

De Do-Not-Reanimate-code in het medisch handelen rond de uitbehandelde patiënt. Een brug van cure naar comfort.

Karin Janssen van Doorn

Door onze geboorte komen wij in de wereld. Het in-de-wereld-zijn brengt een aantal aspecten met zich mee, die door Hannah Arendt in drie woorden worden samengevat: arbeiden, werken en handelen. Deze drie kernbegrippen leiden ons van de geboorte naar de dood. Immers, wat mensen kenmerkt is hun sterfelijkheid. Sterfelijkheid, zegt Arendt is: *'het zich bewegen langs een rechte lijn in een universum waar alles zich beweegt, zo het al beweegt, in cyclische bewegingen'*.

In de wereld waarin wij leven zijn wij mensen met elkaar verbonden. We gaan relaties aan met andere mensen om hen als onze gelijken te ontmoeten. Leven betekent 'onder de mensen zijn'.

Pas als wij voor anderen optreden, ervaren wij ons zelf als persoon. Ons in-de-wereld zijn wordt bepaald door de ervaring dat wij gezamenlijk met anderen in de wereld leven, ook al bezet ieder een eigen plek. Deze plek kan wisselen, is in beweging en is afhankelijk van de weg waarlangs de levensgeschiedenis van een persoon verloopt. Dit geldt zeker voor een sub- of beroepswereld, in mijn geval een ziekenhuis of nog specifiek een dienst Intensieve Geneeskunde.

Intensieve Geneeskunde is het specialisme dat zich toelegt op de behandeling en observatie van kritiek zieke patiënten. Het is een specialisme waar technische middelen patiënten ondersteunen. Op de weg die wij afleggen tussen geboorte en dood kunnen we ziek worden. Aangezien *arbeiden* volgens Arendt *de activiteit is die correspondeert met het biologische proces van het menselijke lichaam zoals groei en stofwisseling is de mens gebonden aan de levensbehoeften die door deze arbeid worden voortgebracht en in het levensproces worden ingevoegd. Anders gezegd: de menselijke conditie van arbeiden is het leven zelf.*

Binnen het medisch kader kan arbeiden worden vertaald met **care**. Arbeiden is een minimale 'zelfcare', een elementaire zorg voor jezelf. Arbeiden is ademen, eten en uitscheiden. Het is een volstrekt natuurlijk aspect van het menselijk bestaan. Een extra dimensie hieraan verbonden is het voortbestaan. Een vrouw die bevalt is in 'labour'; in arbeid. Deze kringloop heet levensonderhoud en is de basisbehoefte voor ons bestaan. In deze kringloop ontvouwt onze existentie zich.

Sterven is stoppen met arbeiden. Aan de levensbehoeften kan niet meer worden voldaan. Bij zieken en ouderen is dit het geval. Voor het onderhoud van de levensbehoeften is iets extra's nodig. Ziekte versnelt het verval. De weg naar het einde, de volbrenging van de sterfelijkheid wordt eerder bereikt. Het lichaam omvat een keten van fysiologische processen die dagelijks bezig zijn zichzelf in stand te houden. Ziekte is een aanslag op deze processen. De menselijke activiteit *arbeiden* is nodig om het lichaam in stand te houden en de dood te weren. Bij ziekte wordt deze activiteit ingrijpend verstoord. Een zieke heeft daarom ondersteuning nodig. Voeding, medicatie, bloedtransfusie, orgaanondersteunende behandelingen, dialyse bijvoorbeeld. Deze niet-natuurlijke extra

dimensie die het lichaam wordt aangeboden, kunnen we onderbrengen bij de activiteit *werken*.

Werken is de activiteit die correspondeert met het niet natuurlijke aspect van het menselijk bestaan. Werken schept een 'kunstmatige' wereld van dingen, een kunstmatig milieu dat zich duidelijk onderscheidt van alle natuurlijke milieus. Binnen de grenzen van deze wereld heeft ieder individueel leven zijn plaats, terwijl de wereld zelf geacht wordt ze alle te overleven en te boven te gaan. De menselijke conditie van werken is het zijn in de wereld.

Ieder mens werkt aan zijn bestaan. H/zij bouwt een dak boven het hoofd, schept levensvreugde, gaat met vakantie, kortom, creëert zelf iets extra's. Er ontstaat een soort cocon, iets eigens, iets dat je scheidt van de anderen.

Een arts werkt, behalve aan zijn eigen zijn-in-de-wereld, ook aan het zijn-in-de-wereld van de zieke. De arts probeert op een kunstmatige manier, het zijn-in-de-wereld van de patiënt te verbeteren of te verlengen. Medisch gezien is werken **cure**. Meestal is het éénrichtingsverkeer van arts naar patiënt.

Handelen is de enige activiteit die zich rechtstreeks tussen mensen voltrekt. Het correspondeert met de menselijke conditie van de pluraliteit, met het feit dat op aarde geleefd en de wereld bewoond wordt door mensen, niet door de Mens. Hier is veeleer sprake van tweerichtingsverkeer tussen arts en patiënt.

Samenvattend: Arbeiden is leven, Werken is iets extra's aan het leven toevoegen, Handelen is leven met anderen. Door het handelen banen wij ons een weg door de wereld en laten wij indruk achter in de wereld.

Deze drie aspecten bepalen volgens Arendt wat mensen zijn, op het traject dat zij tussen geboorte en dood afleggen (1).

Als arbeid of 'zelfcare' onvoldoende wordt om in het menselijk bestaan te volharden en als cure of het werken van de arts de zieke niets meer of onvoldoende voordeel bijbrengt moet het handelen van de arts naar **comfort** leiden. Comfort kan worden vertaald door het instellen van een 'Do-Not-Reanimate-code' (DNR-code).

Een DNR-code is een scoresysteem waarbij er op verschillende niveaus wordt gekeken naar de therapeutische mogelijkheden in functie van de toestand van de patiënt op dat moment. Er wordt op een zo objectief mogelijke manier een schatting gemaakt van de toekomstperspectieven van de patiënt waarbij wordt overwogen of bepaalde bijkomende behandelingen nog zinvol zijn of therapeutische hardnekkigheid in de hand werken. Naast het afzien van cardio-pulmonale reanimatie kunnen ook mechanische ventilatie, bepaalde medicatie, antibiotica, bloedtransfusie, heelkunde en nierdialyse worden onthouden.

Deze procedure wordt in principe overlegd met de patiënt zelf en/of met de familie. Ook het verplegend personeel wordt bij deze beslissing betrokken. De uiteindelijke verantwoordelijkheid rust op de schouders van de arts. Dit is onderdeel van beleidsvorming en heeft niets te maken met euthanasie, ook niet met passieve euthanasie. Het gevaar bestaat echter dat het objectieve beeld van de pathologie de overhand heeft in de beslissing tot het uitschrijven van de DNR-code, waarbij het individuele (subjectieve) aspect van de zieke verloren gaat.

Het gebruik van een DNR-code is gebaseerd op twee principes: respect voor de autonomie van de patiënt en vermindering van onnodige, dure behandelingen. Het tweede argument komt voort uit het feit dat een reanimatie de patiënt soms meer slecht dan goed doet en dat het resultaat voor de patiënt nadelig kan zijn (2).

De Belgische Vereniging van Intensieve Geneeskunde stelt dat er geen ethisch verschil is tussen onttrekken en onthouden van therapie. De richtlijnen van de British Medical Association melden dat 'hoewel het emotioneel makkelijker is om te onthouden dan te onttrekken, er geen legale of morele verschillen zijn tussen de twee opties' (3,4).

De graad van DNR moet duidelijk in het dossier worden vermeld. Afgezien van de uitgesloten therapie wordt iedere andere vorm van behandeling en ook voeding gewoon verder gezet.

Belangrijk in deze discussie is het verschil in het onthouden versus onttrekken van therapie. Het onttrekken van reeds begonnen levensondersteunende behandeling (withdrawal of therapy) is niet hetzelfde als het onthouden (withholding) van nog niet begonnen therapie. Het eerste is een actieve en het tweede is een passieve daad.

In de ETHICUS-studie worden de gevolgen van onttrekken of onthouden weergegeven. Na onttrekken van therapie overlijdt 99% van de patiënten gemiddeld 4 uur na het stoppen van de behandeling. Bij hen die therapie werd onthouden overleefden 11% van de patiënten. Bij hen die overleden trad de dood na gemiddeld 14,3 uur op. Dit is een significant verschil (5). De ervaring met onttrekken en onthouden is onderzocht en artsen blijken meer geneigd te zijn therapie te onthouden dan te onttrekken (4).

Een belangrijke factor in de beslissing tot het onthouden of onttrekken van een behandeling is de achteruitgang van de neurologische toestand van de patiënt. Leeftijd, wensen, onderliggende chronische aandoeningen en kwaliteit van leven van de patiënt spelen eveneens een rol (6,7).

Artsen blijken ook eerder geneigd te zijn zeer dure of invasieve behandelingen die gerelateerd zijn aan hun eigen specialiteit niet meer toe te passen. Daarbij komt dat artsen een behandeling, die is gestart omwille van een medische fout of een iatrogene complicatie, minder snel zullen beëindigen (7). Een recente multicentrische studie vond dat de belangrijkste factor voor het onttrekken van mechanische ventilatie gebaseerd was op de wil van patiënten om er geen gebruik van te maken, een lage overlevingskans en een slechte residuele cognitieve functie (7).

Een DNR-code verhoogt de autonomie van de patiënten op voorwaarde dat deze procedure met hen is besproken, maar beperkt de autonomie of vrijheid van handelen van de arts. Dit handelen wordt nu mede bepaald door een ander, de zieke ander. Vrijheid kan alleen bestaan als de activiteiten van de arts worden begrensd door de voorwaarden die nodig zijn om de vrijheid van anderen te garanderen. Indien dit niet het geval is treedt willekeur op.

Autonomie (autonomy) is één van de vier basisprincipes in de medische ethiek, naast niet schaden (non-maleficence), weldoen (beneficence) en rechtvaardigheid (justice) (8). Artsen hebben de verplichting de autonome beslissing van een patiënt te respecteren. Autonomie echter is moeilijk te realiseren in een ICU wanneer een patiënt onbewust is en de staf niet op de hoogte is van de wensen van de patiënt. Een wilsbeschikking is nagenoeg altijd onbestaande. Snelle vooruitgang in medische technieken, waardoor vaak

een betere overleving mogelijk wordt, zorgt ervoor dat de dood vaak onbespreekbaar is geworden.

Mensen zijn weigerachtig hun eigen sterfelijkheid met familie te bespreken. Een bijkomende reden is de overtuiging dat artsen zelf de discussie over het beleid wel zullen voeren (8). Een recente survey in Frankrijk stelde echter vast dat de meeste mensen graag iemand hebben die in hun plaats beslissingen neemt, indien ze er zelf niet meer toe in staat zijn (9).

Artsen vinden wel dat ze patiënten moeten betrekken in beslissingen over hun levenseinde maar minder dan de helft doet het ook (9). Communicatie in care, cure en comfort heeft de neiging paternalistisch te zijn, een vorm van eenrichtingsverkeer.

Hoewel autonomie van de patiënt theoretisch en juridisch is vastgelegd, is weldoen praktisch meer haalbaar. Bij gebrek aan richtlijnen handelen artsen zoals het volgens hen voor de patiënt het beste is. De beslissingen die ze nemen worden beïnvloed door religie, sexe, sociale en persoonlijke motieven (10). De US SUPPORT trial stelde vast dat 46% van de DNR orders waren geschreven binnen 2 dagen van het overlijden (11). Kortom, de weg naar comfort wordt laat ingezet.

Vanuit medisch oogpunt moet duidelijkheid bestaan over het doel van een DNR-code: het is in de 'care' een overgang van 'cure' naar 'comfort'. In het medisch handelen van de 21^{ste} eeuw behoren de factoren 'cure', 'care' en 'comfort' samen te gaan.

Goede behandeling is handelen uit mededogen en zorg in overeenstemming met de wensen van de zieke en de familie. Hoe moeilijk dit in de praktijk blijkt te zijn, bracht een Europese studie aan het licht waarin 45% van de intensivisten vond dat ethische consultatie zinvol zou kunnen zijn in zulke omstandigheden. Het gaat conflicten tegen en vermindert therapeutische hardnekkigheid (12,13).

De handelende arts wordt door anderen, die liefst ook handelende mensen zijn, in dezelfde subwereld waargenomen, geïnterpreteerd en beoordeeld. Deze oordelende ander, de zieke of familie is in het beste geval onpartijdig, maar nooit objectief.

In de wereld van de (intensieve) geneeskunde zijn er drie deelnemers: de (para)medicus, de zieke en de omstander (meestal familie van de zieke).

We zijn in de wereld gekomen als elkaars gelijke, maar binnen de geneeskunde is dit meestal niet meer het geval. De meest ongelijke van de 3 spelers is de zieke. Wettelijk of theoretisch is deze *gelijke* gebleven, maar praktisch is h/zij handelingsonbekwaam en dus *ongelijke* geworden.

Het gevaar is volgens Arendt dat wij in de toenemende technificering van de wereld onszelf steeds minder als handelende mensen beschouwen. Het handelen, die activiteit die ons van meet af aan als mens kenmerkt, dreigt in een realiteit die steeds technischer en rationeler wordt uit te monden in voorspelbaar gedrag (1).

Filosofisch gezien is handelen datgene wat een mens tot mens maakt. Ieder mens is uniek door zijn of haar handelen. Niemand is ooit gelijk aan iemand anders die ooit heeft geleefd, leeft of zal leven.

Wie de kunst verstaat in zijn handelingen andere mensen recht te doen, handelt rechtvaardig. Het rationeel instellen van een DNR-code ondersteunt rechtvaardig

handelen. Dit is iedere keer weer een praktische oefening omdat een situatie waarin er gehandeld worden moet nooit dezelfde is.

Een ziekenhuis is een publieke plaats waar arbeiden, werken en handelen van zieken, familie en zorgverstekkers samenkomen. Het werk van de arts dient de arbeid van de zieke te verlichten. In onze overgemedicaliseerde moderne maatschappij is de sterfelijkheid van de mens minder aanvaard en bespreekbaar geworden dan voor de ontdekking van penicilline.

Door het handelen van de arts kan deze laten zien dat de zieke (subject) kwaliteiten bezit die hem of haar boven de ziekte (object) doen uitstijgen. Als 'cure' niet meer haalbaar is, moet 'comfort' die plaats innemen. Bij ziekte gaat het om de duurzaamheid van de resultaten en dat betekent ondermeer dat onthouden van therapie niet gelijk staat aan onthouden van verzorging. Niet de ziekte, maar de zieke moet het uiteindelijke doel blijven van medisch handelen.

Sterven is geen falen, maar het eindpunt van de levenslijn.

Referenties

1. Arendt H. *Vita Activa*. 2002; Uitg. Boom Amsterdam. 3^{de} druk. hfst 1.
2. Weiss GL, Hite ChA. The Do-Not-Resuscitate Decision: The context, process, and consequences of DNR orders. *Death studies* 2000; 24: 307-323.
3. Vincent J-L: Withdrawing may be preferable to withholding. *Crit Care* 2005; 9:226-229.
4. Levin PhD, Sprung ChL: Withdrawing and withholding life-sustaining therapies are not the same. *Crit Care* 2005; 9: 230-232.
5. Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, Ledoux D, Lippert A, Maia P, Phelan D, Schobersberger W, Wennberg E, Woodcock T; Ethicus Study Group: End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 2003; 290:790.
6. Nyman DJ, Sprung CL: End-of-life decision making in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 2000; 26:1414-1420.
7. White DB, Luce JM, Palliative care in the intensive care unit: barriers, advances and unmet needs. *Crit Care Clin* 2004; 20: 329-343.
8. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics* 2001; Oxford University Press, Inc. 5th edition..
9. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie Ch, Annane D, Bleichner G, Bornstain C, Bouffard Y, Cohen Y, Feissel M, Goldgran-Toledano D, Guitton Ch, Hayon J, Iglesias E, Joly L-M, Jourdain M, Laplace Ch, Lebert Ch, Pingat J, Poisson C, Renault A, Sanchez O, Selcer D, Timsit J-F, Le Gall J-R, Schlemmer B. : Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: A study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med* 2004; 32: 1832-1838.
10. Vincent J-L. Cultural differences in end-of-life care. *Crit Care Med* 2001; 29: N52-N55.
11. The SUPPORT principal investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-1598.
12. Vincent J-L. Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999; 27: 1626-1633.
13. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teezel HD, Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med* 2000; 28: 3920-3924.

