

Medische beslissingen rond het levenseinde in 2001

Dirk Koper, Ingeborg Keij-Deerenberg en Willem van den Berg

Het CBS heeft in 2001, in samenwerking met de Erasmus Universiteit Rotterdam en de Vrije Universiteit van Amsterdam, een onderzoek uitgevoerd naar medische beslissingen rond het levenseinde. Soortgelijke onderzoeken vonden eerder plaats in 1990 en 1995. Bij 43 procent van de personen die in 2001 zijn overleden, is een medische beslissing rond het levenseinde genomen. In de meeste gevallen ging het hierbij om het niet instellen of staken van een behandeling, of om pijnbestrijding. Bij 3,3 procent van alle sterfgevallen is een middel toegediend met als doel het levenseinde te bespoedigen. Het grootste deel hiervan (2,5 procent van alle sterfgevallen) kan worden beschouwd als euthanasie, dat wil zeggen dat het middel is toegediend door een ander dan de betrokkene op diens verzoek. In 1995 was dit 2,2 procent en in 1990 1,7 procent.

Inleiding

Op verzoek van de ministers van Justitie en Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft het CBS in 2001 voor de derde keer een onderzoek gedaan naar het medisch handelen rond het levenseinde (Sterfgevallenonderzoek 2001). Soortgelijke onderzoeken zijn in 1990 en 1995 uitgevoerd. Evenals het onderzoek van 1995 is het sterfgevallenonderzoek 2001 een onderdeel van het evaluatieonderzoek van de meldingsprocedure euthanasie.

Het doel van het Sterfgevallenonderzoek 2001 is inzicht te verschaffen in de aard en omvang van de verschillende situaties waarin artsen beslissingen nemen over het levenseinde van de patiënt. Het kan daarbij gaan om het niet instellen of staken van een behandeling, maar ook om handelwijzen die anderszins het levenseinde kunnen bespoedigen. Het Sterfgevallenonderzoek 2001 heeft ook tot doel de veranderingen te bepalen van de aard en omvang van de medische beslissingen rond het levenseinde ten opzichte van 1990 en 1995. Om de onderzoeksresultaten van het Sterfgevallenonderzoek 2001 goed te kunnen vergelijken met de uitkomsten van voorgaande onderzoeken, zijn de vragenlijsten en de opzet van het onderzoek zoveel mogelijk gelijk gehouden aan die van voorgaande onderzoeken. Alle drie sterfgevallenonderzoeken zijn gebaseerd op een steekproef uit de doodsoorzaakverklaringen van de overleden personen in de periode augustus tot en met november.

Medische beslissingen

Van alle medische beslissingen rond het levenseinde gaat het slechts in een beperkt aantal gevallen om euthanasie. Het staken van een behandeling en pijnbestrijding worden niet als euthanasie beschouwd. Van euthanasie is alleen sprake als er een middel is toegediend door een ander dan de patiënt met het doel het levenseinde te bespoedigen op uitdrukkelijk verzoek van de be-

trokkene. Als een middel door de arts is verstrekt, maar door de patiënt zelf is toegediend, is geen sprake van euthanasie maar van hulp bij zelfdoding. Verder is geen sprake van euthanasie als er geen uitdrukkelijk verzoek is. Dit laatste doet zich vooral voor als geen overleg met de patiënt mogelijk is omdat hij of zij buiten bewustzijn is. In een dergelijk geval is er vrijwel altijd overleg met de naaste familie. Betreft het een zeer jong kind, dan wordt overleg gevoerd met de ouders.

In de vragenlijst van het Sterfgevallenonderzoek zijn de begrippen euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek vermeden. Informatie hierover is afgeleid uit antwoorden op vragen over medische handelwijzen (zoals het staken van een behandeling, pijnbestrijding of het toedienen van een middel), over de intentie (werd er rekening gehouden met de waarschijnlijkheid van een bespoediging van het levenseinde of was dit het uitdrukkelijke doel van de handelwijze?) en over de besluitvorming (was er een uitdrukkelijk verzoek?).

In de vragenlijst zijn vier medische handelwijzen rond het levenseinde onderscheiden:

- het niet instellen van een behandeling;
- het staken van een behandeling;
- het intensiveren van de pijn- en/of symptoombestrijding;
- het voorschrijven, verstrekken of toedienen van een middel.

Indien er sprake is van meerdere handelwijzen dan is uitgegaan van de meest ingrijpende handelwijze. Dit is de laatst genoemde handelwijze.

Daarnaast is ook gevraagd naar de intentie van de handelwijze.

Er is gevraagd naar drie intenties:

- is er rekening gehouden met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt zou bespoedigen?
- was het bespoedigen van het levenseinde mede het doel van deze handelwijze?
- is tot deze handelwijze besloten met het uitdrukkelijk doel het levenseinde te bespoedigen?

De combinaties van handelwijzen en intenties leiden uiteindelijk tot zeven verschillende medische beslissingen rond het levenseinde. Deze zeven beslissingen zijn in *staat 1* weergegeven.

Handelwijze

In 2001 was bij 43 procent van alle sterfgevallen sprake van een medische beslissing rond het levenseinde (*staat 2*). Als alleen wordt gekeken naar de handelwijzen (en dus niet naar de intentie) blijkt dat in 20 procent van alle sterfgevallen sprake is van het niet instellen of staken van een behandeling (beslissingen 1, 2, 5 en 6). Hierbij gaat het alleen om de gevallen waarin dit de meest ingrijpende handelwijze is en dus niet over de gevallen waarin naast het staken van de behandeling sprake is van bijvoorbeeld pijnbestrijding of het toedienen van een middel. In eveneens 20 procent

Staat 1
Medische beslissingen rond het levenseinde per laatstgenoemde medische beslissing

Handelwijze	Intentie van de handelwijze		
	rekening houdend met	mede doel	uitdrukkelijk doel
a. Niet instellen van een behandeling	beslissing 1		beslissing 5
b. Staken van een behandeling	beslissing 2		beslissing 6
c. Intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding	beslissing 3	beslissing 4	
d. Voorschrijven, verstrekken of toedienen van een middel			beslissing 7

Staat 2
Sterfgevallen naar medische beslissing rond het levenseinde, 1990, 1995 en 2001

	Beslissing ¹⁾	1990	1995	2001	1990	1995	2001
		<i>absoluut</i>			<i>%</i>		
Totaal aantal sterfgevallen		128 824	135 675	140 377	100	100	100
Sterfgevallen zonder MBL-handelwijzen		78 513	78 689	79 354	60,9	58,0	56,5
Sterfgevallen met MBL-handelwijzen		50 311	56 986	61 024	39,1	42,0	43,5
waarvan							
Niet instellen en/of staken van een behandeling, rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde is bespoedigd	1 en 2	11 956	9 404	10 610	9,3	6,9	7,6
Intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding, rekening houdend met de waarschijnlijkheid dat het levenseinde is bespoedigd	3	19 010	21 589	25 793	14,8	15,9	18,4
Intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding met mede doel het bespoedigen van het levenseinde	4	4 851	3 784	2 055	3,8	2,8	1,5
Niet instellen en/of staken van een behandeling met uitdrukkelijk doel het levenseinde te bespoedigen	5 en 6	11 113	18 038	17 902	8,6	13,3	12,8
Voorschrijven, verstrekken of toedienen van een middel met uitdrukkelijk doel het levenseinde te bespoedigen	7	3 381	4 171	4 664	2,6	3,1	3,3
waarvan							
Euthanasie		2 163	3 020	3 444	1,7	2,2	2,5
Hulp bij zelfdoding		242	238	283	0,2	0,2	0,2
Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek		976	913	938	0,8	0,7	0,7

¹⁾ Zie voor verklaringen medische beslissing staat 1.

van de gevallen is er sprake van intensiveren van de pijnbestrijding (beslissingen 3 en 4). In 3 procent van de gevallen gaat het om het voorschrijven, verstrekken of toedienen van een middel (beslissing 7). Uit een vergelijking van de resultaten van het Sterfgevallenonderzoek 2001 met de resultaten van voorgaande onderzoeken blijkt dat het aandeel van de sterfgevallen met een medische beslissing rond het levenseinde is toegenomen van 39 procent in 1990 tot 43 procent in 2001. Tussen 1990 en 1995 had de toename vooral betrekking op het niet instellen of staken van een behandeling, terwijl de toename tussen 1995 en 2001 vooral kan worden toegeschreven aan een toename van de pijnbestrijding. Slechts een klein deel van de toename had betrekking op het toedienen van een middel.

Intentie

Zoals opgemerkt is naast de handelwijze ook de intentie van belang. Bij beslissingen 1, 2 en 3 wordt door de behandelend arts rekening gehouden met de bespoediging van het levenseinde zonder dat dit het doel is. Bij *beslissing 1* wordt geen behandeling ingesteld en bij *beslissing 2* wordt een behandeling gestaakt. Tegenover dit 8 procent van de sterfgevallen in 2001 (zie staat 2). Bij *beslissing 3* is sprake van intensivering van de pijnbestrijding. Dit betreft 18 procent van de sterfgevallen. Bij elkaar opgeteld blijkt dat in 26 procent van de sterfgevallen sprake is van medisch handelen waarbij rekening wordt gehouden met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat het levenseinde wordt bespoedigd. In 1990 was dit 24 procent en in 1995 23 procent.

Doel

Bij *beslissing 4* is het bespoedigen van het levenseinde mede het doel van het intensiveren van de pijn- en/of symptoombestrijding. Dit betreft 1,5 procent van de sterfgevallen in 2001. In 1990 ging het om 3,8 procent.

Bij beslissingen 5, 6 en 7 is de bespoediging van het levenseinde het uitdrukkelijke doel van de handelwijze. Bij *beslissingen 5 en 6* gaat het om het niet instellen of staken van een behandeling. Dit betreft 13 procent van de sterfgevallen in 2001, evenveel als in 1995. In 1990 lag dit percentage nog op 9. *Beslissing 7* betreft de gevallen waarin een middel is voorgeschreven, verstrekt of toegevend. In 2001 ging het om 3,3 procent van de sterfgevallen. Binnen deze categorie sterfgevallen kan op basis van informatie over de wijze van besluitvorming een verder onderscheid worden gemaakt tussen euthanasie (2,5 procent van alle sterfgevallen), hulp bij zelfdoding (0,2 procent) en levensbeëindigend handelen zon-

der uitdrukkelijk verzoek (0,7 procent). Dit laatste vindt in twee derde van de gevallen plaats omdat geen overleg mogelijk is, aangezien de patiënt buiten bewustzijn is. In die gevallen is er vrijwel altijd overlegd met de naaste familie. Verder komt dit relatief vaak voor bij jonge kinderen, die gezien hun leeftijd niet in staat worden geacht hun situatie te overzien om daarover op adequate wijze een besluit te nemen. In nagenoeg alle gevallen is er wel overleg met de ouders geweest.

Als de beslissingen 4 tot en met 7 worden opgeteld blijkt dat in 18 procent van alle sterfgevallen het medisch handelen (mede) tot doel had het levenseinde te bespoedigen. In 1990 was dit 15 procent en in 1995 19 procent. De stijging tussen 1990 en 1995 heeft zich dus na 1995 niet voortgezet. Het voorschrijven, verstrekken of toedienen van een middel met het uitdrukkelijk doel het levenseinde te bespoedigen (beslissing 7) vertoont wel een geleidelijke toename, van 2,6 procent in 1990 via 3,1 procent in 1995 naar 3,3 procent in 2001. Overigens is de stijging van 3,1 naar 3,3 procent niet statistisch significant.

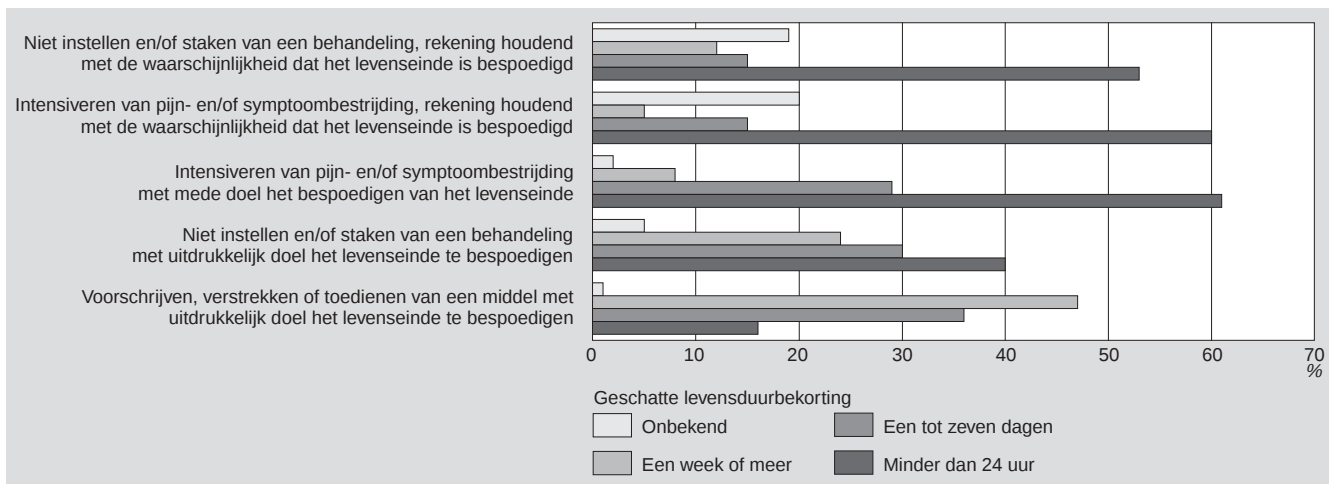
Bekorting van de levensduur

Indien er sprake is van een medische beslissing rond het levenseinde, is de behandelend arts gevraagd naar een schatting van de tijd waarmee het leven is bekort ten gevolge van de laatst genoemde (de meest ingrijpende) medische handelwijze. Er zijn zes antwoordcategorieën: meer dan een half jaar, één tot zes maanden, één tot vier weken, één tot zeven dagen, minder dan 24 uur en geen verkorting. In het sterfgevallenonderzoek 2001 is deze vraag bij 13 procent van de sterfgevallen met een medische beslissing rond het levenseinde niet beantwoord. Bij de helft van de handelwijzen is een levensduurverkorting aangegeven van minder dan 24 uur (combinatie van 'geen verkorting' en 'minder dan 24 uur'). De (geschatte) levensduurbekorting is het grootst bij handelwijzen met het uitdrukkelijke doel om het levenseinde te bespoedigen. In bijna de helft van deze sterfgevallen is het leven met meer dan één week bekort.

Behandelend arts

In de sterfgevallenonderzoeken zijn de behandelende artsen in vier categorieën verdeeld: medisch specialisten, huisartsen, verpleeghuisartsen en overigen. Van de behandelende artsen vormen huisartsen de grootste categorie (37 procent), gevolgd door medisch specialisten (ruim 30 procent) en verpleeghuisartsen (20 procent). Bij 10 procent van de sterfgevallen was de specialisatie van de behandelend arts niet bekend.

1. Sterfgevallen naar medische beslissing rond het levenseinde en geschatte bekorting levensduur, 2001



Bij 40 procent van de overleden patiënten van de huisartsen is er sprake van medische beslissingen rond het levenseinde. Medisch specialisten hebben bij 50 procent en verpleeghuisartsen bij 63 procent van de overleden patiënten medische beslissingen rond het levenseinde genomen (grafiek 2).

Verpleeghuisartsen gaan relatief vaak over tot het intensiveren van de pijn- en symptoombestrijding, rekening houdend met de waarschijnlijkheid of zekerheid dat deze handelwijze het levenseinde van de patiënt kan bespoedigen. Het komt eveneens relatief

vaak voor dat verpleeghuisartsen een behandeling niet instellen of staken met als uitdrukkelijk doel het bespoedigen van het levenseinde van de patiënt. Het voorschrijven, verstrekken of toedienen van een middel met als uitdrukkelijk doel het levenseinde te bespoedigen, komt bij verpleeghuisartsen nagenoeg niet voor. Deze handelwijze komt zowel relatief als absoluut het vaakst voor bij huisartsen.

Technische toelichting

De basis van het Sterfgevallenonderzoek 2001 is een gestratificeerde steekproef uit de doodsoorzaakverklaringen van de in de periode van 1 augustus tot en met 30 november 2001 overleden personen.

Van elk sterfgeval in Nederland behoort een doodsoorzaakverklaring opgemaakt te worden. De burgerlijke stand van de gemeente van overlijden plaatst op deze verklaring het nummer van de overlijdensakte. Aan de hand van laatstgenoemde informatie kunnen met behulp van de Gemeentelijke Basisadministratie (GBA) de persoonskenmerken, zoals geslacht, burgerlijke staat en leeftijd van de overleden persoon, worden bepaald.

De arts-onderzoekers van het CBS hebben de doodsoorzaakverklaringen in zeven groepen (strata) verdeeld. Deze strata hangen direct samen met de geschatte kans op een medische beslissing rond het levenseinde. De insluitkans (steekproef fractie) is groter naarmate de kans op een medische beslissing hoger wordt ingeschat.

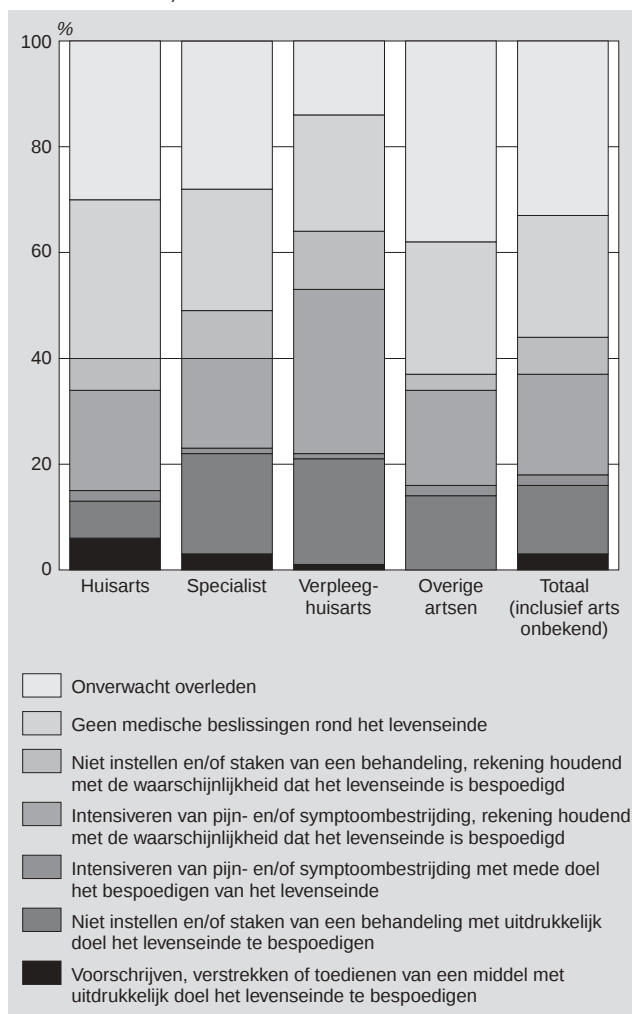
Als de doodsoorzaakverklaring in de steekproef is getrokken, is aan de behandelend arts van de overledene een vragenlijst toegezonden. Dit is veelal de arts die de doodsoorzaakverklaring heeft ingevuld. Bij sterfgevallen waarbij volgens de doodsoorzaakverklaringen geen sprake kan zijn van medisch handelen, zoals acuut myocard infarct zonder voorgeschiedenis, is aan de behandelend arts geen vragenlijst toegezonden.

Overleden personen van nul tot en met zestien jaar zijn integraal waargenomen. Dit betekent dat aan de behandelend arts van alle overledenen in deze leeftijdscategorie een vragenlijst is toegezonden, met uitzondering van de overleden personen van wie op voorhand kon worden aangenomen dat er geen sprake is geweest van medisch handelen rond het levenseinde.

De medewerking van de medische beroepsgroep is groot geweest. In totaal zijn 7 011 vragenlijsten uitgezonden, waarvan 5 189 zijn terugontvangen. Dit is een respons van 74 procent.

Een steekproef zal nooit een exacte afspiegeling vormen van de populatie. In dit onderzoek bestond deze populatie uit alle overledenen in de onderzoeksperiode. Uit de bevolkingsstatistiek en de doodsoorzakenstatistiek zijn de werkelijke populatieaantallen van de overledenen naar geslacht en leeftijd en doodsoorzaak bekend. Dit maakt het mogelijk voor de verschillen in non-respons van de strata te corrigeren door middel van weging.

2. Sterfgevallen naar medische beslissing rond het levenseinde en behandelend arts, 2001



Om jaarcijfers te berekenen mogen de absolute aantallen van de maanden augustus tot en met november niet zonder meer met drie worden vermenigvuldigd. De sterfte in de onderzoeksmaanden wijkt namelijk iets af van de sterfte in de andere maanden. Bij het schatten van jaarcijfers moet met deze 'seizoensinvloeden' in de sterfte rekening worden gehouden. De jaarcijfers zijn geschat door herweging van de onderzochte populatie (de sterfgevallen in de onderzoeksperiode) op de kenmerken leeftijd, geslacht en doodsoorzaak naar populatiekenmerken van de jaarsterfte. Op deze manier wordt bereikt dat in de jaarcijfers niet alleen het tota-

le aantal sterfgevallen in een jaar wordt meegenomen, maar ook dat rekening wordt gehouden met de verschillen tussen de verdeling van de jaarlijkse sterfte over de kenmerken geslacht, leeftijd en doodsoorzaak en de verdeling over deze kenmerken in de onderzoeksperiode. In vergelijking met de populatiekenmerken van de jaarsterfte zijn in de onderzoeksperiode nauwelijks verschillen naar leeftijd en geslacht waargenomen, maar wel naar doodsoorzaak. De doodsoorzaak 'kwaadaardige nieuwvormingen' (kanker) komt in de onderzoeksperiode iets frequenter voor dan in de jaarcijfers. Bij het herwegen is daarvoor, zoals gesteld, gecorrigeerd.