, kunnen we terugvallen op wat eerder samen met hun geliefde werd besproken.’

Wordt er met patiënten genoeg over het levenseinde gesproken?

Cras: ‘Daar wringt het schoentje soms. Er is nog altijd veel schroom bij artsen en patiënten. De wet op de patiëntenrechten bepaalt dat je een veranderde DNR-code minstens met de patiënt moet bespreken, maar dat gebeurt nog niet altijd. Soms geven patiënten weliswaar zelf aan “dat de arts het maar moet beslissen”, maar dat komt steeds minder voor. Patiënten worden almaar mondiger en willen zelf controle. Op openheid en dialoog moeten we binnen de zorg blijven inzetten. Op neurologie hebben we, doordat de meeste aandoeningen chronisch zijn, vaak een langdurende relatie met de patiënt en zijn familie. Dat helpt om dit soort moeilijke gesprekken samen op een diepergaand niveau te voeren. Ook als die band er niet is, zou dat gesprek een evidentie moeten zijn.’

Blom: ‘Op onze afdeling vinden we het essentieel om er ook bij een slechte afloop zoveel mogelijk voor de ouders te zijn. We proberen zo goed mogelijk met hen te communiceren en doen wat we kunnen om het afscheid te laten verlopen zoals zij dat willen. Dat waarderen ze: met sommige ouders heb ik zelfs na jaren nog af en toe contact.’ ●